

# Linee guida per la Terapia Occupazionale nella Riabilitazione della Malattia di Parkinson



Linee guida per la Terapia Occupazionale nella Riabilitazione della Malattia di Parkinson originali sono un prodotto di ParkinsonNet, The Netherlands. (<http://www.parkinsonnet.info>)

Traduzione inufficiale con permesso di ParkinsonNet

Ingrid Sturkenboom

Marjolein Thijssen

Jolanda Gons-van Elsacker

Irma Jansen

Anke Maasdam

Marloes Schulten

Dicky Vijver-Visser

Esther Steultjens

Bas Bloem

Marten Munneke



Uitgeverij LEMMA - Den Haag - 2008

Sturkenboom IHWM, Thijssen MCE, Gons-van Elsacker JJ, Jansen IJH, Maasdam A, Schulten M, Vijver-Visser D, Steultjens EJM, Bloem BR, Munneke M. Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation, Nijmegen, The Netherlands / Miami (FL), U.S.A.: ParkinsonNet/NPF.

Originariamente pubblicata in Olandese come: Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland, © 2008 EN, Utrecht 2008/Lemma Publishers. Una linea guida sviluppata sotto la supervisione del Centro Parkinson di Nijmegen, commissionata dall'Ergotherapie Nederland (Associazione Olandese della Terapia Occupazionale). Lo sviluppo delle linee guida è stato finanziato dalla Società Olandese per la Malattia di Parkinson e dal Fondo Nuts Ohra.

La traduzione delle linee guida è finanziata dalla Fondazione Nazionale Parkinson (NPF, [www.Parkinson.org](http://www.Parkinson.org)). Le linee guida sono tradotte sotto la supervisione dell'Università Radboud Centro Medico di Nijmegen, Dipartimento di Neurologia, ParkinsonNet ([www.ParkinsonNet.nl](http://www.ParkinsonNet.nl)), Keus SHJ.



ISBN/EAN: .....

© 2011 ParkinsonNet/National Parkinson Foundation (NPF)

Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, trasmessa o archiviata in un sistema di reperimento di qualsiasi natura, in nessun modo o mezzo, senza previa autorizzazione dell'Autore.

## **Prefazioni alla traduzione italiana**

Dalla revisione della letteratura più recente, emerge che si ottengono risultati migliori nella cura del malato con Parkinson attraverso il lavoro di un team di professionisti alleati che condividono gli obiettivi e lavorano coerentemente tra loro.

I problemi del paziente vengono analizzati e suddivisi in vari aspetti, il gruppo di lavoro è in grado di valutarli e creare una strategia integrata di cura, ma anche di educazione rivolta sia al malato che al caregiver, con la successiva necessaria verifica del risultato ottenuto.

In questo gruppo di lavoro è entrata da anni la figura del terapeuta occupazionale, apprezzata e valutata specialmente nel Nord Europa e Nord America.

Si tratta di linee guida che hanno il grande vantaggio di raccogliere e sintetizzare l'informazione in modo da facilitare la decisione medica e quella degli operatori di settore.

La traduzione ha reso possibile l'intento di costituire un ponte di collegamento tra il mondo culturale italiano e quello nordeuropeo.

**Il Presidente**  
**Accademia LIMPE-DISMOV**  
Prof. Alfredo Berardelli  
"Sapienza" Università di Roma

La Terapia occupazionale sta diventando sempre più importante all'interno del team sanitario multidisciplinare nella gestione delle persone con malattia di Parkinson. Le nuove evidenze associate all'esperienza clinica, supportano la sua efficacia con questa condizione cronica e sono ben integrate nelle linee guida olandesi per la terapia occupazionale nella malattia di Parkinson. La disponibilità delle linee guida olandesi in altri paesi e in altre lingue, sono di grande importanza per fornire i migliori servizi possibili di terapia occupazionale per le persone con malattia di Parkinson garantendo lo stesso livello di trattamento in terapia occupazionale in diversi contesti clinici e culturali. La traduzione italiana è quindi un passo importante in questa direzione!

**ECOTROS**  
Jelka Janša,

*"Solo ascoltando i bisogni della persona, si potrà migliorarne la qualità della vita"*  
Dr. Maud Graff (PhD, MHSc, OT)

Per definire come debba essere la cura della persona affetta dal morbo di Parkinson la prima affermazione che ci consente di fare la letteratura scientifica di riferimento è che la persona affetta dal morbo di Parkinson debba essere valutata attraverso uno sguardo multidimensionale; ogni figura sanitaria presente nell'equipe, ognuna per la sua competenza, deve confrontarsi ed analizzare i bisogni fisici, cognitivi e psicologici della persona per poter mettere in atto le procedure adatte ed idonee per garantire il miglior *outcome* possibile. Difatti l'OMS, partendo dall'ICF e dai

relativi principi di inclusione sociale e partecipazione, impone a tutta l'equipe di considerare la persona con le sue aspettative, le sue motivazioni, le sue aspirazioni nel processo decisionale per definire con lei il miglior percorso terapeutico possibile.

In questa ottica la Terapia Occupazionale riconosce il suo habitat naturale ben sostenuta da continue e significative evidenze scientifiche, anche nell'ambito della riabilitazione della persona affetta da Parkinson. Sturkenboom et al.<sup>1</sup> ad esempio hanno dimostrato che l'intervento domiciliare di terapia occupazionale ha migliorato la percezione di efficacia da parte dei pazienti con morbo di Parkinson nelle attività quotidiane. Gli strumenti valutativi su cui si basa il ragionamento clinico del terapeuta occupazionale prendono anche in considerazione la volontà e la motivazione del paziente: comprendere come l'esperienza della malattia può aver influito sulla percezione di sé e delle proprie capacità, sulle abitudini e routine, sui vari ruoli della propria vita, può offrire opportunità di ricostruire un percorso di continuità in grado di curare olisticamente la persona, considerata tale nel suo contesto ambientale e relazionale.

Per questa ragione il paziente non subisce la riabilitazione ma ne è attore centrale a tutti gli effetti attraverso una negoziazione paritaria del contratto terapeutico nel quale verranno definiti obiettivi raggiungibili e progressivi. Già da questa breve introduzione si può comprendere come il concetto di "curare la malattia" abbia una visione e in questo caso una efficacia più limitata rispetto al concetto di "curare la persona nel suo intero" propria del processo di terapia occupazionale.

La cura come "pensiero attento e costante, e con approccio olistico" è poi certamente condivisa da tutti, medici e professionisti riabilitativi ed assistenziali, e da tutti deve essere rivolta verso la persona affetta da morbo di Parkinson e non solo verso la patologia stessa. Il terapeuta occupazionale partendo dalla storia di vita della persona, cerca di sostenerla accompagnandola a rimanere il più vicino possibile ai suoi ricordi ed al suo luogo di vita mantenendo speranza e positività.

Il Terapeuta Occupazionale accoglie la persona costruendo una relazione empatica di fiducia, di ascolto, di sostegno e si impegna, attraverso un ragionamento clinico olistico, ad osservare e valutare l'ambiente di vita, gli interessi, i desideri, i bisogni, le capacità, le risorse ed i limiti per proporre un piano di trattamento specifico (individuale o di gruppo) in grado di stimolare e rimotivare la persona nella partecipazione alle varie attività della vita quotidiana, mantenendo o restituendo senso alle sue abitudini e ai suoi ruoli. L'intervento si concretizza tramite l'occupazione terapeutica (nell'ambito della cura di sé, produttività e tempo libero), che agisce sulle varie funzioni della persona, tenendo conto anche dei suoi aspetti culturali e spirituali, nonché del contesto socio-economico in cui vengono svolte le occupazioni. Le occupazioni per il terapeuta occupazionale sono quindi sia il mezzo che l'obiettivo del processo terapeutico.

La ricerca del giusto equilibrio tra persona, ambiente e occupazione è importante per favorire il benessere degli individui in tutte le situazioni di "normalità", nel quotidiano trascorrere della vita, ma diviene fondamentale quando la persona ed il suo ambiente sono resi fragili da un evento o una condizione patologica. Quando le funzioni si riducono l'ambiente e le attività possono aumentare le richieste al di là delle capacità di adattamento della persona, portando a un

---

<sup>1</sup> Sturkenboom IHWM, Graff MJL, Hendriks JCM, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* giugno 2014;13(6):557–66.

deterioramento della performance occupazionale, e così della soddisfazione del fare, fino a ridurre la partecipazione. Più la persona diviene fragile, più è alta la sua complessità.

La traduzione delle linee guida olandesi di Terapia Occupazionale per l'intervento con persone affette da morbo di Parkinson è per noi un passo importante per promuovere il riconoscimento del ruolo e delle competenze del terapeuta occupazionale in Italia. La pratica basata sull'occupazione rappresenta una prospettiva emergente e importante per il nostro paese dove la professione sta trovando dopo tanti anni il suo giusto riconoscimento. Questo documento vuole essere un'opportunità per consentire ai colleghi di presentare l'evidenza scientifica che ci sostiene e definisce sempre meglio la specificità del nostro intervento. Un intervento basato sui nostri modelli concettuali, che sono il cuore, il quadro di riferimento del processo terapeutico del terapeuta occupazionale, della sua pratica clinica.

Concludiamo con l'affermazione di Kielhofner<sup>2</sup> che enfatizza come un modello concettuale per la pratica clinica genera e mette alla prova delle teorie e nello stesso tempo stimola lo sviluppo di strumenti e di strategie da usare in terapia. È una cornice che racchiude le linee guida tra teoria e pratica.

Ringraziamo la collega Rossella Ghensi che ha coordinato per la Società Scientifica Italiana di Terapia Occupazionale (SITO) il progetto di traduzione, e tutti colleghi che hanno dato il loro contributo: Christian Pozzi, Laura Ceriotti, Laura Villabruna, Kathrin Malferthainer, Valentina Caproni, Barbara Volta. Un ringraziamento speciale va ovviamente al Dottor Luciano Gallosti per averci dato questa grande opportunità e alla LIMPE che ha fatto partire il progetto.



**Il Presidente SITO**  
Yann Bertholom

## **Prefazione alla traduzione inglese**

La versione Inglese di queste linee guida è una traduzione diretta del testo Olandese integrale pubblicato nel 2008 eccezion fatta per poche correzioni e adattamenti finalizzati alla comprensione del testo. Le linee guida sono state sviluppate in accordo con gli standard internazionali per la creazione di linee guida. In aggiunta alle pubblicazioni internazionali delle evidenze scientifiche e all'opinione di esperti, per sviluppare le raccomandazioni, è stata utilizzata l'opinione degli esperti del Gruppo di Lavoro delle Linee Guida Olandesi. Di conseguenza la versione specifica ed il contesto della terapia occupazionale in Olanda emerge dalla scelta delle questioni chiave, in riferimento al manuale e alle "altre considerazioni" (p.e. riguardanti l'organizzazione della salute o della disponibilità di risorse e training per i terapisti). L'utilizzatore di queste linee guida dovrebbe tenere ben presente che questo contesto può differire dal contesto in altri paesi. Ciò tuttavia, noi crediamo che queste linee guida siano le prime che descrivono la "best practice" nella Terapia

---

<sup>2</sup> Kielhofner G. Model of human occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. 565 pag.

Occupazionale della Malattia di Parkinson conformemente agli standard internazionali per lo sviluppo di linee guida e comprendendo entrambi la valutazione e l'intervento riabilitativo.



## Prefazione

Con giustificato orgoglio, raccomandiamo queste linee guida.

Il punto è che queste non sono soltanto delle linee guida. Sono linee guida “evidence based” per la Terapia Occupazionale. Hanno inoltre doppia valenza essendo associate alle linee guida della Logoterapia. Al momento attuale rappresentano le uniche linee guida “evidence-based” mono-disciplinari in aiuto dei professionisti della salute che sono state pubblicate nello stesso anno: *Terapia Occupazionale nella Malattia di Parkinson* e *Terapia del Parlato e del Linguaggio nella Malattia di Parkinson*, Linee guida dell’Associazione Olandese della Terapia Occupazionale (Ergotherapie Nederland) e l’Associazione Olandese di Logoterapia (NVLF): queste linee guida sono state sviluppate simultaneamente e in stretta collaborazione.

Lo scopo primario dello sviluppo di una linea guida è garantire il livello di cura e dove possibile, migliorarlo rendendolo più efficiente ed efficace. Con “efficace” si intende più sicuro, più accettabile sia dalla persona che applica il trattamento e sia dal cliente in quanto più applicabile e praticabile. In altre parole, le linee guida sono necessarie e utili poiché creano vantaggi dal punto di vista della soddisfazione, disponibilità e organizzazione delle cure.

Una nuova linea guida è un’innovazione importante perché crea un legame fra le migliori evidenze scientifiche disponibili. È anche innovativa nel senso che l’evidenza è vista da una prospettiva pratica. Una linea guida fornisce ai professionisti raccomandazioni valide per una cura buona ed appropriata. Una linea guida pratica descrive il contesto della cura con evidenze scientifiche disponibili ed incorpora le esperienze dei terapisti e dei clienti. La fornitura delle cure è, dopo tutto, basata su una partnership fra cliente e terapeuta. Inoltre, essa mira al coinvolgimento ed è pertanto contesto-orientata. Ma questa Linea guida offre molto di più. Il gruppo di ricercatori e professionisti di Nijmegen ha collaborato intensamente su queste linee guida. Non solo viene offerto un fondamento solido per il trattamento mono-disciplinare, attraverso la correlazione fra le linee guida e il Parkinson’s Disease Guideline del Royal Dutch Society della Terapia Fisica (KNGF), ma facilita anche la collaborazione fra le varie discipline sanitarie collegate. È precisamente questa collaborazione che determina il fattore critico per il successo della fornitura della buona cura nella quale si servono i bisogni dei clienti. La cura integrata gioca un ruolo di crescente importanza nel come la qualità della cura sia vissuta.

Come il carattere di Cervantes, Don Quixote, disse nel 1605, “la prova del budino sta nel mangiarlo” e questo valore delle linee guida dovrà essere provato nella pratica. Prima che accada – prima che il terapeuta occupazione cominci in effetti ad applicare le linee guida – il processo di implementazione dovrà essere completato. Questo è un compito importante per l’associazione dei professionisti.

Con nostra grande soddisfazione, sono stati fatti già dei passi per valutare l’uso delle linee guida attraverso studi scientifici. Questo renderà possibile determinare l’estensione dell’applicabilità delle linee guida nei dettagli e, per esempio, studiare la relazione tra l’applicazione delle linee guida e il risultato della cura.

Vorremmo fare i nostri complimenti a questo classico esempio di potenziamento della cura – il suo contenuto, la fornitura e l’organizzazione – tutto attraverso la collaborazione!

Dr. Chris Kuiper

Scientific director

The Dutch Association of Occupational Therapy (Ergotherapie Nederland)

Marjolein Coppens (MSc.)

Speech and language therapy researcher

Member of association board and chair of professional content commission  
(Commissie Vakinhoud)

Dutch Association for Speech Therapy and Phoniatics (NVLF)

# SOMMARIO

## PARTE I Sommario

<b>Panoramica delle raccomandazioni</b>	<b>14</b>
Valutazione delle flow chart	20
Guida all'Intervento	21

## PARTE II **24**

### **Spiegazione e motivazione **24****

#### **1. Introduzione generale e metodologia **25****

1.1 <i>Contesto e motivazioni</i>	25
1.2 <i>Scopi delle linee guida</i>	25
1.3 <i>Domande chiave</i>	26
1.4 <i>Gruppo di riferimento</i>	26
1.5 <i>Destinatari</i>	27
1.6 <i>Principi di base</i>	27
1.7 <i>Autori primari alle linee guida</i>	27
1.8 <i>Prospettiva del Paziente</i>	28
1.9 <i>Metodologia</i>	28
1.10 <i>Basi scientifiche</i>	29
1.11 <i>Struttura e riassunto della Parte II</i>	32
1.12 <i>Disponibilità</i>	32
1.13 <i>Valore legale</i>	32
1.14 <i>Procedura per la revisione delle linee guida</i>	32
1.15 <i>Supporto finanziario esterno</i>	32
1.16 <i>Ringraziamenti</i>	33

#### **2. Malattia di Parkinson **34****

2.1 <i>Patogenesi</i>	34
2.2 <i>Epidemiologia</i>	34
2.3 <i>Conseguenze nella Malattia di Parkinson</i>	34
2.3.1 <i>Menomazione delle funzioni</i>	35
2.3.2 <i>Severità e progressione dei sintomi</i>	38
2.3.3 <i>Limitazioni nelle abilità di performance</i>	39
2.3.4 <i>Limitazioni nelle attività</i>	41
2.3.5 <i>Problemi di partecipazione</i>	43
2.3.6 <i>Qualità della vita e prospettive delle PwP</i>	43

2.3.7	Qualità della vita e situazione del caregivers	44
2.4	<i>Diagnosi medica</i>	44
2.5	<i>Interventi</i>	46
2.5.1	Approccio multidisciplinare	46
2.5.2	Approccio sistemico	46
2.5.3	Intervento Medico	46
2.5.4	Intervento Paramedico	48
<b>3.</b>	<b>Terapia Occupazionale nella malattia di Parkinson</b>	<b>50</b>
3.1	<i>Introduzione</i>	50
3.2	<i>Ruolo della terapia occupazionale nella malattia di Parkinson</i>	50
3.2.1	La performance occupazionale significativa	50
3.2.2	L'intervento di terapia occupazionale	51
3.3	<i>Indicazione per la terapia occupazionale</i>	52
3.4	<i>Concludere la terapia occupazionale</i>	54
3.5	<i>Resoconto fra il terapeuta occupazionale ed il referente</i>	55
3.6	<i>Finanziamento della terapia occupazionale</i>	56
<b>4.</b>	<b>Valutazione di terapia occupazionale</b>	<b>57</b>
4.1	<i>Introduzione</i>	57
4.2	<i>Il processo di valutazione di terapia occupazionale</i>	58
4.2.1	Raccogliere i dati	58
4.2.2	Definire le conclusioni di una valutazione e redigere un piano di intervento	59
4.3	<i>Metodi e strumenti di valutazione</i>	60
4.3.1	Identificare i problemi occupazionali della PwP	60
4.3.2	Identificazione dei problemi occupazionali del caregiver	66
4.3.3	Analisi del contesto dei problemi relativi a specifiche attività	71
4.3.4	Valutazione dell'uso del tempo nelle attività e distribuzione dell'energie	72
4.3.5	Osservazione della performance occupazionale	74
4.3.6	Valutazione delle menomazioni nelle funzioni/strutture corporee	81
4.3.7	Valutazione dell'ambiente fisico	83
4.4	<i>Pianificazione di tempo e luogo per la valutazione</i>	85
4.4.1	Tempo	85

4.4.2	Luogo	86
<b>5.</b>	<b>Interventi di terapia occupazionale</b>	<b>88</b>
5.1	<i>Introduzione</i>	88
5.2.	<i>Background dell'intervento della terapia occupazionale</i>	89
5.3	<i>Supervisionare il processo di apprendimento</i>	90
5.4	<i>Interventi specifici</i>	92
5.4.1	Incoraggiare l'autogestione	92
5.4.2	Ottimizzazione delle strutture e attività quotidiane	95
5.4.3	Gestire lo stress e la pressione del tempo	98
5.4.4	Praticare le abilità motorie di braccio/mano	100
5.4.5	Performance occupazionale con attenzione focalizzata	101
5.4.6	Applicare strategie cognitive di movimento	103
5.4.7	Minimizzare il doppio compito	105
5.4.8	Utilizzare suggerimenti (cues)	106
5.4.9	Ottimizzare l'ambiente fisico	109
5.4.10	Consigliare e supervisionare i caregivers	112
5.5	<i>Aspetti relativi alla pianificazione dell'intervento</i>	114
5.5.1	Setting ambientale	114
5.5.2	Tempo	115
5.5.3	Format d'intervento	116
<b>APPENDICI</b>		<b>118</b>
	<i>Appendice 1 Soggetti che hanno contribuito alle linee guida</i>	119
	<i>Appendice 2 Farmaci per la malattia di Parkinson</i>	122
	<i>Appendice 3 Caregiver burden interview</i>	124
	<i>Appendice 4 Registro delle attività: valutazione degli orari d'attività e della fatica</i>	126
	<i>Appendice 5 Valutazione della calligrafia</i>	128
	<i>Appendice 6 Scale di menomazione</i>	133
	<i>Appendice 7 Valutazione dell'ambiente fisico</i>	134
	<i>Appendice 8 Esempi di strategie cognitive di movimento</i>	135
	<i>Appendice 9 Modificare l'ambiente fisico</i>	139
	<b>Riferimenti bibliografici</b>	<b>142</b>

# **PARTE I**

## **Sommario**

## Panoramica delle raccomandazioni

Questa panoramica contiene una lista delle raccomandazioni come formulate nelle linee guida.

Per le informazioni di base e giustificazioni, riferirsi al testo nella Parte II.

PwP significa Persona con malattia di Parkinson.

### **Indicazione per la Terapia Occupazionale (Sezione 3.3)**

#### *Raccomandazione 1*

La terapia occupazionale è indicata per le persone con malattia di Parkinson o per i loro caregivers quando:

- 1- La PwP sperimenta limitazioni nelle attività o nei problemi di partecipazione nelle seguenti aree:
  - a. Vivere/assistere: attività come la cura personale, la mobilità funzionale sia in casa che all'esterno, la pulizia della casa, la cura dei familiari e degli animali domestici
  - b. Lavoro: retribuito e volontario
  - c. Tempo libero: hobby, uscite, relazioni sociali
- 2- Il caregiver sperimenta problemi nella supervisione o nel supporto alla PwP nelle attività quotidiane
- 3- Il prescrittore ha delle domande per quanto riguarda la sicurezza e l'autosufficienza del paziente con malattia di Parkinson rispetto allo svolgimento delle attività quotidiane.

### **Concludere la Terapia Occupazionale (Sezione 3.4)**

#### *Raccomandazione 2*

La conclusione della terapia occupazionale è consigliata non appena gli obiettivi prefissati (o gli obiettivi rivisti) sono stati raggiunti, quando non ci sono ulteriori opzioni per l'intervento di terapia occupazionale o quando la PwP e il caregiver sono soddisfatti dell'attuale livello di funzionamento nelle attività e nella partecipazione.

### **Resoconto tra il terapeuta occupazionale e il referente (Sezione 3.5)**

#### *Raccomandazione 3a*

Le informazioni contenute nella prescrizione al terapeuta occupazionale devono contenere almeno i seguenti dati:

- Dettagli personali della PwP
- Dettagli dell'assicurazione
- Data di prescrizione/registrazione
- Dettagli del prescrittore (nome, indirizzo, numero di telefono, specializzazione)
- Dettagli del medico di base
- Comunicazione della diagnosi, anamnesi medica e comorbidità
- Il farmaco corrente e, preferibilmente, il farmaco utilizzato in precedenza (incluse le cause di sospensione)
- L'indicazione e la natura della prescrizione (un unico colloquio di consulenza o un inizio di trattamento)
- Se noti: quali altri professionisti/specialisti sono coinvolti

#### *Raccomandazione 3b*

Il terapeuta occupazionale fa la relazione al prescrittore e all'infermiera specializzata per la malattia di Parkinson al momento della conclusione dell'intervento. Se l'intervento di terapia occupazionale è a lungo termine, il fornitore delle cure farà anche delle relazioni intermedie (almeno una volta all'anno). Nella relazione, il terapeuta occupazionale specificherà almeno l'intervento o gli interventi attuati, il periodo e la frequenza dell'intervento, l'effetto e la prognosi attesa. Se è possibile, i risultati dell'intervento dovrebbero essere supportati da misure di outcome. Il significato di questi valori dovrebbe essere brevemente ma chiaramente descritto. La scelta degli strumenti di misura dovrebbe attenersi alle *Linee guida di Terapia Occupazionale per la riabilitazione della malattia di Parkinson*.

Quando si osservano problemi psicosociali e/o risposte fluttuanti al farmaco, questo viene riferito all'infermiere specializzato nella malattia di Parkinson o al coordinatore della cura.

### **Identificare la natura e le basi dei problemi occupazionali della PwP (Sezione 4.3.1)**

#### *Raccomandazione 4a*

Per poter identificare i problemi occupazionali della PwP e stabilirne le priorità, si consiglia di utilizzare la *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* invece dei questionari standardizzati per le ADL attualmente disponibili.

#### *Raccomandazione 4b*

In aggiunta alla COPM, si raccomanda di somministrare l'*Occupational Performance History Interview (OPHI-II)* o parti di essa quando è necessario raccogliere un maggior numero di informazioni e background relativi all'identità occupazionale, al *coping* e alla motivazione, rispetto alla performance occupazionale significativa.

### **Identificare la natura e le basi dei problemi occupazionali del caregiver (Sezione 4.3.2)**

#### *Raccomandazione 5a*

Per identificare i problemi occupazionali del caregiver, somministrare la COPM è preferibile alla somministrazione di questionari standardizzati per il caregiver.

#### *Raccomandazione 5b*

In aggiunta alla COPM, gli argomenti dell'intervista dall'Appendice 4 *Caregiver Burden Interview*, possono venire utilizzati per approfondire maggiormente il carico assistenziale sperimentato dal caregiver. È raccomandato l'impiego di uno stile etnografico/narrativo d'intervistare.

### **Chiarire il contesto dei problemi relativi alle specifiche attività (Sezione 4.3.3)**

#### *Raccomandazione 6*

Per poter analizzare il contesto di *specifiche* attività nelle quali la PwP o il suo caregiver sperimentano problemi, il terapeuta occupazionale valuta preferibilmente i seguenti aspetti: significato dell'attività, abitudini/routine, aspetti temporali, aspetti sociali, spazio ed oggetti, la complessità dell'attività e coping e strategie di adattamento. Il terapeuta occupazionale può fare ciò attraverso un'intervista, un'osservazione o una combinazione delle due.



#### **Valutazione dell'uso del tempo nelle attività e della distribuzione dell'energia (Sezione 4.3.4)**

##### *Raccomandazione 7*

Nel caso delle PwP che soffrono notevolmente a causa della fatica o di performance fluttuanti, è consigliato discutere le attività quotidiane in relazione al carico fisico o mentale e alle capacità, per mezzo di un registro delle attività (Allegato 4).

La PwP completa questo registro nell'arco di tre giorni consecutivi (compreso un giorno del fine settimana) e dichiara 1) il tempo, la natura e la durata delle attività, 2) il grado di fatica e 3) gli orari in cui è stato preso il farmaco.

Nella discussione di follow-up di questo registro, il PwP indica in che misura le diverse attività sono risultate essere fisicamente o mentalmente ardue, faticose o - eventualmente- rilassanti.

Nel caso di PwP che soffrono di fluttuazioni di risposta, le domande possono riguardare l'influenza di queste fluttuazioni, sulla scelta e pianificazione delle attività.

#### **Osservazione della performance occupazionale (Sezione 4.3.5)**

##### *Raccomandazione 8a*

Si raccomanda di somministrare la valutazione delle abilità motorie e di processo (AMPS) per un PWP, al fine di dimostrare il grado di autonomia, di sforzo, di efficienza e di sicurezza della performance occupazionale e al fine di conoscere le abilità del paziente che ostacolano o facilitano la performance occupazionale.

##### *Raccomandazione 8b*

Invece dell'AMPS, il terapeuta occupazionale può somministrare il *the Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)* per osservare e analizzare la performance occupazionale del PWP. Ciò si applica se il focus dell'osservazione è specificamente sull'elaborazione delle informazioni o se non vi sono compiti adatti all'interno dell'AMPS da far eseguire al soggetto.

##### *Raccomandazione 8c*

Al fine di esaminare i problemi di scrittura sperimentati da una PWP, si consiglia di valutare i seguenti aspetti: i problemi di scrittura sperimentati, la postura durante la scrittura, la calligrafia, la velocità di scrittura, le abilità di manualità fine e, in particolare, l'effetto di suggerimenti, l'attenzione consapevole e i doppi compiti di scrittura.

Per questo esame, il terapeuta occupazionale può utilizzare i punti di valutazione che appaiono nell'appendice 5: Valutazione della scrittura.

#### **Valutazione delle menomazioni nelle funzioni e strutture corporee (Sezione 4.3.6)**

##### *Raccomandazione 9*

Per valutare la natura e l'entità della menomazione nelle funzioni e strutture corporee - che sono rilevanti per interpretare le limitazioni e le competenze a livello delle abilità, dell'attività e della partecipazione si raccomanda di raccogliere quanti più dati possibili dalle valutazioni condotte dai professionisti in altri campi correlati che sono autorevoli nelle aree interessate.

Se tali dati non sono disponibili, il terapeuta occupazionale conferisce con il prescrittore se siano indicati ulteriori esami.

### **La valutazione dell'ambiente fisico (Sezione 4.3.7)**

#### *Raccomandazione 10*

Si raccomanda di valutare l'ambiente guidati dalla conoscenza di: 1) fattori fisici ambientali che specificamente facilitano o ostacolano la performance occupazionale di persone con la malattia di Parkinson e 2) fattori importanti nella prevenzione delle cadute. I principali temi per la valutazione dell'ambiente fisico riguardano l'accessibilità e la mobilità attraverso i vari spazi, l'orientamento e l'utilità delle facilitazioni, arredi e attrezzi.

Per questo, il terapeuta occupazionale può usare, come una guida, le domande e i punti di attenzione che appaiono nell'appendice 7 di questa linea guida.

### **Pianificazione di tempo e luogo per la valutazione (Sezione 4.4)**

#### *Raccomandazione 11*

Si raccomanda che la valutazione avvenga una volta che sia raggiunto un regime farmacologico stabile.

Quando una PwP sperimenta fluttuazioni di risposta, si raccomanda che il tempo di valutazione sia adeguato per questo, così che:

- La conoscenza della performance possa essere acquisita sia durante la fase di *on* e *off*.
- I colloqui volti a chiarire le problematiche occupazionali avvengano preferibilmente nel corso della fase *on*.

#### *Raccomandazione 12*

Si consiglia di osservare il PWP nello svolgimento di attività nel suo contesto abituale (anziché in un ambiente clinico) al fine di ottenere informazioni sui problemi relativi alla sicurezza, l'efficienza e l'indipendenza.

Per valutare come un paziente possa affrontare nuovi contesti ambientali, le performance occupazionali possono essere volutamente osservate in un ambiente estraneo.

### **Supervisionare il processo di apprendimento (Sezione 5.3)**

#### *Raccomandazione 13*

Quando si supervisiona o si istruisce la PwP nella performance di attività o durante il training di abilità, si raccomanda di considerare i seguenti punti:

- collegare il metodo di istruzione allo stile di apprendimento individuale della persona.
- dare istruzioni passo passo (dovendo la PwP apprendere una cosa alla volta);
- permettere alla PwP di apprendere con attenzione consapevole e utilizzando un processo d'apprendimento consapevole (apprendimento esplicito);
- fornire una struttura chiara
- creare il giusto contesto per l'apprendimento (in casa, in ambienti di svago o di lavoro);
- fornire sufficienti opportunità per la pratica e la ripetizione;
- dare istruzioni prima e dopo la prestazione occupazionale; non durante;
- fornire promemoria (esempio schede di istruzioni visive)

### **Interventi specifici (Sezione 5.4)**

#### *Raccomandazione 14*

Si consiglia di incoraggiare l'uso delle strategie di autogestione per le PwP ed i loro caregivers per aumentare l'identificazione e la gestione dei problemi di performance occupazionali.

Un prerequisito è che le capacità cognitive della persona siano sufficienti per apprendere come applicare le abilità di problem solving sia con che senza l'aiuto di una strutturazione esterna.

#### *Raccomandazione 15*

Si raccomanda di informare la PwP circa la struttura giornaliera e le attività, per aumentare la soddisfazione nell'occupare il tempo e per ottimizzare le opportunità di coinvolgimento in performance occupazionali significative.

Questo intervento è indicato se la particolare PwP:

- 1 soffre particolarmente di lentezza, fatica o performance fluttuante;
- 2 ha poca iniziativa nell'intraprendere le attività;
- 3 non è in grado di portare avanti alcune attività ed ha domande rispetto ad alternative idonee.

#### *Raccomandazione 16*

Per aiutare la PwP a ridurre lo stress, la tensione e la pressione del tempo nelle attività quotidiane, un terapeuta occupazionale può utilizzare i seguenti interventi:

- consigliare la PwP e il caregiver rispetto alla riduzione della pressione del tempo, nella pianificazione e organizzazione delle attività;
- rinforzare la sensazione di efficacia personale nell'eseguire le attività incoraggiando l'autogestione e ottimizzando la performance occupazionale;
- insegnare alla PwP ad eseguire le attività in modo rilassato.

#### *Raccomandazione 17*

Praticare le abilità motorie di braccio/mano è consigliato come parte integrante di attività e contesti significativi per la PwP, e solo se egli è sufficientemente capace (funzioni motorie e cognitive) di praticare tali abilità.

#### *Raccomandazione 18*

Si raccomanda di valutare l'effetto della strategia dell'"attenzione focalizzata consapevole sugli aspetti problematici della performance occupazionale" in una PwP e, se l'effetto è positivo, consigliare e allenare il suo uso nelle attività.

Il prerequisito per applicare questa strategia è che la persona sia capace e voglia sforzarsi per focalizzare l'attenzione nelle situazioni interessate.

#### *Raccomandazione 19*

Se una PwP ha problemi nel compiere delle sequenze di movimento complesse (cioè nel raggiungere/afferrare o trasferimenti), è raccomandato valutare l'effetto delle strategie cognitive di movimento (performance occupazionale *step by step* sulla PwP nelle attività che possano essere divise in passaggi con posizioni stabili di riposo e, se l'effetto è positivo, di consigliarne ed allenare il suo uso nelle attività.

#### *Raccomandazione 20*

*Se una PwP ha problemi con lo svolgimento di doppi compiti, si raccomanda di valutare l'effetto della riorganizzazione e semplificazione delle attività multi compito in attività che consistono in una sequenza di singoli compiti (o sotto-compiti). Se l'effetto è positivo, si raccomanda di consigliare il suo uso nella performance occupazionale quotidiana.*

#### *Raccomandazione 21*

Se una PwP ha problemi motori relativi a lentezza, ampiezza ridotta o freezing, si raccomanda di valutare l'effetto del *suggerimenti* sulla sua performance occupazionale e, se l'effetto è positivo, consigliare e allenare l'uso di questi *suggerimenti* nelle attività.

#### *Raccomandazione 22*

Si raccomanda di consigliare la PWP e il suo caregiver sulle modificazioni dell'ambiente fisico se queste modificazioni promuovono la sicurezza, l'efficacia e l'efficienza della attività eseguite.

Merita raccomandazione accompagnare i consigli su ausili e adattamenti ambientali con istruzioni e addestramento al loro uso.

#### *Raccomandazione 23*

A seconda dei problemi occupazionali, si raccomanda di utilizzare uno o più dei seguenti interventi per consigliare in modo ottimale e supervisionare un caregiver di PwP:

1. incoraggiare strategie di autogestione;
2. fornire informazioni per aumentare la comprensione degli effetti della malattia di Parkinson sulla performance occupazionale significativa;
3. consigliare ed esercitare il caregiver sulle abilità necessarie per supervisionare e sostenere il paziente;
4. consigliare il caregiver su ausili rilevanti, adattamenti e altre modificazioni all'ambiente che possano alleggerire il carico fisico dell'assistenza;
5. stimolare e consigliare il caregiver nella ricerca di opportunità per mantenere o riacquistare le proprie attività.

### **Aspetti relativi alla pianificazione dell'intervento (Sezione 5.5)**

#### *Raccomandazione 24*

Se gli interventi sono diretti a migliorare lo svolgimento di attività o le abilità, si raccomanda di condurre i trattamenti di terapia occupazionale in un contesto rilevante (casa, ambiente del tempo libero o ambiente di lavoro)

#### *Raccomandazione 25*

Quando una PWP sperimenta fluttuazioni di risposta, si raccomanda di pianificare il momento di intervento tenendo presente che:

- L'apprendimento di nuove strategie avviene preferibilmente durante la fase *on*
- L'applicazione di strategie e alternative è preferibilmente praticata nei momenti in cui la PwP abbia il bisogno di utilizzarle.

#### *Raccomandazione 26*

Gli interventi individuali sono da preferire agli interventi di gruppo quando gli interventi sono diretti a allenare le abilità di performance occupazionale nelle attività.

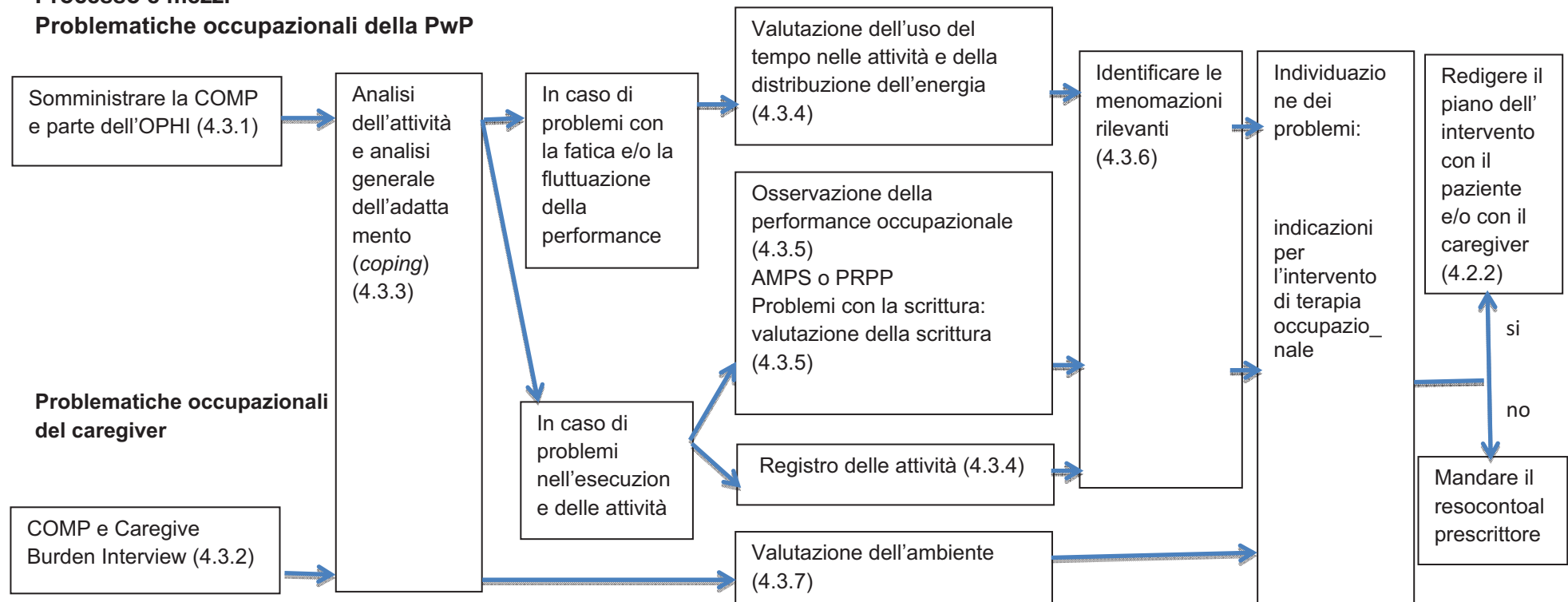
L'intervento di gruppo può essere preso in considerazione per i programmi che hanno lo scopo di fornire informazioni e scambiare esperienze rispetto ai problemi o argomenti generali correlati alla malattia.

## Linee guida di terapia occupazionale nella malattia di Parkinson: valutazione *flow chart* (diagramma di flusso)

Obiettivo della valutazione	Punti specifici a cui porre attenzione
<p>Valutare e analizzare le performance occupazionali significative:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificare i problemi sperimentati nelle attività e nella partecipazione, e identificarne le priorità.</li> <li>2. Valutare e analizzare gli aspetti della persona dell'attività e dell'ambiente che ostacolano o facilitano le performance occupazionali significative.</li> <li>3. Analizzare la potenzialità degli aspetti di cambiamento della persona, dell'attività e dell'ambiente al fine d'influenzare positivamente la performance occupazionale.</li> </ol>	<p>In caso di fluttuazioni di risposta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- assicurarsi che si ottenga una buona descrizione della performance sia durante i periodi <i>on</i> che quelli <i>off</i>;</li> <li>- indagare anche sui problemi durante la notte;</li> <li>- interviste progettate per definire che i problemi occupazionali dovrebbero preferibilmente aver luogo durante la fase <i>on</i>;</li> <li>- l'osservazione: preferibilmente in contesti rilevanti per la performance occupazionale.</li> </ul>

### Processo e mezzi

#### Problematiche occupazionali della PwP



## Linee guida di terapia occupazionale nella malattia di Parkinson: guida all'intervento

### Obiettivo generale

Mantenere o ottimizzare le performance occupazionali significative (di vita/assistenza, lavoro e tempo libero) del paziente e/o del caregiver sia nell'ambiente di vita che in quello lavorativo.

### Basi potenziali per il cambiamento

- 1- il paziente (PwP)
- 2- l'attività
- 3- l'ambiente fisico
- 4- il caregiver/l'ambiente sociale

Nel raggiungimento di un 'obiettivo d'intervento è solitamente richiesta una combinazione di punti focali, interventi e strategie.

L'importanza all'interno della combinazione può variare, a seconda:

- della preferenza della PwP o del caregiver
- del potenziale di cambiamento della PwP, del caregiver, dell'attività e dell'ambiente. Per la PwP e il caregiver questo riguarda principalmente la capacità di imparare nuove informazioni o abilità, la motivazione al cambiamento e la gravità delle limitazioni e della capacità.

### Punti di attenzione nell'istruire il paziente

- adeguarsi al personale stile d'apprendimento della PwP
- dare istruzioni *step by step* (passo dopo passo) (far sì che la PwP impari una cosa per volta);
- far sì che la PwP impari esplicitamente (con attenzione e processi di apprendimento coscienti);
- dare una struttura chiara;
- creare il giusto contesto per imparare (sia nell'ambiente di vita che lavorativo);
- fornire sufficienti opportunità di ripetizione e di pratica;
- dare istruzioni prima o dopo la performance e non durante;
- dare un foglio di istruzioni visive come promemoria.

In caso di fluttuazioni di risposta:

- insegnare nuove strategie, preferibilmente durante la fase *on*;
- applicare e praticare nel momento in cui le strategie sono necessarie.

## Linee guida di terapia occupazionale nella malattia di Parkinson: guida all'intervento (*continua*)

### Interventi potenziali (generale) informare – consigliare – allenare – istruire – praticare – fornire *feedback*

Interventi mirati a	Basi potenziali per il cambiamento:			
	Paziente (PwP)	Attività	Ambiente fisico (5.7.9)	Caregiver (5.7.10)
Incoraggiare l'auto-gestione §5.4.1	<p>Avere consapevolezza degli effetti della malattia sulla performance occupazionale significativa</p> <p>Usare un approccio di problem-solving rispetto ai problemi nelle attività e nella partecipazione</p> <p>Riconoscere e applicare il proprio stile d'apprendimento</p>			<p>Avere consapevolezza degli effetti della malattia sulla performance occupazionale significativa</p> <p>Imparare ad usare un approccio di problem-solving</p> <p>Sostenere la PwP nell'uso di un approccio di problem-solving</p>
Ottimizzare la struttura giornaliera e le attività quotidiane	Modificare la struttura giornaliera e le attività quotidiane in base alle abilità/possibilità e alle fluttuazioni di risposta	Cambiare la natura, il tempo e la durata di un'attività; rendere le attività meno pesanti nel metodo e sequenza	Creare degli orari e se necessario dei promemoria	Supervisionare il paziente nel mantenere una struttura giornaliera (orario)
Gestire lo stress e la pressione del tempo nella performance delle attività	<p>Avere consapevolezza degli effetti dello stress e della pressione del tempo</p> <p>Modificare la pianificazione e l'organizzazione dell'attività in base al ritmo alterato e alla fluttuazione di risposta</p> <p>Essere in grado di applicare il rilassamento</p>	Semplificare l'attività: dividere le azioni complesse in semplici sotto-compiti	Focalizzarsi sulla predisposizione e localizzazione delle cose per ridurre le situazioni che comportino pressione di tempo (es. la posizione del telefono)	Ridurre la pressione del tempo per la PwP
praticare le abilità motorie di braccia/mani (5.4.4)	Avere consapevolezza dell'importanza di continuare ad usare le abilità motorie nelle attività e di come queste possano essere raggiunte	Modificare l'attività in base alla capacità/possibilità (creando la giusta sfida)	Se necessario, modificare l'ambiente per creare la giusta sfida	creare la giusta sfida per la PwP quando si supervisiona l'attività
Applicare la strategia dell'attenzione focalizzata (§5.4.5)	Svolgere le attività con l'attenzione focalizzata sugli aspetti problematici	Semplificare l'attività	Ridurre i fattori distraenti	Assicurare che ci sia meno distrazioni supervisionando la PwP nel focalizzare l'attenzione

Interventi mirati a	Basi potenziali per il cambiamento:			
	Paziente (PwP)	Attività	Ambiente fisico (5.7.9)	Caregiver (5.7.10)
Applicare le strategie cognitive di movimento (5.4.6)	Svolgere le attività <i>step by step</i> Applicare l'esecuzione <i>step by step</i> trasferendola alle attività	Semplificare l'attività: dividendo le azioni complesse in semplici <i>step</i>		Istruire la PwP <i>step by step</i>
minimizzare il doppio compito nelle attività (5.4.7)	Eseguire un compito alla volta quando è possibile	Semplificare l'attività: dividere le azioni complesse in semplici sotto-compiti	Ridurre i fattori distraenti nell'ambiente Creare possibilità nell'ambiente in modo da ridurre i compiti contemporanei (es. carrello, posto per sedersi)	creare una situazioni con meno compiti contemporanei per la PwP: attività e ambiente
Applicare le strategie di suggerimento ( <i>cueing</i> ) (5.4.8)	Provare i suggerimenti adatti Usare i suggerimenti nelle attività		Predisporre i suggerimenti visivi nell'ambiente	Fornire suggerimenti alla PwP (es. tipo di istruzioni)
Ottimizzare l'ambiente fisico (5.4.9)	Avere consapevolezza rispetto alle possibilità e alle procedure  Usare in sicurezza ed efficacemente ausili e adattamenti.	Semplificare l'attività usando ausili/adattamenti	Strutturare l'ambiente, consigliare gli ausili e gli adattamenti per compensare le abilità ridotte e l'aumentato rischio di caduta	Avere consapevolezza rispetto alle possibilità e alle procedure  Supervisione efficacemente la PwP nell'uso degli ausili e degli adattamenti
Consigliare e supervisionare il caregiver (per se stesso)		Rendere i compiti di assistenza meno pesanti (ridurre, semplificare)	Usare ausili e adattamenti per ridurre il peso assistenziale del caregiver	Usare un approccio <i>problem-solving</i> Creare una stanza per le proprie attività Identificare qualche bisogno/desiderio di assistenza da parte di terzi Incrementare le competenze nella supervisione e nell'assistenza usare gli ausili e gli adattamenti in maniera sicura ed efficiente per la cura.



## **PARTE II**

### **Spiegazioni e giustificazioni**

# **1. Introduzione generale e metodologia**

## **1.1 Contesto e motivazione**

Grazie agli sviluppi delle cure mediche, i sintomi della Malattia di Parkinson possono essere tenuti sotto controllo per un periodo di tempo più lungo. Tuttavia, si tratta di una malattia a carattere progressivo che con il passare del tempo porta delle limitazioni nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. Per molte persone con malattia di Parkinson (PwP) questo porta a ripercussioni sulla partecipazione sociale. La Terapia Occupazionale (TO) si focalizza sul migliorare o mantenere più a lungo possibile il livello delle attività significative e della partecipazione sociale delle PwP.

Nel 2003, Deane e collaboratori condusse uno studio su 169 terapisti occupazionali inglesi per indagare la loro pratica con le PwP (1). Uno studio di follow-up ha esplorato cosa questi terapisti pensavano fosse la best practice (2). Ci fu un ragionevole consenso tra i 150 rispondenti rispetto al ruolo della TO nelle PwP, fu rilevata una discrepanza tra quella che viene considerata la “la best practice” rispetto a quanto sia effettivamente svolto nella pratica clinica. Inoltre, i TO intervistati riportavano una mancanza di competenza rispetto al trattare efficacemente le PwP (1;2). Questa carenza di competenza è confermata da una ricerca effettuata in Olanda (3). Il contenuto delle sedute di TO si basano primariamente sull’esperienza personale del singolo TO e questo produce un’ampia gamma di metodi di lavoro (4). Inoltre a causa della mancanza di studi condotti con una metodologia rigorosa e con una casistica sufficientemente ampia di pazienti, l’evidenza scientifica dell’efficacia della TO per le PwP non è ancora chiara (5-7).

Proprio per queste ragioni, l’associazione Nazionale di Terapia Occupazionale Olandese (the Dutch association of occupational therapy, Ergotherapie Nederland) ha deciso di iniziare il percorso di costruzione di linee guida nazionali. Il principio sottostante è che, nonostante la mancanza di evidenze scientifiche specifiche, delle linee guida possano dare un positivo contributo al miglioramento sistematico della qualità delle cure. Le linee guida promuovono la trasparenza e uniformità nella pratica professionale (8). Inoltre, le linee guida forniscono una base importante per nuove ricerche scientifiche volte a dimostrare l’efficacia della TO nella malattia di Parkinson.

Le linee guida sono una serie di raccomandazioni sviluppate sistematicamente per una pratica ottimale di TO per le PwP e i loro caregivers, e sono basate sulla letteratura scientifica attuale e sul parere di esperti della materia a partire dal 2008. Queste linee guida sono state sviluppate utilizzando il metodo di sviluppo delle linee guida in accordo con l’Istituto Olandese per il Miglioramento della Salute (CBO) e nel rispetto degli standard di qualità descritti dal protocollo AGREE (9).

## **1.2 Scopi delle linee guida**

Gli scopi specifici di queste linee guida sono:

1. Migliorare l'uniformità e la qualità della TO per le PwP e i loro caregivers.

2. Migliorare l'efficacia della TO per le PwP e i loro caregivers. Questo obiettivo può essere raggiunto sia chiarendo le indicazioni relative alla prescrizione di TO, che fornendo ai terapisti indicazioni rispetto al contenuto e alla durata del trattamento.
3. Promuovere la collaborazione multidisciplinare, chiarendo il ruolo del TO all'interno del team.
4. Fornire direzioni per la ricerca. Le linee guida chiariscono quali pezzi di evidenza sono ancora assenti e in quali aree è necessaria la ricerca.

### **1.3 Domande chiave**

Le linee guida rispondono alle seguenti domande generali:

1. Quali aspetti specifici della malattia di Parkinson sono importanti e devono essere tenuti in considerazione dai TO? (Capitolo 2).
2. Qual è il ruolo della TO nella riabilitazione della malattia di Parkinson? (Capitolo 3).
3. In cosa dovrebbe consistere la valutazione di TO per le PwP e i loro caregivers? (capitolo 4)
4. Quali interventi di TO dovrebbero essere considerati nel trattamento delle PwP e dei loro caregivers?

Le specifiche domande chiave sono riportate all'inizio dei capitoli 3, 4 e 5.

### **1.4 Gruppo di riferimento**

Le linee guida forniscono primariamente raccomandazioni per la valutazione ed il trattamento di TO di pazienti affetti da malattia di Parkinson idiopatica. Le linee guida pongono anche attenzione sull'intervento di TO per i caregivers delle PwP.

Queste linee guida non possono essere direttamente applicabili a pazienti con altre forme di parkinsonismi, come l'atrofia multi-sistemica (MSA), la paralisi sopranucleare progressiva (PSP) o i parkinsonismi vascolari. Questi parkinsonismi sono caratterizzati da un decorso più ingiurante e progressivo e da altre sintomatologie associate. Tuttavia alcuni principi generali all'interno delle raccomandazioni possono fornire delle indicazioni per la valutazione ed il trattamento di TO utilizzabili con questi gruppi di pazienti.

In terapia occupazionale è preferibile usare il termine "cliente" per riferirsi all'individuo che arriva dal TO per la valutazione e il trattamento. Questo potrebbe essere sia l'individuo con la patologia che qualcun altro vicino a lui. Tuttavia, per avere chiarezza rispetto a chi ci si riferisce con la parola cliente, nelle linee guida verranno utilizzati i termini "Persona con malattia di Parkinson (PwP)" e "caregiver".

## 1.5 Destinatari

Le *Linee guida per la Terapia Occupazionale nella malattia di Parkinson* sono state inizialmente redatte per i TO che valutano e trattano le PwP e i loro caregivers. Le linee guida sono anche informative per tutti i medici di medicina generale, i neurologi e i geriatri che inviano le PwP al TO, e per altri operatori sanitari che collaborano con i TO.

## 1.6 Principi di base

Per la realizzazione delle linee guida sono stati utilizzati i seguenti principi di base:

- Per quanto è stato possibile, le *linee guida per la TO nella MP* sono basate sulle attuali conoscenze derivanti dalla ricerca scientifica. Nel caso in cui queste non fossero disponibili, il gruppo di lavoro di esperti del contenuto ha formulato le raccomandazioni basandosi su un consenso rispetto alla “best practice”.
- Per descrivere l’impatto della malattia di Parkinson su quelli che sono gli aspetti legati alle “attività” e alla “partecipazione” è stata utilizzata la classificazione ICF, inoltre una classificazione che è familiare ai TO è stata utilizzata per la suddivisione.
- Fornire ai TO raccomandazioni pratiche per la valutazione ed il trattamento delle PwP.
- I processi descritti sono riconoscibili in passaggi all’interno di un processo metodologico top-down di TO.
- È stato utilizzato un approccio centrato sul cliente nel quale la PwP, il caregiver e le loro problematiche occupazionali sono il focus principale.

## 1.7 Autori primari delle linee guida

La proposta e l’iniziativa di realizzare una linea guida nazionale per la TO è nata dal Parkinson Centrum Nijmegen (PARC). I leader del progetto sono il prof. B.R. Bloem, direttore medico del ParC e il dr. M. Munneke responsabile scientifico del ParC.

Le linee guida sono state proposte e finanziate dall’associazione nazionale di Terapia Occupazionale Olandese (Ergotherapie Nederland). Ciò significa che l’Ergotherapie Nederland ne è il proprietario. La responsabile dello sviluppo delle linee guida era I. Sturkenboom, terapeuta occupazionale e ricercatore presso UMC St Radboud. Le linee guida sono state scritte in cooperazione da un gruppo di lavoro principale composto da sette esperti del contenuto, e dai leader del progetto (vedere Appendice 1). Nel comporre il gruppo di lavoro principale si è cercato di assicurare rappresentatività dei diversi contesti lavorativi e delle regioni olandesi.

Tutti i membri del gruppo di lavoro principale e i leader del progetto hanno dichiarato di non aver alcun conflitto di interesse nello sviluppo delle linee guida.

## 1.8 Prospettiva dei Pazienti

La prospettiva delle PwP e dei caregiver è inclusa nelle linee guida anche attraverso l'inclusione di letteratura scientifica rilevante che attesta la prospettiva delle PwP e dei caregiver. Un gruppo di pazienti e caregiver facente parte dell'associazione olandese della malattia di Parkinson (Parkinson Vereniging (PV)) ha valutato la bozza delle linee guida dalla sua prospettiva.

## 1.9 Metodologia

Durante il primo incontro del gruppo di lavoro principale sono stati definiti gli scopi le domande chiave generali. Le domande chiave specifiche sono state formulate in un secondo momento dagli autori in seguito a quanto emerso dal lavoro di revisione sistematica della letteratura scientifica relativa alle domande chiave generali enunciate nella Sezione 1.3.

Basandosi sulle domande chiave specifiche, l'autore principale ha fatto una ricerca sistematica della letteratura valutandone la qualità e il contenuto. Il primo autore (IS) coadiuvato del secondo autore (MT), scrissero delle bozze di testo che incorporavano la letteratura valutata.

Il gruppo di lavoro principale discusse queste bozze in incontri face-to-face e attraverso e-mail e arrivò al consenso producendo la bozza versione B. questa bozza venne sottoposta ad un gruppo di lavoro secondario di 18 TO esperti del contenuto (vedere Appendice 1). Attraverso i loro feed-back le linee guida vennero corrette e diventarono la bozza versione C.

Un gruppo di 55 TO utilizzò la bozza delle linee guida durante la fase di test per valutarle rispetto a usabilità, chiarezza e completezza. Per poter avere un mix di persone da differenti regioni e contesti con diversa esperienza nel trattamento delle PwP, furono utilizzati TO che erano stati addestrati nel *ParkinsonNet* ([www.parkinsonnet.nl](http://www.parkinsonnet.nl)).

Contemporaneamente la bozza versione C è stata valutata da rappresentanti del team multidisciplinare (vedi Appendice 1) e da un esperto di sviluppo di linee guida della CBO. Anche un gruppo di PwP e caregiver hanno valutato bozza versione C delle linee guida rispetto a rilevanza, completezza e applicabilità secondo la loro prospettiva personale. Anche i leader di progetto fornirono feedback sulla base della loro esperienza.

Tutti i commenti vennero incorporati nella bozza versione D, che fu inviata per la valutazione a 49 TO durante il loro percorso di formazione professionale presso il *ParkinsonNet* per le regioni del sud dell'Olanda. Il focus di questa valutazione era sulla fattibilità di implementazione delle linee guida nella pratica quotidiana.

Gli ultimi cambiamenti hanno portato alle linee guida provvisorie che sono state inviate all'associazione professionale per la revisione e la successiva pubblicazione.

## **1.10. Basi Scientifiche**

### *1.10.1 Letteratura*

#### **Generale**

Le raccomandazioni presenti nelle linee guida sono il più possibile basate sull'evidenza proveniente dalla ricerca scientifica pubblicata. Sono state utilizzate strategie di ricerca sistematica per individuare articoli in lingua inglese o olandese pubblicati dal 1985 al 2008. Per questo scopo sono stati consultati i databases elettronici quali Pubmed, CINAHL, PsychInfo, Embase e Cochrane library. Presto ci si accorse che non c'erano buoni RCT riguardanti la TO nella riabilitazione della malattia di Parkinson, fu ampliata la ricerca considerando anche lavori di tipo descrittivo o studi osservazionali.

I principali termini di ricerca utilizzati furono "Parkinson\* disease" AND "occupational therapy," "Parkinson\* disease" AND "activities of daily living" e "Parkinson\* disease AND rehabilitation".

#### **Malattia di Parkinson**

Il capitolo riguardante la malattia di Parkinson è stato redatto basandosi principalmente sulla revisione di articoli scientifici e libri relativi alla fisiopatologia di questa malattia. Sono stati utilizzati anche articoli che hanno esaminato la prospettiva delle PwP e dei loro caregivers, unitamente all'utilizzo di un libro sull'approccio multidisciplinare nel trattamento delle PwP (10), e alle correnti linee guida mono-disciplinari della KNGF sulla malattia di Parkinson (11).

#### **La Valutazione nella Terapia Occupazionale**

Alla luce della limitata letteratura rispetto al processo di valutazione di TO nella malattia di Parkinson, le linee guida si sono basate sui processi generali, le metodologie e gli strumenti utilizzati all'interno della TO che risultano potenzialmente adatti anche per l'utilizzo con le PwP. Successivamente fu effettuata una ricerca in letteratura per indagare il valore scientifico dei vari strumenti e metodi.

#### **Il Trattamento di Terapia Occupazionale**

Rispetto agli interventi la strategia di ricerca è stata ulteriormente affinata ricercando le evidenze relative a specifici interventi che sono utilizzati nel trattamento paramedico delle PwP e dei loro caregivers, in accordo con la letteratura riferita al trattamento multidisciplinare e con il giudizio esperto dei membri del gruppo di lavoro. La letteratura è stata valutata rispetto al suo valore scientifico e all'utilità per l'intervento in TO. Particolare attenzione fu posta rispetto alla rilevanza dell'intervento nel migliorare le performance occupazionali significative.

Un'ulteriore ricerca è stata fatta su studi che hanno evidenziato l'efficacia dell'intervento di TO su altre patologie croniche che possono essere rilevanti anche per le PwP e i loro caregivers. Alcuni esempi di argomenti sono la gestione della fatica, interventi sul caregiver, prevenzione delle cadute, ausili e modificazioni.

### 1.10.2 Forza delle evidenze scientifiche

Tutti gli articoli selezionati sono stati valutati rispetto alla loro qualità e classificati in base al loro livello di evidenza. Per la valutazione degli studi d'intervento è stato fatto uso delle schede di valutazione e dei criteri della CBO. Questa classificazione non è stata utilizzata per la valutazione degli strumenti di valutazione poiché è idonea per i test di diagnostica medica o nel caso in cui fosse un test di riferimento (gold standard) rispetto al quale gli strumenti di misura possono essere confrontati. Questo non era il caso degli strumenti di valutazione di TO.

Nonostante ciò tutti gli strumenti di valutazione sono stati revisionati rispetto all'evidenza di qualità dell'affidabilità e validità. La conclusione della revisione della letteratura si basò su ciò.

Nelle tabelle 1.1 e 1.2 sono riportati i grading dei livelli di evidenza per i singoli studi d'intervento e per le conclusioni della revisione della letteratura.

Tabella 1.1. Classificazione della qualità metodologica degli studi d'intervento

<b>Classe</b>	<b>Descrizione</b>
<b>A1</b>	Revisione sistematica o presenza di almeno 2 studi di tipo A2 condotti indipendentemente.
<b>A2</b>	Studio clinico randomizzato, cieco, comparativo di buona qualità e con un campione sufficientemente ampio di pazienti
<b>B</b>	Studio di tipo comparativo, non comprendente tutte le caratteristiche di uno studio di livello A2 (inclusi studi di coorte o studi caso controllo)
<b>C</b>	Studio pilota senza gruppo di controllo
<b>D</b>	Parere degli esperti

Tabella 1.2. Classificazione del livello di evidenza delle conclusioni

<b>Livello</b>	<b>Evidenza</b>	<b>Frasario</b>
<b>Livello 1</b>	Uno studio di livello A1 o almeno due studi condotti indipendentemente di livello A2.	È dimostrato che
<b>Livello 2</b>	Uno studio di livello A2 o almeno due studi condotti indipendentemente di livello B	È probabile che
<b>Livello 3</b>	Uno studio di livello B o C	Ci sono indicazioni che
<b>Livello 4</b>	Parere degli esperti	Gli esperti ritengono che

### 1.10.3 Raccomandazioni

Prima di arrivare ad una raccomandazione oltre alle evidenze scientifiche ci sono altri aspetti importanti da considerare. Questi includono aspetti di tipo organizzativo, il bisogno

di competenze speciali e fattibilità nella pratica quotidiana. Questi aspetti appaiono sotto il titolo di “altre considerazioni”.

Le raccomandazioni finali per la pratica derivano dunque dall'integrazione delle conclusioni emerse dall'analisi della letteratura con le “altre considerazioni”. È pertanto possibile che la forza di una raccomandazione possa essere più debole o più forte rispetto al livello di evidenza delle conclusioni. La tabella 1.3 fornisce una panoramica del grading della forza delle raccomandazioni.

Tabella 1.3. Descrizione del grado di forza delle raccomandazioni

<b>Forza delle raccomandazioni</b>	<b>Frasi preferite nella formulazione</b>
<b>Forte</b>	<p><b>Raccomandazione positiva:</b> Fortemente consigliato / dovrebbe / deve / è la prima scelta / è stato indicato / è necessario / è lo standard.</p> <p><b>Raccomandazione negativa:</b> Fortemente sconsigliati / non dovrebbe / non deve / non è un'opzione / è controindicato</p>
<b>Moderatamente forte</b>	<p><b>Raccomandazione positiva:</b> Consigliata / consigliabile / preferibile / aspira a / merita raccomandazione.</p> <p><b>Raccomandazione negativa:</b> Non consigliato / è sconsigliato / non merita raccomandazione.</p>
<b>Debole</b>	<p><b>Raccomandazione positiva:</b> Da considerare / è un'opzione / ci può essere spazio per / può</p> <p><b>Raccomandazione negativa:</b> sembra non ci sia spazio per / Non sembra significativo</p>
<b>Nessuna</b>	<i>Non può essere dato nessun consiglio o raccomandazione / non è possibile fare una scelta / non si possono indicare preferenze</i>

### 1.11 Struttura e riassunto della Parte II

Il capitolo introduttivo descrive le giustificazioni che hanno portato allo sviluppo delle *Linee Guida Olandesi per la Terapia Occupazionale nella Malattia di Parkinson*. Il capitolo 2 riporta le informazioni di base relative alla patologia e al trattamento multidisciplinare. Nel capitolo 3 viene descritto il ruolo del TO nella malattia di Parkinson e vengono fatte raccomandazioni relative all'indicazione di fare prescrizione di TO. Questo capitolo è particolarmente importante per i prescrittori e per le altre figure coinvolte. Il capitolo 4 contiene una spiegazione dettagliata della valutazione dei TO. Sono descritti i processi e gli strumenti di valutazione e vengono fatte raccomandazioni basandosi sulla letteratura e sulle considerazioni del gruppo degli lavoro. Il capitolo è così strutturato, nella prima parte sono riportate le domande chiave, seguiti dalle basi scientifiche con le conclusioni e dalle



considerazioni del gruppo di lavoro, concludendo con le raccomandazioni. Il capitolo 5 descrive l'intervento di TO per permettere la performance occupazionale.

### **1.12 Disponibilità**

La versione olandese delle *Linee guida per la Terapia Occupazionale nella riabilitazione della malattia di Parkinson* è disponibile in formato digitale sul sito della Ergotherapie Nederland e sul sito *ParkinsonNet*. È disponibile anche il formato cartaceo in vendita su questi siti.

Le linee guida sono state incluse nel materiale didattico fornito durante il corso di formazione per TO di *ParkinsonNet*.

### **1.13 Valore legale**

Le linee guida non sono disposizioni di legge, ma piuttosto spunti e raccomandazioni basate su evidenze che gli operatori sanitari devono seguire al fine di fornire un'assistenza di qualità elevata. Dal momento che le raccomandazioni sono basate sui sintomi osservati nella media delle PwP, gli operatori sanitari possono decidere di non seguire le indicazioni fornite dalle linee guida quando lo ritengono necessario, nel rispetto della loro autonomia professionale. In ogni caso si dovrebbe giustificare e documentare qualsiasi deviazione da raccomandazioni con una evidenza forte o moderatamente forte.

### **1.14 Procedura per la revisione delle linee guida**

*In accordo con gli standard di sviluppo delle linee guida, una linea guida dovrebbe essere revisionata entro 5 anni dalla pubblicazione. Ciò significa che nel 2013 Ergotherapie Nederland determinerà se le linee guida sono ancora aggiornate. Se necessario verrà costituito un nuovo gruppo di lavoro che valuterà le linee guida e le aggiornerà in accordo con la migliore evidenza disponibile a quel momento. La validità delle presenti linee guida decade nel momento in cui nuovi sviluppi portano ad iniziare il processo di revisione.*

### **1.15 Supporto finanziario esterno**

Lo sviluppo delle Linee guida fu possibile grazie al sostegno economico di Nuts/Ohra Foundation and the Dutch Parkinson's disease Association (*Parkinson Vereniging*). I potenziali interessi di queste organizzazioni non hanno influenzato i contenuti delle linee guida.

### **1.14 Ringraziamenti**

Un ringraziamento speciale all'Associazione Olandese per malattia di Parkinson (*Parkinson Vereniging*) alla fondazione "Nuts/Ohra" per il loro sostegno economico per la realizzazione di queste linee guida e a tutti i membri dei gruppi di lavoro secondari, ai pazienti e ai caregivers.

Ringraziamo anche il coordinatore del Centro Parkinson di Nijmegen, M. Schmidt, il quale ha suggerito per primo l'idea di sviluppare le linee guida per la terapia occupazionale nella

malattia di Parkinson. Infine un ringraziamento a C. Haaxma, assistente medico in neurologia presso UMC St. Radboud, per il suo contributo nei testi di background medico del capitolo 2.

## **2. La malattia di Parkinson**

### **2.1 Patogenesi**

La malattia di Parkinson (MP) è una patologia cronica e progressiva caratterizzata principalmente dalla perdita delle cellule che producono dopamina e situate nella sostanza nera (la sostanza nera fa parte dei gangli della base e si trova nella zona craniale del tronco encefalico) [12]. Questo porta a una mancanza di dopamina che riduce la funzione di stimolazione dei gangli della base sulla corteccia motoria. Inevitabilmente sono affetti anche altri circuiti neuronali non dopaminergici il cui coinvolgimento porta alla comparsa di disturbi non dopaminergici noti anche come sintomi non motori (per esempio i disturbi del sistema autonomico e i disturbi del sonno). Nelle cellule sopravvissute si trova una distintiva inclusione nota come corpo di Lewy (12). La causa della MP non è ancora nota. Tuttavia recenti ricerche suggeriscono l'influenza sia di fattori genetici che ambientali nella patogenesi della MP (12). I sintomi della malattia divengono evidenti quando la riduzione dei neuroni dopaminergici giunge al 20% del loro numero originale (12).

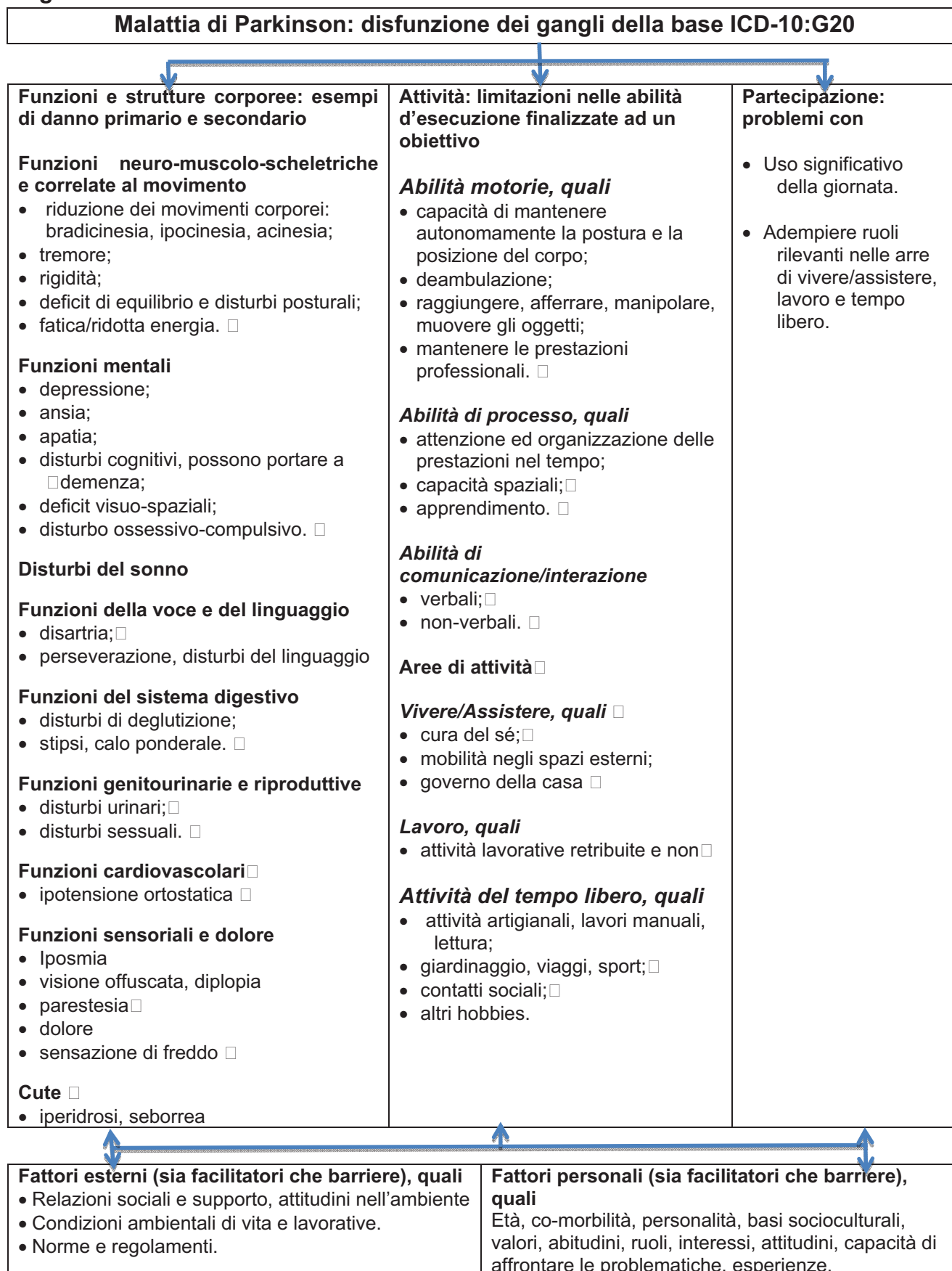
### **2.2 Epidemiologia**

La MP è la malattia neurodegenerativa più comune dopo la malattia di Alzheimer. La sua prevalenza nella popolazione è di circa 0,3% mentre nella popolazione sopra i 60 anni è circa 1% (13). In Olanda il numero stimato di persone affette da MP è di 50,000 (in Italia il numero è circa 250,000 [NDR]). L'incidenza della malattia aumenta con l'aumentare dell'età. L'età media d'insorgenza dei primi sintomi motori è 60 anni sebbene nel 5-10% i primi sintomi si manifestano prima dei 50 anni (12). Siccome la popolazione olandese progressivamente raggiunge età sempre più avanzate si stima che il numero di nuovi casi aumenterà significativamente e nei prossimi vent'anni raddoppierà.

### **2.3 Le conseguenze della malattia di Parkinson**

I problemi clinici correlati alla MP e i fattori che possono influenzarli sono illustrati nella figura 2.1 che si basa sui dati ottenuti dalla "World Health Organization's International Classification of Functioning (ICF-model)". La terminologia di ICF è usata unicamente nei titoli principali. Le categorie e la terminologia usata comunemente nella terapia occupazionale determinano una limitazione del frasario. I disturbi possono essere il risultato della MP stessa ma possono anche essere il risultato della inattività motoria e/o della terapia farmacologica. Se un individuo manifesta dei problemi in alcune attività questo dipende non solo dalla severità della malattia ma anche da fattori personali ed esterni (vedi ICF model).

Figure 2.1



### 2.3.1 Menomazioni nella funzione

Qui sotto sono spiegati alcuni dei disturbi comunemente osservati nella MP come per esempio menomazioni delle funzioni correlate al movimento, alle funzioni mentali, alle funzioni della voce e del linguaggio, ai disturbi del sonno.

#### **Menomazioni correlate al movimento**

I sintomi motori caratteristici della MP sono la bradicinesia, l'ipocinesia, la rigidità, il tremore e la riduzione dei riflessi posturali di raddrizzamento (14).

Il termine *bradicinesia* è usato quando i movimenti sono eseguiti con maggior lentezza e con un'ampiezza ridotta. Quando sono svolti movimenti ripetitivi, l'ampiezza del movimento diventa progressivamente più piccola: "estinzione". La bradicinesia è particolarmente evidente nei movimenti rapidi e ripetuti come scuotere, bussare, pettinare. Può inoltre essere presente un disturbo nella tempistica dei vari momenti di un movimento complesso come per esempio nel movimento di raggiungere per prendere (15;16).

Il termine *ipocinesia* significa che la persona svolge un numero ridotto di movimenti *automatici*. Esempi caratteristici sono la riduzione delle sincinesie pendolari durante il cammino la ridotta espressione del volto o ipomimia ("volto da poker").

Il fenomeno *acinesia* è un termine usato quando i movimenti improvvisamente non possono essere più iniziati o continuati, il cosiddetto "freezing". Questo sintomo si manifesta principalmente durante l'esecuzione di movimenti automatici come camminare, parlare, scrivere.

*Rigidità* è il termine usato per indicare l'aumento del tono muscolare che si manifesta quando il sistema "extrapiramidale" è coinvolto. Si distingue dalla spasticità caratterizzata da un aumento della tensione muscolare presente nei disordini che coinvolgono il sistema "piramidale". La rigidità si valuta durante il movimento passivo degli arti superiori, inferiori, del collo. L'aumento del tono muscolare si avverte durante tutta l'escursione del movimento ed è plastica a "tubo di piombo". Una contrazione muscolare sostenuta nel tempo di una parte del corpo che assume una postura abnorme è definita *distonia*. Nella MP si presenta prevalentemente alle mani e ai piedi (13).

Il *tremore* nella MP è generalmente distale, a riposo (4-6Hz), può coinvolgere il pollice (fenomeno del "rotolare le pillole" o del "contar le monete"). Questo tremore scompare o diminuisce quando inizia il movimento mentre può ricomparire quando si mantiene una posizione fissa (per esempio quando gli arti superiori sono mantenuti distesi) o quando un oggetto viene sostenuto per un periodo di tempo prolungato. Qualche volta, in particolare nei giovani, il tremore si presenta durante tutto l'arco del movimento volontario e si definisce tremore d'azione.

Le PwP possono incontrare anche problemi di *postura* ed *equilibrio*. I disturbi posturali e di equilibrio che s'incontrano nelle fasi iniziali di malattia includono la postura fissa ed in

flessione, la riduzione delle sincinesie pendolari. Tuttavia l'instabilità posturale e le cadute sono fenomeni più tardivi nella MP (13).

La malattia spesso si accompagna da un *ridotto vigore* così come da una *fatica* fisica e mentale (17-20). Le cause del sintomo fatica nella MP non sono ancora note ma è verosimile che molteplici fattori giocano un ruolo come la depressione, le difficoltà respiratorie, i disturbi del sonno, i disturbi fisici. Tuttavia alcune ricerche hanno dimostrato come la fatica sia non strettamente correlata alla gravità dei sintomi motori o alla depressione (18). Inoltre la fatica può presentarsi in modo diverso durante il giorno e si aggrava generalmente con il trascorrere delle ore. È invece in parte dipendente dall'efficacia dei farmaci (vedi sessione 2.5.3).

### **Menomazioni delle funzioni mentali**

Il deterioramento cognitivo può manifestarsi nella MP e in particolare nelle fasi tardive della malattia. Tuttavia anche nelle fasi precoci di malattia i test neuropsicologici possono individuare deficit in alcune funzioni quali la memoria, l'attenzione, le funzioni esecutive (21).

Un comune problema cognitivo nella MP è la ridotta flessibilità nel modificare e cambiare il focus dell'attenzione (i problemi emergono con l'attenzione alternata e l'attenzione divisa) (22). Diventa più difficile filtrare stimoli uditivi o visivi non rilevanti (problemi con l'attenzione selettiva) e la capacità di concentrazione può fluttuare (problemi nel mantenere l'attenzione) (23). L'elaborazione delle informazioni rallenta (bradifrenia) e le funzioni mnestiche si modificano. La conservazione delle informazioni non è particolarmente disturbata mentre è compromessa la capacità di recuperare in modo spontaneo le informazioni (24;25). I disturbi delle funzioni esecutive portano a problemi nelle capacità organizzative, di pianificazione e di soluzione dei problemi (24). Un maggior rischio di sviluppare demenza è presente nelle PwP (26).

Molte PwP manifestano depressione che si aggiunge ai problemi emozionali come parte del processo di accettazione della malattia. Comuni inoltre sono l'apatia e la paura.

Infine sono presenti disturbi visuo-spaziali che possono determinare difficoltà nel valutare le relazioni spaziali e la capacità di vedere i contrasti (29;30).

### **Disordini del sonno**

Nella MP possono manifestarsi differenti disturbi del sonno quali i disturbi del sonno REM (RBD), problemi di addormentamento e di mantenimento del sonno, incubi, un'eccessiva sonnolenza diurna (EDS) Questi disturbi hanno un grande impatto sulla qualità del sonno così come sul tono dell'umore e sul grado di fatica lamentato durante il giorno. Infine i disturbi del sonno sono una delle cause che portano la persona affetta da MP a dormire separata dal partner.

### **Menomazioni delle funzioni della voce e del linguaggio**

Molte PwP sviluppano disordini della voce e del linguaggio disturbati come disartria, con ridotto volume della voce, monotonia della voce, il suono della voce si modifica (tremulo, fiavole, acuto) (31;32).

#### *2.3.2. Severità e progressione di sintomi*

La MP è progressiva ma l'esatta progressione dei sintomi è un processo individuale (33;34). I classici sintomi motori sono spesso preceduti da sintomi non motori come i disturbi dell'olfatto (iposmia), stipsi, depressione, disturbi del sonno. Generalmente il primo sintomo motorio compare da un lato (unilaterale) (12). Sebbene con la progressione della malattia entrambi i lati sono coinvolti il lato per primo affetto rimane quello più gravemente interessato.

La scala di Hoehn&Yahr rimane ancora un'utile, sebbene sommaria, classificazione della gravità della malattia (35).

Tabella 2.2 Classificazione in accordo con la scala di Hoehn&Yahr modificata (11;13).

<i>Stadio</i>	<i>Descrizione</i>
1	Stadio iniziale con lievi sintomi da un solo lato del corpo
1,5	Sintomi unilaterali con iniziale interessamento assiale
2	Sintomi bilaterali ma senza disturbi di equilibrio e con riflessi posturali integri. La postura può essere in flessione, possono esserci bradicinesia e problemi di voce.
2,5	I sintomi sono moderati con lieve compromissione al test di spinta (retropulsione, recupera senza assistenza)
3	Sintomi da moderati a severi, presenti i problemi posturali e di equilibrio. Il cammino è compromesso, ma ancora possibile senza assistenza. Fisicamente indipendenti
4	Sintomi severi, è richiesta assistenza. La deambulazione e la stazione eretta sono compromesse ma possibili ancora senza assistenza
5	Stadio finale. Disabilità completa. La deambulazione e la stazione eretta sono compromesse e possibili solo con assistenza. È richiesta un'assistenza continuata.

Nessuna PwP progredisce secondo questi stadi come descritto in questa scala. Meno del 5% delle PwP è confinato alla sedia a rotelle o allettato (36). Grazie alle terapie attuali l'aspettativa di vita (in Olanda) è complessivamente nella media della popolazione sana. La progressione della malattia tende a essere più favorevole (ovvero una progressione più lenta, instabilità posturale e deterioramento cognitivo meno frequenti o più tardivi) quando il sintomo motorio prevalente è il tremore rispetto alla bradicinesia e rigidità (33;34;37). La

progressione della malattia è più rapida quando la sintomatologia motoria compare in tarda età e quando si associano i disturbi cognitivi (33;37;38).

### 2.3.3 Limitazioni nelle abilità di performance

#### **Abilità motorie**

##### *Mantenere la postura corporea e posizionare se stessi per il compito*

Le PwP con deficit dell'equilibrio necessitano di un supporto esterno per svolgere attività intanto che sono in piedi. Una postura molto incurvata ha un effetto negativo sulla capacità di utilizzare efficientemente i movimenti delle braccia e questo porta quindi ad una limitazione della capacità raggiungere in alto. Molti PwP non riescono a modificare la posizione corporea appropriatamente alle richieste del compito. Per esempio quando cercano di raggiungere un oggetto posto troppo distante non fanno passi di avvicinamento ma cercano di raggiungerlo sporgendosi e aumentando così il rischio di cadere. Oppure non riescono ad arretrare e si trovano troppo vicino al punto di lavoro e questo riduce l'efficienza dell'esecuzione dell'attività.

##### *Camminare, trasportare e trasferirsi*

Il passo patologico (caratterizzato da riduzione della lunghezza, dell'altezza e della velocità) in generale peggiora ulteriormente durante l'esecuzione contemporanea di due compiti, per esempio quando durante il cammino si portano oggetti o quando l'individuo è soprappensiero oppure parla con qualcuno (39). Se la PwP ha episodi di freezing del cammino, questi si presentano soprattutto all'inizio del cammino, quando deve passare attraverso strettoie, deve girarsi o fare due cose contemporaneamente (40). Inoltre possono insorgere problemi quando deve trasportare oggetti. Nel cammino propulsivo invece la velocità aumenta, i passi diventano più corti e la persona ha difficoltà a fermarsi.

*I trasferimenti* (dalla sedia, wc, letto, bagno, automobile etc.) sono in genere difficili. Le PwP hanno difficoltà nell'eseguire i *trasferimenti* con sufficiente velocità, e solitamente non portano in avanti sufficientemente il loro tronco (41;42). Sedersi ad un tavolo può essere difficile per il movimento simultaneo di sistemare la sedia e iniziare il movimento di sedersi. Molte PwP hanno difficoltà di mobilità nel letto, per esempio girarsi da sdraiati (non ruotare sufficientemente il tronco) ed entrare ed uscire dal letto (41;42).

##### *Raggiungere, afferrare e manipolare oggetti*

La fluidità, coordinazione, efficacia e velocità nei movimenti fini e complessi sono in genere diminuite. Questo influenza la capacità di afferrare e manipolare oggetti. In questo ha un ruolo importante l'alterazione della sincronizzazione e dell'integrazione delle componenti del movimento così come la minor ampiezza del movimento e la perdita di regolazione della forza necessaria (43;44). Inoltre la postura incurvata e la ridotta flessibilità e uso del tronco limitano il raggiungimento funzionale nelle attività (45). Se una PwP ha bisogno delle mani per mantenere l'equilibrio durante un'attività in stazione eretta, questo limita anche l'uso funzionale degli arti superiori nell'attività. Se è presente un



tremore a riposo quando il paziente tiene a lungo in mano un oggetto (per esempio quando scrive) questo incide negativamente sull'esecuzione dell'attività.

#### *Sostenere la performance occupazionale: resistenza*

Il livello di performance è in genere ridotto a causa dei menomazioni nelle funzioni motorie e cognitive, e l'esecuzione delle attività richiede maggiore sforzo ed energia. Inoltre, la fatica mentale e fisica e la ridotta resistenza rendono difficile sostenere le attività

### **Abilità di processo**

#### *Attenzione e organizzare il compito nel tempo*

La PwP hanno difficoltà ad eseguire compiti che normalmente non richiedono di porre consapevolmente attenzione e che vengono fatti più o meno automaticamente. Devono concentrarsi sulle sequenze delle differenti sub-azioni (41). A causa della ridotta flessibilità mentale è più difficile portare a termine le attività quando ci sono fattori ambientali distraenti o quando si devono fare più azioni contemporaneamente. Questo si manifesta in esitazione o interruzioni della performance occupazionale. Le attività solitamente procedono in modo più caotico e richiedono più tempo per essere portate a termine. Le PwP possono avere anche difficoltà a completare l'azione nei tempi adeguati.

#### *Organizzare gli oggetti e lo spazio*

La pratica clinica mostra come sia talvolta difficile per le PwP cercare e individuare in modo sistematico gli oggetti richiesti. Questo può essere dovuto a deficit cognitivi, quali deficit di memoria o di pianificazione. Le PwP spesso organizzano gli oggetti tra loro in modo non efficiente (per esempio troppo vicini o troppo distanti). Questo incide sulla sicurezza ed efficienza dell'esecuzione del compito.

#### *Adattarsi ai problemi*

A causa delle molteplici limitazioni che possono essere presenti, i pazienti devono darsi da fare per adattare le condizioni ambientali o modi di lavorare per riuscire a permettere performance occupazionali sicure e indipendenti. Tuttavia molte PwP non riescono a modificare adeguatamente le loro performance occupazionali o sono lenti nell'accorgersi e rispondere alle situazioni problematiche durante il compito. Questo potrebbe essere dovuto alla ridotta capacità di generare spontaneamente strategie di soluzione ed a deficit delle funzioni di processamento delle informazioni, di memoria e di attenzione (23;24;46-48).

Sebbene molte PwP siano in grado di apprendere nuove informazioni, questo richiede maggiore tempo ed un ambiente non distraente. Troppe informazioni simultanee portano a confusione.

Quando si danno istruzioni bisogna tener conto del fatto che le PwP hanno difficoltà con l'apprendimento implicito. È quindi meglio dar loro informazioni in modo esplicito (25).

Generalizzare un'abilità appresa ad una nuova situazione è difficile per la PwP.

## **Abilità di Comunicazione/interazione**

L'interessamento del tono della voce e della dizione in genere porta a ridurre la comprensibilità. Nello stesso tempo la comunicazione è limitata dalla bradicinesia e dal deficit della mimica ed i pazienti possono anche avere difficoltà a seguire e comprendere in modo ottimale le conversazioni. La scrittura spesso si modifica già nella fase iniziale di malattia: le lettere diventano progressivamente più piccole (micrografia) e le parole diventano illeggibili. Anche la velocità della scrittura cambia (49-53). La calligrafia peggiora quando si eseguono due compiti, per esempio prendendo appunti durante un convegno oppure durante una conversazione telefonica.

### *2.3.4 Limitazioni nelle attività*

## **Vivere/Assistere**

### *Cura di sé*

È molto frequente che le PwP abbiano problemi riferiti alla cura di sé (54;55). Questi problemi possono riguardare il mangiare, bere, lavarsi, vestirsi, lavarsi i denti, rassettarsi, andare in bagno e prendere le medicine.

I disturbi del movimento hanno particolare impatto su:

- azioni che richiedono abilità di fine motricità, come gestire le chiusure
- azioni che richiedono ampi movimenti alternati o di rotazione come tagliare e imburrare il pane, lavarsi i capelli o spazzolarsi i denti.
- azioni che richiedono equilibrio come vestire la parte inferiore del corpo o piegarsi per raggiungere un oggetto in uno sgabuzzino o da un armadio

Nello stesso tempo la bradicinesia, la rigidità e la postura incurvata rendono più difficile raggiungere alcune parti del corpo (la schiena, i glutei, la testa) o gli oggetti. Questo rende più difficile, per esempio, sistemare una maglietta sulla schiena o portare il cibo alla bocca. Se è presente il tremore quando si afferra una posata o una tazza, diventa difficile mangiare o bere.

Maggiori attività di cura di sé avvengono in ambienti ristretti maggiori saranno i problemi nel girarsi e camminare, rendendo difficile il manovrare in maniera sicura ed efficiente. Anche i problemi cognitivi possono aumentare le limitazioni nella cura di sé, per esempio nella raccolta e organizzazione degli oggetti necessari o nell'assunzione delle medicine all'ora giusta. Le attività richiedono più tempo e maggiore sforzo (55).

### *Mobilità funzionale*

Per una discussione sul cammino ed i trasferimenti vedi la sezione 2.3.3. Le PwP sono più soggetti alle cadute (56-58). Gli studi che esaminano i fattori di rischio di caduta nella MP indicano che i deficit della stabilità, nei trasferimenti e nel cammino ("freezing", propulsione) e l'ipotensione ortostatica hanno un ruolo primario (56). Anche la riduzione della attenzione e i deficit delle funzioni esecutive giocano un ruolo importante(59). In seguito alle cadute, anche non complete, i pazienti possono sviluppare una chinesiofobia

(paura di muoversi) che può portare a inattività ed isolamento sociale. Il maggior predittore del rischio di cadute è un primo evento “caduta” avvenuto nell’anno precedente (58).

Benché non ci sia letteratura riguardo all’uso della bicicletta in connessione con la MP, la pratica clinica mostra che non ci sono problemi nell’andare in bicicletta quanto piuttosto nel salire e scendere dal mezzo. Per quanto riguarda la guida di autoveicoli, hanno un serio impatto i deficit delle funzioni cognitive e della percezione visiva nel regolare la velocità e nell’uso dello sterzo (60-62). Le limitazioni nelle abilità motorie possono interferire con l’uso dell’acceleratore, del freno e dello sterzo (63). È in generale più facile usare un’automobile con cambio automatico. Le PwP con patente di guida dovrebbero comunicare la propria malattia nel corso della visita di revisione. Vengono valutati da una commissione medica e se ritenuto necessario, possono essere sottoposti a test supplementari di guida. Predittori di difficoltà nella guida sono la durata di malattia, la capacità della persona di distinguere i contrasti e l’entità dei deficit cognitivi e motori (64).

### *Gestione della casa*

Le faccende domestiche quali fare le pulizie, fare la spesa, cucinare, stirare, occuparsi della gestione finanziaria e fare piccole riparazioni sono attività composite complesse che richiedono un alto livello di abilità cognitive e motorie. Considerati i deficit associati alla MP ci si devono aspettare difficoltà nello svolgimento di queste attività. A questo proposito lo stato delle funzioni cognitive è particolarmente predittivo (65). C’è evidenza che i compiti di gestione della casa vengono abbandonate e assunte dai “caregivers” in una fase di malattia antecedente rispetto a quanto succede con i compiti di cura di sé (55;66).

### **Lavoro**

Per le PwP più giovani il lavoro è una attività importante e significativa (54;66). Purtroppo la MP può avere un impatto importante sulla capacità di esecuzione delle attività lavorative (67). Uno studio condotto nel Regno Unito mostra che la malattia porta difficoltà nel lavoro a quattro quinti delle PwP (67). Van Brenk e Analberts (2004) in Olanda hanno intervistato un piccolo gruppo di PwP che stavano ancora lavorando per capire quali specifici problemi incontrassero. I problemi riferiti con maggior frequenza riguardavano limitazioni nella scrittura, nell’uso del computer, la fatica, l’impossibilità a tenere il ritmo e l’esistenza di ostacoli nell’ambiente fisico di lavoro (68).

Molte PwP sono costretti a lasciare incarichi di lavoro remunerati: circa la metà (46%) lascia il lavoro a cinque anni dall’esordio della malattia, l’82% dopo dieci anni (69). Questo avviene non solo per la severità dei sintomi ma anche per la mancanza di supporto nell’ambiente lavorativo e l’impossibilità a scegliere una pensione anticipata (67). In una ricerca svolta tra 85 PwP in Olanda vengono citati come causa importante dell’abbandono del lavoro la mancanza di energia e la presenza di disturbi fisici (70).

### **Tempo libero**

Le possibilità di svolgere attività come l’artigianato, il giardinaggio, il ciclismo, il passeggiare e gli sport diminuiscono con il progredire della malattia (55). Sentimenti di vergogna, insicurezza ed ansia possono inibire ulteriormente il desiderio di uscire e di

mantenere contatti sociali (71). La presenza di grandi menomazioni cognitive, la depressione e l'apatia rendono più difficile cercare nuove situazioni o provare nuove attività. La paura di cadere può condurre all'inattività, mentre la fatica è anche associata ad una ridotta partecipazione alle attività del tempo libero (17;72).

### *2.3.5 Problemi di partecipazione*

Partecipare nei differenti domini della vita e continuare a passare le giornate in modo significativo può diventare più difficile e può diventare non scontato. In questo hanno un ruolo le menomazioni e le limitazioni sopracitate, così come i fattori personali, e i fattori ambientali fisici e sociali(vedi il modello ICF). Per esempio, per quanto riguarda i fattori personali le esperienze personali dell'individuo, le aspettative e le motivazioni possono sostenere o ostacolare la partecipazione.

### *2.3.6 Qualità della vita e prospettive delle PwP*

La MP ha un impatto altamente negativo sulla qualità di vita delle PwP. Gli studi hanno rilevato una stretta correlazione tra presenza di depressione e minor qualità di vita (36;73;74). La qualità di vita diminuisce anche con l'aumento delle limitazioni, la fluttuazioni dei sintomi e la fatica (19;72-76).

Quando si chiede ad una PwP quale sia il peggior aspetto della MP è più frequente che citi le limitazioni nelle attività che non le menomazioni (77). Negli studi qualitativi riferiti alla percezione della MP ed alle esperienze con essa, le PwP dichiarano che è difficile accettare la malattia (54;66;78). Riferiscono senso di frustrazione nei confronti delle limitazioni e vergogna per i sintomi e per il modo con cui svolgono le attività (54;66;78;79). Molte PwP sperimentano una perdita di controllo sul loro corpo, sui loro pensieri, sulle condizioni di vita e sul futuro. Non possono più dare per scontate le loro performance occupazionali e questo contribuisce ad un sentimento di insicurezza e mancanza di fiducia nel loro corpo ed in sé stessi (80;81). Per quanto riguarda la partecipazione al "mondo esterno" viene menzionata principalmente l'insicurezza (71;80). La partecipazione e le attività quotidiane cambiano a causa della malattia, alcune attività sono abbandonate perché troppo difficili ed impegnano troppo tempo, perché ci si vergogna nel farle oppure perché chi è vicino al paziente trova che siano diventate troppo pericolose (66). La dipendenza aumenta ed il mondo della PwP è a rischio di ridursi. Quando smette di lavorare, la PwP perde la maggior parte dei contatti sociali e vanno per lo più persi anche il prestigio e il senso di identità (70). Molte PwP cercano di ritornare a lavorare o di trovare attività correlate al loro lavoro (66;70).

I pazienti cercano di adattarsi alla alterata gamma di capacità, attraverso prove ed errori. Le strategie riportate dalle PwP stesse comprendono il bilanciamento tra l'assunzione della terapia e lo stile di vita, prendersi più tempo per le attività, programmare sempre la possibili problemi, modificare una attività o poter chiedere aiuto ad altri (54;66). Paragonare sé stessi ad altri nella stessa situazione è un'altra strategia menzionata.

### 2.3.7 Qualità di vita e situazione del “caregiver”

I caregiver delle PwP – soprattutto i partner – sperimentano un pesante carico fisico e psicosociale e questo ha un impatto negativo sulla loro condizione di salute e di benessere (82-84). Il carico per il caregiver aumenta con la crescita delle limitazioni funzionali della PwP (83-86). Ci sono altri fattori specifici predittivi che derivano dall’esperienza del caregiver. I più importanti sono la depressione, le allucinazioni, la confusione, le cadute e fattori personali quali il supporto sociale e la capacità di reagire di entrambi: PwP e caregiver (83;85;87-92). C’è una elevata correlazione tra la qualità di vita della PwP e quella del caregiver (82;83;86). Per il benessere e la performance della PwP e del caregiver è importante considerare sempre l’andamento in prospettiva ed i possibili problemi del caregiver. Un numero di piccoli studi hanno mostrato come il caregiver abbia necessità di supporto emotivo oltre che di informazioni e consigli su come affrontare gli specifici problemi relativi alla malattia (90;93;94).

## 2.4 Diagnosi medica

La diagnosi di certezza di MP può essere confermata solo post-mortem attraverso la dimostrazione della presenza dei “corpi di Lewy”, formazioni osservabili sia nella sostanza nera che nella corteccia cerebrale. Dal punto di vista clinico la diagnosi di possibile o probabile MP si basa su (95;96):

1. la presenza di una sindrome ipocinetica-rigida asimmetrica. Devono essere presenti almeno due dei seguenti disturbi, inclusi la bradicinesia o il tremore di riposo:
  - bradicinesia
  - tremore di riposo
  - rigidità
  - instabilità posturale
2. la risposta alla levodopa deve essere buona e deve mantenersi nel tempo
3. i criteri di esclusione devono essere assenti (sono definiti anche “red flags”) (12;97). Alcuni di questi sono: le patologie che interessano il sistema piramidale, i disordini cerebellari, la precoce comparsa di disturbi cognitivi, la comparsa di un’importante instabilità posturale o cadute nei primi tre anni di malattia, la progressione dei sintomi rapida o a gradini, l’esordio simmetrico.

La presenza di “red flags” potrebbe suggerire la presenza di altre forme di parkinsonismo quali: paralisi sopranucleare progressiva (PSP), atrofia multi sistemica (MSA), degenerazione cortico basale (CBD), parkinsonismo vascolare, parkinsonismo farmaco-indotto, demenza con corpi di Lewy (LBD); tremore essenziale (ET) (98). È importante giungere ad una diagnosi differenziale perché le opzioni terapeutiche e la prognosi dei parkinsonismo sopra elencati sono differenti dalla MP (13).

Tabella 2.3 Principali diagnosi differenziali (versione adattata da *Parkinson Handbook 2007*) (13)

<b>Sindrome clinica</b>	<b>Caratteristiche cliniche</b>	<b>Progressione</b>
Parkinsonismi farmaco-indotti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frequenti</li> <li>• Sintomi spesso simmetrici</li> <li>• Tremore rapido</li> <li>• Tremore d'azione più frequente del tremore di riposo</li> <li>• A volte sono presenti discinesie tardive</li> <li>• Farmaci bloccanti i recettori dopaminergici; (neurolettici per esempio)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dipende dal riconoscimento della sindrome e dalla terapia appropriata</li> <li>• In genere si risolve entro tre mesi dopo la sospensione del medicamento iatrogeno; i sintomi possono regredire completamente dopo 12 mesi</li> </ul>
Atrofia multi-sistemica (MSA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parkinsonismo spesso simmetrico</li> <li>• Atassia</li> <li>• Disturbi disautonomici</li> <li>• Funzioni cognitive meno compromesse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progressione rapida</li> <li>• Sopravvivenza media di 9 anni</li> </ul>
Paralisi sopranucleare progressiva (PSP)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parkinsonismo spesso simmetrico con coinvolgimento assiale</li> <li>• Paresi dello sguardo verticale</li> <li>• Significativa compromissione dell'equilibrio e frequenti cadute in retropulsione</li> <li>• Deterioramento cognito (prevalente frontale)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progressione rapida</li> <li>• Sopravvivenza media 6-10 anni</li> </ul>
Degenerazione cortico-basale (CBD)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parkinsonismo asimmetrico</li> <li>• Deficit cognitivo (aprassia, sindrome dell'arto alieno)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progressione rapida</li> <li>• Sopravvivenza media 8 anni</li> </ul>
Parkinsonismo vascolare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parkinsonismo che interessa prevalentemente gli arti inferiori ("parkinsonismo degli arti inferiori")</li> <li>• La progressione graduale è suggestiva ma non necessaria</li> <li>• Compromissione dell'equilibrio</li> <li>• Fattori di rischio vascolari</li> <li>• Storia di attacchi ischemici transitori/patologia cerebro-vascolare (TIA/CVA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Variabile; in genere progressione rapida</li> <li>• Deterioramento cognitivo nelle fasi tardive</li> </ul>
Demenza da corpi di Lewy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deterioramento cognitivo con fluttuazioni dell'attenzione e della vigilanza</li> <li>• Allucinazioni</li> <li>• Disturbi disautonomici</li> <li>• Sensibilità marcata ai neurolettici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progressione rapida con prevalente deterioramento cognitivo</li> </ul>
Tremore essenziale (ET)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tremore d'azione simmetrico</li> <li>• Frequente una storia familiare positiva per ET</li> <li>• Assenti i sintomi di sindrome rigido-ipocinetica</li> <li>• Il tremore migliora dopo l'assunzione di alcool nel 50 % dei casi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lenta progressione del tremore d'azione in assenza di parkinsonismo</li> </ul>

## 2.5 Interventi

La finalità generale degli interventi per le PwP consiste nel ottimizzare la performance quotidiana e la partecipazione sociale. A questo fine sono possibili vari interventi medici e paramedici.

### 2.5.1 *Approccio multidisciplinare*

Quando si devono trattare di problemi complessi è desiderabile avere il coinvolgimento di un team multidisciplinare. I professionisti che possono partecipare a questo gruppo terapeutico multidisciplinare sono – senza usare un ordine particolare- neurologi, geriatri, medici di base, specialisti in medicina riabilitativa, medici specialisti delle case di riposo per anziani, psichiatri, neuropsicologi, infermieri specializzati in MP, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, sessuologi, dietisti e assistenti sociali. È necessaria una buona coordinazione tra i vari professionisti.

Nelle *Linee guida olandesi Multidisciplinari per il Parkinson* vengono fatte raccomandazioni per la miglior coordinazione e l'organizzazione della rete di assistenza alle PwP (99). Le linee guida multidisciplinari forniscono anche raccomandazioni alle indicazioni del ruolo delle varie figure professionali che possono essere coinvolte nella MP.

### 2.5.2 *Approccio sistemico*

Vista la natura cronica e degenerativa della MP le PwP diventano sempre più dipendenti dall'assistenza. I caregivers, siano partner, figli o amici, hanno un ruolo importante nel sostenere la PwP sia dal punto di vista psicosociale che pratico. Questo supporto è in genere il fattore determinante per poter continuare a vivere a casa. Come già detto in questo capitolo, la MP ha impatto importante sulla salute ed il benessere del caregiver. Per questa ragione l'assistenza di qualità nella MP dovrebbe focalizzarsi sul sistema sociale che circonda la PwP e, se necessario, gli interventi del team dovrebbero riguardare anche i caregivers e la famiglia.

### 2.5.3 *Intervento medico*

#### **Farmaci**

Il trattamento farmacologico finalizzato ad alleviare i sintomi del Parkinson inizia quando i sintomi stessi hanno un impatto sulla funzionalità quotidiana, non viene iniziato per una pura ragione cosmetica.

Le funzioni basilari dei farmaci sono (14;100;101):

- correggere la carenza di dopamina (levodopa, dopaminoagonisti, inibitori della degradazione della dopa)
- bloccare l'eccesso relativo di acetilcolina
- trattamenti di supporto, x es della stipsi, dell'incontinenza, dei problemi di sonno e della depressione

L'appendice 2 contiene i farmaci più frequentemente usati nella MP, inclusi i loro effetti ed alcuni dei più importanti effetti collaterali. Come per quasi tutti i farmaci, la sospensione brusca può portare a sintomi negativi pericolosi (sintomi da astinenza o "rebound").

#### *Effetti collaterali dei farmaci*

Dopo aver assunto farmaci dopaminergici per una media di 2-7 anni possono iniziare a presentarsi fluttuazioni dell'efficacia dei medicinali (risposte fluttuanti) (13). Questo si manifesta con fluttuazioni prevedibili o imprevedibili di severità dei sintomi nel corso della giornata.

Le fluttuazioni motorie sfociano in "fasi off" nel corso delle quali i sintomi parkinsoniani peggiorano per livelli di dopamina troppo bassi e "fasi on" con movimenti patologicamente eccessivi (discinesie) per livelli troppo alti di dopamina.

I pazienti possono fluttuare durante la giornata tra i differenti stati

- fasi OFF
- fasi ON con discinesie "accettabili" (non invalidanti)
- fasi ON con discinesie invalidanti/ debilitanti

Quando compaiono le fluttuazioni è difficile che persista a lungo una buona fase ON senza discinesie.

I farmaci dopaminergici – in particolare i dopamino agonisti - possono indurre comportamenti ossessivi. Può presentarsi punding (comportamenti stereotipati, afinalistici, totalmente disturbanti) o uso compulsivo dei farmaci, di internet, del cibo, ipersessualità, gioco d'azzardo, shopping incontrollato o cleptomania (102).

Specialmente le PwP più giovani, che già prima di iniziare il trattamento avevano tendenza latente a comportamenti compulsivi o di dipendenza, corrono maggior rischio di presentare queste reazioni avverse.

#### *Interventi Neurochirurgici*

Quando le PwP sono stati trattati a lungo con farmaci dopaminergici e la malattia è in fase avanzata si arriva ad un punto in cui si riducono le possibilità di mantenere una ragionevole qualità di vita con le sole cure mediche. A quel punto le PwP soffrono di severe fluttuazioni nella risposta alla terapia e in questo caso si può prendere in considerazione l'intervento neurochirurgico. Nella maggior parte dei casi viene stimolato elettricamente il nucleo sub-talamico (STN) con impianto di elettrodi. Il vantaggio di questo trattamento consiste da un lato nella possibilità di ridurre i farmaci e quindi di andare incontro a meno effetti collaterali, dall'altro nella possibilità di contrastare direttamente tremore e discinesie (14;103). Purtroppo non tutti i pazienti parkinsoniani possono accedere a questo intervento; per i rischi connessi è opportuno applicare in modo restrittivo i criteri d'inclusione ed esclusione.



#### 2.5.4 Intervento paramedico

##### **Terapia Fisica (Fisioterapia)**

Nel 2004 la Royal Dutch Society for Physical Therapy (KNGF) ha pubblicato le prime linee guida basate sull'evidenza per la terapia fisica nella MP (11). Queste linee guida sono state prodotte in cooperazione con il Professional Association for Remedial Therapy (VVOCM) e non ci sono differenze riguardo alle ipotesi di trattamento della malattia di Parkinson tra i due gruppi.

Il fine della terapia fisica e della terapia di recupero (Cesar e Mensendieck) nella riabilitazione della MP è di migliorare o mantenere l'indipendenza, la salute ed il benessere delle PwP attraverso e durante il movimento. Si ottiene questo prevenendo l'inattività e le cadute, mantenendo e migliorando la mobilità e riducendo le limitazioni nelle attività e le restrizioni alla partecipazione dovute ai deficit di mobilità. Si riconoscono sei ambiti:

- 1) i trasferimenti (alzarsi dalla sedia e dal letto)
- 2) la postura
- 3) raggiungere ed afferrare
- 4) l'equilibrio
- 5) cammino
- 6) efficienza fisica (forza muscolare, mobilità articolare, condizioni generali)

La progressione di malattia è divisa in tre fasi: iniziale (Hoehn&Yahr 1-2.5) intermedia (Hoehn & Yahr 2-4) e avanzata (Hoehn&Yahr 5). Nella fase iniziale l'obiettivo consiste nel prevenire l'inattività, la paura di muoversi e di cadere, e di mantenere o migliorare la forza. L'obiettivo della fase intermedia è di mantenere o incoraggiare le attività negli ambiti precedenti. È in particolare in questa fase che è indicata la interazione con un terapeuta occupazionale. In fase avanzata il trattamento punta a mantenere le funzioni vitali e prevenire le complicazioni quali piaghe da decubito e contratture. È essenziale in questa fase una stretta collaborazione con lo staff infermieristico e con altri assistenti professionali e non.

Gli interventi consistono nel fornire informazioni, istruzioni e esercizi.

In relazione agli obiettivi, alle preferenze del paziente e alle sue capacità (incluso le funzioni cognitive) la riabilitazione può essere svolta individualmente o in gruppo, in clinica, a domicilio o in palestra, con un livello di supervisione più o meno alto.

Gli interventi raccomandati basati sulle evidenze di articoli controllati sono: 1) uso di "cues" per migliorare il cammino; 2) strategie di comprensione del movimento per migliorare i trasferimenti; 3) esercizi specifici per migliorare l'equilibrio; 4) esercizi di mobilità articolare e rinforzo per migliorare la forma fisica.

## **Terapia della parola e del linguaggio (Logopedia)**

La prima guida logopedica per la MP è stata sviluppata nello stesso periodo della linea guida della terapia occupazionale (105).

Nella MP l'alterazione del linguaggio si manifesta con tre caratteristiche: 1) problemi di pronuncia (disartria e blocchi di comunicazione); 2) disturbo della deglutizione orofaringea; 3) mancanza di saliva con le limitazioni e i problemi di coinvolgimento pubblico connessi. Il fine del trattamento logoterapico della disartria è di migliorare la comprensibilità e la possibilità di comunicare tra le PwP e chi li circonda. Il trattamento di maggior efficacia della disartria consiste nell'aumentare l'intensità della voce attivando simultaneamente il respiro, la qualità della voce e l'articolazione e rendendo più facile comprendere il paziente. Vari studi confermano l'efficacia di questa tecnica, conosciuta come Lee Silverman Voice Treatment (LSVT), in cui la PwP riceve un trattamento intensivo ( 3-4 volte alla settimana) per 4 settimane (106;107). Nell'adattamento Olandese a questo specifico approccio per le PwP, alla PwP viene insegnato a parlare in un tono più basso per prevenire uno sforzo eccessivo all'innalzamento della voce (PitchLimiting Voice Treatment PLVT). Ci sono riscontri che suggeriscono che questa tecnica porti a una vocalità più rilassata e migliore (108).

Per il trattamento logopedico della deglutizione e del deficit di saliva delle PwP, non ci sono ancora interventi dimostrati efficaci. Il trattamento per lo più consiste nell'applicare le comuni tecniche e facilitazioni (31).

### *Terapia occupazionale*

L'obiettivo della terapia occupazionale consiste nel ridurre le limitazioni nella partecipazione ad attività significative e ai ruoli. L'attenzione viene rivolta sia alla PwP che al caregiver. Il ruolo specifico del terapeuta occupazionale è illustrato nel capitolo 3 e discusso più dettagliatamente in questa guida.

La PwP e gli specialisti in riabilitazione della MP sostengono il valore del contributo del terapeuta occupazionale ma l'efficacia della terapia occupazionale nella MP non è ancora stata dimostrata (5;109). Questo è dovuto soprattutto alla mancanza di studi di buona qualità.

### **3. La terapia occupazionale nella malattia di Parkinson**

#### **3.1 Introduzione**

Questo capitolo discute il ruolo del terapeuta occupazionale nei pazienti con malattia di Parkinson e i loro caregiver e contiene informazioni pratiche riguardanti la prescrizione e i finanziamenti. In questo modo, il capitolo offre ai prescrittori di terapia occupazionale e agli altri professionisti collegati una breve panoramica di ciò che la terapia occupazionale può offrire ai pazienti con Parkinson e ai loro caregiver.

Vengono fatte specifiche raccomandazioni per le seguenti domande chiave:

1. Quando è indicata la terapia occupazionale per la malattia di Parkinson?
2. Quando si conclude l'intervento di terapia occupazionale?
3. Quando e come il terapeuta occupazionale e il prescrittore si rapportano l'uno con l'altro?

#### **3.2 Ruolo della terapia occupazionale nella malattia di Parkinson**

##### *3.2.1 La performance occupazionale significativa*

L'obiettivo generale della terapia occupazionale nella malattia di Parkinson è quello di consentire la performance occupazionale *significativa* delle PwP all'interno del loro contesto (1; 2; 5; 109; 110). La performance occupazionale significativa comporta la selezione, l'organizzazione e l'esecuzione di attività e di ruoli in un ambiente particolare e con un significato particolare per l'individuo. Queste sono attività, ruoli e compiti che possono essere raggruppati nelle seguenti aree (111):

1. Vivere/assistere: attività come la cura personale, la mobilità funzionale in casa e all'esterno, la pulizia della casa, la cura dei familiari e degli animali domestici
2. Lavoro: retribuito e volontario
3. Tempo libero: hobby, uscite, relazioni sociali

Eseguendo le attività significative, l'individuo modella la sua identità e i suoi ruoli e dà senso alla sua vita (111;112;112). Di conseguenza, la performance occupazionale che contribuisce alla partecipazione sociale e nella società è un fattore determinante per il benessere, la salute e la qualità della vita (112).

La performance occupazionale avviene attraverso un'interazione dinamica e sintesi della persona, dell'occupazione e dell'ambiente (Fig.3.1). Si ha una performance occupazionale ottimale quando c'è un buon equilibrio tra i desideri e le abilità dell'individuo, e le richieste dell'occupazione e dell'ambiente.

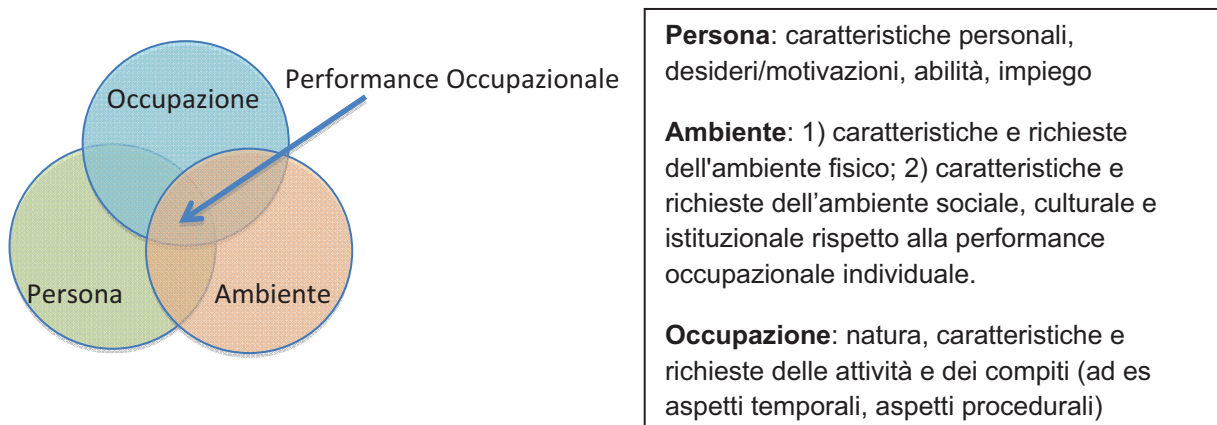


Fig 3.1 Elementi della performance occupazionale (basati sul modello PEO, Law 1997)

La malattia di Parkinson destabilizza questo equilibrio, ed è necessario l'adattamento a livello della persona, dell'occupazione o dell'ambiente al fine di ottenere un nuovo equilibrio. Il terapeuta occupazionale supervisiona la PwP in questo processo di cambiamento per ottimizzare la performance occupazionale.

### 3.2.2 *L'intervento di terapia occupazionale*

Il processo di terapia occupazionale segue un approccio metodico svolto in fasi. Nella fase diagnostica il terapeuta occupazionale inizialmente identifica i problemi del paziente riguardanti la performance occupazionale. Il terapeuta invita la PwP a raccontare dei suoi ruoli e attività, dei problemi che sperimenta nella performance occupazionale e che cosa questo significa per lui. Allo stesso modo l'attenzione è dedicata anche a qualsiasi problema occupazionale incontrato dal caregiver. Quindi il terapeuta occupazionale analizza insieme alla PwP o al caregiver quali aspetti della persona, delle occupazioni e dell'ambiente inibiscono o supportano la performance occupazionale. Il focus non è sugli aspetti distinti, ma piuttosto sulla sintesi e l'equilibrio di queste tre componenti. È importantissimo identificare i fattori che facilitano la performance occupazionale perché verranno ampiamente utilizzati negli interventi. Sulla base dell'analisi dei dati della valutazione, il terapeuta è in grado di determinare insieme alla PwP e al caregiver se vi sia un'indicazione d'intervento in terapia occupazionale. Se questo è il caso, viene redatto un piano d'intervento con gli obiettivi e il piano d'azione, consultandosi con il paziente e il caregiver. Potrebbe esserci inoltre l'indicazione di presa in carico a professionisti di altri campi.

Gli interventi di terapia occupazionale sono finalizzati a mutare gli aspetti della persona, dell'attività e dell'ambiente. Le opportunità di cambiamento differiscono per persona e per situazione. Gli interventi sono di solito organizzati anche per andare incontro ai problemi che riguardano il caregiver, in quanto la sua consapevolezza, il suo benessere e le sue abilità sono spesso prerequisito per la performance occupazionale della PwP. L'importanza degli obiettivi generali e degli interventi può variare al progredire della malattia:

- Quando PwP ha ancora poche limitazioni ed è in grado di svolgere le attività desiderate autonomamente, il terapeuta occupazionale può fornire informazioni e consigli sui modi per mantenere o migliorare la performance occupazionale quotidiana.
- Quando è richiesta l'assistenza nello svolgimento (di parti) dell'attività, il focus principale dell'intervento è sul training delle strategie di compenso che il PwP può impiegare personalmente o con la supervisione del caregiver. Se è necessario, questo avviene in combinazione con la semplificazione della performance del compito o modificando l'ambiente. Può anche essere necessario modificare lo schema delle attività nella giornata per consentire alla PwP di continuare a trascorrere i suoi giorni in modo significativo, in relazione alle sue abilità.
- Quando la malattia di Parkinson progredisce nasce una maggiore necessità di ausili, adattamenti e cura da parte di terzi. Gli interventi di terapia occupazionale si concentrano quindi maggiormente sul fornire consulenza rispetto agli adeguati adattamenti ambientali e sulla consulenza ai caregiver rispetto alla supervisione e alla cura del paziente durante le attività quotidiane.

Durante l'intero periodo d'intervento, il terapeuta occupazionale collaborerà con gli altri professionisti di rilievo coinvolti nella cura del paziente. La valutazione periodica e sistematica fornisce informazioni per regolare e concludere gli interventi di terapia occupazionale.

### **3.3 L'indicazione per la terapia occupazionale**

La necessità di terapia occupazionale può essere indicata dalla PwP, dal caregivers e dalle persone vicine alla PwP. Per fare questo, hanno bisogno di essere consapevoli di ciò che il terapeuta occupazionale può offrire. Nei Paesi Bassi, dovrebbe essere sempre un medico che fa la prescrizione. Per la PwP, questo è solitamente un neurologo, un geriatra, uno specialista in medicina riabilitativa, un fisiatra in una casa di cura, un medico generico o un medico competente.

#### **Domanda chiave 1**

Quando è indicata la terapia occupazionale nella malattia di Parkinson?

##### *Basi scientifiche*

Non ci sono al momento studi di qualità sull'efficacia della terapia occupazionale nei pazienti con malattia di Parkinson (5). Le indicazioni per la terapia occupazionale sono pertanto basate sul modo in cui i terapisti occupazionali vedono il loro ruolo rispetto alla malattia di Parkinson (vedi sezione 3.2.1).

Un sondaggio tra i terapisti occupazionali nel Regno Unito indica che le PwP vengono solitamente inviate solo in una fase avanzata della malattia quando stanno già sperimentando molte limitazioni (1). Nello studio sulla migliore pratica, i terapisti occupazionali riportano una preferenza per vedere i pazienti poco dopo che sia stata fatta la diagnosi (2).

## Conclusioni

Livello 4	Considerata l'attenzione della terapia occupazionale sull'ottimizzazione della performance occupazionale significativa negli ambiti di vita/assistenza, lavoro e tempo libero, gli esperti ritengono che ci sia una indicazione per la terapia occupazionale se la PwP sperimenta problemi in queste aree.  D Deane, 2003, Deane, 2002, Kirkwood, 1997
-----------	--

### *Altre considerazioni*

Il gruppo di lavoro ritiene che la terapia occupazionale sia indicata non appena la PwP comincia ad incontrare problemi con la performance occupazionale. Questo succede molto frequentemente all'inizio della progressione della malattia, cioè subito dopo che è stata fatta la diagnosi. Il gruppo di lavoro si aspetta che, in questa fase iniziale, il terapeuta occupazionale, fornendo informazioni mirate e consigli, possa evitare che il paziente abbandoni inutilmente o prematuramente le attività significative.

Per il caregiver la necessità di terapia occupazionale sorge quando egli ha problemi occupazionali rispetto alla supervisione o cura della PwP durante le attività quotidiane. Questi problemi occupazionali possono cadere all'interno dell'area di conoscenza e abilità nella supervisione della PwP nelle performance occupazionali significative o possono riguardare il mantenere o riacquistare attività per se stessi.

Sulla base dell'esperienza dei membri del gruppo di lavoro, i prescrittori per motivi diagnostici possono avere delle domande per quanto riguarda la sicurezza e l'autosufficienza della PwP. Tali domande possono essere connesse a consigli sull'adeguatezza dell'ambiente domestico del paziente, all'assistenza e supporto richiesto nelle attività o nelle opzioni correlate al lavoro.

### *Raccomandazione 1*

La terapia occupazionale è indicata per le persone con malattia di Parkinson o per i loro caregivers quando:

1. La PwP sperimenta limitazioni nelle attività o nei problemi di partecipazione nelle seguenti aree:
  - a. Vivere/assistere: attività come la cura personale, la mobilità funzionale sia in casa che all'esterno, la pulizia della casa, la cura dei familiari e degli animali domestici
  - b. Lavoro: retribuito e volontario
  - c. Tempo libero: hobby, uscite, relazioni sociali
2. Il caregiver sperimenta problemi nella supervisione o nel supporto alla PwP nelle attività quotidiane
3. Il prescrittore ha delle domande per quanto riguarda la sicurezza e l'autosufficienza del paziente con malattia di Parkinson rispetto allo svolgimento delle attività quotidiane.

### 3.4 Concludere la terapia occupazionale

Il morbo di Parkinson è una malattia cronica e progressiva. Di conseguenza, vi è una significativa possibilità che il paziente e il caregiver continueranno ad incontrare nuovi problemi nelle performance occupazionali significative.

#### Domanda chiave 2

Quando termina l'intervento di terapia occupazionale?

##### *Basi scientifiche*

Gli interventi di terapia occupazionale si concludono quando gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti o quando il paziente e il caregiver sono soddisfatti dell'attuale livello di funzionamento nelle attività e nella partecipazione (113). È importante che siano fissati obiettivi d'intervento realistici e su base temporale, mirati alle possibilità attese di migliorare l'adattamento tra la persona, l'occupazione e l'ambiente. L'effetto e gli obiettivi dell'intervento dovrebbero essere valutati in modo tempestivo, in quanto potrebbe diventare evidente durante il periodo di intervento che l'obiettivo non è più raggiungibile. Allo stesso tempo, la consapevolezza del paziente e del caregiver di solito si modifica grazie agli interventi, consentendo di impostare altre priorità (114). Gli obiettivi sono quindi rivisti o l'intervento di terapia occupazionale si conclude.

Non ci sono studi dai quali si possono trarre delle conclusioni per quanto riguarda la durata ottimale dell'intervento di terapia occupazionale per le PwP.

##### *Conclusione*

Livello 4	Gli esperti ritengono che l'intervento di terapia occupazionale si conclude quando gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti e/o quando il paziente e il caregiver sono soddisfatti dell'attuale livello di funzionamento nelle attività e nella partecipazione  D Steultjens, 2005
-----------	---

##### *Altre considerazioni*

Nei Paesi Bassi l'assicurazione sanitaria di base finanzia dieci ore di terapia occupazionale domiciliare per l'anno solare per il paziente, ed eventualmente per il caregiver.

Il gruppo di lavoro è del parere che l'intervento di terapia occupazionale continuativo senza interruzioni non sia adeguato. Tuttavia, può anche darsi che, dopo la conclusione dell'intervento, la terapia occupazionale sarà *nuovamente* indicata in un momento successivo della progressione della malattia. Successivamente dovrebbe aver luogo una nuova presa in carico

##### *Raccomandazione 2*

La conclusione della terapia occupazionale è consigliata non appena gli obiettivi prefissati (o gli obiettivi rivisti) sono stati raggiunti, quando non ci sono ulteriori opzioni per l'intervento di terapia occupazionale o quando la PwP e il caregiver sono soddisfatti dell'attuale livello di funzionamento nelle attività e nella partecipazione.

### 3.5 Resoconto tra il terapeuta occupazionale e il referente

#### Domanda chiave 3

Quando e come il terapeuta occupazionale e il prescrittore si rapportano l'uno con l'altro?

##### *Basi scientifiche*

Non disponibili.

##### *Altre considerazioni*

Nelle linee guida multidisciplinari olandesi per la malattia di Parkinson sono stati fatti accordi rispetto alla documentazione in forma di raccomandazioni (99). Sono anche applicati requisiti minimi di documentazione per la terapia occupazionale. Le seguenti raccomandazioni sono conformi a queste fonti.

##### *Raccomandazione 3a*

Le informazioni contenute nella prescrizione al terapeuta occupazionale devono contenere almeno i seguenti dati:

- Dettagli personali della PwP
- Dettagli dell'assicurazione
- Data di prescrizione/registrazione
- Dettagli del prescrittore (nome, indirizzo, numero di telefono, specializzazione)
- Dettagli del medico di base
- Comunicazione della diagnosi, anamnesi medica e comorbidità
- Il farmaco corrente e, preferibilmente, il farmaco utilizzato in precedenza (incluse le cause di sospensione)
- L'indicazione e la natura della prescrizione (un unico colloquio di consulenza o un inizio di trattamento)
- Se noti: quali altri professionisti/specialisti sono coinvolti

##### *Raccomandazione 3b*

Il terapeuta occupazionale fa la relazione al prescrittore e all'infermiera specializzata per la malattia Parkinson al momento della conclusione dell'intervento. Se l'intervento di terapia occupazionale è a lungo termine, il fornitore delle cure farà anche delle relazioni intermedie (almeno una volta all'anno). Nella relazione, il terapeuta occupazionale specificherà almeno l'intervento o gli interventi attuati, il periodo e la frequenza dell'intervento, l'effetto e la prognosi attesa. Se è possibile, i risultati dell'intervento dovrebbero essere supportati da misure di outcome. Il significato di questi valori dovrebbe essere brevemente ma chiaramente descritto. La scelta degli strumenti di misura dovrebbe attenersi alle *Linee guida di Terapia Occupazionale per la riabilitazione della malattia di Parkinson*.

Quando si osservano problemi psicosociali e/o risposte fluttuanti al farmaco, questo viene riferito all'infermiere specializzato nella malattia di Parkinson o al coordinatore della cura.



### **3.6 Finanziamento della terapia occupazionale**

Nei Paesi Bassi, l'indennizzo per i costi di terapia occupazionale dipende dall'ambito di cura sanitaria in cui è offerta. Per la cura in ospedali e in centri di riabilitazione, l'indennizzo fa parte del pacchetto di assistenza totale. Per il trattamento in case di cura, la terapia occupazionale è finanziata dal Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ).

L'assicurazione sanitaria di base copre un massimo di dieci ore annue d'intervento di terapia occupazionale domiciliare (EEE). A volte l'assicurazione aggiuntiva prevede più ore di EEE. Può essere che la compagnia di assicurazione abbia dei contratti con alcune cliniche o istituzioni. Nel caso di una chiara indicazione di terapia occupazionale per il caregiver, alcune compagnie di assicurazione permettono una prescrizione separata alla terapia occupazionale per il caregiver.

Nota: Le informazioni di cui sopra vengono applicate al momento della stesura di questa linea guida (2008) e per la situazione olandese.

## 4. Valutazione di Terapia Occupazionale

### 4.1 Introduzione

Questo capitolo elabora il processo della valutazione di terapia occupazionale per le PwP e i loro caregiver. Oltre a fornire informazioni sulla valutazione e a redigere il piano di intervento (Sezione 4.2), risponde alle seguenti domande chiave:

#### **Risorse e metodi di valutazione (Sezione 4.3)**

##### *Identificare i problemi occupazionali del paziente*

4. Qual è la valenza dei seguenti metodi per *identificare i problemi* occupazionali a cui fanno fronte le PwP: questionari standardizzati per le ADL, *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* e *Occupational Performance History Interview (OPHI-II)*?

##### *Identificare i problemi occupazionali del caregiver*

5. Qual è la valenza dei seguenti metodi per *identificare i problemi* occupazionali a cui fanno fronte i caregiver delle PwP: questionari standardizzati per i caregiver, somministrare la COPM e il metodo di intervista etnografica?

##### *Analizzare il contesto dei problemi in attività specifiche*

6. Cosa deve essere messo in discussione al fine di poter analizzare il contesto di attività specifiche in cui la PwP o il caregiver sperimenta dei problemi?

##### *Valutazione dell'uso del tempo nelle attività e distribuzione dell'energia*

7. Qual è il miglior modo per esaminare l'uso del tempo nelle attività e la distribuzione dell'energia delle PwP?

##### *Osservazione della performance occupazionale*

8. a) Qual è la valenza dei seguenti metodi di valutazione della performance occupazionale: l'*Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)*, il *Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)*?
8. b) Quali aspetti devono essere presi in considerazione per meglio valutare la scrittura nelle PwP?

##### *Valutazione delle menomazioni nelle funzioni e nelle strutture corporee*

9. In che modo il terapeuta occupazionale raccoglie dati sulle *menomazioni* nelle funzioni e strutture corporee delle PwP?

##### *Valutazione dell'ambiente fisico*

10. Quali aspetti dovrebbero essere esaminati nel valutare l'ambiente fisico nel quale le PwP e i loro caregiver sono impegnati nelle occupazioni?

## **Pianificare il tempo e l'ambiente per la valutazione (Sezione 4.4)**

### *Tempo*

11. Qual è il momento più appropriato della giornata per le consulenze di terapia occupazionale durante la fase di valutazione per una PwP con fluttuazioni di risposta?

### *Ambiente*

12. Qual è il miglior *setting* per osservare la performance occupazionale delle PwP?

## **4.2 Il processo di valutazione di terapia occupazionale**

### *4.2.1 Raccogliere i dati*

Durante la fase di valutazione, il terapeuta occupazionale raccoglie, analizza e interpreta i dati della performance occupazionale insieme alla PwP o al caregiver. Sulla base di questi dati, può essere determinato se vi sia una indicazione per gli interventi di terapia occupazionale, quali sono gli obiettivi di tale intervento e quali tipi di interventi sono appropriati per raggiungere tali obiettivi.

Nella valutazione, il terapeuta occupazionale usa un approccio top-down basato sui bisogni.

Questo significa che i problemi occupazionali a livello di attività e partecipazione vengono utilizzati come base, seguiti da un'analisi dei fattori sottostanti che influenzano la performance occupazionale, connessi con la persona, le occupazioni o l'ambiente, (111;115;116). Nella valutazione, il terapeuta occupazionale identifica non solo i problemi occupazionali e gli aspetti che ostacolano la performance occupazionale, ma anche i punti forti della persona e della sua performance occupazionale, oltre a i fattori di supporto nell'ambiente. Ciò è essenziale per determinare i possibili interventi.

Domande generali per il processo di valutazione:

1. Identificare i problemi occupazionali a livello di attività e di partecipazione: Quali sono le domande, le preoccupazioni e i desideri rispetto alla performance occupazionale? Quali le limitazioni che la PwP o il caregiver sperimentano nella performance occupazionale? Che cosa significano tali limitazioni per loro?
2. Valutazione delle attività e fattori influenti: Qual è il grado di sicurezza, indipendenza e efficienza nella performance occupazionale significativa? Quali fattori personali facilitano o ostacolano la performance occupazionale? Quali abilità facilitano e ostacolano la performance occupazionale? Quali menomazioni contribuiscono al problema? Fino a che punto la routine quotidiana (ad es. tipi di attività e distribuzione delle attività nel tempo) influenza la performance occupazionale? Quali fattori dell'ambiente fisico facilitano o ostacolano la performance occupazionale? Quali fattori socioculturali facilitano o ostacolano la performance occupazionale?
3. In quali modi è possibile modificare gli aspetti della persona, delle attività e/o dell'ambiente sociale e fisico al fine di influenzare positivamente la performance

occupazionale?

Considerata la complessità dei fattori che potenzialmente influenzano la performance occupazionale, la valutazione del terapeuta occupazionale è solitamente ampia. Tuttavia, una valutazione accurata assicura un intervento più mirato e benefici per l'efficienza, l'efficacia e la qualità dell'intervento (117)

A seconda dei problemi occupazionali della PwP o del caregiver, il terapeuta occupazionale utilizza diversi metodi e strumenti per raccogliere dati. Questi possono essere suddivisi in interviste, questionari, lavoro, visite domiciliari e osservazioni della performance occupazionale. Dove possibile, il terapeuta occupazionale usa anche dei dati che sono già stati raccolti da altri professionisti.

Attualmente non esistono questionari standardizzati, osservazioni e test di terapia occupazionale che siano specificatamente progettati per PwP (118). Perciò, nel selezionare gli strumenti per queste linee guida, si è preso in esame la letteratura in base a:

- la rilevanza e la qualità degli strumenti di misurazione specifici per la malattia di Parkinson, a livello della partecipazione e dell'attività per la valutazione di terapia occupazionale.
- la rilevanza e la qualità di strumenti generici di terapia occupazionale da utilizzare sulle PwP e i loro caregiver.

La *flow chart* della valutazione (vedere Parte I) contiene un sommario dei punti e degli strumenti raccomandati nelle linee guida.

#### *4.2.2 Definire le conclusioni di una valutazione e redigere un piano di intervento*

Allo scopo di trarre delle conclusioni dalla valutazione, i dati raccolti devono essere analizzati secondo la prospettiva della PwP, del caregiver e del terapeuta occupazionale, al fine di offrire consapevolezza:

- delle priorità così come dei problemi sperimentati rispetto alla performance occupazionale;
- delle aspettative nei confronti della performance occupazionale;
- della qualità della performance occupazionale;
- dei fattori che supportano o inibiscono la performance occupazionale desiderata;
- delle potenzialità di cambiamento degli aspetti dell'individuo, del compito e dell'ambiente.

È importante verificare se le prospettive della PwP e del caregiver corrispondono e, in caso contrario, identificare le differenze e la loro importanza nel determinare gli obiettivi e gli interventi. Inoltre è importante verificare se la visione della PwP e del caregiver corrisponda a quella del terapeuta occupazionale (119).

In collaborazione con la PwP e il caregiver, si stabilisce se vi siano indicazioni per un intervento di terapia occupazionale (o per la sua continuazione) e, in tal caso, si definisce su quali obiettivi si lavorerà e in quale modo (tipi di interventi, coordinamento con altri professionisti coinvolti).

Gli obiettivi della terapia occupazionale devono essere mirati a 1) le problematiche occupazionali della PwP e del caregiver e 2) agli ambiti su cui il terapeuta occupazionale può concentrarsi a seconda del proprio ruolo. Gli obiettivi finali e/o a lungo termine sono formulati secondo il livello di partecipazione. Gli obiettivi a breve termine possono essere formulati secondo il livello dell'abilità o dell'attività.

Per valutare l'efficacia dell'intervento, gli obiettivi dovrebbero essere misurabili e basati sul tempo

### **4.3 Metodi e strumenti di valutazione**

#### *4.3.1 Identificare i problemi occupazionali della PwP*

Al fine di valutare i problemi della PwP collegati alla performance occupazionale, il terapeuta occupazionale prima valuta come la PwP sperimenta la sua partecipazione e le sue attività, i problemi e le limitazioni che incontra in tale ambito e cosa questi significano per lui o lei. Per determinare tutto ciò, bisogna tenere in considerazione il giudizio soggettivo del paziente e il suo resoconto personale. Il resoconto personale della PwP fornisce molte informazioni sul suo modello di performance occupazionale (cioè routine quotidiana, ruoli, abitudini) e sui suoi valori, desideri e richieste rispetto alla performance occupazionale.

#### **Domanda chiave 4**

Qual è la valenza dei seguenti metodi per identificare i problemi di performance occupazionale affrontati da una PwP: questionari standardizzati per le ADL, *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM) e *Occupational Performance History Interview* (OPHI-II)?

##### *I. Questionari standardizzati per le ADL*

###### *Basi scientifiche*

Un certo numero di questionari standardizzati per le PwP misurano le limitazioni nelle attività (120;121).

A livello internazionale sono ben conosciute e maggiormente utilizzate la *Schwab and England Scale* (SES) e la *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS). Una sezione della UPDRS è progettata per misurare le limitazioni in attività della vita quotidiana (UPDRS-ADL).

Ramaker e altri (2001) nella loro revisione sistematica di questionari progettati per misurare le menomazioni e le limitazioni della PwP, concludono che non tutte le parti della sezione ADL sono mirate a misurare le limitazioni nelle attività. Alcune parti sono più

focalizzate sulle menomazioni nelle funzioni corporee, come le domande sul tremore o sui disturbi sensoriali. Inoltre viene riportato che non è disponibile alcun dato clinimetrico sulla validità e l'affidabilità per quello che riguarda la *Schwab and England Scale*.

#### *Conclusioni*

Livello 4	Gli esperti ritengono che non sia ancora sufficientemente dimostrata la valenza dei questionari specifici esistenti e standardizzati per il Parkinson, nel misurare le limitazioni nelle attività  (D. Ramaker, 2002).
-----------	--

#### *Altre considerazioni*

In una certa misura il questionario standardizzato per le ADL può fornire una maggior comprensione del grado delle limitazioni.

Questo è utile come parte di uno *screening* multidisciplinare, quando si segue la progressione della malattia o quando si effettua la valutazione a livello di gruppo. Tuttavia, i punteggi non forniscono alcuna indicazione sul significato che tali limitazioni hanno per la singola PwP. Inoltre, i questionari per le ADL contengono unicamente una selezione di attività per le ADL. Quindi i questionari non risultano sufficientemente ampi e specifici per valutare e dare la priorità ai problemi sperimentati nella performance occupazionale significativa. Il gruppo di lavoro è del parere che tali questionari devono essere sempre seguiti da un'intervista al fine di ottenere un quadro completo. Per questa ragione la somministrazione del questionario per le ADL non ha un chiaro valore aggiunto rispetto all'iniziare con un'intervista sui problemi sperimentati. Di conseguenza il gruppo di lavoro considera che tali questionari siano meno adatti alla valutazione di terapia occupazionale a livello individuale. Sono più appropriati quegli strumenti e metodi di misurazione individuale che valutano ampiamente i problemi e le priorità del paziente.

#### *Raccomandazioni*

Vedere fine Sezione 4.3.1

## *II. La Canadian Occupational Performance Measure*

#### *Descrizione dello strumento*

La Canadian Occupational Performance Measure (COPM) è una misura individualizzata per identificare i più importanti problemi nella performance occupazionale dal punto di vista della persona (122). La COPM fornisce la direzione degli obiettivi dell'intervento. Risomministrando la COPM durante o dopo il periodo dell'intervento, è possibile valutare i cambiamenti di percezione della performance occupazionale.

Nel corso di un colloquio semi-strutturato, il paziente parla dei problemi riscontrati nella sua performance occupazionale nell'ambito della cura di sé, della produttività e del tempo libero. Poi il paziente seleziona cinque attività più importanti in cui vorrebbe vedere dei cambiamenti. Il paziente da una valutazione a ciascuna di queste attività, su una scala da 1 a 10 per la competenza nella performance, così come su una scala da 1 a 10, per la

propria soddisfazione nella performance. La durata media di somministrazione della COPM è di circa 30-45 minuti. Un test successivo impiega molto meno tempo (10-15 minuti).

### *Basi scientifiche*

La COPM è basata sul *Canadian Model of Occupational Performance* (CMOP) (122). Questo è un modello pratico di terapia occupazionale ampiamente utilizzato. Non esistono studi che abbiano testato l'applicazione specifica della COPM per le PwP, sebbene lo strumento sia stato studiato su una varietà di condizioni croniche. Alcuni studi si sono concentrati su un gruppo di diagnosi specifiche, come i pazienti con ictus, mentre altri studi hanno testato lo strumento in relazione ad un gruppo eterogeneo di "individui con limitazioni nella performance occupazionale".

Carswell (2004) fornisce una panoramica degli studi svolti sul COPM fino al 2003, compresi gli studi sulle caratteristiche clinimetriche. Tuttavia, molti di questi studi riguardano solo un piccolo gruppo di pazienti oppure sono stati effettuati in un contesto estremamente differente rispetto alla situazione nei Paesi Bassi. Comunque fino al 2003 una parte degli studi olandesi sono stati condotti sulle caratteristiche clinimetriche e sull'utilità del COPM. I risultati di tali studi saranno presi subito in considerazione.

Gli studi sulla validità indicano un chiaro valore aggiunto della COPM rispetto ai questionari standardizzati di autovalutazione, la COPM identifica problemi unici o più specifici che non vengono coperti da altri strumenti di misura (114;124).

Uno studio sull'affidabilità del test-ritest mostra un 80% di congruenza nei problemi riportati, ma, rispetto alla priorità dei cinque problemi più importanti, il livello di corrispondenza fra i due test è solo del 64-66% (114;125). Questo dimostra che le priorità sono soggette a variazioni. Con gli interventi individuali, il problema risulta minore poiché gli obiettivi possono essere modificati nel corso del processo di terapia occupazionale (114).

In uno studio condotto da Cup e altri (2003), l'affidabilità test-ritest dei punteggi medi sulla performance e la soddisfazione risulta essere buona, con una rispettiva correlazione dello 0.89 e dello 0.88 (114). Eyssen e altri (2005) rilevarono un'affidabilità test-ritest più bassa per i punteggi medi (ICC=.67 e ICC=.69), ma il test e il retest erano stati svolti ciascuno da un terapeuta differente. I ricercatori di questo studio affermano che l'affidabilità sia della selezione dei problemi che dei punteggi sarebbe probabilmente più alta se le tecniche di intervista dei diversi terapeuti fossero state più uniformi e i problemi fossero stati più specifici a livello di sotto-attività (125).

Per una differenza clinicamente rilevante nella performance o nella soddisfazione, la differenza nel punteggio medio deve raggiungere i due punti (122;126).

I pazienti ritengono che la COPM sia utile per identificare i loro problemi e stabilire le priorità e, nonostante trovino il sistema dei punteggi difficile, lo vedono come utile (124).

### *Conclusioni*

n.a.	La COPM ha un chiaro valore aggiunto per identificare i problemi sperimentati dai pazienti in una performance occupazionale significativa rispetto alle liste di auto-valutazione. La COPM non è stata specificatamente studiata rispetto alle PwP.  Eyssen, 2005, Dedding, 2004, Cup, 2003
------	--

### *Altre considerazioni*

Sebbene non esistano studi che abbiano testato l'uso specifico della COPM per le PwP, è ragionevole presupporre che esso sia valido anche per le PwP. Questo perché la COPM è uno strumento individualizzato ed indaga i problemi all'interno di campi che si applicano a tutti, a prescindere dalla patologia.

Basato sulla propria esperienza, il gruppo di lavoro individua molti punti di attenzione specifici nell'utilizzo della COPM con le PwP:

- È consigliabile indagare anche sui problemi sperimentati durante la notte (cioè andare in bagno)
- È consigliabile non soltanto indagare sui problemi sperimentati nelle attività, ma anche di indagare esplicitamente e ulteriormente sulla soddisfazione di come viene trascorsa la giornata.
- Per le PwP con gravi problemi di comunicazione, è richiesto uno sforzo e una quantità di tempo maggiori per trovare il punto di vista del paziente. I terapeuti non dovrebbero far affidamento sulle espressioni facciali, spesso ridotte nelle PwP. Tuttavia questo vale per tutti i tipi di colloquio. Vedere anche le raccomandazioni nella Sezione 4.4.1.
- Per le PwP che presentano uno stato d'animo cupo o una depressione, può essere difficile ottenere il punto di vista sui problemi nelle attività. In tal caso, il terapeuta occupazionale ha bisogno di buone abilità di conversazione per ottenere informazioni sul significato delle attività per il paziente (114). È anche necessario chiedere ulteriori domande quando una PwP afferma, ad esempio, che «tutto è un problema» e «non va più bene niente».
- Per le PwP con fluttuazione di risposta, è importante scoprire in quale misura l'opinione della PwP differisce nelle diverse situazioni (118), poiché il problema potrebbe essere specificatamente connesso alla fase *on* o *off*. Il terapeuta indaga quando si presenta il problema e come la PwP considera la propria performance e la propria soddisfazione in entrambe le fasi.

La COPM è uno strumento ben conosciuto alla maggior parte dei terapeuti occupazionali nei Paesi Bassi.

### *Raccomandazioni*

Vedere fine Sezione 4.3.1



### *III. The Occupational Performance History Interview (OPHI –II)*

#### *Descrizione del metodo*

L'OPHI-II è un'intervista semi-strutturata nella quale la persona è invitata a parlare della propria storia occupazionale. Durante tale processo, è possibile raccogliere due tipi di informazioni (127;128):

1. Informazioni su fatti, circostanze e avvenimenti nella vita della persona, come l'individuo trascorre il suo tempo nel presente e come lo trascorrevano nel passato.
2. Dati narrativi che permettono di comprendere il significato che la persona attribuisce alla propria vita e di comprendere il tipo di vita che vuole condurre.

L'OPHI-II si divide in tre parti:

1. L'intervista semi-strutturata riguardante la performance occupazionale della persona nel passato. Questa intervista si concentra su dati qualitativi relativi a cinque aree: ruoli, routine quotidiana, situazioni di performance occupazionale, opzioni d'attività ed eventi critici della vita del paziente.
2. Convertire le informazioni raccolte tramite l'intervista nelle tre scale di valutazione:
  - dell'identità occupazionale: aspettativa di successo, stima delle possibilità e limitazioni,
  - della competenza occupazionale: essere orientati verso gli obiettivi, provare soddisfazione dalla performance occupazionale, raggiungere le aspettative
  - dei setting di comportamento occupazionale: si riferisce all'ambiente in cui opera l'individuo
3. Un racconto riguardante la vita del paziente in cui le informazioni raccolte tramite l'intervista siano esposte visualmente.

L'OPHI-II valuta la motivazione, l'esperienza e la soddisfazione della persona nel passato, nel presente e nel futuro. In questo modo, gli interventi di terapia occupazionale possono essere opportunamente adattati alle percezioni e ai valori del singolo cliente. Inoltre, il terapeuta occupazionale acquisisce una migliore comprensione del quadro che l'individuo ha sulla propria competenza e identità occupazionale (119).

In linea di principio, l'OPHI-II è adatto a qualsiasi persona che sia in grado di condividere le informazioni riguardanti la storia della propria vita. Alcuni argomenti di conversazione nell'OPHI-II richiedono un buon livello di fiducia fra il terapeuta e il paziente. Il terapeuta deve dare un giudizio personale in merito quando è opportuno discutere di questi argomenti.

Il manuale OPHI-II sottolinea come il terapeuta occupazionale può essere flessibile rispetto alla somministrazione dell'OPHI-II. Esso stabilisce le seguenti opzioni:

Somministrare l'OPHI-II nella sua interezza, con una scelta personalizzata dell'ordine degli argomenti da affrontare.

Somministrare solo le sezioni dell'OPHI-II che sono rilevanti rispetto alla situazione del paziente.

Passare, ad esempio, dall'intervista all'osservazione o a una visita della casa, se ciò risulta

più adatto ai bisogni e alle preferenze della persona, e se si inserisce all'interno della valutazione.

Somministrare l'intero OPHI-II richiede circa 45 minuti, anche se nella maggior parte dei casi richiede più di un'ora. Nel somministrare l'OPHI-II per intero, è consigliabile suddividerlo in due o più brevi interviste.

#### *Basi scientifiche*

L'OPHI-II si basa sul *Model of Human Occupation* (MOHO) di Kielhofner (127) e presenta perciò una forte base teorica. Rispetto alle proprietà clinimetriche dell'OPHI-II, esiste solo uno studio pubblicato che valuti la validità delle tre sotto-scale di Identità Occupazionale, Competenza Occupazionale e Settings di Comportamento Occupazionale (130).

Questo studio indica che la validità interna alle tre sotto-scale dell'OPHI-II sembra essere sufficiente, così come l'affidabilità di valutazione effettuata da diversi terapisti. Non esistono studi che comparino l'OPHI ad altri strumenti.

#### *Conclusioni*

Livello 4	Gli esperti ritengono che l'OPHI-II sia concettualmente adatto a misurare l'identità occupazionale, la competenza occupazionale e i setting comportamentali occupazionali di un individuo.  D Kielhofner, 1997
n.a.	L'OPHI-II non è stato esaminato a sufficienza sotto tutti gli aspetti di validità e affidabilità per poter trarre delle conclusioni al riguardo della sua valenza come strumento di misurazione.

#### *Altre considerazioni*

Un'intervista basata sugli argomenti dell'OPHI-II aiuta ad ottenere importanti dati qualitativi sull'identità occupazionale di una persona, sulla competenza occupazionale sperimentata, sullo stile di *coping*, sugli interessi e sulle motivazioni. La performance occupazionale si colloca nel contesto della vita della persona. Il gruppo di lavoro ritiene che questi dati siano importanti nella valutazione di una PwP, soprattutto rispetto a dare indicazioni per gli obiettivi e gli interventi mirati a modificare la performance occupazionale significativa nel giornaliero.

Considerato il tempo necessario per discutere tutti gli argomenti dell'OPHI-II, si sconsiglia di applicare l'OPHI-II per intero nel corso di brevi interventi o per un chiaro e semplice problema occupazionale. Tuttavia, data la flessibilità nella somministrazione dell'intervista descritta nel più recente manuale, il terapeuta occupazionale può anche scegliere di discutere nel dettaglio una selezione di argomenti. Per un problema occupazionale più complesso, l'opinione degli esperti è che il tempo investito per effettuare una somministrazione dell'OPHI-II più globale favorisca, in ultima analisi, un intervento più rapido e più mirato.

I terapisti occupazionali olandesi possiedono un'esperienza minima con l'OPHI-II. Questo dovrebbe cambiare rapidamente, dal momento che l'OPHI-II è stata inclusa come

importante strumento di valutazione, all'interno della *standard Occupational Therapy in Older Persons with Cognitive Impairments* (119). Un numero crescente di terapisti occupazionali nei Paesi Bassi conosce l'OPHI-II.

#### *Raccomandazione 4a*

Per poter identificare i problemi occupazionali della PwP e stabilirne le priorità, si consiglia di utilizzare la *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM) invece dei questionari standardizzati per le ADL attualmente disponibili.

#### *Raccomandazione 4b*

In aggiunta alla COPM, si raccomanda di somministrare l'*Occupational Performance History Interview* (OPHI-II) o parti di essa quando è necessario raccogliere un maggior numero di informazioni e background relativi all'identità occupazionale, al *coping* e alla motivazione, rispetto alla performance occupazionale significativa.

### *4.3.2 Identificare i problemi occupazionali del caregiver*

I caregiver delle PwP di solito sperimentano un carico pesante sia fisico che emotivo. Di conseguenza, è possibile che anche i caregiver sviluppino disturbi fisici o psicologici, diventino meno capaci di svolgere attività di assistenza o che debbano addirittura interrompere il proprio compito.

Questo ha, naturalmente, delle conseguenze negative sul benessere e sulla performance della PwP. Nell'assistenza alla PwP è quindi essenziale concentrare le attenzioni sia sulla PwP, così come sul sistema sociale attorno a lui. Per questo motivo, nella valutazione, il terapeuta occupazionale dedica attenzione ai problemi occupazionali del caregiver. Il focus del terapeuta occupazionale è sui problemi relativi alla sua performance occupazionale. Il terapeuta occupazionale dedica una specifica attenzione alla valutazione del carico e delle competenze del caregiver nel supportare la performance occupazionale della PwP e su come ciò ricada sulla performance occupazionale del caregiver stesso. Per quanto riguarda i caregiver, i problemi occupazionali possono riferirsi a: 1) l'assistenza che forniscono al paziente (perché è per loro importante) e/o 2) le attività al di fuori di questa assistenza, che sono importanti per il loro benessere, ma che allo stesso tempo sono sotto pressione a causa dell'assistenza fornita al paziente.

Un esame iniziale indica che non vi sono strumenti o metodi per identificare i problemi occupazionali del caregiver specifici per la terapia occupazionale e specifici per i problemi affrontati dai caregiver delle PwP. Per riferirsi alla domanda chiave, si è scelto di esaminare l'adeguatezza degli strumenti e dei metodi che sono collegati alla terapia occupazionale in senso generale o che sono mirati a identificare i problemi affrontati dai caregiver.

#### **Domanda Chiave 5**

Qual è la valenza dei seguenti metodi per identificare i problemi occupazionali affrontati dai caregiver delle PwP: questionari standardizzati per i caregiver, somministrare la COPM e il metodo dell'intervista etnografica?

## l) Questionari standardizzati per i caregiver

### *Descrizione dello strumento*

Nonostante esistano diversi questionari generici per individuare il carico assistenziale dei caregiver, il gruppo di lavoro si è limitato a discutere il *Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion* (BELA-A-k), dal momento che è stato specificatamente sviluppato per i caregiver delle PwP (131). Il questionario consiste in 15 domande appartenenti a quattro ambiti diversi:

1. Raggiungimento capacità/sintomi fisici
2. Paura/sintomi emozionali
3. Funzionamento sociale
4. Legame con il partner/famiglia

Ogni domanda viene valutata a seconda del grado in cui il problema e le sue conseguenze rappresentino un carico per il caregiver (“disturbato da”) e secondo il grado di supervisione richiesto per il problema (“bisogno di aiuto”).

### *Basi scientifiche*

Per quanto riguarda la versione olandese della BELA-Ak, esiste uno studio pubblicato che è stato condotto tra cinquanta collaboratori (131). Per valutare l'affidabilità, lo studio ha esaminato la consistenza interna delle domande nei diversi ambiti e nel punteggio totale. Eccetto l'ambito di performance sociale ( $\alpha = 0.62$ ), l'affidabilità era superiore a 0.70 ( $\alpha = 0.74-0.90$ ) per i punteggi relativi al grado per cui il problema e le sue conseguenze rappresentino un peso per il caregiver. Per i punteggi sul grado in cui si richiede attenzione durante qualsiasi supervisione, le coerenze interne per i due ambiti (abilità/performance fisica, performance emotiva) e il punteggio totale era al di sopra di 0.70 ( $\alpha = 0.77-0.92$ ). I punteggi erano 0.62 e 0.65 per gli altri due ambiti. Vi era un'alta correlazione fra il punteggio relativo al peso del caregiver e il grado di supervisione richiesto. Per stabilirne la validità, il punteggio relativo al carico del caregiver è stato confrontato con parti di altri strumenti di misura che valutano dimensioni comparabili. Questa comparazione ha rivelato una significativa, ma bassa correlazione ( $\alpha = 0.39-0.61$ ). Le esperienze dei collaboratori sull'utilità e sulla rilevanza del questionario sono state positive. La riproducibilità e la responsività non sono state testate.

Non è presente alcuna letteratura riguardante l'utilità di questo strumento per la valutazione di terapia. Esso delinea il carico psicosociale, ma non è orientato esclusivamente ai problemi di una performance occupazionale significativa.

### *Conclusioni*

n.a.	Secondo la letteratura, non è possibile trarre alcuna conclusione chiara rispetto all'utilità del BELA-A-k per la valutazione di terapia occupazionale.
------	---

### *Altre considerazioni*

Il BELA-A-k può essere utilizzato da tutti i professionisti dell'assistenza e non richiede alcuna preparazione.

Gli *item* sono rilevanti per valutare il carico psicosociale sperimentato dal caregiver.

Il gruppo di lavoro è dell'opinione che le risposte in alcune aree del BELA-A-k possano suggerire un'indicazione per la terapia occupazionale. Un esempio potrebbe essere quando si riscontrano problemi nella competenza percepita all'interno delle abilità assistenziali, come viene riportato nell'ambito "possibilità di successo/sintomi fisici". Tuttavia il BELA-A-k non è specificatamente ideato per la valutazione dei problemi sperimentati nella performance occupazionale significativa e un'ulteriore valutazione sarebbe comunque necessaria per identificare i problemi occupazionali del caregiver.

### *Raccomandazioni*

Vedere fine Sezione 4.3.2

## *II) La Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*

### *Descrizione dello strumento*

Per identificare i problemi occupazionali del caregiver, il terapeuta occupazionale può utilizzare l'intervista semi-strutturata, che si concentra sui problemi e le preoccupazioni sperimentate nella performance occupazionale significativa. A tale scopo può essere utilizzato il formato della COPM. Per una descrizione della COPM vedere Sezione 4.3.1. Il caregiver parla del proprio profilo occupazionale e indica quali problemi sperimenta nella performance occupazionale direttamente connessa al suo ruolo.

### *Basi scientifiche*

Per una descrizione delle caratteristiche clinimetriche della COPM, vedere il sommario della letteratura nella Sezione 4.4. Non vi è alcuna evidenza relativa all'uso della COPM con i caregiver di pazienti adulti. Tuttavia, l'organizzazione della COPM è tale che possa essere potenzialmente somministrato a chiunque sperimenti una limitazione nella partecipazione o nelle attività (132).

### *Conclusioni*

Livello 4	La COPM non è stata specificatamente studiata su una popolazione di caregiver di pazienti adulti. Gli esperti ritengono che la COPM possa essere utilizzata con qualunque persona che identifichi in se stessa dei problemi nella performance occupazionale.  D. Law, 1990
-----------	---

### *Altre considerazioni*

La maggior parte dei terapisti occupazionali ha familiarità con la metodologia della COPM e potrebbe trovare utile somministrarlo ai caregiver, secondo i punti chiave

precedentemente menzionati nella “Descrizione dello strumento”.

#### *Raccomandazione*

Vedi fine della sezione 4.3.2

### *III) Metodo dell'Intervista Etnografica*

#### *Descrizione del Metodo*

Il Metodo dell'Intervista Etnografica viene utilizzato per scoprire le convinzioni e i valori di fondo dell'intervistato e i sottostanti significati e esperienze (133,134). Ci si riferisce a uno stile narrativo di intervista.

Alcune caratteristiche per intervistare il caregiver secondo i principi etnografici sono (119;133;134):

- Il Terapista riconosce le competenze del caregiver; il resoconto soggettivo del caregiver è il focus principale
- Il terapeuta tenta di scoprire le percezioni di base, le convinzioni e i valori del caregiver, indagando sul significato delle situazioni e dei comportamenti. Nel far questo l'attenzione è rivolta ai simboli e alle immagini e alle metafore usate dal caregiver. Ciò procura una grande quantità di informazioni sul significato e sulla percezione.
- Il terapeuta accetta il resoconto del caregiver così com'è. I terapeuti non lo interpretano secondo i loro standard e valori personali o professionali, ma riflettono su come questa visione differisce e cosa ciò significa per gli obiettivi e gli interventi da determinare.

Il Metodo prescrive solo lo stile e il fine dell'intervento, non il contenuto o le domande. Il Metodo dell'Intervista Etnografica non è stato specificatamente progettato per i caregiver. Uno stile intervista simile viene utilizzato per intervistare il paziente secondo la OPHI-II.

#### *Basi Scientifiche*

La ricerca sottolinea l'importanza di valutare la percezione del caregiver. Come dato di fatto, è stato dimostrato che il caregiver dà avvio all'assistenza basandosi sulla propria percezione della situazione (135). Ci possono essere notevoli differenze tra i risultati del Terapista Occupazionale e quelli del caregiver, rispetto alla situazione di assistenza (133). I Terapisti hanno la tendenza ad osservare la situazione in modo troppo oggettivo e vogliono risolvere immediatamente i problemi pratici. Per i caregiver, invece, l'assistenza ha significati altamente soggettivi (136). La loro motivazione al prendersi cura, la loro personale modalità di affrontare i problemi e la loro accettazione della situazione giocano un ruolo importante in come sperimentano l'assistenza. L'aspettativa è che la comprensione della prospettiva del caregiver consentirà una collaborazione migliore ed una miglior determinazione degli obiettivi (135).

Uno stile di intervista etnografica permette di determinare la prospettiva del caregiver. Ciò fornisce un'importante base per gli interventi (119;134;136). Dato che l'Intervista Etnografica è un stile di intervista e non uno strumento di misura, non sono applicabili dei

dati sulle caratteristiche clinimetriche.

La modalità dell'Intervista Etnografica non è specificatamente strutturata per i caregivers, né stabilisce alcun tipo di argomenti concreti. Tuttavia, sulla base della letteratura relativa al carico assistenziale del caregiver associato al Morbo di Parkinson (137) e su quella di Terapia Occupazionale connessa ai suggerimenti per i caregivers (119;119;136;138), il gruppo di lavoro ha proposto argomenti ritenuti importanti per valutare i problemi occupazionali e che possono essere ben documentati con questo metodo. Questi argomenti sono: il carico fisico; le questioni pratiche; il carico psicologico e le relazioni sociali all'interno del contesto assistenziale. L'Appendice 3 *Caregiver burden Interview*, contiene semplici domande per ogni argomento, che possono essere usate durante l'intervista al caregiver. In base alle risposte fornite dal caregiver dovrebbe essere fatto il collegamento alle attività e alla performance occupazionale.

#### *Conclusioni*

<b>Livello 4</b>	Gli esperti ritengono che uno stile etnografico di intervistare sia adatto per una migliore consapevolezza, come Terapista Occupazionale, dei punti di vista e della percezione del caregiver.  D van Uden, 1999, van Melik, 1998, Gitlin, 1995, Hasselkuss, 1990
<b>Livello 4</b>	Il gruppo di lavoro ritiene che il carico fisico, le questioni pratiche, il carico psicologico e le relazioni sociali all'interno del contesto assistenziale, come sperimentate dal caregiver, possano venire valutate in maniera appropriata attraverso il metodo dell'Intervista Etnografica.  D Gruppo di Lavoro

#### *Altre considerazioni*

I Terapisti Occupazionali olandesi hanno ancora un'esperienza minima nell'intervistare i caregivers secondo i principi etnografici. Tuttavia questo cambierà velocemente, in relazione al fatto che questa metodologia è stata inclusa nella normale *Occupational Therapy in Older Persons with Cognitive Impairments* (119). Un numero crescente di Terapisti Occupazionali in Olanda sono stati addestrati ad utilizzare uno stile etnografico di intervistare.

#### *Raccomandazione 5 a*

Per identificare i problemi occupazionali del caregiver, somministrare la COPM è preferibile alla somministrazione di questionari standardizzati per il caregiver.

#### *Raccomandazione 5 b*

In aggiunta alla COPM, gli argomenti dell'intervista dall'Appendice 4 Caregiver Burden Interview, possono venire utilizzati per approfondire maggiormente il carico assistenziale sperimentato dal caregiver. È raccomandato l'impiego di uno stile etnografico/narrativo d'intervistare.

#### 4.3.3 Analisi del contesto dei problemi relativi a specifiche attività

Per avere un'idea dei fattori che giocano un ruolo in specifici problemi di performance occupazionale, è importante analizzare il contesto delle attività considerate. Questo implica l'analisi dell'attività stessa e la valutazione di come la persona si è comportata finora con il problema. Ciò fornisce la direzione per ulteriori valutazioni ed interventi.

#### **Domanda chiave 6:**

Cosa dev'essere discusso, al fine di analizzare il contesto di specifiche attività, nelle quali il paziente o il caregiver sperimentano problemi?

#### *Basi scientifiche*

Nella letteratura sulla Terapia Occupazionale, esistono diverse visioni e modelli per analizzare l'attività (139-141). I modelli indicano quali caratteristiche ed esigenze delle attività significative debbano venire analizzate.

I diversi modelli di analisi di attività sono strutturati da Terapisti Occupazionali esperti e sono basati su cornici teoriche (*frame work*) di Terapia Occupazionale (139-141).

Per la malattia di Parkinson non è stato sviluppato alcun modello specifico di analisi di attività. Le conoscenze sulla malattia di Parkinson possono tuttavia convogliare il focus dell'analisi su alcuni aspetti. Per esempio gli aspetti temporali sono importanti, se considerati in relazione alle fluttuazioni nella performance, così come la fatica. La complessità dell'attività è importante, se connessa ai problemi nello svolgimento di attività automatiche, compiti doppi e abilità che coinvolgono le funzioni esecutive. In base alle conoscenze sull'analisi di attività e sulla malattia di Parkinson, il gruppo di lavoro è dell'opinione che, perlomeno, i seguenti aspetti dovrebbero essere considerati:

1. Aspetti dell'analisi di attività
  - Significato della particolare attività per la persona: ad es. associazioni personali, appagamento del ruolo, valore culturale, effetto dell'attività sull'identità
  - Abitudini e Routine: come la persona è abituata a svolgere usualmente l'attività e quanto sono importanti i valori personali e culturali, a questo proposito?
  - Aspetti temporali: quando ha luogo l'attività, quanto spesso, quanto tempo dura e c'è una relazione tra il momento del giorno e il problema?
  - Aspetti sociali: chi è presente e in cosa consiste l'eventuale forma di assistenza?
  - Spazio e oggetti: dove si svolge l'attività e quali sono le caratteristiche dei materiali usati e dell'ambiente nel quale viene effettuata l'attività?
  - Complessità dell'attività: quali e quante diverse sotto-azioni comprende l'attività, qual è il grado di prevedibilità nel corso dell'attività e vi sono molte o poche azioni automatiche? Quali abilità motorie e cognitive sono richieste?
2. *Coping* e strategie di adattamento: come la persona si è comportata con il problema, ha provato a svolgere l'attività in maniera diversa e qual è stato l'effetto delle strategie risolutive tentate?



### Conclusioni

<b>Livello 4</b>	Gli esperti ritengono che i modelli per l'analisi di attività siano utili per valutare le caratteristiche, requisiti e significato delle attività.  D. Creek, 2006, Kinebaneau, 2006, Blesedell Crepeau, 2003
<b>Livello 4</b>	Il gruppo di lavoro ritiene che il significato dell'attività, le abitudini/routine, gli aspetti temporali, gli aspetti sociali, spazio e oggetti, la complessità dell'attività, <i>coping</i> e strategie di adattamento siano aspetti importanti da valutare per analizzare il background e il contesto delle attività nelle quali la PwP riferisce un problema.  D gruppo di lavoro.

### Altre considerazioni

I principi e modelli di analisi dell'attività sono parte delle conoscenze e abilità generali della terapia occupazionale, e la loro applicazione dovrebbe quindi essere parte delle capacità di un terapeuta occupazionale. Si prevede che i terapisti occupazionali che hanno familiarità con la malattia di Parkinson saranno capaci di indirizzarsi agli aspetti rilevanti e porre domande mirate.

Le informazioni che sono già state raccolte durante le interviste nelle quali sono stati utilizzate la COPM o l'OPHI-II o nelle interviste con il caregiver, non hanno bisogno di essere indagate nuovamente. Si può anche osservare la complessità dell'attività per la persona.

### Raccomandazione 6

Per poter analizzare il contesto di *specifiche* attività nelle quali la PwP o il suo caregiver sperimentano problemi, il terapeuta occupazionale valuta preferibilmente i seguenti aspetti: significato dell'attività, abitudini/routine, aspetti temporali, aspetti sociali, spazio ed oggetti, la complessità dell'attività e coping e strategie di adattamento. Il terapeuta occupazionale può fare ciò attraverso un'intervista, un'osservazione o una combinazione delle due.

#### 4.3.4 Valutazione dell'uso del tempo nelle attività e della distribuzione dell'energia

Se una PwP soffre di fatica o di performance fluttuante, è importante analizzare con attenzione come queste sono in relazione agli schemi d'attività e / o al tempo di somministrazione del farmaco. Questa analisi fornisce una base per gli interventi volti a combinare meglio gli schemi d'attività (per es. la domanda di energia) alla capacità soggettiva della persona.

### Domanda chiave 7

Qual è il modo migliore per valutare l'uso del tempo nelle attività e la distribuzione dell'energia delle PwP?

### *Basi scientifiche*

In terapia occupazionale vengono utilizzati dei registri di attività per valutare gli schemi d'attività. Registri standardizzati di attività sono l'*Occupational Questionnaire* (Questionario Occupazionale) e l'*Activity Record* (registrazione dell'attività) (142). Su questi registri, la persona compila quello che ha fatto ogni mezz'ora per ciascuna parte della giornata. Poi risponde a delle domande su queste attività. L'*Activity Record* è composto da otto argomenti di valutazione per ogni attività e cioè: il dolore, la competenza, la difficoltà, il significato, il piacere, il bisogno di riposo e due argomenti riferiti alla fatica.

Il *Occupational Questionnaire* e l'*Activity Record* sono teoricamente basati sul *Model Of Human Occupation* di Kielhofner (142). Esiste una limitata base scientifica per questi elenchi. Non esiste letteratura in cui l'uso del *Occupational Questionnaire* e *Activity Record* sia descritto o testato rispetto alle PwP.

Il gruppo di lavoro, basandosi sulla propria conoscenza della fatica e delle fluttuazioni di risposta nella malattia di Parkinson (vedi Capitolo 2) e sulle esperienze pratiche nella valutazione dell'equilibrio tra le richieste energetiche delle attività e delle capacità delle PwP, è del parere che i seguenti aspetti sono importanti:

- La natura, il tempo e la durata delle attività (schemi d'attività)
- Il grado di sforzo fisico e/o mentale (richieste di energia) necessaria per l'attività
- Il grado di fatica sperimentata
- Il tempo di somministrazione del farmaco e il suo effetto (fluttuazioni di risposta)

Al fine di conoscere la variazione degli schemi d'attività e del carico sperimentato, è maggiormente consigliato tenere un registro per tre giorni consecutivi, compreso un giorno del fine settimana. Il numero di tre giorni deriva da uno studio sulle PwP che usano un registro per valutare le fluttuazioni di risposta.

La registrazione per più di tre giorni può essere un peso per la PwP, e tre giorni forniscono sufficienti informazioni per essere in grado di trarre le stesse conclusioni sulle fluttuazioni delle performance come quando vengono registrati più giorni (143).

Dal momento che il registro tiene traccia dei giorni successivi, può indicare se le attività di una giornata influenzano il grado di fatica del giorno successivo.

Il gruppo di lavoro ha elaborato un modello di registro adatto per le PwP e lo ha incluso nell'Appendice 4. Pur avendo basato il modello sui principi dell'*Occupational Questionnaire*, il gruppo di lavoro ha limitato le registrazioni alla percezione della semplicità e della rilevanza per le PwP. Gli aspetti registrati sono le attività in cui la persona è impegnata, il grado di fatica sperimentata e i tempi di somministrazione del farmaco. L'influenza di eventuali fluttuazioni di risposta sulla selezione e la pianificazione delle attività possono essere discusse con il PwP durante la discussione di follow-up. La PwP indica anche quali attività ha trovato essere fisicamente o mentalmente molto ardue o faticose, che ha percepito in qualche modo ardue o faticose e che ha percepito come rilassanti o energizzanti.

Per rendere questo comprensibile, durante la discussione di follow-up si può indicare il grado di sforzo sugli orari giornalieri utilizzando codici colore. Per esempio: arduo/faticoso

= rosso, un po' arduo/faticoso = giallo, rilassante/energizzante = verde. Il terapeuta e la PwP considerano se la fatica è collegata al farmaco o alle esigenze delle attività.

#### *Conclusione*

n/a	Non si possono trarre chiare conclusioni dalla letteratura, sul fatto che <i>l'Occupational Questionnaire</i> e <i>l'Activity Record</i> siano utili nella valutazione degli schemi di attività delle PwP.
Livello 4	Il gruppo di lavoro ritiene che la natura, il tempo e la durata delle attività, il grado di sforzo, il grado di fatica sperimentata e la presenza di fluttuazioni di risposta, siano aspetti importanti al fine di conoscere la relazione tra gli schemi d'attività e la fatica o le fluttuazioni di risposta della PwP.  Gruppo di lavoro D
Livello 4	Il gruppo di lavoro ritiene che il registro delle attività, elaborato basandosi sulla competenza del gruppo di lavoro (Allegato 4), sia un'utile alternativa che si concentra su aspetti rilevanti per la PwP.  Gruppo D di lavoro

#### *Altre considerazioni*

Con i suoi dettagliati punti di valutazione e opzioni di punteggio, *l'Occupational Questionnaire* è un questionario piuttosto complesso e come tale, il gruppo di lavoro si aspetta che potrebbe essere troppo disorientante e pesante per molte PwP. Il registro delle attività elaborato dal gruppo di lavoro è più facile da compilare e serve come base per ulteriori discussioni tra il terapeuta e il paziente.

#### *Raccomandazione 7*

Nel caso delle PwP che soffrono notevolmente a causa della fatica o di performance fluttuanti, è consigliato discutere le attività quotidiane in relazione al carico fisico o mentale e alle capacità, per mezzo di un registro delle attività (Allegato 4).

La PwP completa questo registro nell'arco di tre giorni consecutivi (compreso un giorno del fine settimana) e dichiara 1) il tempo, la natura e la durata delle attività, 2) il grado di fatica e 3) gli orari in cui è stato preso il farmaco.

Nella discussione di follow-up di questo registro, il PwP indica in che misura le diverse attività sono risultate essere fisicamente o mentalmente ardue, faticose o - eventualmente - rilassanti.

Nel caso di PwP che soffrono di fluttuazioni di risposta, le domande possono riguardare l'influenza di queste fluttuazioni, sulla scelta e pianificazione delle attività.

#### 4.3.5 Osservazione della performance occupazionale

L'osservazione della PWP in attività significative fornisce, al terapeuta occupazionale, informazioni sulla sicurezza, l'efficienza e l'indipendenza nello svolgimento delle attività e la qualità delle necessarie abilità di performance.

Il valore aggiunto di fare un'osservazione oltre all'autovalutazione, è confermata da uno studio condotto da Shulman et al. (2006), che ha esaminato la corrispondenza tra il giudizio soggettivo delle PwP riguardo alle loro performance e i risultati di osservazioni oggettive delle loro performance (144). Qui i ricercatori hanno trovato una discrepanza. Le PwP sopravvalutano le loro performance nella fase iniziale della malattia, mentre tendono a sottovalutare le loro performance in una fase successiva. C'era più corrispondenza nell'autovalutazione e nell'osservazione rispetto a compiti più semplici e meno corrispondenza rispetto ai compiti più complessi in cui sono state richieste maggiori abilità cognitive

Per queste linee guida, sono stati selezionati tre metodi di osservazione i quali sono stati standardizzati e sviluppati specificatamente da terapisti occupazionali. Questi sono *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)*, *Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)* e prove e osservazioni provenienti da un protocollo di osservazione olandese per la valutazione degli adulti con problemi nella scrittura (145).

Mentre non sono menzionati ulteriori metodi di osservazione per le attività specifiche o le abilità in questo capitolo, il gruppo di lavoro ha scelto di farlo per la valutazione della scrittura. Infatti, i problemi di scrittura sono frequentemente segnalati e di solito compaiono precocemente nella progressione del morbo di Parkinson. I Terapisti occupazionali olandesi possono utilizzare il protocollo olandese per valutare la scrittura degli adulti. La domanda è: fino a che punto le osservazioni e le prove in questo protocollo sono applicabili e complete per valutare la scrittura nella malattia di Parkinson.

L'*A-One* è un metodo di osservazione che viene spesso utilizzato dai terapisti occupazionali in Olanda in neurologia (146). Tuttavia, l'*A-One* non è stato incluso nello schema chiave perché è stato sviluppato principalmente per le persone con disturbi cerebrali corticali, come un accidente cerebrovascolare (CVA), ed è quindi meno adatto per analizzare i problemi associati alla malattia di Parkinson.

#### **Domanda chiave 8**

8a Qual è la valenza dei seguenti metodi per la valutazione delle abilità di performance: *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)*, *the Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)*?

8b Quali aspetti necessitano di essere accertati per valutare meglio la calligrafia nelle PWP?

*1 La valutazione delle abilità motorie e di processo (AMPS)*

### *Descrizione dello strumento*

L'AMPS è uno strumento standardizzato di osservazione in terapia occupazionale che è stato sviluppato negli Stati Uniti nel 1991 ed è stato tradotto in olandese. L'AMPS permette al terapeuta occupazionale di (115):

- Esprimere un giudizio sul grado di indipendenza, efficacia, efficienza e sicurezza nella performance occupazionale del paziente.
- Conoscere le abilità motorie e di processo che ostacolano la performance occupazionale o che possono supportarla.
- Acquisire indicazioni per migliorare la performance occupazionale: se è possibile per la persona migliorare le abilità attuali o se gli interventi necessitano di focalizzarsi sulla compensazione attraverso la modifica delle attività, dell'ambiente o della quantità di supporto.
- Misurare la variazione della qualità della performance occupazionale dopo che è passato un po' di tempo viene considerato un re-test.

Il paziente è osservato durante l'esecuzione di almeno due attività personali o strumentali di vita quotidiana che vengono selezionati da un elenco di compiti standardizzati. Nella versione più recente dell'AMPS a partire dal 2005, questa lista contiene 85 attività. Presupposti per la selezione dei compiti sono che il paziente abbia familiarità con i compiti come descritto nel manuale e che i compiti siano pertinenti e non troppo facili per il paziente. I compiti sono ordinati in base alla difficoltà e ci sono diverse varianti in compiti analoghi per tenere conto di abitudini / culture diverse. Il paziente sceglie quali attività desidera eseguire dalla preselezione.

La performance è valutata in base allo sforzo fisico richiesto per svolgere l'attività, se si svolge in modo efficace e sicuro e se il paziente può farlo autonomamente. Il paziente riceve un punteggio per sedici abilità motorie e venti abilità di processo. Le abilità motorie sono azioni mirate che sono necessarie per muovere se stessi o gli oggetti durante l'esecuzione di un'attività. Le abilità di processo sono azioni mirate necessarie durante l'esecuzione di un'attività per scegliere e utilizzare i materiali e gli ausili giusti, organizzare la performance occupazionale nel tempo e per essere in grado di cambiare la propria performance quando si presentano dei problemi.

L'AMPS viene somministrato nuovamente e nuovi risultati sono confrontati con i risultati originali. Dato il metodo con cui l'AMPS è stato validato, non c'è bisogno di eseguire nuovamente le stesse attività del primo test al fine di confrontare i punteggi.

Per l'AMPS, è importante che il terapeuta sia addestrato e calibrato individualmente e che sia eseguita la procedura standardizzata per l'intervista, l'esecuzione e il punteggio. I risultati non saranno validi se ci si discosta dalla procedura standard.

### *Basi scientifiche*

L'AMPS è standardizzato e validato per gli individui dai tre anni in su in vari paesi (tra cui i Paesi Bassi) e può essere applicato a tutti i gruppi di diagnosi (115). Le caratteristiche clinimetriche dell'AMPS sono state ampiamente testate. Tuttavia, non vi sono studi

pubblicati in cui l'AMPS sia stato specificamente testato su PWP (Fisher, comunicazione personale, 2008). L'AMPS è stato usato nello studio sulla malattia di Parkinson, in cui è stata valutata l'efficacia della stimolazione talamica cronica (147). Lo studio ha esaminato se la riduzione del tremore durante la stimolazione ha migliorato la performance occupazionale. Le differenze di performance sono state dimostrate e sembra quindi che la AMPS sia sensibile per misurare i cambiamenti nella performance del PWP.

Di seguito sono discussi solo gli studi migliori e più rilevanti sulle caratteristiche clinimetriche dell'AMPS.

#### *Validità.*

La consistenza interna delle abilità ( $\alpha = 0,93-0,98$ ) nonché dei compiti ( $\alpha = 0,80-0,96$ ) è buona (115). Con l'eccezione dell'abilità di sollevare, non vi è alcuna differenza significativa tra maschio / femmina nella difficoltà dei compiti e delle abilità (148). Dal momento che non c'è nessun altro metodo di osservazione comparabile, nessun vero *gold standard* può essere utilizzato per il confronto. Tuttavia, la correlazione è stata esaminata con questionari di autovalutazione, prove di limitazioni del livello funzionale e prove sul livello di menomazione, (149, 150). I valori di correlazione dell'AMPS con la FIM, MMSE e CAMCOG sono compresi tra 0,62 e 0,67. Mentre questo indica che vi è una correlazione, un altro costrutto è tuttora misurato. In confronto ai questionari, la scala delle abilità di processo dell'AMPS, in particolare, fornisce informazioni uniche sul grado delle limitazioni funzionali (149). Le abilità di processo hanno anche un valore altamente predittivo per il grado di autonomia della persona: secondo gli esperti, il 94% delle persone affette da demenza, con una abilità di processo sotto al valore di cut-off di 1,00 logit, necessitano di assistenza (151).

#### *Affidabilità*

Compensando per la calibrazione individuale del valutatore, l'affidabilità tra diversi terapeuti è buona (95%) (115). La stabilità della calibrazione del valutatore è stata valutata tra terapeuti occupazionali svedesi in un periodo di 5-15 mesi dopo la formazione (152). Dei valutatori, il 93-95% ha mantenuto lo stesso livello di gravità nei punteggi delle abilità motorie e di processo. L'affidabilità test-ritest è stata valutata tra 55 valutatori esperti e le correlazioni tra la prima e la seconda prova sono state 0,88-0,86 [153]. Per sei delle otto persone che hanno mostrato una differenza significativa tra le prove, c'era in realtà anche una differenza di performance.

Differenze di almeno 0,3 logit nei punteggi totali sull'AMPS possono essere clinicamente rilevanti (115).

Questo si basa su calcoli di Rash analisi con i dati del database AMPS.

### *Conclusioni*

Livello n / a	<p>L'AMPS è stato ampiamente testato su vari aspetti della validità e dell'affidabilità e, in seguito alla somministrazione, è adatto per esprimere un giudizio su 1) l'indipendenza, lo sforzo, l'efficienza e la sicurezza del paziente nelle performance occupazionali giornaliere 2) quali abilità motorie e di processo ostacolano e promuovono la performance occupazionale.</p> <p>L'AMPS non è stato studiato specificamente rispetto alla malattia di Parkinson.</p> <p>Fisher, 1990 (in Fisher, 2005), Fisher, 1991 (in Fisher, 2005), Merrit 2003, Bernspång, 1999 Doble, 1999 Hartman, 1999, Robinson, 1996, Bernspång, 1995</p>
---------------	--

### *Altre considerazioni*

È ragionevole ritenere che il valore diagnostico dell'AMPS possa essere generalizzato per le PwP. Ciò è dovuto al fatto che il metodo di osservazione attribuisce i punteggi alle abilità di cui ogni persona ha bisogno per la performance delle attività. In altre parole, l'AMPS è legato all'abilità di performance e non ad una particolare malattia.

Un limite dell'AMPS è che la persona può essere osservata solo quando esegue i compiti standardizzati. I compiti AMPS più difficili sono generalmente irrilevanti per pazienti che non hanno nessun ruolo, o un ruolo limitato, nelle attività di pulizia della casa.

La maggior parte dei terapeuti olandesi hanno familiarità con l'AMPS. Tuttavia, un terapeuta dovrebbe essere addestrato e personalmente calibrato per somministrare l'AMPS<sup>3</sup>. A partire dal 2007, 1.048 terapeuti occupazionali olandesi sono stati addestrati per l'AMPS (Hensgens, comunicazione personale, Agosto 2007).

### *Raccomandazione*

Vedi fine della sezione 4.3.5

## *II The Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)*

---

<sup>3</sup> Per diventare un valutatore AMPS calibrato un terapeuta occupazionale deve completare la seguente procedura:

1. Frequentare un corso di formazione di cinque giorni
2. Testare 10 clienti che svolgono 2 o 3 compiti AMPS
3. Indipendentemente intervistare e assegnare i punteggi ai clienti dal vivo (l'uso di nastri video non è accettabile). Due dei dieci clienti possono essere co-segnati. Co-scoring è definito come: due terapeuti osservano un cliente nello stesso momento, ma assegnano il punteggio di performance in modo indipendente
4. Inserire i dati nel computer utilizzando il programma informatico-scoring AMPS
5. Presentare i dati esportati utilizzando la linea Rater Centro di taratura entro tre mesi dalla fine del corso.

### *Descrizione dello strumento*

Il PRPP è un modello di ragionamento clinico standardizzato che viene utilizzato per l'osservazione e l'analisi della performance occupazionale del paziente (154). È stato sviluppato in Australia e si basa sul modello di performance occupazionale australiano. Il PRPP esamina la performance occupazionale dal punto di vista dell'elaborazione delle informazioni.

Il PRPP è uno strumento utilizzato nell'osservazione della persona durante qualsiasi attività nella sua routine quotidiana. Il primo passo di valutazione comporta un'analisi del compito per valutare in che misura la persona è abile nelle attività e quali problemi incontra. Il valutatore osserva gli errori nel saltare o nel ripetere i passaggi, la precisione e il tempo. La seconda analisi si concentra sull'identificazione dei problemi osservabili in quattro dimensioni dell'elaborazione delle informazioni: percepire, ricordare, pianificare ed eseguire. Queste dimensioni sono suddivise in sotto-categorie e fattori determinanti ai quali viene dato un punteggio.

L'interpretazione dei dati fornisce informazioni sulle abilità della persona nelle performance occupazionali e dà indicazioni per l'intervento.

Frequentare un corso per la gestione dello strumento è un prerequisito per il suo utilizzo.

### *Basi scientifiche*

La base teorica di questo strumento è un modello sulla elaborazione delle informazioni nello svolgimento delle attività (Romiszowski's Skill Cycle Model) ed è stato ulteriormente sviluppato per mezzo di osservazioni del paziente (154). Il PRPP è stato trovato essere valido, affidabile e utile in studi condotti su pazienti con danno cerebrale acquisito. Questi erano studi su piccola scala condotti durante la fase di sviluppo dello strumento (154). Un caso di studio mostra come la PRPP può essere utilizzata negli interventi di pianificazione (155). Ulteriore ricerca è stata condotta, ma il dato non è stato ancora pubblicato (situazione a giugno 2008).

Non ci sono dati specifici sull'uso della PRPP con PwP (Ranka, comunicazione personale, 2007). Tuttavia, il manuale indica che il PRPP è adatto per ogni gruppo di diagnosi ed ogni ordine di gravità (154).

### *Conclusione*

n / a	Ci sono prove che suggeriscono che la PRPP è adatta per l'osservazione e l'analisi della performance occupazionale degli adulti e per identificare i problemi nel percepire, nel ricordare, nel pianificare e nell'eseguire. Il PRPP non è stato studiato specificamente rispetto alla malattia di Parkinson.  Fry & O'Brien, 2002 Chaparro, 1996
-------	--

### *Altre considerazioni*

Lo strumento PRPP può essere utilizzato per l'osservazione di tutte le attività significative del paziente ed è quindi ampiamente applicabile. Il PRPP esamina le performance



occupazionali dalla prospettiva dell'elaborazione delle informazioni, e il gruppo di lavoro è del parere che questo sia altamente rilevante per le PwP.

Corsi PRPP sono stati offerti prima nei Paesi Bassi nel 2006. Di conseguenza, solo un piccolo numero di terapisti occupazionali olandesi è stato formato all'uso del PRPP prima della pubblicazione di queste linee guida.

#### *Raccomandazione*

Vedi fine della sezione 4.3.5

### *III. La valutazione della scrittura*

Un protocollo olandese per valutare la scrittura negli adulti consiste nel (145):

- Individuare i problemi di scrittura sperimentati (es. partenza della scrittura, leggibilità, velocità grafia stretta).
- Un'osservazione della postura durante la scrittura e la modalità di impugnatura della penna (*pen grip*).
- Una valutazione della calligrafia.
- Una valutazione della velocità di scrittura. La prova di velocità di scrittura a mano (HST), che è standardizzata anche per gli adulti, può essere utilizzata per l'osservazione della velocità di scrittura (156)
- Una valutazione delle abilità di manualità fine. Il test Nine Hole Peg è utilizzato nel protocollo per questo scopo(157)

#### *Basi scientifiche*

Nessuno studio è stato condotto sull'applicabilità delle osservazioni e degli strumenti di misura sopra citati per PwP. Sono state studiate le limitazioni nelle abilità di scrittura che spesso si verificano nella malattia di Parkinson e le loro possibili menomazioni funzionali sottostanti, (vedi capitolo 2) (49 - 52). Sulla base dei risultati di questi studi, sembrerebbe rilevante valutare gli aspetti sopra indicati, come i problemi di scrittura, la postura, la calligrafia, le abilità grafo-motorie, le abilità fine motorie e la velocità di scrittura.

Sulla base della letteratura sulle possibili strategie per migliorare le abilità di scrittura delle PwP (49-52), il gruppo di lavoro è del parere che valutare l'influenza di particolari strategie sul PwP in questione dovrebbe essere parte di una osservazione della scrittura. In questo modo, si può osservare se vi sia una differenza nella dimensione della scrittura quando la persona scrive su carta a righe, carta millimetrata o carta bianca (con o senza riferimenti visivi), durante doppia attività (ad esempio parlare al telefono e scrivere) e con o senza attenzione focalizzata sulle dimensioni della scrittura. Le strategie e le prove per questo sono state elaborate nel Capitolo 5.

#### *Conclusione*

Livello n / a	L'applicabilità delle osservazioni standardizzate della scrittura esistenti e dei test per gli adulti, non sono stati studiati specificatamente rispetto alla malattia di Parkinson.
---------------	--

Livello 4	<p>Il gruppo di lavoro ritiene che gli aspetti nei problemi di scrittura, la postura, la calligrafia, la velocità di scrittura e le abilità motorie, sono rilevanti per valutare i problemi di grafia delle PWP. È anche utile per valutare l'influenza di segnali, focalizzare l'attenzione su compiti di scrittura doppi.</p> <p>Gruppo di lavoro D</p>
-----------	---

#### *Altre considerazioni*

Una valutazione complessiva della scrittura deve essere effettuata solo se la scrittura stessa emerge come problema occupazionale durante la somministrazione della COPM. Optando per la valutazione, è importante considerare lo scopo per il quale la scrittura viene usata (ad esempio per una firma o lista della spesa o per prendere appunti durante le riunioni o scrivere poesie), e se la persona vuole continuare a scrivere o optare per soluzioni alternative, come l'utilizzo di un timbro, un computer o liste prestampate. Il protocollo di valutazione della scrittura olandese sopra descritto, non è disponibile in lingua inglese. Questo è il motivo per cui il gruppo di lavoro, in collaborazione con gli esperti che hanno sviluppato il protocollo, ha aggiunto un'appendice di valutazione della grafia alla versione inglese delle linee guida che comprende le osservazioni del protocollo che sono rilevanti per PwP (cfr. appendice 5).

#### *Raccomandazione 8a*

Si raccomanda di somministrare la valutazione delle abilità motorie e di processo (AMPS) per un PWP, al fine di dimostrare il grado di autonomia, di sforzo, di efficienza e di sicurezza della performance occupazionale e al fine di conoscere le abilità del paziente che ostacolano o facilitano la performance occupazionale.

#### *Raccomandazione 8b*

Invece dell'AMPS, il terapeuta occupazionale può somministrare il *the Perceive Recall Plan and Perform System* (PRPP) per osservare e analizzare la performance occupazionale del PWP. Ciò si applica se il focus dell'osservazione è specificamente sull'elaborazione delle informazioni o se non vi sono compiti adatti all'interno dell'AMPS da far eseguire al soggetto.

#### *Raccomandazione 8c*

Al fine di esaminare i problemi di scrittura sperimentati da una PWP, si consiglia di valutare i seguenti aspetti: i problemi di scrittura sperimentati, la postura durante la scrittura, la calligrafia, la velocità di scrittura, le abilità di manualità fine e, in particolare, l'effetto di suggerimenti, l'attenzione consapevole e i doppi compiti di scrittura.

Per questo esame, il terapeuta occupazionale può utilizzare i punti di valutazione che appaiono nell'appendice 5: Valutazione della scrittura.

#### 4.3.6 Valutazione delle menomazioni nelle funzioni e strutture corporee

Nella letteratura generale sulla terapia occupazionale, sono scritte diverse opinioni sul ruolo del terapeuta occupazionale nella valutazione delle menomazioni. Queste sembrano essere basate principalmente sulla prospettiva del ruolo del terapeuta occupazionale in un team particolare e con una particolare impostazione.

##### **Domanda chiave 9**

Come fa il terapeuta occupazionale a raccogliere dati riguardanti la menomazione nelle strutture e funzioni corporee delle PwP?

##### *Basi scientifiche*

Non c'è letteratura specifica al riguardo del ruolo dei terapisti occupazionali nella valutazione delle menomazioni in PwP e del modo in cui questo avviene.

La forza del terapeuta occupazionale consiste nell'osservare e analizzare problemi nelle performance occupazionali significative (111, 115). Facendo così, il terapeuta occupazionale esamina come le menomazioni nelle funzioni e strutture corporee influiscono sulla performance occupazionale. Il terapeuta occupazionale valuta in particolare la qualità delle abilità della performance mirate all'obiettivo. Come indicato nella sezione 4.3.5, metodi di osservazione utilizzati per questo scopo.

L'AMPS guarda le abilità motorie e di processo indirizzate all'obiettivo e il PRPP guarda le abilità indirizzate all'obiettivo all'interno dei domini di percepire, ricordare, pianificare ed eseguire.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) classifica le abilità mirate all'obiettivo sotto attività e non sotto funzioni corporee (115). Secondo la struttura di questa classificazione, il terapeuta occupazionale non gioca un ruolo di primaria importanza quando si tratta di valutare la PwP rispetto alle funzioni corporee a livello della menomazione, come le reazioni di equilibrio, l'articolazione, la forza, la cognizione e l'incontinenza.

Per consentire l'interpretazione delle limitazioni nelle attività e nella partecipazione, è auspicabile per il terapeuta occupazionale avere la consapevolezza di eventuali menomazioni sottostanti (115). Le varie menomazioni che possono verificarsi nella malattia di Parkinson sono discusse nel Capitolo 2. Inoltre, sintomi di accompagnamento devono essere presi in considerazione nel caso di comorbidità.

##### *Conclusione*

Livello 4	Gli esperti ritengono che il terapeuta occupazionale analizza principalmente che tipo di influenza ha la menomazione sulle funzioni e strutture corporee a livello della performance. Viene tracciata l'efficacia delle abilità di performance occupazionale mirate e la performance nelle attività.  D Fisher, 2005
-----------	--

### *Altre considerazioni*

Sulla base delle osservazioni e delle interviste, il terapeuta occupazionale può fare ipotesi per quanto riguarda la presenza di menomazioni. La persona non dovrebbe essere sottoposta agli stessi esami da diverse discipline, tenendo conto l'efficienza del terapeuta e il sovraccarico sperimentato dalla PwP. Il terapeuta occupazionale può raccogliere i dati pertinenti in materia dell'esatta natura e portata della menomazione, da valutazioni condotte da altri operatori professionisti coinvolti con il PWP che hanno competenze specifiche nei settori in questione.

Esempi di discipline che raccolgono dati a livello della menomazione sono la neurologia, la fisiatria, la logopedia, la neuropsicologia e la psichiatria. L'Appendice 6 contiene un elenco di strumenti di misurazione utilizzati frequentemente a livello della menomazione nel Morbo di Parkinson.

Se non sono disponibili dati, il terapeuta occupazionale può consultarsi con il referente sull'opportunità di fare altri esami. Sono essenziali una buona comunicazione e una collaborazione multidisciplinare.

### *Raccomandazione 9*

Per valutare la natura e l'entità della menomazione nelle funzioni e strutture corporee - che sono rilevanti per interpretare le limitazioni a livello delle competenze nelle abilità, dell'attività e della partecipazione si raccomanda di raccogliere quanti più dati possibili dalle valutazioni condotte dai professionisti in altri campi correlati che sono autorevoli nelle aree interessate.

Se tali dati non sono disponibili, il terapeuta occupazionale conferisce con il prescrittore se siano indicati ulteriori esami.

### *4.3.7 La valutazione dell'ambiente fisico*

La performance delle attività quotidiane è sempre all'interno di un contesto fisico, sociale e culturale. Le forme dell'ambiente, il significato della performance occupazionale della persona e le caratteristiche dell'ambiente possono facilitare o ostacolare l'indipendenza, l'efficienza e la sicurezza delle performance occupazionali. L'influenza del contesto sulla performance occupazionale vale ancora di più nel caso delle PWP (41, 42, 158). Valutare l'ambiente è pertanto essenziale per la valutazione in terapia occupazionale.

Anche la casa, il tempo libero o l'ambiente di lavoro dovrebbero essere valutati basandosi sulle aree di occupazione in cui la PwP sperimenta problemi. Quali aspetti dovrebbero essere valutati dell'ambiente dipendono in gran parte dalle attività che la persona compie o vuole eseguire ed i problemi che sperimenta in questo modo o dai problemi che sono previsti.

È possibile che le interviste condotte con la PwP e caregiver (cioè COPM, OPHI-II) abbiano già fornito informazioni del contesto sociale e culturale in cui la performance

occupazionale ha luogo. Questa sezione sarà quindi specificamente indirizzata alla valutazione dell'ambiente fisico.

### **Domanda chiave 10**

Quali aspetti dovrebbero essere valutati nella valutazione dell'ambiente fisico in cui le PWP ed i loro caregivers si impegnano nelle occupazioni?

#### *Basi scientifiche*

Non c'è strumento olandese validato per valutare l'ambiente fisico. In uno standard per visite a domicilio dell'Associazione olandese di Terapia Occupazionale (Ergotherapie Nederland) è stata inclusa una *checklist* (159). Questa *checklist* è stata redatta da esperti dopo una revisione della letteratura e si basa su elenchi esistenti e utilizzati, ma non è stata scientificamente testata (159). La *checklist* si concentra solo sulla valutazione dell'ambiente di vita/cura e non sulla valutazione dell'ambiente di lavoro o di svago fuori casa. La configurazione della *checklist* è molto ampia e non specifica per i problemi che spesso si verificano nella malattia di Parkinson.

Fattori ambientali fisici possono facilitare o ostacolare la performance occupazionale del PWP, sia da un punto di vista cognitivo che motorio (41, 42, 158, 160). In questo modo, l'ambiente influenza il grado di autonomia e di sicurezza nelle performance occupazionali del PWP. Ad esempio, il blocco è di solito innescato in spazi piccoli ed affollati e passaggi stretti. Un altro esempio caratteristico è che, a causa dei loro problemi motori, le PwP dipendono maggiormente da una buona visibilità dell'ambiente. Quindi è importante una buona illuminazione.

Sulla base della conoscenza della malattia di Parkinson e la conoscenza dalle linee guida olandesi di Terapia Occupazionale sulla Prevenzione delle Cadute (Ergotherapierichtlijn Valpreventie) (161) e la terapia occupazionale standard in persone anziane con disturbi cognitivi (119), il gruppo di lavoro ha formulato punti chiave per valutare l'ambiente fisico della PWP (vedi Appendice 6). Questi punti chiave possono essere usati come guida per valutare la casa, il tempo libero e l'ambiente di lavoro. I punti chiave riguardano l'accessibilità e la mobilità nei vari spazi e l'utilità delle facilitazioni, arredi e attrezzature. Si dà attenzione anche all'Orientamento.

#### *Conclusione*

n/a	Non è disponibile nessuna valutazione standardizzata convalidata per valutare l'ambiente fisico che sia adatta e specifica per l'uso con le PwP.
Livello 4	Gli esperti ritengono che l'ambiente dovrebbe essere valutato sulla base delle conoscenze rispetto ai fattori ambientali fisici che possono contribuire a facilitare od ostacolare le performance di una PwP e che si basano sulle conoscenze in materia di prevenzione delle cadute.  Gruppo D di lavoro

### *Altre considerazioni*

Lo standard olandese per le visite a domicilio, si concentra solo sull'ambiente di vita/assistenza e non sull'ambiente di lavoro e del tempo libero. L'impostazione è molto ampia e non specifica per problemi che di frequente si verificano nella malattia di Parkinson. L'elenco, contiene i punti chiave e le domande formulate dal gruppo di lavoro (vedi Appendice 7) specifico per il morbo di Parkinson e può essere utilizzato come uno strumento pratico per terapisti occupazionali.

#### *Raccomandazione 10*

Si raccomanda di valutare l'ambiente guidati dalla conoscenza di: 1) fattori fisici ambientali che specificamente facilitano o ostacolano la performance occupazionale di persone con la malattia di Parkinson e 2) fattori importanti nella prevenzione delle cadute. I principali temi per la valutazione dell'ambiente fisico riguardano l'accessibilità e la mobilità attraverso i vari spazi, l'orientamento e l'utilità delle facilitazioni, arredi e attrezzi.

Per questo, il terapeuta occupazionale può usare, come una guida, le domande e i punti di attenzione che appaiono nell'appendice 7 di questa linea guida.

## **4.4 Pianificazione di tempo e luogo per la valutazione**

### *4.4.1 Tempo*

#### **Domanda chiave 11**

Quale momento del giorno è più adatto per le consulenze di terapia occupazionale durante la fase di valutazione?

#### *Basi scientifiche*

Le PwP con fluttuazioni di risposta possono sperimentare cambiamenti significativi e repentini nella natura ed estensione delle menomazioni motorie e non-motorie (162, 163). Come risultato, le performance nelle attività varieranno nel corso della giornata. Nell'interpretazione dei dati di osservazione delle PwP con fluttuazioni di risposta, è importante considerare la condizione della persona al momento dell'osservazione (cioè acceso o spento). I risultati e le conclusioni riguardano pertanto il momento di osservazione della performance.

Un protocollo medico per la valutazione delle PwP afferma l'importanza di valutare le PwP sia durante la fase on che la fase off (164). Il protocollo stabilisce inoltre che le PwP dovrebbero essere in regime farmaco/medico stabile affinché venga fornita una dichiarazione significativa in merito alle performance.

### Conclusione

Livello 4	<p>Esperti ritengono che le PwP dovrebbero essere valutate sia durante la fase on che la fase off e che i tempi di valutazione dovrebbero essere orientati a questo. Le PwP dovrebbero essere in un regime stabile farmaco/medico al momento della valutazione.</p> <p>D Langston, 1992</p>
-----------	---

### Altre considerazioni

Lo scopo della valutazione e la sua forma (cioè intervista o osservazione) forniscono la direzione per determinare il tempo adatto per le PwP con fluttuazioni di risposta. Sarà più piacevole ed efficace sia per la PwP che per il terapeuta se la persona sa comunicare facilmente (sia nel senso di parlare che seguire cognitivamente la conversazione). È quindi meglio che il colloquio si tenga durante la fase on. È tuttavia importante affrontare in questa intervista i problemi che si riscontrano durante le diverse fasi. Queste fasi possono essere:

- La fase off
- La fase on senza discinesie o con discinesie accettabili
- La fase on, con discinesie compromettenti

L'osservazione di attività è maggiormente proficua durante la fase in cui i problemi vengono sperimentati. Tuttavia, è preferibile osservare le attività durante diverse fasi della PwP al fine di ottenere un quadro completo della performance e delle opzioni d'intervento.

### Raccomandazione 11

Si raccomanda che la valutazione avvenga una volta che sia raggiunto un regime farmacologico stabile.

Quando una PwP sperimenta fluttuazioni di risposta, si raccomanda che il tempo di valutazione sia adeguato per questo, così che:

- La conoscenza della performance possa essere acquisita sia durante la fase di ON e off.
- I colloqui volti a chiarire le problematiche occupazionali avvengano preferibilmente nel corso della fase on.

### 4.4.2 Luogo

Lo svolgimento di attività può essere osservato in una clinica, ente o nell'ambiente proprio della persona. La domanda rimane: cosa è preferibile per la valutazione occupazionale della PwP?

### Domanda chiave 12

Quale *setting* ambientale è la cosa migliore per osservare la performance occupazionale della PwP?

### *Basi scientifiche*

In letteratura, diversi esperti concordano sul fatto che la performance occupazionale di una PwP è influenzata dall'ambiente e dal contesto (41, 42, 158, 160). Per esempio, si verifica più spesso il blocco in un ambiente con passaggi stretti. Per questo motivo, alcuni problemi motori si verificano più frequentemente in ambito domestico che in ambito clinico.

Non esiste nessuno studio che ha specificamente esaminato l'influenza dell'ambiente sulla valutazione di terapia occupazionale delle PwP. In una serie di studi che utilizzano come strumento di misurazione l'osservazione standardizzata di terapia occupazionale chiamata *The Assessment of Motor and Process Skills*, (AMPS), è stato dimostrato che vi sono piccole ma significative differenze nella qualità e nell'efficacia delle abilità di performance, a seconda se il paziente è osservato in ambiente domestico o in clinica (165-167). I vari studi sono stati condotti su pazienti con demenza (N = 19), pazienti anziani (n = 20) o pazienti con una ferita alla testa (N = 20). Le competenze di processo, in particolare, sono risultate essere migliori in ambiente domestico.

### *Conclusione*

Livello 4	Gli esperti ritengono che la performance fisica delle PwP sia influenzata dal contesto.  D Snijders, 2008, Kamsma, 2004, Montgomery, 2004, Morris, 2000
Livello 2	E' probabile che, per anziani o persone con problemi cognitivi, la qualità e l'efficacia delle abilità nello svolgimento delle attività significative varierà a seconda che l'attività si osservi in un ambiente domestico o in clinica.  B Darragh, 1998 Nygard, 1994 Parco 1994

### *Altre considerazioni*

Condurre osservazioni sul posto di lavoro del terapeuta richiede meno spese di viaggio per il terapeuta. Tuttavia, i pazienti con problemi cognitivi ottengono un punteggio migliore nella loro abilità di processo in un ambiente domestico, le PwP con problemi cognitivi probabilmente ottengono un punteggio migliore a casa.

Il gruppo di lavoro condivide il parere di esperti in letteratura che le prestazioni dei PwP siano influenzate dal contesto.

L'obiettivo delle osservazioni in terapia occupazionale è quello di avere una visione realistica e affidabile della qualità della performance occupazionale significativa per la persona (ad esempio la sicurezza, lo sforzo, l'efficienza e l'indipendenza). Ecco perché il gruppo di lavoro ritiene che sia preferibile osservare le PwP nell'ambiente dove di solito si impegnano nell'attività. Questo fornisce una buona immagine dell'effetto che questo contesto ambientale ha sulla performance occupazionale del PwP e facilita la personalizzazione ottimale dell'intervento.



Tuttavia, se l'obiettivo della osservazione è di valutare come il PwP possa affrontare le nuove situazioni, potrebbe essere utile eseguire un'osservazione in un contesto diverso rispetto all'ambiente familiare della persona.

#### *Raccomandazione 12*

Si consiglia di osservare il PWP nello svolgimento di attività nel suo contesto abituale (anziché in un ambiente clinico) al fine di ottenere informazioni sui problemi relativi alla sicurezza, l'efficienza e l'indipendenza.

Per valutare come un paziente possa affrontare nuovi contesti ambientali, le performance occupazionali possono essere volutamente osservate in un ambiente estraneo.

## **5. Interventi di terapia occupazionale**

### **5.1 Introduzione**

Questo capitolo tratta degli interventi di terapia occupazionale che possono essere usati per le PwP e per i loro caregivers. Inizialmente sono fornite raccomandazioni generali su come guidare le PwP ad apprendere nuove abilità e cambiare il comportamento. In seguito, le domande chiave trovano risposta rispetto al valore di interventi specifici. Le raccomandazioni indicano in quale misura questi interventi dovrebbero essere usati dai terapisti occupazionali nella riabilitazione di una PwP e/o dal suo caregiver.

Viene data risposta alle seguenti domande chiave:

#### **Supervisionare il processo di apprendimento (Sezione 5.3)**

13. Quali sono i punti chiave importanti per rendere capaci le PwP ad apprendere nuove abilità e strategie?

#### **Interventi specifici (Sezione 5.4)**

14. Qual è la valenza dell'incoraggiare all'autogestione le PwP e i loro caregivers come parte integrante dell'intervento di terapia occupazionale?

15. Qual è la valenza del consigliare una PwP riguardo all'uso del tempo alla scelta delle attività per aumentare la soddisfazione nelle routine delle attività quotidiane e nella partecipazione?

16. Come può il terapeuta occupazionale concretamente rendere capace la PwP di gestire lo stress e la pressione del tempo nelle azioni quotidiane?

17. In che misura è efficace esercitare le abilità motorie di braccio/mano per mantenere o migliorare le performance occupazionali?

18. Qual è la valenza di focalizzare l'attenzione come strategia per migliorare la performance occupazionale?

19. Qual è la valenza dell'applicazione delle strategie cognitive di movimento (performance occupazionale *step by step*) per migliorare la performance occupazionale?

20. Quando è utile consigliare e supervisionare il paziente nel minimizzare compiti doppi?

21. Quale valenza ha l'uso di suggerimenti per migliorare la performance occupazionale?

22. La consulenza rispetto alle modifiche dei fattori dell'ambiente fisico è efficace per ottimizzare la performance occupazionale significativa per la PwP?

23. Quali interventi può utilizzare il terapeuta occupazionale per consigliare e supervisionare in modo ottimale il caregiver della PwP?

#### **Aspetti relativi alla pianificazione dell'intervento (Sezione 5.5)**

24. Qual è il miglior setting ambientale per gli interventi di terapia occupazionale che coinvolgono le PwP?
25. Quale è il momento della giornata adeguato per la seduta di trattamento delle PwP con performance altamente fluttuanti?
26. Quale format è preferibile per l'intervento di terapia occupazionale: intervento di gruppo o intervento individuale?

La Guida di Intervento (vedi parte I) fornisce una visione generale degli interventi di terapia occupazionale e dei principi che sono raccomandati dalle Linee Guida.

## **5.2 Background dell'intervento di terapia occupazionale**

Gli interventi di terapia occupazionale nella malattia di Parkinson sono mirati a realizzare un cambiamento nelle performance occupazionali, nelle possibilità di performances potenziali o nelle competenze di performance del paziente o del caregiver. Questi cambiamenti possono essere a livello della persona stessa, dell'attività o dell'ambiente sociale o fisico. Le strategie e gli interventi che vengono selezionati dipendono dalle preferenze della PwP o del caregiver, come anche dal potenziale di cambiamento degli aspetti della persona, dell'attività e dell'ambiente. Generalmente si utilizza una combinazione di interventi.

A livello della persona, il cambiamento delle performance occupazionali può implicare interventi diretti a:

- migliorare o mantenere le abilità durante lo svolgimento delle attività.
- applicare abilità compensative o strategie durante le performance delle attività.
- aumentare l'intuizione la consapevolezza e la conoscenza per poter affrontare adeguatamente le limitazioni attuali e future nelle attività quotidiane (autogestione).

Se la persona ha un potenziale di cambiamento o di apprendimento limitato, dovuto ad esempio, a limitazioni cognitive o a gravi limitazioni motorie, gli interventi dovranno essere maggiormente indirizzati ad una compensazione esterna. Questo significa che le attività dovranno essere modificate, saranno usati ausili e adattamenti, o che il caregiver o altri professionisti sanitari provvederanno a fornire supporto o supervisione.

All'inizio di ogni sessione d'intervento viene fatta una valutazione delle esperienze della PwP e del caregiver rispetto alle istruzioni fornite e alle attività svolte nella sessione precedente. Al tempo indicato negli obiettivi d'intervento, viene fatta una valutazione rispetto all'effettivo raggiungimento degli stessi, o alla necessità di una loro revisione. In questo processo sono importanti l'opinione e le esperienze del paziente e del caregiver, come anche le osservazioni e le opinioni del terapeuta occupazionale.

Potrebbe essere necessario ri-somministrare rilevanti strumenti di misurazione, per valutare gli obiettivi d'intervento e ottenere consapevolezza sull'entità dei cambiamenti che sono avvenuti durante il periodo d'intervento.

COPM e AMPS sono strumenti ideali per questo scopo. Per quanto riguarda la loro descrizione e caratteristiche clinimetriche, fare riferimento al Cap. 4.

### 5.3 Supervisionare il processo d'apprendimento

L'intervento di terapia occupazionale nelle PwP è generalmente diretto ad insegnare l'applicazione di strategie, alterare i metodi di performance e cambiare le abitudini e le routine. Ciò implica che la PwP impari nuove abilità e cambi il suo comportamento.

#### Domanda chiave 13

Quali sono i punti chiave importanti per rendere capaci le PwP ad apprendere nuove abilità e strategie?

#### *Basi scientifiche*

Nella letteratura sulla guida al cambiamento comportamentale gli esperti descrivono gli step e le cause determinanti del cambiamento comportamentale (168). Una persona potrà solo consapevolmente optare per e utilizzare altre strategie, metodi e abitudini (nuovo comportamento) se è aperta al cambiamento comportamentale, comprendendone e riconoscendone la necessità, allora sarà pronta ad adottare il nuovo comportamento e sarà capace di metterlo in pratica (168;169). Relativamente all'essere *aperto* al cambiamento comportamentale, è importante tenere presenti le emozioni, aspettative e preoccupazioni del paziente. Considerando l'essere *preparato* (intenzione comportamentale) anche le influenze sociali hanno il loro ruolo, assieme alle attitudini personali e alla fiducia nelle proprie capacità (168). Essere *capace* dipende dalle abilità personali, dalle condizioni ambientali e dalle opportunità. L'obiettivo finale per la persona è sostenere il comportamento. Ricevere feedback è generalmente un incentivo importante a questo riguardo. Per una descrizione dettagliata dei passaggi e le cause determinanti per il cambiamento comportamentale, si trovano riferimenti importanti sui testi e articoli riguardanti l'argomento (168; 170).

Nella letteratura generale sull'insegnamento ed istruzione dei pazienti, gli esperti stabiliscono che nell'approccio d'istruzione è importante tenere presente lo stile personale di apprendimento del paziente, per assicurarsi il massimo effetto d'apprendimento (168). Kolb (1995) ha approfondito i differenti stili di apprendimento ed i corrispettivi approcci d'istruzione. Per ulteriori approfondimenti fare riferimento al suddetto lavoro (171).

Ci sono numerosi studi psicologici sperimentali sulle capacità di apprendimento delle PwP. Siegert condusse una revisione sistematica degli studi fino al 2005 in relazione all'apprendimento implicito utilizzando un test d'apprendimento di parole. Usando sei studi ha confermato che le PwP hanno difficoltà con l'apprendimento implicito (172). Van Spaendonck e Buytenhuijs hanno studiato in modo specifico se le PwP traggono vantaggio da una struttura presentata esplicitamente quando imparano parole. È stato dimostrato che le PwP possono ripetere più parole quando usano tale struttura (25;173). Gli esperti nell'applicazione dell'apprendimento motorio nelle PwP hanno stabilito che, alla luce delle loro difficoltà di dividere e spostare l'attenzione, le PwP devono imparare a

eseguire le attività mediante l'attenzione focalizzata (41,42). Ai fini dell'intervento, ciò significa che è raccomandato di lasciar imparare al PwP una cosa alla volta e che le istruzioni non vengano impartite durante la performance occupazionale, ma prima e/o dopo (41). Le ripetizioni e la pratica sono necessarie per l'esatto apprendimento delle strategie. Il fatto che le PwP abbiano bisogno di maggior tempo e ripetizioni per adattare le loro abilità motorie ad una nuova situazione, viene accentuato dagli studi sperimentali condotti da Krebs sull'apprendimento motorio procedurale (174).

Gli studi sopra citati si riferiscono a pazienti nelle fasi iniziali e intermedie della malattia di Parkinson, che non soffrono di demenza.

### *Conclusioni*

Livello 4	Gli esperti ritengono che, quando l'intervento mira a cambiare il comportamento dei pazienti, si devono tenere conto degli step e suggerimenti per il cambiamento comportamentale.  D van der Burgt, 2003, Balm, 2000
Livello 4	Gli esperti nell'area dell'apprendimento ritengono che nel processo di apprendimento si debba tenere presente lo stile di apprendimento personale del paziente.  D van der Burgt, 2003, Balm, 1995
Livello 2	È verosimile che le PwP abbiano difficoltà con l'apprendimento implicito.  SR Siegert, 2006
Livello 2	È verosimile che le PwP beneficino di una struttura presentata esplicitamente per apprendere nuove informazioni.  B van Speandock 1996, Buytenhuijs
Livello 4	Gli esperti credono che, quando si forniscono istruzioni durante il training delle abilità siano importanti i seguenti punti per le PwP: richiedere di focalizzare l'attenzione, una cosa alla volta, non dare istruzioni durante la performance occupazionale ma prima o dopo.  D. Kamsma, 2004, Morris, 2000
Livello 3	Ci sono indicazioni che le PwP hanno bisogno di maggior tempo e di ripetizioni per adattare le loro abilità motorie alle mutate situazioni.  B. Krebs, 2001

### *Altre considerazioni*

Le raccomandazioni nella letteratura generale sull'insegnamento e la possibilità di cambiamenti comportamentali non sono specifici per le PwP. Tuttavia, poiché molte PwP hanno difficoltà nell'apprendere nuove informazioni, abilità e comportamenti, sembra più

importante tenere presente lo stile personale di apprendimento della PwP e procedere attentamente nei vari step per un cambiamento del comportamento. Questo aumenta le possibilità di un intervento efficace.

Mentre gli studi riguardanti l'apprendimento implicito nelle PwP sono focalizzati principalmente sull'insegnamento di informazioni semantiche, l'esperienza clinica ha dimostrato che potrebbe anche essere utile offrire strutture esterne quando si insegnano ai pazienti nuove abilità o nuovi metodi. Il gruppo di lavoro si aspetta che istruire se stessi nell'esecuzione *step by step* possa fornire tale struttura. Nel caso in cui la PwP non riesca a riprodurre i passaggi, questi possono essere messi per iscritto o illustrati come promemoria. Quando si ha a che fare con PwP con limitate capacità di cambiamento, come quelli con gravi problemi cognitivi, l'enfasi è più sul cambiare l'attività o l'ambiente, per migliorare la performance occupazionale. Potrebbe essere necessario per il caregiver fornire la struttura dando istruzioni.

### *Raccomandazione 13*

Quando si supervisiona o si istruisce la PwP nella performance di attività o durante il training di abilità, si raccomanda di considerare i seguenti punti:

- collegare il metodo di istruzione allo stile di apprendimento individuale della persona.
- dare istruzioni passo passo (dovendo la PwP apprendere una cosa alla volta);
- permettere alla PwP di apprendere con attenzione consapevole e utilizzando un processo d'apprendimento consapevole (apprendimento esplicito);
- fornire una struttura chiara
- creare il giusto contesto per l'apprendimento (in casa, in ambienti di svago o di lavoro);
- fornire sufficienti opportunità per la pratica e la ripetizione;
- dare istruzioni prima e dopo la prestazione occupazionale; non durante;
- fornire promemoria (esempio schede di istruzioni visive)

## **5.4 Interventi specifici**

### *5.4.1 Incoraggiare l'autogestione*

Considerando che la malattia di Parkinson è una malattia cronica, è importante che le persone abbiano la consapevolezza della loro malattia, imparino ad anticipare i problemi nelle attività e nella partecipazione e apprendano come possono affrontare i problemi nelle performance occupazionali significative. L'educazione, l'allenamento e l'incoraggiamento dell'autogestione sono in questo caso elementi importanti.

### **Domanda chiave 14**

Qual è la valenza dell'incoraggiare all'autogestione le PwP e i loro caregivers come parte integrante dell'intervento di terapia occupazionale?

### *Descrizione dell'intervento*

L'autogestione viene incoraggiata indirizzando le persone nella messa a punto dei loro obiettivi personali e del piano d'azione in seguito ad un approccio di problem solving (175). Gli step di auto-riflessione, e l'identificazione e considerazione delle potenziali soluzioni sono importanti a questo proposito.

All'interno dell'intervento di terapia occupazionale, l'applicazione dei principi di autogestione è finalizzata all'obiettivo di mantenere e migliorare le performance occupazionali significative. La consapevolezza della persona nei problemi delle performance occupazionali significative viene aumentata fornendogli informazioni e feedback e incoraggiando l'autoriflessione. Mettere in ordine di priorità gli obiettivi che riguardano le attività e la partecipazione è incoraggiante, come lo sono l'identificazione e la considerazione di potenziali soluzioni. Ci sono alcuni programmi di terapia occupazionale di gruppo che mirano ad aumentare l'autogestione delle PwP che utilizzano un approccio di rinforzo e apprendimento reciproco (175–177).

Quando le abilità di consapevolezza e problem-solving sono limitate, da menomazioni delle funzioni esecutive, gli step di riconoscimento e soluzione del problema sono pensati in un modo strutturato. Per mezzo di un feedback focalizzato proveniente dal professionista, il paziente apprende strategie per l'auto-esame, l'auto-istruzione e l'auto-valutazione (178). Questa strategia di training viene raccomandata nelle linee guida olandesi per la riabilitazione cognitiva in pazienti con danni cerebrali acquisiti (*Richtlijn Cognitioneel Revalidatie Niet-Aangeboren Hersenletsel*), per pazienti con lievi o moderate menomazioni delle funzioni esecutive (178).

### *Basi scientifiche*

All'interno della terapia occupazionale è stato pubblicato un solo articolo sui processi ed esperienze di un gruppo di autogestione per le PwP. Questo articolo riporta i risultati delle PwP e dei loro caregivers. (176). Duecento persone hanno seguito il programma di autogestione. I partecipanti furono molto soddisfatti del corso ed affermarono di sentirsi maggiormente in grado di affrontare gli effetti della malattia e capaci di partecipare maggiormente alle attività significative.

Altri studi sono stati condotti in altre discipline sugli effetti del programma di gruppo diretti ad aumentare l'autogestione fra le PwP. Sunvisson (2001) condivise i risultati di un programma con un intervento psicosociale basato sui principi di autogestione forniti da una infermiera in combinazione con un programma motorio di fisioterapia (179). I risultati indicarono che mentre c'era un miglioramento nell'area del benessere psicosociale e nel movimento, questo non era generalizzato nella vita quotidiana. I ricercatori proposero che un approccio orientato all'attività potrebbe forse essere più indicato.

L'EduPark Patient Education Programme è un programma di educazione che mira all'apprendimento di abilità per gestire problemi psicosociali in situazioni quotidiane (180). È stato sviluppato da un consorzio di 7 nazioni europee per le PwP ed i loro caregivers. In Olanda è conosciuto come il PEEP-Program (181). I principi basilari di tale programma

includono l'autogestione e *l'empowerment* (dare potere). Il programma venne valutato riguardo a fattibilità ed efficacia in sette nazioni (180;182). I partecipanti non avevano problemi cognitivi rilevanti e la maggioranza erano nello stadio 1-3 secondo Hoehn e Yahr. Sebbene seguendo il programma non ci fossero stati miglioramenti significativi nello stato d'animo e qualità della vita in relazione alla malattia, i partecipanti hanno apprezzato il programma ed hanno notato che erano maggiormente capaci di affrontare problemi psicosociali (180;182).

L'addestramento specifico nelle abilità di autoregolazione che viene raccomandato nelle linee guida olandesi per una riabilitazione cognitiva dei pazienti con danni cerebrali acquisiti non è stato studiato sulle PwP.

### *Conclusioni*

Livello 3	<p>Ci sono indicazioni che le PwP e i caregivers siano maggiormente capaci di affrontare i problemi nella loro vita quotidiana dopo aver partecipato a programmi indirizzati ad incoraggiare l'autogestione.</p> <p>C. Sutter, 2006 B Macht, 2007, Simons, 2006</p>
Level n/a	<p>Lo strategy training con pazienti con problemi esecutivi da lievi a moderati, che implementa strategie di autoregolazione, non è stato studiato tra le PwP.</p>

### *Altre considerazioni*

Sebbene le evidenze scientifiche sull'effetto della promozione dell'auto-gestione siano ancora limitate, il gruppo di lavoro ritiene che questo intervento sia importante nel rendere possibile la performance occupazionale delle persone con un disturbo cronico come la malattia di Parkinson. Se le PwP e i caregivers apprendono ad anticipare i problemi futuri delle performance occupazionali significative e imparano a gestirli in maniera adeguata, questi saranno maggiormente autonomi, e l'efficacia dell'intervento di terapia occupazionale aumenterà. Tuttavia, una condizione è che i pazienti abbiano la capacità di apprendere come applicare le abilità di problem-solving, non tenendo conto di strutturazioni esterne. Ciò potrebbe non essere possibile per le PwP con severi problemi cognitivi.

### *Raccomandazione 14*

Si consiglia di incoraggiare l'uso delle strategie di autogestione per le PwP ed i loro caregivers per aumentare l'identificazione e la gestione dei problemi di performance occupazionali.

Un prerequisito è che le capacità cognitive della persona siano sufficienti per apprendere come applicare le abilità di problem solving sia con che senza l'aiuto di una strutturazione esterna.



#### 5.4.2 Ottimizzare le strutturazioni e attività quotidiane

Il modo in cui le PwP sono in grado e desiderino trascorrere il loro tempo può modificarsi, e questo può portare a un sentimento di insoddisfazione verso gli schemi d'attività. I motivi di tale insoddisfazione possono essere che:

- possono essere eseguite meno attività a causa della fatica e lentezza, oppure del rischio/paura di cadere.
- le capacità di performance sia fortemente fluttuante.
- la motivazione per eseguire le attività sia cambiata a causa di una ridotta percezione di efficacia personale ("io non posso farlo"), depressione, eccessiva richiesta da parte dell'ambiente sociale oppure apatia dovuta alle menomazioni delle funzioni esecutive.
- la PwP non può più eseguire alcune attività, compiti e ruoli ed è in cerca di alternative.

#### **Domanda chiave 15**

Qual è la valenza di consigliare una PwP riguardo all'uso del tempo, alla durata e alla scelta delle attività per aumentare la soddisfazione nelle routine delle attività quotidiane e nella partecipazione?

#### *Descrizione dell'intervento*

I seguenti interventi sono descritti basandosi sulle esperienze del gruppo di lavoro. In relazione ai motivi di insoddisfazione del paziente per come occupa il suo tempo, il focus può essere centrato su:

- A. Stabilire le priorità delle attività e riorganizzare in modo che gli schemi di attività aderiscano meglio alle abilità del paziente.
- B. Strutturare la giornata per fornire una guida esterna;
- C. Scelte formulate nel rispetto delle attività possibili;

#### **A. Stabilire le priorità e riorganizzare le attività**

Sono affrontati i seguenti aspetti:

1. dare informazioni circa i principi di equilibrare la domanda delle attività con il livello d'abilità e d'energia della persona. È anche importante fornire consapevolezza nelle diverse richieste e schemi d'attività e di come le proprie abilità possono fluttuare a seconda delle situazioni, e come uno possa influenzare ciò. In questa situazione giocano un ruolo non solo gli aspetti fisici, ma certamente anche gli aspetti psicosociali.
2. Analizzare il giorno/settimana (vedere la valutazione) con la PwP e adattare lo schema d'attività in modo che si adatti meglio alle abilità della persona. Nel modificare gli schemi d'attività la PwP generalmente deve stabilire delle priorità e riconsiderare i precedenti standard e valori riferiti alle attività. Le considerazioni sono:
  - È possibile e desiderabile un cambiamento rispetto alla frequenza, tempo e durata delle attività?
  - È necessaria e desiderabile un'assistenza (o assistenza parziale) rispetto ad alcune attività, nello sforzo di rendere disponibile più energia e tempo per altre attività?

Nel programmare le differenti attività e periodi di riposo, si deve fare attenzione ai tempi di azione dei farmaci (quando la PwP si sente meglio), quali attività e contesti siano energizzanti (danno soddisfazione, sono rilassanti), e quali attività e contesti richiedono energia (richiedono parecchio sforzo fisico e sono stressanti). Situazioni in cui si sperimenta la pressione del tempo spesso hanno un effetto negativo sulle prestazioni delle PwP. Vengono dati consigli sulla riduzione della pressione del tempo, ad esempio, pianificando attentamente le attività e garantendo un tempo sufficiente per esse (vedere anche la sezione 5.4.8).

L'esperienza insegna che programmare un riposo pomeridiano è positivo per molte PwP. Quando la fatica è fortemente collegata ad una scarsa qualità del sonno, è preferibile consultare un neurologo o un infermiere specializzato nella malattia di Parkinson, per stabilire se ci siano interventi medici o consigli che possono migliorare la qualità del sonno.

### **B. Strutturare la giornata**

Se la mancanza di iniziativa nel pianificare ed eseguire le attività è un problema, un programma quotidiano o settimanale strutturato può essere stilato con la PwP ed il caregiver. Questo programma fornisce una guida esterna e suggerimenti. Solitamente è e rimane necessario un incoraggiamento e rinforzo positivo da parte di qualcuno dell'ambiente. Un fattore importante nel promuovere la motivazione per la performance occupazionale è che la scelta dell'attività incontri gli interessi della persona e che il successo possa essere sperimentato. Può essere fornita l'informazione sull'importanza del continuare a svolgere le attività significative in ragione del benessere sia fisico che psicosociale.

Se si pensa che una mancanza d'iniziativa sia dovuta ad una sottostante depressione, è dapprima necessario inviare il paziente da un medico di base, psichiatra o neurologo per determinare eventuali possibili opzioni di intervento.

### **C. Scegliere le attività.**

In questo intervento, il terapeuta occupazionale consiglia e supervisiona il paziente nella scelta e inizio (o ripresa) delle attività. Queste attività devono incontrare gli interessi, le motivazioni e le capacità della persona. Allo stesso tempo il terapeuta considera come l'ambiente possa sostenere il coinvolgimento nelle attività.

#### *Basi scientifiche*

Non esistono studi sugli effetti del consigliare la PwP rispetto al mettere in ordine di priorità, e riprogrammare le attività.

Packard (1995) mise a punto un programma strutturato di terapia occupazionale di gruppo per la conservazione della forza rivolto a pazienti con patologia cronica che soffrono di fatica. Questo programma include dare un ritmo alle occupazioni, bilanciare l'attività e il

riposo e utilizzare come struttura una programmazione giornaliera/settimanale. L'efficacia di questo programma di conservazione dell'energia è esaminato in un trial randomizzato che coinvolse 169 pazienti con sclerosi multipla (183; 184).

I pazienti del gruppo di intervento valutarono l'impatto della fatica come meno severo ( $p < 0,05$ ) e si sentirono maggiormente capaci di usare strategie per affrontare la fatica ( $p < 0,0001$ ). Tuttavia, non si è in grado di sapere quale parte specifica del programma (il contenuto, i metodi di somministrazione o le caratteristiche dei pazienti) lo hanno reso efficace.

Non sono disponibili nemmeno le evidenze rispetto agli effetti dell'uso di programmi d'attività quotidiani o settimanali strutturati per le PwP con apatia e diminuzione della motivazione verso le attività. Nella letteratura sui pazienti anziani con apatia, motivarli attraverso una struttura giornaliera pianificata è menzionato come intervento, ma il suo effetto non è stato studiato (185; 186).

### *Conclusioni*

Livello n/a	L'efficacia degli interventi mirati a consigliare le PwPs rispetto alle attività e struttura quotidiana non è stata studiata.
Livello 2	È verosimile che un programma per insegnare l'applicazione dei principi di risparmio d'energia – nei quali la considerazione delle priorità come parte della giornata di una persona e la distribuzione e programmazione delle attività (struttura giornaliera) – sia efficace per le persone che soffrono di fatica dovuta a sclerosi multipla.  A2 Mathiowetz, 2005
Livello 4	Gli esperti credono che motivare i pazienti attraverso una struttura giornaliera pianificata può essere utile per i pazienti anziani con apatia. D Politis, 2004, Landes, 2001

### *Altre considerazioni*

Nonostante lo studio di Mathiowetz (2005) si focalizzi su pazienti con sclerosi multipla, ci si aspetta che la conclusione possa essere applicata anche alle PwP. Dalla sua esperienza, il gruppo di lavoro crede che i principi di conservazione dell'energia nell'uso del tempo e l'organizzazione delle attività quotidiane, sono applicate con successo come intervento di terapia occupazionale per molti pazienti con fatica cronica.

Inoltre, il gruppo di lavoro ha esperienze positive con l'uso di una struttura quotidiana pianificata (vedere intervento B) e di consulenza circa le possibili attività (vedere intervento C).

Si raccomanda di informare la PwP circa la struttura giornaliera e le attività, per aumentare la soddisfazione nell'occupare il tempo e per ottimizzare le opportunità di coinvolgimento in performance occupazionali significative.

Questo intervento è indicato se la particolare PwP:

- 1 soffre particolarmente di lentezza, fatica o performance fluttuante;
- 2 ha poca iniziativa nell'intraprendere le attività;
- 3 non è in grado di portare avanti alcune attività ed ha domande rispetto ad alternative idonee.

#### *5.4.3 gestire lo stress e la pressione del tempo*

Lo stress e la pressione del tempo influenzano negativamente la severità dei sintomi del Parkinson. Questo spesso impedisce la performance delle attività.

Durante la fase di valutazione è importante aver identificato quali fattori contribuiscono allo stress e in quali situazioni quotidiane avviene questo stato di stress. Le PwP hanno spesso problemi con una lenta elaborazione dell'informazione e prestazione motoria. Questo può dare loro la sensazione di non avere abbastanza tempo e le rende più sensibili alla pressione del tempo. Possono anche essere in tensione o aver paura di fallire mentre gli altri li guardano. Il terapeuta occupazionale può supervisionare la PwP nell'apprendere come gestire lo stress e la pressione del tempo nelle situazioni quotidiane. In caso di specifici problemi di umore o comportamentali è preferibile la presa in carico da parte di specialisti in discipline come l'assistenza sociale o la psicologia.

#### **Domanda chiave 16**

Come può il terapeuta occupazionale concretamente rendere capace la PwP di gestire lo stress e la pressione del tempo nelle azioni quotidiane?

#### *Basi scientifiche*

Lo studio di Deane circa la migliore pratica attuale di terapia occupazionale nelle PwP nel Regno Unito riporta interventi come la gestione dello stress, l'uso di tecniche di rilassamento e la gestione del tempo attuati da terapisti occupazionali (1;2). Non descrive però cosa comportano questi interventi nell'intervento di terapia occupazionale per le PwP.

Le linee guida olandesi per la riabilitazione cognitiva dei pazienti con danni cerebrali acquisiti raccomandano che i pazienti con processi cognitivi rallentati vengano istruiti su alcune strategie per ridurre la pressione del tempo associata alle attività. (178 ). Fasotti (2000) ha descritto questa strategia di addestramento come: *Time Pressure Management Training* che si è dimostrata avere un effetto positivo su pazienti con danni cerebrali da trauma (187).

Basandosi sui principi generali di gestione dello stress, sulle tecniche di rilassamento, sulla gestione del tempo e sulle strategie specifiche tratte dal *Time Pressure Management*

*Training*, il gruppo di lavoro ha formulato una serie di interventi che si ritiene siano utili per le PwP.

1. Dare consigli sulla riduzione della pressione del tempo nella pianificazione e organizzazione delle attività, tenendo presente la lentezza della performance motoria e usando strategie dal *Time Pressure Management*. Il principio più importante in questo intervento è che la persona abbia il tempo sufficiente per svolgere l'attività. I fattori da considerare sono: scegliere un tempo sufficiente di performance, anticipare l'attenta pianificazione dell'attività, la performance del compito passo dopo passo (evitare compiti simultanei) e la preparazione dell'ambiente.
2. Aumentare la percezione della PwP rispetto alla sua efficienza nello svolgimento delle attività incoraggiando l'autogestione e ottimizzando la performance occupazionale utilizzando tutti gli interventi descritti in questo capitolo che sono rilevanti per la persona. Questo può ridurre la paura del fallimento, i sentimenti di vergogna e lo stress.
3. Supervisionare la PwP nell'imparare ad eseguire le attività quotidiane in modo rilassato nelle varie situazioni.

### *Conclusioni*

Livello 3	Ci sono indicazioni che uno strategy training mirato ad insegnare ai pazienti a gestire il ritardato processamento delle informazioni causato dal danno cerebrale, sia efficace per gestire la pressione del tempo nelle attività quotidiane.  B. Fasotti, 2000 D Consortium on cognitive Rehabilitation, 2007
Livello 4	I terapeuti occupazionali credono che i principi di gestione dello stress, le tecniche di rilassamento e la gestione del tempo possano essere applicate negli interventi per insegnare alla PwP a gestire lo stress e la pressione del tempo nelle attività quotidiane.  D. Deane, 2003 D. Working Group

### *Altre considerazioni*

Il gruppo di lavoro si aspetta che i terapeuti occupazionali abbiano familiarità con le strategie per la gestione delle performance rallentate attraverso l'attenta pianificazione e organizzazione delle attività.

In Olanda, la gestione dello stress è principalmente eseguita da professionisti della salute psicosociale e l'insegnamento delle tecniche di rilassamento, come ad esempio il rilassamento muscolare progressivo, è fatto dai fisioterapisti. Il gruppo di lavoro è tuttavia dell'opinione che il terapeuta occupazionale possa fornire un supporto nell'applicazione

nelle diverse attività e situazioni dei principi di rilassamento e gestione dello stress appresi. È necessario consultare e coordinarsi con fisioterapisti e specialisti in salute psicosociale coinvolti.

#### *Raccomandazione 16*

Per aiutare la PwP a ridurre lo stress, la tensione e la pressione del tempo nelle attività quotidiane, un terapeuta occupazionale può utilizzare i seguenti interventi:

- consigliare la PwP e il caregiver rispetto alla riduzione della pressione del tempo, nella pianificazione e organizzazione delle attività;
- rinforzare la sensazione di efficacia personale nell'eseguire le attività incoraggiando l'autogestione e ottimizzando la performance occupazionale;
- insegnare alla PwP ad eseguire le attività in modo rilassato.

#### *5.4.4 Praticare le abilità motorie di mano/braccio*

Come citato nel capitolo 2, nella malattia di Parkinson insorgono frequentemente problemi nel raggiungere, afferrare e manipolare, impedendo la performance di molte attività quotidiane. La terapia può concentrarsi sul mantenere o migliorare le abilità motorie del braccio e della mano allo scopo di mantenere o migliorare la performance delle attività. Ciò è possibile utilizzando queste abilità consciamente e regolarmente; definite come "praticare" in queste linee guida. Possono anche essere necessarie le strategie di compenso per facilitare le abilità motorie. La sezione si limita alla pratica delle abilità motorie di braccio/mano. Il valore delle strategie di compenso viene discusso in altre sezioni.

#### **Domanda chiave 17**

In che misura è efficace esercitare le abilità motorie di braccio/mano per mantenere o migliorare le performance occupazionali?

#### *Descrizione dell'intervento*

Si fornisce il consiglio preventivo di continuare a svolgere le attività svolte per evitare la riduzione delle abilità in modo più veloce di quello che ci si aspetti in relazione alla progressione della malattia.

L'enfasi dei terapisti occupazionali in questo intervento è sul creare le condizioni per permettere all'individuo di svolgere attività significative che richiedano le abilità che la PwP vuole mantenere o migliorare. Per fare ciò le attività sono graduate rispetto alle difficoltà e l'ambiente è allestito in modo che l'esecuzione dell'attività fornisca l'esatta sfida per la PwP secondo le abilità che devono essere praticate.

#### *Basi scientifiche*

Studi dimostrarono che le PwP con disabilità lieve o moderata hanno ancora la capacità di migliorare le loro abilità motorie di braccio/mano. Questi studi erano estremamente

sperimentali e focalizzati sul miglioramento della velocità e della qualità dell'uso di braccio e mano. Venne raggiunto un significativo miglioramento ma solo per i compiti addestrati. Questi studi però non esaminano se i miglioramenti sono significativi per le attività nella vita quotidiana.

Basandosi sulle teorie dell'apprendimento motorio e sull'esperienza, gli esperti indicano anche che esercitare azioni rivolte ad uno scopo può essere utile. Ad esempio Morris (2000) raccomanda il regolare svolgimento di compiti funzionali che richiedano funzioni motorie fini per mantenere o migliorare questa abilità (42).

### *Conclusioni*

Livello 2	<p>È verosimile che la PwP con disabilità lievi o moderate abbiano la capacità di migliorare la velocità e precisione dei movimenti di braccio e mano in un compito addestrato</p> <p>B Agostino, 2004, Behrman, 2000, Swinnen, 1999, Platz, 1998, Soliveri, 1992</p>
Livello 4	<p>Gli esperti ritengono che esercitare regolarmente le abilità fine motoria in compiti funzionali sia utile per mantenere e migliorare queste abilità.</p> <p>D Morris, 2000</p>

### *Altre considerazioni*

Sebbene non ci siano studi specifici sull'effetto dell'esercitare le abilità motorie di braccio/mano nella performance di attività significative, le conclusioni succitate indicano che l'effetto del l'addestramento è compito-specifico. Questo rende verosimile che la metodologia del terapeuta occupazionale, nella quale le abilità sono praticate in attività significative può essere utile nel migliorare la performance di quelle specifiche attività.

Esercitare le abilità motorie di braccio/mano è stata studiata solo in pazienti con disabilità da lievi a moderate. Basandosi sull'esperienza, il gruppo di lavoro sa che per pazienti gravemente disabili, è possibile svolgere attività solo con compensazione esterna (cioè: assistenza, ausili). Premesso che la persona sia ancora in grado di apprendere, il training delle abilità motorie sarebbe comunque troppo pesante.

### *Raccomandazione 17*

Esercitare le abilità motorie di braccio/mano è consigliato come parte integrante di attività e contesti significativi per la PwP, e solo se egli è sufficientemente capace (funzioni motorie e cognitive) di esercitare tali abilità.

#### 5.4.5 Performance occupazionale con attenzione focalizzata

Le PwP hanno difficoltà nello svolgere azioni di routine come spostarsi, scrivere, tagliare, mangiare e vestirsi. Parlare normalmente, le performance occupazionali automatiche o routinarie richiedono poca attenzione consapevole e focalizzata. Le PwP trovano di dover pensare maggiormente quando svolgono queste azioni.

#### **Domanda chiave 18**

Qual è la valenza di focalizzare l'attenzione come strategia per migliorare la performance occupazionale?

#### *Descrizione dell'intervento*

Il terapeuta occupazionale può supervisionare la PwP nell'imparare a svolgere le attività con la sua attenzione focalizzata consapevolmente su certi aspetti problematici del movimento. Per esempio, preparare un panino con l'attenzione focalizzata sull'azione di spalmare il burro sul pane, o vestirsi con attenzione focalizzata sull'allacciare i bottoni. L'attenzione può essere focalizzata visualizzando l'azione in precedenza, fornendo auto-istruzione o considerando le parti del corpo in azione. Focalizzare l'attenzione può essere considerato come un suggerimento mentale. (Vedere sezione 5.4.8)

#### *Basi scientifiche*

In un certo numero di studi è stato dimostrato che gli schemi e le abilità di movimento migliorano quando le PwP focalizzano la loro attenzione su certi aspetti del movimento.

Morris et al. (1996) valutarono ciò nei confronti della deambulazione. In tre esperimenti confrontarono l'effetto di 1) suggerimenti visivi 2) attenzione consapevole e 3) nessun intervento specifico, in relazione allo schema del passo su 16 PwP e 16 persone sane. Risultò che i suggerimenti visivi e l'attenzione consapevole avevano un uguale effetto favorevole e significativo sulla velocità di camminata e lunghezza dei passi delle PwP fino a 2 ore dopo l'intervento. Bisognava però ricordare alle PwP di utilizzare le strategie (193).

Oliveira (1997) applicò le strategie di attenzione focalizzata in uno studio sperimentale sulla scrittura, nel quale il 11 PwP con micrografia vennero comparati con 14 persone sane. Nella scrittura a stile libero, la scrittura della PwP era più piccola ( $p < 0,05$ ). Quando ricevevano ripetute istruzioni di scrivere "grande" la dimensione della scrittura era uguale a quella osservata nel gruppo di controllo. L'effetto di scrivere grande venne mantenuto per un breve tempo dopo l'intervento. (49).

Gli esperti credono che svolgere azioni con l'attenzione focalizzata può essere utile per la performance delle attività di vita quotidiana (ADL) (110).



### Conclusioni

Livello 2	È probabile che svolgere la deambulazione e la scrittura con l'attenzione focalizzata migliori la qualità e la efficacia della performance.  B. Oliveira 1997, Morris 1996
Livello 4	Gli esperti ritengono che svolgere le azioni con l'attenzione focalizzata può essere utile anche per la performance delle ADL.  D Kielhofner, 1997

### Altre considerazioni

Negli studi riportati sopra, gli effetti sono misurati solo rispetto alla qualità dei movimenti e non agli effetti sulla performance dell'attività. Non è ancora chiaro per quanto tempo dopo il training la persona riesca ad applicare queste strategie spontaneamente.

Sebbene la performance dell'azione possa migliorare attraverso l'attenzione focalizzata, uno svantaggio di questa strategia è che essa richiede un notevole sforzo cognitivo. Il paziente deve quindi essere capace e voler fare questo sforzo. L'applicazione di questa strategia inoltre condiziona l'ambiente e il compito. Per esempio, dovrebbero esserci il minor numero possibile di fattori distraenti per permettere alla PwP di concentrarsi al meglio.

### Raccomandazione 18

Si raccomanda di valutare l'effetto della strategia dell'"attenzione focalizzata consapevole sugli aspetti problematici della performance occupazionale" in una PwP e, se l'effetto è positivo, consigliare e allenare il suo uso nelle attività.

Il prerequisito per applicare questa strategia è che la persona sia capace e voglia sforzarsi per focalizzare l'attenzione nelle situazioni interessate.

### 5.4.6 Applicare strategie cognitive di movimento

Le PwP presentano maggiori difficoltà a svolgere i compiti complessi che richiedono l'uso di entrambe le mani o diversi movimenti simultanei, piuttosto che eseguire un semplice movimento. Per esempio, tagliare e mangiare con le posate è molto più difficile che raggiungere una tazza. Per compensare il problema dell'esecuzione di movimenti complessi, le PwP possono imparare ad eseguire queste azioni *step by step* e attraverso l'attenzione focalizzata (strategie cognitive di movimento) (194, 195).

### Domanda chiave 19

Qual è la valenza dell'applicazione delle strategie cognitive di movimento (performance occupazionale *step by step*) per migliorare la performance occupazionale?

### *Descrizione dell'intervento*

Kamsma (1995) ha elaborato e descritto questa strategia di compensazione per l'esecuzione dei trasferimenti e per la mobilità a letto (194). In sostanza, essa comporta la riorganizzazione delle azioni motorie complesse automatiche suddividendole in un certo numero di passaggi.

Per questi passaggi, è importante che:

- Ogni passaggio possa essere eseguito separatamente, terminando in una posizione stabile di riposo;
- I passaggi non dovrebbero essere troppo brevi perché questo ritarderebbe molto la continuazione del
- Movimento (10);
- I passaggi possono essere eseguiti in un ordine logico fisso e assieme portare all'obiettivo finale dell'azione completa;
- I passaggi possono essere eseguiti con attenzione cosciente
- I movimenti sono semplificati, riducendo la necessità di rotazioni assiali.

La PwP impara a eseguire questi passaggi con attenzione focalizzata e nel giusto ordine, seguendo le sue stesse istruzioni (ad alta voce o dentro di sé). La PwP è incoraggiata a ripetere e visualizzare i passaggi, prima di iniziare. L'appendice 8 contiene esempi di strategie cognitive di movimento per i trasferimenti come quelli inclusi nelle linee guida di Fisioterapia della Royal Society olandese di Fisioterapia (KNGF).

I terapeuti occupazionali applicano i principi delle strategie cognitive di movimento anche per facilitare le PwP nelle ADL (110).

### *Basi scientifiche*

Vari autori concordano che suddividere i compiti complessi in passaggi sia utile per migliorare la performance. Kamsma (1995) ha confrontato l'effetto di questa strategia con l'effetto di un programma generale di allenamento alla deambulazione e ai trasferimenti su due gruppi di PwP. Per le PwP che sono state addestrate alle strategie cognitive di movimento (gruppo sperimentale), i trasferimenti migliorarono significativamente. Il miglioramento nei trasferimenti non è stato trasferito ad altre abilità motorie ed attività. Per entrambi i gruppi, il punteggio medio Hoehn e Yahr era peggiorato dopo un anno. Il gruppo sperimentale tuttavia, aveva mostrato un significativo miglioramento nel girarsi nel letto e nell'alzarsi da una sedia ( $p < 0,01$ ) [194].

Nello studio di Nieuwboer, le strategie cognitive di movimento sono state applicate in combinazione con altri interventi. Sei settimane dopo il termine del trattamento, le PwP erano migliorate sulla Parkinson Activity Scale ( $p < 0,0007$ ) (196). I trasferimenti e la deambulazione sono inclusi in questa scala di osservazione.

### Conclusione

Level 2	<p>È probabile che l'apprendimento di strategie cognitive di movimento rivolto ai trasferimenti corporei delle PwP sia efficace nel facilitarne la performance di questi trasferimenti.</p> <p>B Nieuwboer 2001, Kamsma 1995</p>
---------	--

### Altre considerazioni

La domanda è in che misura la suddetta conclusione possa essere generalizzata ad altre attività quotidiane individuate dal terapeuta occupazionale. Come indicato da Kamsma (1995), la strategia riguarda solo le attività che possono essere suddivise in passaggi con posizioni stabili di riposo. Numerose azioni motorie fini complesse (ad esempio allacciare bottoni e scrivere) non possono essere adeguatamente ridotte a semplici passaggi. Per le PwP con problemi cognitivi evidenti, memorizzare e riprodurre i passaggi può essere troppo difficile. Il piano *step by step* può essere presentato per iscritto o con immagini. In alcuni casi, può essere necessario che il caregiver richiami i passaggi

Non è ancora stato studiato se le strategie cognitive di movimento possano essere sufficientemente generalizzate ad altre situazioni funzionali. Se le PwP hanno imparato ad alzarsi da una sedia in sequenze, applicheranno la strategia anche per alzarsi per rispondere al telefono o per alzarsi mentre si vestono? Il gruppo di lavoro è del parere che l'applicazione nelle diverse attività debba ricevere attenzione nell'intervento e nella valutazione.

### Raccomandazione 19

Se una PwP ha problemi nel compiere delle sequenze di movimento complesse (cioè nel raggiungere/afferrare o trasferimenti), è raccomandato valutare l'effetto delle strategie cognitive di movimento (performance occupazionale *step by step* sulla PwP nelle attività che possano essere divise in passaggi con posizioni stabili di riposo e, se l'effetto è positivo, di consigliarne ed allenare il loro uso nelle attività.

### 5.4.7 Minimizzare il doppio compito

Un "doppio compito" è un compito in cui l'attenzione deve essere divisa tra due cose, come trasportare oggetti mentre si cammina (deambulare e portare) o il prendere appunti durante una riunione (ascoltare e scrivere). Molte PwP hanno difficoltà nel dividere la loro attenzione e passare rapidamente da una cosa all'altra (attenzione alternata). Come risultato, lo svolgimento simultaneo di diversi sotto-compiti riduce la qualità e la sicurezza della performance occupazionale. Questo può interessare un doppio compito motorio, cognitivo o un motorio-cognitivo (39). Il nocciolo della questione è che l'attenzione deve essere divisa e ciò è difficile per una PwP. Un'attività funzionale complessa quasi sempre comprende numerosi doppi compiti e richiede sia l'attenzione alternata che quella divisa.

## Domanda chiave 20

Quando è utile consigliare e supervisionare il paziente nel minimizzare compiti doppi?

### *Descrizione dell'intervento*

Il terapeuta occupazionale può informare il paziente circa l'effetto che lo svolgimento simultaneo di diversi sotto-compiti può avere sulla qualità della performance occupazionale. Il terapeuta può anche consigliare e supervisionare la PwP rispetto alla riduzione di compiti doppi o multipli all'interno della sua performance occupazionale quotidiana. La PwP impara ad evitare i fattori distraenti, dove possibile, e a riorganizzare l'attività, in modo che possa concentrarsi sull'esecuzione di un sotto-compito alla volta. Alcuni esempi includono: non conversare mentre si utilizza il computer, vestirsi in posizione seduta. Questo richiede un'attenta pianificazione e un approccio strutturato.

### *Basi scientifiche*

Studi pubblicati su questo intervento provengono dalla fisioterapia e valutano l'influenza del doppio compito sulla deambulazione. Questi studi raccomandano di consigliare alla PwP di evitare attività simultanee (11).

Morris (2006) è del parere che le PwP che sperimentano lievi problemi con i compiti doppi possono probabilmente ancora migliorare l'abilità di eseguire diversi compiti simultaneamente per mezzo di un **addestramento graduato sistematicamente** (197). In questo caso, non è specificatamente necessario evitare il doppio compito. Non è stato ancora studiato se evitare i doppi compiti migliora la performance delle attività quotidiane.

### *Conclusione*

Level 4	Gli esperti ritengono che sia utile evitare i doppi compiti per migliorare lo schema dal passo - a meno che i pazienti abbiano lievi problemi con i compiti doppi.  D Morris, 2006 Keus 2004
---------	--

### *Altre considerazioni*

Sulla base dell'esperienza clinica, il gruppo di lavoro è del parere che la consigliare di minimizzare i doppi compiti sia utile non solo per i compiti di deambulazione, ma anche per le attività funzionali complesse che comportano più compiti simultanei. Il fattore limitante è che non tutte le attività funzionali possono essere suddivise in compiti semplici o essere eseguite senza fattori ambientali di distrazione.

Esempi di tali attività includono mangiare in un ambiente familiare o guidare una macchina.

### *Raccomandazione 20*

Se una PwP ha problemi con lo svolgimento di doppi compiti, si raccomanda di valutare l'effetto della riorganizzazione e semplificazione delle attività multi compito in attività che consistono in una sequenza di singoli compiti (o sotto-compiti). Se l'effetto è positivo, si raccomanda di consigliare il suo uso nella performance occupazionale quotidiana.

#### 5.4.8 Utilizzare suggerimenti (CUES)

Nella malattia di Parkinson, il controllo interno per l'esecuzione automatica e ripetitiva dei movimenti è menomato. Per facilitare i movimenti, occorre compensare la mancanza di controllo interno da parte dei gangli della base. Suggerimenti esterni possono aiutare ad iniziare movimenti e ad eseguirli (42). I CUES sono stimoli dell'ambiente o stimoli generati dal paziente stesso. Essi sono classificati in base al tipo di stimolazione e alla frequenza della ripetizione (11).

<b>Suggerimenti ritmici</b> (per eseguire il movimento)	
Uditivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muoversi al ritmo della musica o di un metronomo</li> <li>• La PwP o qualcun altro conta o canta</li> </ul>
Visivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Camminare su linee o un determinato schema visivo (ad esempio, piastrelle del marciapiede, modelli di pavimento)</li> <li>• Seguire un'altra persona.</li> <li>• Stimoli visivi ripetuti ritmicamente (impulsi di luce laser).</li> <li>• Fogli di carta millimetrata o a righe per la scrittura (49)</li> </ul>
Tattili/ propriocettivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Battere sulla gamba</li> <li>• Vibrazione ritmica (apparecchio di stimolazione) (198)</li> </ul>
<b>Suggerimenti singoli</b> (per iniziare il movimento)	
Uditivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Segnale di VIA: ad esempio contare e iniziare al 3, oppure qualcuno dà le istruzioni per iniziare</li> </ul>
Visivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Focalizzarsi su un punto o un oggetto nell'ambiente (ad esempio un quadro, uno specchio, un orologio o un punto luminoso) (42)</li> <li>• Fare un passo sopra qualcosa (ad esempio il piede di qualcuno, un oggetto o un bastone da passeggio invertito)</li> <li>• Un oggetto in movimento. (199)</li> </ul>
Tattili/ propriocettivi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spostare peso su una gamba</li> <li>• Spostare il proprio corpo (ad esempio, sollevare le gambe, muovere il tronco avanti e indietro, allungarsi).</li> </ul>

#### **Domanda chiave 21**

Che valenza ha l'uso di suggerimenti per migliorare la performance occupazionale?

### *Descrizione dell'intervento*

Osservando la persona mentre esegue l'attività, è possibile notare se utilizza già i suggerimenti in modo cosciente o incosciente, quali sono questi suggerimenti e come la persona risponde ad essi. I suggerimenti che meglio si addicono all'attività e alle capacità della persona sono determinati sulla base di questa analisi. La PwP e il caregiver sono informati su come funziona la strategia di suggerimento (*cueing*). Successivamente la PwP ha bisogno di pratica utilizzando gli appropriati suggerimenti nelle situazioni ed attività rilevanti. Alcuni esempi sono:

- Per il problema del freezing durante la deambulazione o nei cambi di direzione, possono essere utilizzate linee sul pavimento in spazi stretti come il bagno o il ripostiglio.
- Per problemi di rilascio degli oggetti, può essere utilizzato un segnale d'inizio quando si appoggia la tazza quando si beve.

### *Basi scientifiche*

Lim (2006) ha fatto una revisione sistematica degli studi fino al 2005, che valutano l'effetto di suggerimenti ritmici sulla deambulazione (200). È stato trovato solo un valido studio qualitativo, ed era stato condotto in un laboratorio. Si è rilevato che i suggerimenti uditivi ritmici hanno un effetto positivo sulla lunghezza del passo. Non c'era sufficiente evidenza per i suggerimenti visivi e tattili, ma bisogna sottolineare che non sono stati condotti studi appropriati al riguardo. Successivamente, Rochester (2005) e Nieuwboer (2007) hanno studiato l'effetto dei suggerimenti del *cueing* sulla deambulazione in un ambiente domestico (201; 202). Entrambi gli studi trovarono che il *cueing* ha un effetto positivo sulla lunghezza del passo e sulla velocità. Lo studio di Nieuwboer (2007) trovò anche che i pazienti avevano più fiducia in se stessi nello svolgimento di attività dopo l'intervento ( $p = 0.04$ ), ma non veniva sperimentato un miglioramento funzionale nelle attività o di qualità di vita. L'effetto dell'addestramento al *cueing* sul cammino si riduceva quando i suggerimenti non venivano più utilizzati (202).

Ci sono solo due brevi studi riguardo agli effetti del *cueing* sulle abilità o attività diverse dalla deambulazione. In uno studio sperimentale in cui sono stati confrontati undici PwP con micrografia con quattordici persone sane, Oliviera (1997) ha valutato l'influenza di suggerimenti visivi (linee e puntini) sulla dimensione della scrittura. Mentre la dimensione delle lettere con scrittura libera era significativamente più piccola nelle PwP rispetto al gruppo di controllo ( $p < 0,05$ ), con l'uso di suggerimenti visivi questa situazione non avveniva. L'effetto di scrittura più grande fu mantenuto per un breve periodo dopo l'intervento (49).

Ma (2004) ha condotto uno studio sperimentale per valutare l'effetto di un semplice suggerimento uditivo come segnale di avvio per raggiungere per un oggetto. Nello studio, sedici PwP sono stati confrontati con sedici soggetti sani. Si è trovato che per le PwP questo suggerimento si traduce in un gesto dei più veloce e più forte ma con movimento meno fluido (203).

### *Conclusione*

Livello 2	E 'probabile che l'uso di suggerimenti uditivi ritmici possa migliorare aspetti dello schema del passo.  SR Lim, 2006 B Nieuwboer, 2007
Livello 3	Ci sono indicazioni che l'uso di suggerimenti visivi (linee e lettere elevate) ha un effetto positivo diretto sulla dimensione della scrittura.  B Oliviera, 1997
Livello 3	Ci sono indicazioni che un semplice suggerimento uditivo ha un effetto sul movimento di raggiungimento. Il movimento diventa più veloce e più forte, ma meno fluido. I suggerimenti possono essere utilizzati, in relazione al risultato desiderato.  B Ma, 2004

### *Altre considerazioni*

Per il terapeuta occupazionale, è di primaria importanza se l'effetto del cueing significa che la PwP è in grado di eseguire meglio le attività significative nel proprio ambiente. La ricerca attuale non ha ancora sufficientemente dimostrato questo. Sulla base dell'esperienza clinica, tuttavia, il gruppo di lavoro è del parere che l'uso di suggerimenti può aiutare alcuni pazienti nell'eseguire le attività quotidiane nell'ambiente domestico, come l'uso di linee in bagno. Durante la sessione d'intervento, il terapeuta può determinare immediatamente se la PwP risponde a determinati suggerimenti. Sembra quindi utile provare l'uso di suggerimenti durante le attività con il singolo paziente. Ciò dovrebbe essere già stato affrontato durante la fase di valutazione. L'addestramento all'uso appropriato delle strategie di cueing si esegue se è apparente che la PwP trae beneficio da questi suggerimenti.

Poiché il fisioterapista considera nello specifico l'uso dei suggerimenti nel cammino e nel movimento, è necessaria la collaborazione per discutere quali suggerimenti sembrano utili per il paziente e chi lavorerà su quali aspetti.

### *Raccomandazione 21*

Se una PwP ha problemi motori relativi a lentezza, ampiezza ridotta o freezing, si raccomanda di valutare l'effetto dei suggerimenti sulla sua performance occupazionale e, se l'effetto è positivo, consigliare e allenare l'uso di questi suggerimenti nelle attività.

#### 5.4.9 Ottimizzare l'ambiente fisico

Il terapeuta occupazionale può consigliare la PwP e il caregiver riguardo a cambiamenti nell'ambiente fisico. Ausili, adattamenti e altre modifiche dell'ambiente sono impiegate con l'obiettivo di migliorare ulteriormente la performance occupazionale o per renderla più sicura, meno faticosa o più facile. Questo per compensare problemi cognitivi e motori. Gli ausili e gli adattamenti possono essere utilizzati anche dal caregiver per alleggerire il carico assistenziale. Le modifiche sono prese in considerazione se l'uso di strategie per ottimizzare la performance delle attività non è possibile o sufficiente.

#### **Domanda chiave 22**

La consulenza rispetto alle modifiche dei fattori dell'ambiente fisico è efficace per ottimizzare la performance occupazionale significativa per la PwP?

#### *Descrizione dell'intervento*

Dopo aver analizzato le aree problematiche e le possibilità di modifiche nell'ambiente fisico, il terapeuta occupazionale informa la PwP e il caregiver sulle possibili opzioni per modificare lo spazio o i materiali. È importante rimanere critici rispetto al fatto che i cambiamenti dell'ambiente possano realmente contribuire ad una maggiore indipendenza, sicurezza ed efficienza nelle performance occupazionale. Un altro presupposto è che dovrebbero essere eseguite solo le modifiche che la PwP e caregiver hanno accettato e concordato. È preferibile provare prima un ausilio o modificazione, ma ciò non è sempre possibile.

Vengono poi fornite informazioni sulla disponibilità dei materiali, eventuali procedure di richiesta e di rimborso. Il terapeuta occupazionale si assicura che la persona sappia utilizzare adeguatamente gli ausili e gli adattamenti, dal momento che l'uso improprio può comportare rischi per la sicurezza.

Anche se la consulenza è specifica per la persona e il contesto, l'esperienza del gruppo di lavoro è che ci sono diverse raccomandazioni comuni rispetto alla riorganizzazione, modifiche, adattamenti e ausili per le PwP. Queste raccomandazioni possono riguardare:

- Creare percorsi senza ostacoli di cammino e svolta per le persone con freezing
- Rimuovere gli ostacoli che costituiscono un rischio per la caduta;
- Impostare promemoria visivi, strutturazioni e una panoramica, della disposizione degli spazi e oggetti per le persone con problemi cognitivi;
- Riorganizzare lo spazio e gli oggetti sulla base di principi ergonomici per le persone affaticabili;
- Installare suggerimenti visivi in luoghi dove è importante;
- Creare punti di appoggio o possibilità di sedersi durante le attività per le persone con ridotto equilibrio;
- Aumentare l'altezza per facilitare i trasferimenti e portare attenzione alle dimensioni ergonomiche e sostegni appropriati forniti dai mobili;
- Raccomandare materiali, adattamenti e ausili specifici;
- Rendere gli oggetti più pesanti o più leggeri;



- Modificare la dimensione e la forma degli oggetti per ridurre la richiesta di manipolazione o consentire una migliore presa;
- Modificare la struttura dei materiali;
- Installare una buona illuminazione e contrasti visivi sufficienti.

Tutto questo è illustrato con una serie di esempi nell'Appendice 9.

### *Basi scientifiche*

Non ci sono studi rilevanti sugli effetti o l'uso di certe modifiche, ausili e adattamenti specifici per le PwP.

Una revisione sistematica Cochrane di Gillespie (2003) sulla prevenzione delle cadute ha rilevato che le modifiche raccomandate dagli esperti sono efficaci nel ridurre l'incidenza di caduta per le persone che sono cadute almeno una volta (204). Nella revisione sono stati inseriti sei validi studi qualitativi randomizzati sui cambiamenti dei fattori ambientali. La revisione costituisce anche la base per le indicazioni su come modificare l'ambiente nelle Linee guida olandesi di Terapia occupazionale per la prevenzione delle cadute (Ergotherapie richtlijn Valpreventie) (161).

Una revisione sistematica di Steultjens (2004) sull'efficacia degli interventi di terapia occupazionale per i pazienti anziani che vivono a casa conclude, sulla base di un numero di validi studi qualitativi randomizzati, che vi è una forte evidenza che consigliare e insegnare l'uso di ausili porta ad una performance più indipendente e sicura in questo gruppo di pazienti anziani (205). L'effetto benefico delle modificazioni della casa sulla performance di pazienti anziani che vivono a casa è confermata anche in uno studio del 2006 di Gitlin (206).

### *Conclusione*

Livello 1	<p>È stato dimostrato che le modifiche della casa consigliate da esperti sono efficaci nel ridurre la frequenza di cadute delle persone che sono cadute almeno una volta.</p> <p>SR Gillespie, 2003</p>
Livello 1	<p>È stato dimostrato che consigliare ed insegnare l'uso di ausili e adattamenti a pazienti anziani che vivono al domicilio porta ad una performance più autonoma e sicura.</p> <p>SR Steultjens, 2004 A2 Gitlin, 2006</p>

### *Altre considerazioni*

Sebbene gli studi di cui sopra si riferiscano ad un gruppo generale di anziani o a persone con una storia di caduta, è probabile che le conclusioni valgano anche per le PwP. Questa previsione si basa sull'esperienza clinica del gruppo di lavoro e sulla constatazione che i problemi specifici del Parkinson, come il freezing, siano in parte influenzati da limitazioni nell'ambiente fisico.

Tenuto conto del fatto che molti PwP trovano difficile imparare una nuova abilità, il gruppo di lavoro sottolinea l'importanza di fornire alla persona sufficiente supervisione nell'apprendere come utilizzare l'ausilio o l'adattamento.

#### *Raccomandazione 22*

Si raccomanda di consigliare la PwP e il suo caregiver sulle modificazioni dell'ambiente fisico se queste modificazioni promuovono la sicurezza, l'efficacia e l'efficienza della attività eseguite.

Merita raccomandazione accompagnare i consigli su ausili e adattamenti ambientali con istruzioni e addestramento al loro uso.

#### *5.4.10 Consigliare e supervisionare i caregivers*

I caregivers di solito sperimentano un fardello pesante e hanno bisogno di riconoscimento e comprensione per la loro situazione. Nella cura delle PwP, la portata delle limitazioni funzionali e gli aspetti non motori sono fattori determinanti per il grado di carico assistenziale sperimentato dal caregiver (vedi capitolo 2). Un certo numero di studi hanno dimostrato che i caregivers delle PwP hanno bisogno di sostegno emotivo oltre a informazioni e consigli su come affrontare problemi specifici (90, 93, 94).

Lo scopo degli interventi diretti al caregiver è, da un lato, mantenere il suo benessere e, dall'altro, aumentare la sua competenza nel gestire e supervisionare la PwP. La domanda è quali interventi può usare il terapeuta occupazionale per contribuire a questo scopo.

#### **Domanda chiave 23**

Quali interventi può utilizzare il terapeuta occupazionale per consigliare e supervisionare in modo ottimale il caregiver della PwP?

Non ci sono studi di terapia occupazionale che descrivono o valutano interventi specifici che coinvolgono i caregivers delle PwP.

In altri campi, un valido studio qualitativo ha valutato la terapia occupazionale per i pazienti con demenza e i loro caregivers secondo lo standard della Terapia Occupazionale in persone anziane con disturbi cognitivi (117, 207, 208). Questo studio dimostrava che questo intervento è efficace (anche in termini di costi-benefici) e che, tre mesi dopo l'interruzione c'era un aumento del senso di competenza tra i caregivers e una ridotta dipendenza dei pazienti.

Secondo questo standard, il metodo della consulenza è il quadro teorico per la maniera di consigliare il caregiver (119). L'assunto di base è che sia il terapeuta occupazionale sia il caregiver hanno la loro propria esperienza. Il caregiver è considerato un esperto nella sua situazione e ha un ruolo attivo nella risoluzione dei problemi, mentre il terapeuta occupazionale rinforza e dà competenza nell'uso dell'autogestione.

I seguenti interventi sono utilizzati nella consulenza e supervisione dei caregivers, secondo il programma di terapia occupazionale nella demenza (119):

- Viene spiegato l'effetto della malattia sulle performance occupazionali significative con lo scopo di migliorare la consapevolezza riguardo alla performance occupazionale e al comportamento del paziente e del caregiver.
- Si consiglia il caregiver rispetto ai possibili modi di supervisionare e supportare il paziente per ottimizzare la performance occupazionale significativa del paziente e ridurre il proprio carico assistenziale. Si forniscono informazioni riguardo la natura e l'estensione della supervisione e dell'assistenza necessaria al paziente per eseguire le attività. A ciò segue una discussione rispetto a cosa questo significhi per il modo in cui il caregiver fornisce la supervisione. Vengono discusse e praticate specifiche competenze. Il caregiver ha quindi la possibilità di applicare il nuovo metodo di supervisione. Il terapeuta occupazionale valuta i progressi e l'esperienza acquisita in una visita di follow-up.
- I caregivers sono incoraggiati e supervisionati a cercare dei modi in cui possano mantenere o riacquistare le proprie attività al fine di raggiungere un migliore equilibrio tra la stanchezza e le occupazioni rilassanti. Questo può richiedere la fornitura di informazioni sulle possibilità di Centri Diurni e assistenza ad ore per il paziente. Può essere indicato l'invio ad un assistente sociale.
- Si fornisce consulenza rispetto ad ausili rilevanti, adattamenti e altre modifiche all'ambiente fisico che facilitino la cura o che aumentino l'indipendenza del paziente.

Un programma sviluppato negli Stati Uniti per supervisionare i caregivers di pazienti con demenza utilizza gli stessi principi e le tipologie di intervento nella supervisione dei caregivers (209, 210). Questo programma ha anche avuto un effetto positivo sul benessere dei caregivers e sulla loro interazione con il paziente.

Nella letteratura sul carico assistenziale del caregiver nella malattia di Parkinson e nella demenza, gli stessi aspetti sono vissuti come estremamente gravosi e i problemi occupazionali dei caregivers sono in gran parte comparabili (211, 212). Pertanto, l'aspettativa del gruppo di lavoro è che tipi simili d'intervento possano essere efficaci per i caregivers delle PwP. Questa aspettativa è confermata per interventi finalizzati all'auto-gestione e alla ricerca di modi per mantenere o riacquistare le proprie attività. Tali interventi sono stati elaborati nel Psychosocial Education Program Parkinson (PEPP), con il quale i caregivers e le PwP hanno avuto un'esperienza positiva (vedi anche la sezione 5.4.1) (180).

### *Conclusione*

Livello 1	E 'stato dimostrato che un programma d'intervento di terapia occupazionale in parte volto a consigliare e supervisionare il caregiver di pazienti con demenza è efficace per ridurre il carico del caregiver.  A2 Graff, 2006 and 2008, Gitlin, 2005 and 2003
Livello 4	Il gruppo di lavoro ritiene che gli interventi che hanno dimostrato di essere efficaci per i caregiver di pazienti affetti da demenza possono

	<p>essere efficaci anche per i caregiver delle PwP.</p> <p>Gruppo di lavoro D</p>
--	---

### *Altre considerazioni*

Negli ultimi anni, c'è stato un notevole interesse per la supervisione dei caregivers da parte della terapia occupazionale e molti programmi di formazione dedicano attenzione a questo argomento. Nei Paesi Bassi, la terapia occupazionale può essere indicata separatamente per il caregiver. L'assicurazione sanitaria di base copre dieci ore di terapia occupazionale all'anno.

### *Raccomandazione 23*

A seconda dei problemi occupazionali, si raccomanda di utilizzare uno o più dei seguenti interventi per consigliare in modo ottimale e supervisionare un caregiver di PwP:

1. incoraggiare strategie di autogestione;
2. fornire informazioni per aumentare la comprensione degli effetti della malattia di Parkinson sulla performance occupazionale significativa;
3. consigliare ed esercitare il caregiver sulle abilità necessarie per supervisionare e sostenere il paziente;
4. consigliare il caregiver su ausili rilevanti, adattamenti e altre modificazioni all'ambiente che possano alleggerire il carico fisico dell'assistenza;
5. stimolare e consigliare il caregiver nella ricerca di opportunità per mantenere o riacquistare le proprie attività.

## **5.5 Aspetti relativi alla pianificazione dell'intervento**

### *5.5.1 Setting ambientale*

Il luogo dell'intervento terapia occupazionale può dipendere dalle possibilità personali del paziente, dagli obiettivi di intervento e dalla disponibilità di terapia occupazionale nella zona in cui vive il paziente. Tuttavia, la domanda è quali specifiche considerazioni applicare alla PwP.

### **Domanda chiave 24**

Qual è il miglior setting ambientale per gli interventi di terapia occupazionale che coinvolgono le PwP?

### *Basi scientifiche*

Oltre alla constatazione che la performance occupazionale delle PwP è influenzata dall'ambiente e dal contesto, è anche riferito che la loro abilità di generalizzare è di solito limitata (41, 42, 158). Per queste ragioni, gli esperti affermano che è meglio che il training a livello delle attività avvenga nell'ambiente proprio del paziente (41;42).

Uno studio si è specificamente focalizzato sul valutare l'effetto di un intervento domiciliare di fisioterapia sulla qualità del cammino e trasferimenti in casa e in ospedale (196). Questo

studio ha rilevato che la qualità dei trasferimenti e del cammino in casa era migliorata ( $p < 0,0007$ , punteggio totale nella Parkinson Activity Scale, incremento del 12,6%), sei settimane dopo il termine dell'intervento. In ospedale, il miglioramento era stato di gran lunga meno significativo ( $p = 0,03$ , punteggio totale Parkinson Activity Scale, incremento del 5%). Questo studio sottolinea l'opinione degli esperti che l'effetto del trattamento è dipendente dal contesto.

#### *Conclusione*

Livello 3	<p>Ci sono indicazioni che le abilità motorie apprese siano eseguite meglio nell'ambiente in cui la PwP le ha addestrate.</p> <p>B Nieuwboer, 2001</p>
-----------	--

#### *Altre considerazioni*

Gli obiettivi dell'intervento di terapia occupazionale sono mantenere o migliorare la performance occupazionale significativa e questo è collegato al contesto in cui i pazienti vivono e lavorano. Alla luce della precedente conclusione, gli interventi in cui si praticano abilità e attività sembrano più appropriati nel contesto in cui normalmente si realizza la performance occupazionale.

#### *Raccomandazione 24*

Se gli interventi sono diretti a migliorare lo svolgimento di attività o le abilità, si raccomanda di condurre i trattamenti di terapia occupazionale in un contesto rilevante (casa, ambiente del tempo libero o ambiente di lavoro)

#### *5.5.2 Tempo*

#### **Domanda chiave 25**

Qual è il momento della giornata adeguato per la seduta di trattamento delle PwP con performance altamente fluttuanti?

#### *Basi scientifiche*

Non ci sono studi che hanno confrontato l'efficacia degli interventi durante la fase *on* e la fase *off*. Nelle Linee Guida per la malattia di Parkinson della Royal Dutch Society for Physical Therapy (KNGF), si raccomanda che la pratica di attività dovrebbe avvenire sia durante la fase *on* che durante la fase *off* (11).

#### *Conclusione*

Livello 4	<p>Gli esperti ritengono che le PwP dovrebbero svolgere le attività sia durante la fase <i>on</i> che durante la fase <i>off</i>.</p> <p>D Keus, 2004</p>
-----------	---

### *Altre considerazioni*

Il gruppo di lavoro ritiene che l'obiettivo e il tipo d'intervento determinino il momento opportuno del trattamento. È preferibile che le strategie o le alternative per ottimizzare la performance occupazionale siano spiegate e insegnate durante la fase *on* perché questo è il momento in cui la performance cognitiva è ottimale e il paziente è più capace di elaborare nuove informazioni. Tuttavia, l'applicazione di compensi e la pratica di nuove abilità si svolge nei momenti in cui il paziente ha bisogno più delle strategie o alternative e questo può avvenire in entrambe le fasi, *on* o *off*.

### *Raccomandazione 25*

Quando una PwP sperimenta fluttuazioni di risposta, si raccomanda di pianificare il momento di intervento tenendo presente che:

- L'apprendimento di nuove strategie avviene preferibilmente durante la fase *on*
- L'applicazione di strategie e alterative è preferibilmente praticata nei momenti in cui la PwP abbia il bisogno di utilizzarle.

### *5.5.3 Format d'intervento*

Un intervento può avvenire in gruppo o individualmente. L'intervento di gruppo è solitamente finanziariamente attraente per le strutture sanitarie. La domanda è in quale situazione l'intervento di gruppo o l'intervento individuale, fornisce un valore aggiunto dal punto di vista dell'efficacia.

### **Domanda chiave 26**

Quale format è preferibile per l'intervento di terapia occupazionale: intervento di gruppo o intervento individuale?

### *Basi scientifiche*

Non ci sono stati studi che confrontano l'efficacia d'interventi di gruppo o individuali su PwP. Per quanto riguarda gli interventi di gruppo, in letteratura è descritto un programma d'intervento di terapia occupazionale per le PwP e per i loro caregivers finalizzato all'auto-gestione (176). La valutazione soggettiva delle PwP partecipanti ha indicato che il contatto con altre PwP e l'apprendimento reciproco all'interno del gruppo è stato sperimentato positivamente. Non è stato studiato se questo intervento di gruppo abbia avuto un effetto positivo sulla performance in attività significative del paziente nel proprio contesto.

I problemi di attenzione alternata e di generalizzazione delle abilità apprese in una nuova situazione influenzano la capacità di apprendimento della PwP (vedi Basi scientifiche nella Sezione 5.3). Considerando questo, il gruppo di lavoro conclude che, quando al paziente è richiesto di applicare le abilità di performance nelle attività nel suo contesto, l'intervento individuale può essere più efficace di quello di gruppo.

### *Conclusione*

Livello n/a	Il valore aggiunto del contatto con altre PwP durante un intervento di gruppo non è stato studiato in riferimento ai risultati nel miglioramento della performance di attività significative nel contesto proprio del paziente.
Livello 4	Il gruppo di lavoro ritiene che, per le PwP, l'intervento individuale sia più efficace dell'intervento di gruppo per apprendere ad applicare abilità di performance nelle attività all'interno del proprio contesto di vita.  Gruppo di lavoro D

### *Altre considerazioni*

Il gruppo di lavoro è del parere che gli interventi di gruppo possano essere utili quando coinvolgono il trasferimento di conoscenze (ad esempio, quello che la terapia occupazionale può offrire o la malattia di Parkinson in relazione alle performance occupazionali significative) o la reciproca condivisione delle conoscenze ed esperienze. Per esperienza pratica, tuttavia, il gruppo di lavoro osserva che per alcuni pazienti il contatto con altri pazienti ha un'influenza negativa (per esempio quando l'attenzione è severamente compromessa).

### *Raccomandazione 26*

Gli interventi individuali sono da preferire agli interventi di gruppo quando gli interventi sono diretti a allenare le abilità di performance occupazionale nelle attività. L'intervento di gruppo può essere preso in considerazione per i programmi che hanno lo scopo di fornire informazioni e scambiare esperienze rispetto ai problemi o argomenti generali correlati alla malattia.

**APPENDICI**



## Appendice 1      Soggetti che hanno contribuito alle linee guida

### Per la traduzione italiana:

#### *Parte commissionante*

Limpe ([www.limpe.it](http://www.limpe.it))

Sito ([www.aito.it/sito](http://www.aito.it/sito))

#### *Coordinatore del progetto*

Dott. Luciano Gallosti, neurologo, APPS Trento, Divisione Neurologia ospedale Rovereto

#### *Coordinatore della traduzione e della parte grafica*

Dott.ssa Rossella Ghensi, terapeuta occupazionale, ospedale Villa Rosa, Pergine V.

#### *Comitato di traduzione*

- Dott.ssa Valentina Caproni, terapeuta occupazionale, ATSM Trento, centro Franca Martini TN
- Dott.ssa Laura Ceriotti, terapeuta occupazionale, IPAB - ULSS6 di Vicenza
- Dott.ssa Barbara Volta, terapeuta occupazionale, Ospedale S. Sebastiano Correggio - Unità Operativa di riabilitazione neurologica, coordinatore corso di laurea per TO Università di Modena
- Dott. Christian Pozzi, terapeuta occupazionale, Casa di Cura "Ancelle della Carità" Servizio di Terapia Occupazionale – Cremona
- Dott.ssa Laura Villabruna, terapeuta occupazionale, A.S.P. Golgi Readelli di Milano
- Dott.ssa Kathrin Malfertheiner, terapeuta occupazionale, Reparto di Neuroriabilitazione dell'Ospedale di Vipiteno, Provincia di Bolzano
- Dott.ssa Brunati Valentina, traduttrice, Vicenza
- Dott.ssa Margherita Canesi, neurologo, CTO Milano
- Dott.ssa Cristina Giusti, neurologo, Istituto S. Raffaele, Milano
- Dott.ssa Elisa Pelosin, fisioterapeuta, Clinica Neurologica Università di Genova
- Dott.ssa Roberta Delle Site, ortottista, APPS Trento, Divisione Neurologia ospedale Rovereto

#### *Comitato di revisione*

- Dott.ssa Valentina Caproni, terapeuta occupazionale, ATSM Trento, centro Franca Martini TN
- Dott.ssa Rossella Ghensi, terapeuta occupazionale, APPS Trento, ospedale Villa Rosa, Pergine V.
- Dott.ssa Paccagnan Virginia, terapeuta occupazionale,

## Per la versione originale:

### *Parte commissionante*

*Ergotherapie Nederland (E.N.)*

### *Leader del progetto*

Prof. Dr. B.R. Bloem, medical director Parkinson Centrum, Nijmegen Dr. M. Munneke, direttore scientifico Parkinson Centrum, Nijmegen.

### *Coordinatore e primo autore:*

Mrs. I.H.W.M. Sturkenboom, occupational therapist/researcher (MA), UMC St Radboud, Nijmegen

### *Comitato*

- Ergotherapie Nederland: Dr. C.H.R. Kuiper, scientific director.
- Dutch Parkinson's Disease Association (*Parkinson Patiënten Vereniging*): drs. P. Hoogendoorn, former chairman.
- Occupational therapy programs: Dr. J. Verhoef, occupational therapy instructor/researcher, Rotterdam University of Applied Sciences.
- Physical therapy: Drs S. Keus, physical therapist/researcher, Leiden University Medical Center (LUMC), 1<sup>st</sup> author of physical therapy guidelines (KNGF) and Cesar & Mensendieck exercise therapy (VvOCM) in Parkinson's disease. ☒

### *Autori (gruppo di lavoro principale)*

- Mrs. I.H.W.M. Sturkenboom, occupational therapist/researcher, UMC St Radboud, Nijmegen
- Ms. M.C.E Thijssen, occupational therapist, UMC St Radboud, Nijmegen and instructor in occupational therapy, HAN University of Applied Sciences, Nijmegen
- Mrs.J.J. Gons, van Elsacker, occupational therapist, Zorgaccent Amersfoort, Birkhoven Nursing Home, Amersfoort
- Mrs. I. Jansen, occupational therapist, Rijnstate Hospital, Arnhem.
- Mrs. A. Maasdam, occupational therapist, VU Medical Center, Amsterdam.
- Ms. M. Schulten, occupational therapist, Roessingh Rehabilitation Center, Enschede.
- Mrs. D. Vijver-Visser, occupational therapist, Beter Thuis Clinic, Oss
- Dr. E.J.M Steultjens, occupational therapist and consultant, Ergologie, Zeist. ☒

### *Gruppo di lavoro secondario ☒*

Gruppo di lavoro secondario composto da terapisti occupazionali:

- Mrs V. van Bakel, Bakel Occupational Therapy Clinic, Eindhoven.
- Mrs. T. Bertens, Breda Rehabilitation Center, Breda.
- Drs. E. Cup, UMCN St Radboud, Nijmegen.
- Mrs. A. Custers, SVVE de Archipel/Dommelhof, Eindhoven.
- Mrs. L. de Jong, Friesland Rehabilitation, Sneek.
- Mrs. T. Gooijer and M. de Jong, Isala clinics, Weezenlanden location, Zwolle.
- Dr. M. Graff, UMCN St Radboud, Nijmegen.
- Mrs. I. Hemkes, Ergotherapie ThuisClinic Tuitjenhorn.
- Mr. B. van der Heijden, Zuid Gelderland Care Group, Nijmegen.
- Mrs. S.Hoefman, Westfries Gasthuis, Hoorn.

- Mrs. M. Josten, UMCN St Radboud, Nijmegen
- Mrs. C. Peters-Moors, Maasland Hospital, Sittard.
- Mrs. W. Rijkers, Leijpark *Rehabilitation Center*, Tilburg.
- Mrs. E. Jacobs and D. van Menxel, University Hospital Maastricht, Maastricht.
- Mrs. M. van Rijswijk, Ergotherapie Hoeksche Waard, Oud-Beijerland.
- Mrs. M. Schmidt, Parkinson Centrum Nijmegen, Nijmegen.
- Drs. J.Verhoef, Rotterdam University of Applied Sciences, Rotterdam. ☒

Gruppo di lavoro secondario multidisciplinare:

- Mrs. L.A. Daeter, Parkinson's disease nurse specialist, Academic Medical Center (AMC), Amsterdam.
- Drs. A. De Groot, specialist nursing home physician/instructor VU Medical Center- GERION, Amsterdam.
- Drs. R. Meijer, specialist in rehabilitation medicine, Groot Klimmendaal, Arnhem.
- Drs. H. Kalf, speech and language therapist, UMCN St Radboud, Nijmegen.
- Drs. S.H.J.Keus, physical therapist/research, Leiden University Medical Center, Leiden.
- Drs. H.M. Smeding, neuropsychologist, Academic Medical Center (AMC), Amsterdam.
- Drs. M. Smits-Schaffels, general practitioner, Soest.
- Mrs. H.E.A. ten Wolde, social worker, Maartenshof *Nursing Home*, Groningen. ☒

*Patients and caregivers* ☒

Un gruppo di quattro PwP e due caregiver del gruppo di lavoro della Dutch Parkinson's Disease Association. ☒

*Gruppo test Versione C:*

- 55 terapisti occupazionali delle sezioni regionali del ParkinsonNet di Alkmaar, Apeldoorn, ☒Arnhem-Zevenaar, Ede-Wageningen, Delft, The Hague, Deventer, Doetinchem, Eindhoven, Haarlem, Gooi, Gouda, Nijmegen-Boxmeer, Oss-Uden-Veghel, Venlo, 's- Hertogenbosch, Zoetermeer, Zutphen.
- Tre terapisti occupazionali del Meander Medical Center, Amersfoort. ☒

*Gruppo test Versione D:*

- 46 terapisti occupazionali delle sezioni regionali del ParkinsonNet regions di Bergen op Zoom, Breda, ☒Heerlen-Kerkrade, Helmond-Geldrop, Hoorn, Maastricht, Roermond, Sittard-Geleen, Tilburg-Waalwijk, Weert, Zeeland-Noord, Zeeuws Vlaanderen (Terneuzen). ☒

*Miscellaneous*

- Dr. J.J.A. De Beer, CBO, guideline development program.
- Mr. R. Aaldersberg, chairman, Parkinson's Advisory Council on Care.

## Appendice 2 Farmaci per la malattia di Parkinson

Gruppo	Effetto	Principio attivo	Nome commerciale
<b>1. Levodopa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– combinazione di levodopa e inibitore della decarbossilasi</li> <li>– riduce l'ipocinesia, la rigidità e il tremore (minor efficacia)</li> <li>– Farmaco migliore</li> </ul>	levodopa/ benserazide	Madopar®
		levodopa/ carbidopa	Sinemet®
		levodopa/ carbidopa/ entacapone	Stalevo®
<b>2. Dopamino agonisti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– gli agonisti della dopamine: stimolano i recettori della dopamina</li> </ul>	bromocriptina	Parlodel®
		pergolide	Nopar®
		ropinirolo	Requip®
		pramipexolo	Mirapexin®
		apomorfina (iniezioni sottocutanee)	Apofin®
<b>3. Inibitori COMT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– in combinazione con la levodopa per ridurre i fenomeni di fine dose</li> </ul>	entacapone	Comtan®
<b>4. Inibitori MAO-B</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– inibisce il breakdown della dopamine nel cervello</li> <li>– estende e potenzia gli effetti della levodopa quando è assunta in contemporanea</li> </ul>	selegilina	Jumex®
		rasagilina	Azilect®
<b>5. Anticolinergici</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– riducono quasi esclusivamente e tremori</li> <li>– occupa solo un piccolo spazio</li> <li>– in particolare per pazienti giovani nel trattamento della mal. di Parkinson</li> </ul>	trisdilfenidile	Artane®
		biperidene	Akineton®
<b>6. Amantadina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– reduce la rigidità, l'ipocinesia, e, ad un grado minore, il tremore</li> <li>– meno efficace della levodopa</li> <li>– discreto effetto sulle discinesie negli stadi avanzati della malattia</li> </ul>	amantadine	Mantadan®

## **Effetti collaterali**

I principali effetti collaterali sono:

- confusione, allucinazioni, delirio
- disturbi del sonno
- fluttuazioni (*discinesie picco dose e acinesia da fine dose*)
- nausea, bocca secca, ipotensione ortostatica

## **Indicazioni**

Tutti i farmaci devono essere assunti con acqua o durante il pasto ad eccezione della levodopa che dovrebbe essere assunta  $\frac{1}{2}$  ora prima o dopo il pasto, ma non con cibi ricchi di proteine (per esempio latticini).

Gli inibitori della COMT e delle MAO-B devono sempre essere assunti con la levodopa.

## Appendice 3 Caregiver burden interview

### Scopo dell'intervista:

- scoprire cosa l'occupazione e il ruolo del caregiver significano per il caregiver stesso.
- acquisire consapevolezza rispetto ai valori e agli standard del caregiver (vedi le linee guida).

### Fonti per argomenti dell'intervista e domande di esempio:

- Mantelzorgers (Caregivers) (136)
- Standard ergotherapie bij geriatrische patieanten met niet-ernstige cognitieve stoornissen en hun central verzorgers (terapia occupazionale nelle persone anziane con menomazioni cognitive) (119)
- Adviseren als ergotherapeut (Dare consulenza come terapeuta occupazionale) (138)
- Psychosocial Problems in Parkinson's Disease (problemi psico-sociali nella malattia di Parkinson) (137)

Gli argomenti e le domande che seguono non sono da intendersi come un questionario e possono essere utilizzati in ordine casuale durante l'intervista; questo viene guidato dal resoconto del caregiver. Chiedere di fare degli esempi può spesso chiarire l'idea sottostante. L'immagine mentale è spesso integrata nel resoconto del caregiver. È importante ricordare questa immagine mentale e, dove è possibile, ripeterla nell'intervista e indagare ulteriormente su di essa. Questo fornisce una grande quantità d'informazioni sulla percezione del caregiver.

#### *Argomento: carico fisico*

Esempi di domande:

"Come è una giornata normale per lei?"

"Guardando al suo programma giornaliero, per quali attività del suo ... fornisce assistenza o supporto? "

"Si ritrova fisicamente capace di fare questo?"

"In che modo questo è pesante per lei?"

"Vorrebbe cambiare qualcosa di questo modo di fornire assistenza / supporto?"

"Cosa le piacerebbe vedere cambiato / migliorato?"

#### *Argomento: problemi pratici*

Esempi di domande:

"A volte si sente incerto circa il suo approccio o del modo di occuparsi del suo ....."

"A volte si sente che le mancano le conoscenze o le competenze necessarie?"

"Come risolve questa situazione?"

"Come ha sviluppato il suo approccio per gestire il suo .....?" "È riuscito a ricorrere a informazioni o competenze che qualcuno le aveva insegnato?"

"Ci sono altri che la aiutano nell'assistenza di suo .....?"

"Ha riscontrato dei costi aggiuntivi da quando il suo ..... ha avuto il Parkinson?"

"Può fornire un esempio di questo?"

"Questi costi aggiuntivi influenzano le sue attività quotidiane e/o le sue faccende domestiche?"

" Come conseguenza sono cambiati anche il suo piacere / soddisfazione / percezione?"  
"Ha bisogno di informazioni pratiche in questo momento?"

*Argomento: carico psicologico*

Esempi di domande:

"Vede l'assistenza per il suo ..... come un peso?"  
"Che cosa trova che sia la cosa più difficile da affrontare?"  
"Come descriverebbe questo carico?" (Nota: prestare attenzione alle immagini)  
" Questo carico come influenza la sua vita quotidiana?"  
"C'è un modo per lei di affrontare questo carico?"  
"Quale di questi modi è il più utile / efficace per lei?"  
"sperimenta supporto nell'assistenza a suo .....? (vedere anche la domanda sull'assistenza)"  
"In che cosa consiste questo supporto?"  
"Ha ancora abbastanza opportunità e spazio per le sue attività?"  
"Come si assicura e/o approccia a questo?"  
Se la risposta è no: "Come affronta questa privazione?"

*Argomento: rapporti all'interno del contesto di assistenza*

Esempi di domande:

"è cambiato il suo rapporto con .....?"  
"Che cosa vede come il più grosso cambiamento?"  
" è cambiata l'interazione con persone del suo ambiente?" "Questo si applica soprattutto a lei o ....., o trova che entrambi siate trattati in modo diverso? "  
"Ci sono persone nel suo ambiente, che sono diventate più / meno importanti?"

#### Appendice 4 Registro delle attività: valutazione degli orari d'attività e della fatica

Per ogni periodo della giornata (ogni mezz'ora) e la notte (ogni ora), inserisci la tua attività generale e gli orari a cui è stato preso il farmaco. Poi, sotto "Fatica," valuta quanto sei stanco in quel momento su una scala da 1 (non stanco) a 5 (molto stanco).

Esempio

Tempo	Attività	Fatica
07:30-08:00	Alzarsi, andare al bagno	1 2 3 4 5
08:00-08:30	Prendere e leggere il giornale	1 2 3 4 5
08:30-09:00	Fare la doccia e vestirsi	1 2 3 4 5
09:00-09:30	Prepararsi il tè, mangiare la colazione	1 2 3 4 5

Giorno: Lun / Mar / Mer / Gio / Ven / Sab / Dom

Data: ..... Nome: .....

Tempo	Attività	Fatica
		1=non stanco 5=molto stanco
00:00-01:00		1 2 3 4 5
01:00-02:00		1 2 3 4 5
02:00-03:00		1 2 3 4 5
03:00-04:00		1 2 3 4 5
04:00-05:00		1 2 3 4 5
05:00-06:00		1 2 3 4 5
06:00-07:00		1 2 3 4 5
07:00-07:30		1 2 3 4 5
07:30-08:00		1 2 3 4 5
08:00-08:30		1 2 3 4 5
08:30-09:00		1 2 3 4 5
09:00-09:30		1 2 3 4 5
09:30-10:00		1 2 3 4 5
10:00-10:30		1 2 3 4 5
10:30-11:00		1 2 3 4 5
11:00-11:30		1 2 3 4 5
11:30-12:00		1 2 3 4 5



<b>Tempo</b>	<b>Attività</b>	<b>Fatica</b>				
		1=non stanco 5=molto stanco				
12:00-12:30		1	2	3	4	5
12:30-13:00		1	2	3	4	5
13:00-13:30		1	2	3	4	5
13:30-14:00		1	2	3	4	5
14:00-14:30		1	2	3	4	5
14:30-15:00		1	2	3	4	5
15:00-15:30		1	2	3	4	5
15:30-16:00		1	2	3	4	5
16:00-16:30		1	2	3	4	5
16:30-17:00		1	2	3	4	5
17:00-17:30		1	2	3	4	5
17:30-18:00		1	2	3	4	5
18:00-18:30		1	2	3	4	5
18:30-19:00		1	2	3	4	5
19:00-19:30		1	2	3	4	5
19:30-20:00		1	2	3	4	5
20:00-20:30		1	2	3	4	5
20:30-21:00						
21:00-21:30						
21:30-22:00						
22:00-22:30						
22:30-23:00						
23:00-23:30						
23:30-00:00						

**Tempi di assunzione dei farmaci**

<b>Medicina</b>	<b>Orario1</b>	<b>Orario2</b>	<b>Orario3</b>	<b>Orario4</b>

## Appendice 5 Valutazione della calligrafia

Sotto è riportato un elenco di punti di valutazione dal protocollo Olandese per la valutazione della calligrafia, con l'aggiunta di punti specifici d'attenzione per persone affette da malattia di Parkinson.

### I) Identificare i problemi di calligrafia sperimentati

Nell'intervista COPM la calligrafia può essere identificata come un problema occupazionale.

Esempi di ulteriori domande sono:

- Per che cosa le serve (le servirebbe) scrivere?
- Quanto importante è per lei la scrittura?  
Può essere chiesto al paziente di segnare da 1 "non importante" a 10 "molto importante"  
Può specificare?
- *Quanto è soddisfatto del suo livello di scrittura?*  
Può essere chiesto al paziente di segnare da 1 "non possibile" a 10 "molto facile"  
Può specificare?
- Quanto è soddisfatto del risultato della sua scrittura?  
Può essere chiesto al paziente di segnare da 1 "non soddisfatto" a 10 "molto soddisfatto"  
Può specificare?
- Quanto è utile per lei la scrittura?  
Possibilmente chiedere al paziente di segnare da 1 "inutile" a 10 "molto utile"  
Può specificare?
- Come affronta al momento i problemi di scrittura?
- Che cosa ne pensa delle opzioni alternative alla scrittura a penna? Fino a che punto sta usando queste opzioni alternative?
- Quali sono i suoi desideri e le sue aspettative rispetto alla scrittura?

## II) Osservazione della postura durante la scrittura

mano con cui scrive: sinistra/destra

### Distanza dal naso alla superficie del tavolo

<input type="checkbox"/>	normale (= distanza dal polso al gomito)
<input type="checkbox"/>	vicino
<input type="checkbox"/>	lontano

### Postura da seduto

<input type="checkbox"/>	normale (eretta e una distanza di un pugno tra tronco e tavolo)
<input type="checkbox"/>	si appoggia al tavolo
<input type="checkbox"/>	stravaccato
<input type="checkbox"/>	movimenti irrequieti

### Posizione del tronco

<input type="checkbox"/>	normale (nessun movimento del tronco)
<input type="checkbox"/>	accompagnando il movimento del tronco
<input type="checkbox"/>	flessione laterale verso sinistra/destra

### Posizione della spalla della mano che sta scrivendo

<input type="checkbox"/>	normale (linea della spalla orizzontale)
<input type="checkbox"/>	elevata
<input type="checkbox"/>	protratta
<input type="checkbox"/>	retratta

### Progressione del braccio

<input type="checkbox"/>	normale (combinazione delle parti riportate sotto con eccezione del tronco)
<input type="checkbox"/>	dal pollice alle dita
<input type="checkbox"/>	dal polso
<input type="checkbox"/>	dal gomito
<input type="checkbox"/>	dalla spalla
<input type="checkbox"/>	dal tronco

### Posizione dell'avambraccio

<input type="checkbox"/>	normale (avambraccio e gomito sul tavolo)
<input type="checkbox"/>	avambraccio senza gomito sul tavolo
<input type="checkbox"/>	solo la mano sul tavolo

### Posizione del polso

<input type="checkbox"/>	normale (lieve dorsiflessione)
<input type="checkbox"/>	posizione media
<input type="checkbox"/>	flessione palmare/ deviazione ulnare
<input type="checkbox"/>	estrema dorsiflessione

### Posizione della mano rispetto alla linea di scrittura

<input type="checkbox"/>	normale (non invertita) - sotto la linea di scrittura
<input type="checkbox"/>	posizione che sbaffa- sulla linea di scrittura
<input type="checkbox"/>	invertita - sopra la linea di scrittura

### Contatto dell'avambraccio con la superficie di scrittura

<input type="checkbox"/>	normale (muove la carta)
<input type="checkbox"/>	polso alzato sulla superficie di scrittura
<input type="checkbox"/>	tutto l'avambraccio è alzato sopra la superficie di scrittura

### Uso della mano che non scrive

<input type="checkbox"/>	normale (muove e stabilizza la carta)
<input type="checkbox"/>	nessuna funzione, sia sopra che sotto il tavolo
<input type="checkbox"/>	con supporto della testa
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	

**Posizione del braccio**

- normale (lieve abduzione)
- adduzione
- eccessiva abduzione

**Tono muscolare**

- tono muscolare normale
- tono ridotto della spalla/avambraccio/mano
- tono aumentato della spalla/avambraccio/mano

**Posizione dell'avambraccio**

- normale (lieve pronazione)
- posizione media
- eccessiva pronazione
- avambraccio/polso instabile (pronazione e supinazione)

**Movimenti a specchio**

- non/difficilmente visibili
- occasionalmente visibili
- frequentemente visibili
- nell'altra mano/bocca/piedi

**III) Osservazione della presa della penna****Tipi di presa della penna**

- presa dinamica a tre punti
- presa laterale a tre punti
- presa dinamica a quattro punti
- presa laterale a quattro punti
- presa interdigitale a tre punti
- presa della penna con dita estese
- Altro:
- presa della penna variabile

**Posizione della penna nella mano**

- distale dall'articolazione MCF
- all'articolazione MCF
- nello spazio tra le dita

**Dinamiche**

- presa dinamica della penna (con movimenti di pollice-dita)
- presa statica della penna (senza movimenti di pollice-dita)

**Pressione della penna**

- pressione della penna normale
- pressione della penna inadeguata
- pressione della penna eccessiva

**Intensità della presa**

- presa flessibile della penna
- presa tesa della penna (iperestensione delle art. IFD, ossa delle nocchie)
- molle, presa instabile della penna

**Forma dello spazio tra le dita**

- aperta, rotonda
- a forma ovale
- chiusa

#### IV) Osservazione della posizione del foglio

Nella casella sotto disegna la posizione sul tavolo del foglio e del testo da leggere?

--	--

cambia regolarmente la posizione del foglio e/o del testo da leggere

##### Riposizionamento del foglio

normale (sposta il foglio verso l'alto con la mano che non scrive)

non riposiziona il foglio adeguatamente

non riposiziona il foglio

#### V) Calligrafia e valutazione della grafo-motricità

##### Fluidità del movimento

fluido

irregolare, interruzioni  
 tremante

a scatti  
 picchi

##### Direzione lineare della(e) frase(i)

normale

su e giù

discendente

ascendente

##### Pressione sul foglio

Facendo una fotocopia del testo scritto è facile notare la pressione usata mentre scrive e la differenza nella pressione usata per i diversi compiti di scrittura?

normale

troppo dura

molto leggera

### Pressione sulla penna

normale                       dura                       troppo dura

### Spazio tra lettere e/o parole

uniforme                       variabile                       molto variabile

### Grandezza delle lettere o altri segni grafo-motori

normale                       irregolare, da grande a piccola                       inadeguata

### Tipo di scrittura

inclinata verso sinistra/destra                       verticale  
 separata, a stampatello                       corsiva                       composta

### Leggibilità

chiaramente leggibile                       leggibile                       scarsa leggibilità

### Velocità di scrittura

(Per il testo formale, standardizzato vedi il Test per la Velocità della Scrittura a Mano)

normale                       irregolare: ritardata                       lenta                       molto lenta  
 irregolare: accelerata                       veloce/frettolosa                       molto veloce

### Specifico per la malattia di Parkinson:

Prendere in considerazione qualsiasi effetto delle fasi "on" e "off" o del farmaco.

Guardare la calligrafia/scrittura spontanea e osservare l'effetto sulla qualità della scrittura e il risultato della scrittura su:

- Uso di indicazioni visuali come scrivere su fogli con linee o carta millimetrata?
- Consapevolezza aumentata e attenzione cosciente per scrivere con una scrittura diversa (scrittura a stampatello invece del corsivo) o concentrandosi sulla larghezza della scrittura (esagerata), (la PwP si auto istruisce per scrivere con lettere grandi),
- Scrivere durante compiti duplici (p.e. scrivere mentre si parla al telefono).

## Appendice 6 Scale di menomazione

Sotto ci sono esempi di strumenti di misura che vengono usati frequentemente per esaminare la menomazione nelle funzioni corporee di pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Test	Caratteristiche distintive
UPDRS (United Parkinson's Disease Rating Scale)	Specifico per la malattia di Parkinson Test per misurare la gravità della malattia I. Comportamento e umore II. Attività della vita quotidiana (AVQ) III. Valutazione motoria IV. Complicanze della terapia V. Modified Hoehn & Yahr staging VI. Scala AVQ di Schwab & England
SCOPA-AUT* (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifico per la malattia di Parkinson Test per menomazioni autonome
SCOPA-COG* (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifico per la malattia di Parkinson Test per: • Memoria • Attenzione • Funzioni esecutive • Funzioni visuospatiali
SCOPA-Sleep* (SCOPA= Scales for Outcome in Parkinson's Disease)	Specifico per la malattia di Parkinson Test per problemi del sonno
H.A.D.S. (Hospital Anxiety and Depression Scale)	Generico Questionario di auto-valutazione adatto per escludere l'ansia e la depressione
B.D.I (Becks Depression Index)	Generico Questionario di autovalutazione per determinare la gravità della depressione
Berg Balance Scale	Generico Test per l'equilibrio Per dettagli vedi la linea guida della malattia di Parkinson KNGF

\*Disponibile in inglese al sito [www.scopa-propark.eu](http://www.scopa-propark.eu)

## Appendice 7 Valutazione dell'ambiente fisico

Domanda	Punti di attenzione
La PwP ha trovato problemi di <i>accessibilità</i> e <i>mobilità</i> negli edifici e nelle stanze?	<p>Ciò riguarda l'autonomia e la sicurezza di muoversi nelle stanze che la persona vuole o deve usare.</p> <p>Note:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipo e disposizione della casa o dell'edificio</li> <li>- Disposizione spaziale dell'arredamento e degli oggetti (quantità di spazio per camminare e girare)</li> <li>- Larghezza delle zone di passaggio</li> <li>- Pavimenti o superfici (grado di scivolosità, segni visivi e contrasto, tappeti mobili)</li> <li>- Gradini della porta, gradini o scale</li> <li>- Luce</li> <li>- Uso di ausili per la deambulazione</li> </ul>
La PwP ha problemi nell' <i>uso</i> delle facilitazioni, dell'arredamento e degli utensili?	<p>Ciò riguarda l'indipendenza, l'efficienza e la sicurezza d'uso.</p> <p>Note:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- trasferimenti (p.e. sedia e/o divano, sedia nella sala da pranzo, letto, water, doccia e/o vasca)</li> <li>- situazioni nelle quali si deve piegare e/o raggiungere oggetti lontani (p.e. raccogliere posta, prendere roba da un armadio, usare interruttori della luce)</li> <li>- situazioni nelle quali il tempo è un fattore (p.e. posizione del telefono, bagno)</li> </ul>
La PwP ha problemi di <i>orientamento</i> nell'ambiente domestico, del tempo libero o di lavoro?	<p>Ciò riguarda la capacità della PwP di orientarsi e di localizzare gli oggetti.</p> <p>Note:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disposizione e struttura di stanze ed oggetti (logica, struttura, visualità)</li> </ul>
Gli <i>ausili</i> e gli <i>adattamenti</i> presenti sono adeguati?	<p>Ciò riguarda p.e. poltrone regolabili in altezza ed inclinazione, deambulatori, montascale, ausili per il transfer nel letto, carrozzine elettriche, montacarichi, scooter per la mobilità</p> <p>Note:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Motivazione e accettazione dell'uso di ausili e adattamenti</li> <li>- sicurezza e abilità nell'uso</li> </ul>
Può essere raggiunta l'assistenza se necessario?	<p>Ciò riguarda:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Residenza e accessibilità per il caregiver (durante il giorno/ la notte)</li> <li>- Presenza e posizione del telefono, allarme</li> </ul>
Quali cambiamenti necessari sono possibili nell'ambiente?	<p>Dipendentemente dal problema prendi in considerazione le possibilità di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- cambiare la disposizione spaziale e la introdurre struttura</li> <li>- installare indicazioni visive</li> <li>- installare punti di appoggio</li> <li>- alzare i mobili</li> <li>- installare posti per sedersi</li> <li>- cambiare l'illuminazione</li> <li>- usare gli ausili</li> </ul>



## Appendice 8 Esempi di strategie cognitive di movimento

Secondo le: *Guidelines for Parkinson's Disease from the Royal Dutch Society for Physical Therapy (KNGF), 2004 [11]*

### Sedersi

- Avvicinarsi alla sedia con passi decisi, con un buon ritmo;
- Fare un ampio giro davanti alla sedia e fermarsi proprio di fronte ad essa: si dovrebbe avere la sensazione di camminare intorno a qualcosa (come prima cosa praticare questo, per esempio con un cono davanti alla sedia e in seguito senza cono); se necessario, girarsi al ritmo (con un *suggerimento*) che si è già utilizzato avvicinandosi alla sedia.
- Posizionare i polpacci o la parte posteriore delle ginocchia contro la sedia;
- Chinarsi leggermente in avanti e piegare le ginocchia, mantenere il peso ben sopra i piedi;
- Muovere le mani verso i braccioli o la sedia, cercare sostegno con le braccia;
- Abbassarsi in modo controllato, sedersi bene, verso lo schienale della sedia.

### Alzarsi dalla sedia

- Posizionare le mani sui braccioli o sul lato del sedile della sedia;
- Spostare i piedi verso la sedia (proprio di fronte alle gambe della sedia, a circa 20 cm);
- Spostare il bacino in avanti fino al bordo della sedia;
- Piegare il tronco (non troppo in avanti, con il naso sopra le ginocchia);
- Alzarsi lentamente con le gambe, lasciare le mani appoggiate sui braccioli, sul sedile o sulle cosce e in seguito raddrizzare il tronco completamente (se necessario, utilizzare un *suggerimento* visiva come riferimento). Se ci sono difficoltà ad alzarsi, oscillare in dietro e in avanti un paio di volte e alzarsi al numero tre.

### Alzarsi dal pavimento in piedi dopo una caduta

*Riposare un po' dopo la caduta*

- Girarsi da una posizione sdraiata, ad una posizione seduta laterale (spingere in su il tronco con il supporto del braccio dell'altro lato e del gomito dello stesso lato) sulle mani e le ginocchia;
- Gattinare verso un oggetto che è possibile utilizzare per tirarsi su (p.e. sedia, letto);
- Piegare la gamba più forte e posizionare il braccio opposto sull'oggetto (posizione di fuciliere)
- Spingersi su con le gambe e le braccia.

### Entrare e uscire dal letto e girarsi nel letto

Consigli generali:

- Usare una luce notturna in modo che il feedback visivo sia possibile.
- Usare coperte leggere o un piumino e lenzuola lisce.
- Indossare un pigiama liscio (p.e. di raso) e calzini per scivolare meno.
- Assicurarsi che il letto non sia troppo basso.
- Altri ausili possono essere raccomandati dal terapeuta occupazionale.

### *Entrare nel letto*

Come prima cosa è importante piegare le coperte ai piedi del letto (a fisarmonica); posizionare il bordo della coperta in direzione della testata del letto in modo da potersi coprire facilmente.

### *Entrare nel letto, opzione 1*

- Avvicinarsi al letto con passi decisi, con un suggerimento ritmico, se necessario, e fare un ampio giro davanti al letto (non più di una gamba); continuare a camminare fino a sentire il bordo del letto contro i polpacci o la parte posteriore delle ginocchia;
- Sedersi sul bordo del letto (mantenendo una distanza sufficiente dal cuscino);
- Abbassare la parte superiore del corpo verso il cuscino, appoggiando il peso sul gomito;
- Sollevare le gambe sul letto, una dopo l'altra, in una posizione sdraiata laterale;
- Afferrare la coperta con la mano libera;
- Abbassare la parte superiore del corpo sul materasso e assumere una posizione sdraiata comoda muovendo la schiena;
- Coprirsi con la coperta.

### *Entrare nel letto, opzione 2*

- Avvicinarsi alla testata del letto con passi decisi, utilizzando un suggerimento ritmico se necessario;
- Piegarsi in avanti, sostenere se stesso con le mani sul materasso e strisciare su di esso in modo da arrivare in ginocchio a metà della lunghezza del materasso;
- Sdraiarsi su un fianco (assicurarsi che la testa raggiunga il cuscino);
- Afferrare la copertura con la mano libera e coprire tutto il corpo.

### *Entrare nel letto, opzione 3*

- Avvicinarsi al letto con passi decisi, con un *suggerimento* ritmico se necessario, e fare un ampio giro davanti al letto (non più di una gamba); continuare a camminare fino a sentire il bordo del letto contro i polpacci o la parte posteriore delle ginocchia;
- Sedersi sul letto con una distanza sufficiente ed in direzione diagonale dal cuscino, appoggiandosi indietro sulle braccia;
- Posizionare le gambe sul materasso, una dopo l'altra, girarsi finché non si è longitudinalmente sul materasso;
- Afferrare le coperte ai piedi del letto, far scivolare i piedi sotto di loro;
- Abbassarsi lentamente indietro fino ad essere sdraiato sulla schiena, mentre si tirano su le coperte per coprire il corpo.

## *Girarsi nel letto*

### *Girarsi nel letto da una posizione supina, opzione 1: usando la testa / le spalle*

- Spostare la coperta sul lato opposto verso cui si vuole girare;
- Sollevare la coperta con le braccia, tirare su le ginocchia mentre si sta sdraiati sulla schiena, poi appoggiare i piedi sul letto;
- Muovere il corpo di lato, nella direzione opposta verso cui si vuole girare, alternando piedi, bacino, testa e spalle;
- Portare il braccio vicino alla testa in una posizione flessa (sul lato verso il quale si vuole girare), quindi girare la testa e le spalle, usando il braccio libero per direzionarsi;
- In seguito, abbassare le ginocchia dal lato verso il quale si sta girando, facendosi spazio sotto la coperta con il braccio libero se necessario;
- Mettersi in una posizione comoda.

### *Girarsi nel letto da una posizione supina, opzione 2: usando le gambe / il bacino*

- Spostare la coperta sul lato opposto verso cui si vuole girare;
- Sollevare la coperta con le braccia, tirare su le ginocchia mentre si sta sdraiati sulla schiena, poi appoggiare i piedi sul letto;
- Muovere il corpo di lato, nella direzione opposta verso cui si vuole girare (alternando piedi, bacino, testa e spalle);
- Portare il braccio vicino alla testa in una posizione flessa (sul lato verso il quale si vuole girare);
- Sollevare il più possibile le ginocchia verso il petto con i piedi sul materasso e lasciarsi cadere nella direzione voluta (se necessario, sollevare la coperta con il braccio libero), continuare a ruotare con il bacino;
- Seguire il movimento con la testa, le spalle e il braccio libero;
- Mettersi in una posizione comoda.

### *Girarsi nel letto da una posizione supina, opzione 3: utilizzare un movimento d'oscillazione del braccio*

- Da una posizione supina sollevare la coperta con le braccia, tirare su le ginocchia, poi appoggiare i piedi sul letto;
- Muoversi verso il bordo del letto del lato opposto verso cui si vuole girare (alternando piedi, bacino, testa e spalle);
- Distendi verticalmente uno o entrambe le braccia;
- Se si preferisce tirare su le ginocchia;
- Rotolarsi con tutto il corpo facendo un movimento d'oscillazione del braccio;
- Mettersi in una posizione comoda.

### *Uscire dal letto da una posizione supina*

#### *Uscire dal letto, opzione 1*

- Muovere il corpo verso il bordo del letto allontanandosi dal centro;
- Rotolarsi su un fianco (vedi girarsi nel letto);
- Tirare le ginocchia verso il petto;
- Spingere indietro le coperte;
- Posizionare il braccio superiore vicino alla spalla inferiore; far scivolare i piedi oltre il bordo del letto e allo stesso tempo spingersi in su con entrambe le braccia (usando il gomito del braccio inferiore come supporto e posizionando il braccio superiore a metà strada);
- In seguito: vedi trasferirsi da una posizione seduta a una posizione eretta

#### *Uscire dal letto, opzione 2*

- Piegare le ginocchia e appoggia i piedi sul letto;
- Muoversi verso il bordo del letto del lato opposto verso cui si vuole girare (alternando bacino, spalle e piedi);
- Spingere indietro le coperte;
- Far scivolare i piedi oltre il bordo del letto e spingersi in alto con il braccio inferiore (posizionando il braccio superiore a metà strada tra il gomito del braccio inferiore);
- In seguito: vedi trasferirsi da una posizione seduta a una posizione eretta

#### *Uscire dal letto: dalla posizione seduta sul bordo del letto alla posizione eretta*

- Stare seduto dritto su entrambi i glutei;
- Sostenersi con le braccia, appoggiando i pugni leggermente dietro il corpo;
- Spostare il sedere verso il bordo del letto;
- Appoggiarsi con le braccia al bordo del letto;
- Posizionare i piedi proprio di fronte al letto, a circa 20 cm di distanza;
- Piegarsi in avanti (con il naso sopra le ginocchia);
- Alzarsi in piedi, dondolando in avanti e indietro se necessario.

## Appendice 9 Modificare l'ambiente fisico

Consigli generali volti a	Esempi specifici
Creazione di un percorso per poter camminare e girarsi senza ostacoli.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Spostamento di mobili.</li><li>• Ridurre il numero di oggetti in una stanza.</li></ul>
Rimozione di potenziali ostacoli	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rimozione di tappeti mobili.</li><li>• Rimozione di cavi mobili che si trovano lungo il percorso per camminare.</li></ul>
Introdurre struttura e visione d'insieme	<ul style="list-style-type: none"><li>• Organizzare armadi con una struttura chiara.</li><li>• Posizionare utensili necessari per un'attività nello stesso posto</li><li>• Ridurre la quantità di oggetti nello stesso posto</li></ul>
Raccomandare l'uso d'indicatori visivi	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mettere etichette o codici colorati su armadi.</li><li>• Utilizzare bacheche, calendari o pianificatori</li></ul>
Riorganizzare oggetti secondo principi ergonomici	<ul style="list-style-type: none"><li>• Posizionare tutti gli utensili necessari per un'attività in un posto vicino al piano di lavoro</li><li>• Posizionare oggetti in modo tale che non sia necessario chinarsi in avanti o raggiungerli lontano</li></ul>
Impostare suggerimenti visivi	<ul style="list-style-type: none"><li>• Attaccare linee sul pavimento di fronte a un armadio per indicare il percorso per girarsi</li><li>• Appendere uno specchio ad una certa altezza nel bagno per incoraggiare di stare dritto in piedi.</li><li>• Posizionare nel giardino piastrelle con una forma particolare</li></ul>
Creare punti di supporto e posti per potersi sedere o migliorare il supporto posturale	<ul style="list-style-type: none"><li>• Una sedia in camera da letto per poter sedersi mentre ci si veste</li><li>• Una maniglia intorno al lavandino per potersi tenere.</li><li>• Un posto di supporto accanto al letto per il trasferimento.</li><li>• Una sedia con un migliore supporto per l'arto superiore.</li></ul>
Aumentare l'altezza di trasferimento	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alzare il letto / la poltrona / il divano.</li><li>• Un water rialzato.</li><li>• Una macchina con punto d'entrata più alto</li></ul>
Raccomandare ausili, adattamenti e strumenti	<ul style="list-style-type: none"><li>• Un gancio con manico lungo per rendere più facile indossare e togliere una giacca.</li><li>• Una bicicletta motorizzata o uno scooter.</li><li>• Un programma software per ridurre l'effetto di tremore sull'uso del mouse.</li></ul>
Rendere materiali più pesanti o più leggeri	<ul style="list-style-type: none"><li>• Un oggetto più pesante per ridurre l'effetto di un tremore.</li><li>• Pentole più leggeri in caso di forza ridotta.</li></ul>
Modificare dimensione e forma degli oggetti	<ul style="list-style-type: none"><li>• Attrezzi di giardinaggio con un lungo manico per poter lavorare mentre si sta in piedi</li></ul>

- Un coltello con manico ingrossato
- Modificare la chiusura lampo in caso di problemi permanenti di motricità fine.

---

Modificare la struttura di diversi materiali

- Utilizzare lenzuola di raso per facilitare il girarsi nel letto.
- Utilizzare una giacca con fodera interna in raso per rendere più facile indossarla.

---

Installare una buona illuminazione

- Luce notturna accanto al letto.
- Buona illuminazione lungo il percorso in bagno durante la notte.

## Riferimenti bibliografici

1. Deane KHO, Ellis HC, Dekker K, Davies P, Clarke CE. A survey of current occupational therapy practice for Parkinson's disease in the United Kingdom. *Br J Occup Ther* 2003 Jan 5;66(5):193-200.
2. Deane KHO, Ellis HC, Dekker K, Davies P, Clarke CE. A Delphi survey of best practice occupational therapy for Parkinson's disease in the United Kingdom. *Br J Occup Ther* 2003 Jan 6;66(6):247-54.
3. Sturkenboom I, Aanstoot J, Angenendt I, Benninck S, Bodden S, Bloem BR, et al. Current practice in occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13 (Supp 2):S183.
4. Best B, Kok J, Sinnema G, Winder E. *De ergotherapeutische behandeling van cliënten met de ziekte van Parkinson, een eerste concept richtlijn*. Amsterdam: HVA; 2004.
5. Dixon L, Duncan D, Johnson P, Kirkby L, O'Connell H, Taylor H, et al. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(3):CD002813.pub2.
6. Gage H, Storey L. Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. *Clin Rehabil* 2004 Aug;18(5):463-82.
7. Murphy S, Tickle-Degnen L. The effectiveness of occupational therapy-related treatments for persons with Parkinson's disease: a meta-analytic review. *Am J Occup Ther* 2001 Jul;55(4):385-92.
8. Grol R, Wensing M. Implementatie. *Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Elsevier gezondheidszorg*, Maarssen; 2006.
9. *The AGREE collaboration*. AGREE instrument voor beoordeling van richtlijnen. Nijmegen/Utrecht: Centre for Quality of Care Research (WOK)/ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; 2001. [For english version see [www.agreecollaboration.org](http://www.agreecollaboration.org).]
10. Morris M, Iansek Re. *Parkinson's disease: a team approach*. Blackburn: Buscombe Vicprint Ltd.; 1997.
11. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, et al. *KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson*. Amersfoort: Koninklijk Genootschap voor Fysiotherapie; 2004. Report No.: V-19/2004. [can be downloaded in English: KNGF Guidelines for Physical Therapy in patients with Parkinson's Disease]
12. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet* 2004 May 29;363(9423):1783-93.
13. Sanders Er. *Parkinson handboek, een beknopte leidraad voor de praktijk*. 2nd ed. Utrecht: Academic Pharmaceutical Productions BV; 2007.
14. Wolters EC, van Laar T. *Bewegingsstoornissen*. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2002.

15. Maitra KK, Dasgupta AK. Incoordination of a sequential motor task in Parkinson's disease. *Occup Ther Int* 2005;12(4):218-33.
16. Gentilucci M, Negrotti A. Planning and executing an action in Parkinson's disease. *Mov Disord* 1999 Jan;14(1):69-79.
17. Garber CE, Friedman JH. Effects of fatigue on physical activity and function in patients with Parkinson's disease. *Neurology* 2003 Apr 8;60(7):1119-24.
18. Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord* 2007 Feb 15;22(3):297-308.
19. Herlofson K, Larsen JP. The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2003 Jan;107(1):1-6.
20. Ziv I, Avraham M, Michaelov Y, Djaldetti R, Dressler R, Zoldan J, et al. Enhanced fatigue during motor performance in patients with Parkinson's disease. *Neurology* 1998 Dec;51(6):1583-6.
21. Muslimovic D, Post B, Speelman JD, Schmand B. Cognitive profile of patients with newly diagnosed Parkinson disease. *Neurology* 2005 Oct 25;65(8):1239-45.
22. Cools R, Barker RA, Sahakian BJ, Robbins TW. Mechanisms of cognitive set flexibility in Parkinson's disease. *Brain* 2001 Dec;124(Pt 12):2503-12.
23. Bronnick K, Ehrt U, Emre M, De Deyn PP, Wesnes K, Tekin S, et al. Attentional deficits affect activities of daily living in dementia-associated with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006 Oct;77(10):1136-42.
24. Zgaljardic DJ, Borod JC, Foldi NS, Mattis P. A review of the cognitive and behavioral sequelae of Parkinson's disease: relationship to frontostriatal circuitry. *Cogn Behav Neurol* 2003 Dec;16(4):193-210.
25. van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory performance under varying cueing conditions in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychologia* 1996 Dec;34(12):1159-64.
26. Aarsland D, Bronnick K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Emre M, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated caregiver stress. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2007 Jan;78(1):36-42.
27. Weintraub D, Moberg PJ, Duda JE, Katz IR, Stern MB. Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability in Parkinson's disease. *J Am Geriatr Soc* 2004 May;52(5):784-8.
28. Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20 Suppl 11:S23-S29.



29. Davidsdottir S, Cronin-Golomb A, Lee A. Visual and spatial symptoms in Parkinson's disease. *Vision Res* 2005 May;45(10):1285-96.
30. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Qian S, Rodnitzky RL, Dawson JD. Visual dysfunction in Parkinson disease without dementia. *Neurology* 2005 Dec 27;65(12):1907-13.
31. Marigliani C, Gates S, Jack SD. Speech Pathology and Parkinson's Disease. In: Morris M, Iansek R, editors. *Parkinson's Disease: a team approach*. Melbourne, Australia: Buscombe Vicprint; 1997.
32. Pinto S, Ozsancak C, Tripoliti E, Thobois S, Limousin-Dowsey P, Auzou P. Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2004 Sep;3(9):547- 56.
33. Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
34. Jankovic J, Kapadia AS. Functional decline in Parkinson disease. *Arch Neurol* 2001 Oct;58(10):1611-5.
35. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. 1967. *Neurology* 1998 Feb; 50(2):318.
36. Global Parkinson's disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord* 2002 Jan;17(1):60-7.
37. Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. *Arch Neurol* 2002 Nov;59(11):1724-8.
38. Alves G, Wentzel-Larsen T, Aarsland D, Larsen JP. Progression of motor impairment and disability in Parkinson disease: a population-based study. *Neurology* 2005 Nov 8;65(9):1436-41.
39. O'Shea S, Morris ME, Iansek R. Dual task interference during gait in people with Parkinson disease: effects of motor versus cognitive secondary tasks. *Phys Ther* 2002 Sep;82(9):888-97.
40. Fahn S. The freezing phenomenon in parkinsonism. *Adv Neurol* 1995;67:53-63.
41. Kamsma YPT. Implications of motor and cognitive impairments for ADL and motor □treatment of patients with Parkinson's disease [Dutch]. *Ned Tijdschr Fysioth* □2004;114(3):59-62.
42. Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for □physical therapy. *Phys Ther* 2000 Jun;80(6):578-97.
43. Fellows SJ, Noth J. Grip force abnormalities in de novo Parkinson's disease. *Mov □Disord* 2004 May;19(5):560-5.
44. Fellows SJ, Noth J, Schwarz M. Precision grip and Parkinson's disease. *Brain* 1998 □Sep;121 ( Pt 9):1771-84.

45. Bertram CP, Lemay M, Stelmach GE. The effect of Parkinson's disease on the control of multi-segmental coordination. *Brain Cogn* 2005 Feb;57(1):16-20.
46. van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Buytenhuijs EL, Cools AR. Executive functions and disease characteristics in Parkinson's disease. *Neuropsychologia* 1996 Jul;34(7):617-26.
47. van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Cools AR. [Cognitive deficits in Parkinson's disease]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998 Aug;29(4):189-95.
48. Cools AR, van den Bercken JH, Horstink MW, van Spaendonck KP, Berger HJ. Cognitive and motor shifting aptitude disorder in Parkinson's disease. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 1984 May;47(5):443-53.
49. Oliveira RM, Gurd JM, Nixon P, Marshall JC, Passingham RE. Micrographia in Parkinson's disease: the effect of providing external cues. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 1997 Oct;63(4):429-33.
50. Van Gemmert AW, Teulings HL, Contreras-Vidal JL, Stelmach GE. Parkinson's disease and the control of size and speed in handwriting. *Neuropsychologia* 1999 Jun;37(6):685-94.
51. Van Gemmert AW, Adler CH, Stelmach GE. Parkinson's disease patients undershoot target size in handwriting and similar tasks. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2003 Nov;74(11):1502-8.
52. Van Gemmert AW, Teulings HL, Stelmach GE. Parkinsonian patients reduce their stroke size with increased processing demands. *Brain Cogn* 2001 Dec;47(3):504-12.
53. Teulings HL, Contreras-Vidal JL, Stelmach GE, Adler CH. Adaptation of handwriting size under distorted visual feedback in patients with Parkinson's disease and elderly and young controls. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2002 Mar;72(3):315-24.
54. Benharoch J, Wiseman T. Participation in occupations: some experiences of patients with Parkinson's disease. *Br J Occup Ther* 2004;67(9):380-7.
55. Bosman A, Smit I. Parkinson in het dagelijks leven-onderzoek naar beperking en handicap bij thuiswonende parkinsonspatiënten. *Ned Tijdsch Ergother* 1997;25(2):50- 60.
56. Grimbergen YA, Munneke M, Bloem BR. Falls in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2004 Aug;17(4):405-15.
57. Ashburn A, Stack E, Pickering RM, Ward CD. A community-dwelling sample of people with Parkinson's disease: characteristics of fallers and non-fallers. *Age Ageing* 2001 Jan;30(1):47-52.
58. Pickering RM, Grimbergen YA, Rigney U, Ashburn A, Mazibrada G, Wood B, et al. A meta-analysis of six prospective studies of falling in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 Oct 15;22(13):1892-900.
59. Hausdorff JM, Doniger GM, Springer S, Yogev G, Simon ES, Giladi N. A common cognitive profile in

- elderly fallers and in patients with Parkinson's disease: the prominence of impaired executive function and attention. *Exp Aging Res* 2006 Oct;32(4):411-29.
60. Stolwyk RJ, Charlton JL, Triggs TJ, Iansek R, Bradshaw JL. Neuropsychological function and driving ability in people with Parkinson's disease. *J Clin Exp Neuropsychol* 2006 Aug;28(6):898-913.
61. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Sparks JD, Rodnitzky RL, Dawson JD. Driving with distraction in Parkinson disease. *Neurology* 2006 Nov 28;67(10):1774-80.
62. Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Sparks JD, Rodnitzky RL, Dawson JD. Impaired navigation in drivers with Parkinson's disease. *Brain* 2007 Sep;130(Pt 9):2433-40.
63. Worringham CJ, Wood JM, Kerr GK, Silburn PA. Predictors of driving assessment outcome in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006 Feb;21(2):230-5.
64. Devos H, Vandenberghe W, Nieuwboer A, Tant M, Baten G, De WW. Predictors of fitness to drive in people with Parkinson disease. *Neurology* 2007 Oct 2;69(14):1434-41.
65. Cahn DA, Sullivan EV. Differential Contributions of Cognitive and Motor Component Processes to Physical and Instrumental Activities of Daily Living. *Arch Clin Neuropsychol* 1998 Jan 1;13(7):575-83.
66. Elliott SJ, Velde BP. Integration of occupation for individuals affected by Parkinson's disease. *Phys Occup Ther Geriatr* 2005;24(1):61-80.
67. Banks P, Lawrence M. The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. *Disabil Rehabil* 2006 Jan 15;28(1):13-24.
68. van brenk A, Analbers M. *Blijven werken met de ziekte van Parkinson: Hoe beleven jonge Parkinson patiënten hun werksituatie: onderzoeksrapport*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 2003.
69. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006 Nov;21(11):1839-43.
70. Homburg J, Swier P. *Stoppen met werken, een veelbewogen proces!* Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 2004.
71. Nijhof G, Bruins I. De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'. *Amst Soc Tijdschr* 1992;19(2):140-53.
72. Brown RG, Dittner A, Findley L, Wessely SC. The Parkinson fatigue scale. *Parkinsonism Relat Disord* 2005 Jan;11(1):49-55.
73. Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with

- Parkinson's disease. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2003 Feb;74(2):163-9.
74. Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease--a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. *Parkinsonism Relat Disord* 2005 Nov;11(7):465-8.
  75. Koplas PA, Gans HB, Wisely MP, Kuchibhatla M, Cutson TM, Gold DT, et al. Quality of life and Parkinson's disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999 Apr;54(4):M197- M202.
  76. Marras C, McDermott MP, Rochon PA, Tanner CM, Naglie G, Lang AE. Predictors of deterioration in health-related quality of life in Parkinson's disease: results from the DATATOP trial. *Mov Disord* 2008 Apr 15;23(5):653-9.
  77. Schenkman M, Wei ZC, Cutson TM, Whetten-Goldstein K. Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2001 Sep;8(1):41-50.
  78. Marr JA. The experience of living with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 1991 Oct;23(5):325-9.
  79. Doyle Lyons K, Tickle-Degnen L. Dramaturgical challenges of Parkinson's disease. *Occ Ther J Research* 2003;23(1):27-34.
  80. Nijhof G. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. *Eur J Pub Health* 1996;6(1):58-63.
  81. Sunvisson H, Ekman SL. Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nurs Inq* 2001 Mar;8(1):41-50.
  82. Martinez-Martin P, Ito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res* 2005 Mar;14(2):463- 72.
  83. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006 Jan;12(1):35-41.
  84. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. *Mov Disord* 1998 Jan;13(1):20-8.
  85. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2002 Aug;34(4):184-90.
  86. Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Ito-Leon J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 May 15;22(7):924-31.
  87. Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999 Oct;14(10):866-74.

88. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res* 2002 Oct;14(5):371-7.
89. Fernandez HH, Tabamo RE, David RR, Friedman JH. Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2001 Nov;16(6):1123-5.
90. Davey C, Wiles R, Ashburn A, Murphy C. Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disabil Rehabil* 2004 Dec 2;26(23):1360-6.
91. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH, Perrin NA. Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Nurs Res* 2004 Nov;53(6):354-62.
92. Sanders-Dewey NEJ, Mullins LL, Chaney JM. Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehab Psychology* 2001;46(4):363-81.
93. Pasetti C, Rossi FS, Fornara R, Picco D, Foglia C, Galli J. Caregiving and Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2003 Oct;24(3):203-4.
94. Parrish M, Giunta N, Adams S. Parkinson's disease caregiving: implications for care management. *Care Manag J* 2003;4(1):53-60.
95. Calne DB, Snow BJ, Lee C. Criteria for diagnosing Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1992;32 Suppl:S125-S127.
96. Gelb DJ, Oliver E, Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson disease. *Arch Neurol* 1999 Jan;56(1):33-9.
97. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 1992 Mar;55(3):181-4.
98. Tolosa E, Wenning G, Poewe W. The diagnosis of Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2006 Jan;5(1):75-86.
99. *Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson*. CBO in press; 2008.
100. Ziekenfondsraad. *Farmacotherapeutisch Kompas 2007*. Amstelveen: □Ziekenfondsraad; 2007.
101. Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, et al. □Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and the Movement Disorder Society-European Section. Part I: early (uncomplicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2006 Nov;13(11):1170-85.

102. Voon V, Potenza MN, Thomsen T. Medication-related impulse control and repetitive behaviors in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2007 Aug;20(4):484-92.
103. Martinez-Martin P, Deuschl G. Effect of medical and surgical interventions on health-related quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 Apr 30;22(6):757-65.
104. Moro E, Lang AE. Criteria for deep-brain stimulation in Parkinson's disease: review and analysis. *Expert Rev Neurother* 2006 Nov;6(11):1695-705.
105. Kalf JG, de Swart BJ, Bonnier M, van den Boom J, Hofman M, Kocken J, et al. *NVLF-richtlijn Logopedie bij de ziekte van Parkinson*. Woerden: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, 2008.
106. Ramig LO, Sapir S, Countryman S, Pawlas AA, O'Brien C, Hoehn M, et al. Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2001 Oct;71(4):493-8.
107. Ramig LO, Countryman S, O'Brien C, Hoehn M, Thompson L. Intensive speech treatment for patients with Parkinson's disease: short-and long-term comparison of two techniques. *Neurology* 1996 Dec;47(6):1496-504.
108. de Swart BJ, Willemse SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003 Feb 11;60(3):498-500.
109. Deane KH, Ellis-Hill C, Jones D, Whurr R, Ben-Shlomo Y, Playford ED, et al. Systematic review of paramedical therapies for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002 Sep;17(5):984-91.
110. Kirkwood B. Occupational therapy for Parkinson's Disease. In: Morris M, Iansek R, editors. *Parkinson's Disease: a team approach*. Blackburn: Buscombe Vicprint Ltd.; 1997. p. 83-104.
111. Kinébanian A, le Granse Me. *Grondslagen van de ergotherapie*. 2 ed. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2006.
112. Law M, Polatajko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. In: Townsend E, editor. *Enabling Occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa: CAOT Publications, ACE; 2002.
113. Steultjens EJM. *Efficacy of occupational therapy: the state of the art*. Utrecht: NIVEL; 2005.
114. Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clin Rehabil* 2003 Jul;17(4):402-9.
115. Fisher AG. *Assessment of motor and process skills: volume I-Development, standardization, and administration manual*. Sixth edition ed. Three Star press, Inc.; 2005.

116. Townsend Ee. *Enabling occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa: □CAOT publications, ACE; 2002.
117. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. □Community based occupational therapy for patients with dementia and their □caregivers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006 Dec 9;333(7580):1196.
118. Gaudet P. Measuring the impact of Parkinson's disease: an occupational therapy □perspective. *Can J Occup Ther* 2002 Apr;69(2):104-13.
119. van Melick M, Graff M, Mies L. *Standaard voor de ergotherapeutische behandeling van geriatrische patienten met niet ernstige cognitieve stoornissen*. Nijmegen: Innovatiecentrum MOHO; 1998. Report No.: 1.
120. Ramaker C, Marinus J, Stiggelbout AM, Van Hilten BJ. Systematic evaluation of rating scales for impairment and disability in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002 Sep;17(5):867-76.
121. Marinus J, Ramaker C, van Hilten JJ, Stiggelbout AM. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2002 Feb;72(2):241-8.
122. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure*. 5e ed. Toronto: CAOT Publications; 2005.
123. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther* 2004 Oct;71(4):210-22.
124. Dedding C, Cardol M, Eyssen IC, Dekker J, Beelen A. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clin Rehabil* 2004 Sep;18(6):660-7.
125. Eyssen IC, Beelen A, Dedding C, Cardol M, Dekker J. The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Clin Rehabil* 2005 Dec;19(8):888-94.
126. Oud T, Eijssen I, Bolt M, Maasdam A, Steultjens M, Bakker-Renema S, et al. De waarde van het meten met de COPM. *Ned Tijdschr Ergother* 2005;33(5):216-8.
127. Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Henry A, et al. *A user's guide to the Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II)*. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois; 1997.
128. Verhoef JAC, Verschuur A, Kinébanian A, Thomas C. *Samenvatting handleiding Occupational Performance History Interview (OPHI-II)*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 1998.

129. Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Henry A, et al. *A User's Manual for the Occupational Performance History Interview (version 2.0)*, OPHI-II. 2<sup>nd</sup> ed. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, UIC: University of Illinois; 2004.
130. Kielhofner G, Mallinson T, Forsyth K, Lai JS. Psychometric properties of the second version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). *Am J Occup Ther* 2001 May;55(3):260-7.
131. Spliethoff-Kamminga NG, Zwiderman AH, Springer MP, Roos RA. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol* 2003 Oct;250(10):1162-8.
132. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1990 Apr;57(2):82-7.
133. Hasselkus BR. Ethnographic interviewing: a tool for practice with family caregivers for the elderly. *Occup Ther Practice* 1990;2(1):9-16.
134. Gitlin LN, Corcoran M, Leinmiller-Echhart S. Understanding the family perspective: an ethnographic framework for providing occupational therapy in the home. *Am J Occup Ther* 1995;49(8):802-9.
135. Hasselkus BR. Ethical dilemma's in family caregiving for the elderly: implications for occupational therapy. *Am J Occup Ther* 1991;45(3):206-12.
136. van Uden M. Mantelzorgers. In: Heijmans A, Kuiper C, Lemette M, editors. *Ergotherapeut als adviseur: methodiek en adviesvaardigheden*. Utrecht: Lemma BV; 1999. p. 183-98.
137. Spliethoff-Kamminga NG. *Psychosocial problems in Parkinson's disease*. Leiden: Universiteit Leiden; 2004.
138. Heijmans A, Lemette M, de Veld A, Kuipers C. *Adviseurs als ergotherapeut*. Den Haag: Lemma; 2007.
139. Baarends E, Schoonbrood F, Speth-Lemmens I. Activiteitanalyse. In: Kinébanian A, le Granse M, editors. *Grondslagen van de ergotherapie*. 2nd ed. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2006.
140. Blesedell Crepeau E. Analysing occupation and activity, a way of think about occupational performance. In: Blesedell Crepeau E, Cohn ES, Boyt Schell BA, editors. *Willard & Spackman's occupational therapy*. Philadelphia: Lippincott; 2003.
141. Creek J. Engaging activities: working with motivation and volition. In: Creek J, editor. *Occupational and mental health*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2006.
142. Kinébanian A, Thomas C, Verschuur A, Verhoeff JAC. Handelingsprofiel (HP) Activiteitenprofiel AP. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 1998. [This is a Dutch translation of the original American



*Occupational Questionnaire (OQ)* : (Smith, N.R., Kielhofner, G., Watts, J.H. *The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly.* (1986) *Am J Occup Ther*, 40 (4), pp. 278-283); and the *NIH Activity Record (ACTRE)*: (Gerber, L.H., Furst, G.P. Scoring methods and application of the Activity Record (ACTRE) for patients with musculoskeletal disorders (1992) *Arthritis Care and Research*, 5 (3), pp. 151-156.) ]

143. Marinus J, Visser M, Stiggelbout AM, Rabey JM, Bonuccelli U, Kraus PH, et al. Activity-based diary for Parkinson's disease. *Clin Neuropharmacol* 2002 Jan;25(1):43- 50.
144. Shulman LM, Pretzer-Aboff I, Anderson KE, Stevenson R, Vaughan CG, Gruber- Baldini AL, et al. Subjective report versus objective measurement of activities of daily living in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006 Jun;21(6):794-9.
145. Corstens-Mignot MAAMG, Cup EHC, van Hartingsveldt-Bakker MJ. *SOESSS-V: theorie en praktijk.* Utrecht: Lemma; 2006.
146. Arnadottir G. *The brain and behavior: assessing cortical dysfunction through activities of daily living.* 5th edition ed. St Louis: The C.V. Mosby Company; 1995.
147. Hariz GM, Bergenheim AT, Hariz MI, Lindberg M. Assessment of ability/disability in patients treated with chronic thalamic stimulation for tremor. *Mov Disord* 1998 Jan;13(1):78-83.
148. Merritt BK, Fisher AG. Gender differences in the performance of activities of daily living. *Arch Phys Med Rehabil* 2003 Dec;84(12):1872-7.
149. Doble SE, Fisk JD, Fisher AG, Ritvo PG, Murray TJ. Functional competence of community-dwelling persons with multiple sclerosis using the assessment of motor and process skills. *Arch Phys Med Rehabil* 1994 Aug;75(8):843-51.
150. Robinson SE, Fisher AG. A study to examine the relationship of the Assessment of Motor and Process Skills to other tests of cognitive function. *Br J Occup Ther* 1999;59(6):260-3.
151. Hartman ML, Fisher AG, Duran L. Assessment of functional ability of people with Alzheimer's disease. *Scand J Occup Ther* 1999;6:111-8.
152. Bernspang B. Rater calibration stability for the Assessment of Motor and Process Skills. *Scand J Occup Ther* 2007;6:101-9.
153. Doble SE, Fisk JD, Lewis N, Rockwood K. Test-retest reliability of the Assessment of Motor and Process Skills in elderly adults. *Occup Ther J Research* 1999;19(3):203- 15.
154. Chaparro C, Ranka J. Research development. *The PRPP research training manual.* Sydney: School of Occupational Therapy; 1996.
155. Fry K, O'Brien C. Using the Perceive, Recall, Plan and Perform system to assess cognitive deficits in

- adults with traumatic brain injury: a case study. *Australian Occup Ther J* 2002;49(4):182-7.
156. Wallen M, Bonney MA, Lennox L. Inter rater reliability of the Handwriting Speed Test. *Occup Ther J Research* 1996; 17: 280-287.
157. Grice KO, Vogel KA, Mitchell A, Muniz S, Vollmer MA. Adult norms for a commercially available Nine Hole Peg Test for finger dexterity. *Am J Occup Ther* 2003;57(5):570-3.
158. Montgomery EB, Jr. Rehabilitative approaches to Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2004 May;10 Suppl 1:S43-S47.
159. Rooker M, van der Ven S. Standaard voor het afleggen van een huisbezoek door ergotherapeuten. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Ergotherapie (NVE); 2001.
160. Snijders AH, Nijkrake M, Bakker M, Munneke M, Wind C, Bloem BR. Clinimetrics of freezing of gait. *Mov Disord* 2008;(in press).
161. Theune C, Steultjens EJM. *Ergotherapierichtlijn Valpreventie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Ergotherapie; 2005.
162. Jankovic J. Motor fluctuations and dyskinesias in Parkinson's disease: clinical manifestations. *Mov Disord* 2005;20 Suppl 11:S11-S16.
163. Chapuis S, Ouchchane L, Metz O, Gerbaud L, Durif F. Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. *Mov Disord* 2005 Feb;20(2):224-30.
164. Langston JW, Widner H, Goetz CG, Brooks D, Fahn S, Freeman T, et al. Core assessment program for intracerebral transplantations (CAPIT). *Mov Disord* 1992;7(1):2-13.
165. Nygard L, Bernspang B, Fisher AG, Winblad B. Comparing motor and process ability of persons with suspected dementia in home and clinic settings. *Am J Occup Ther* 1994 Aug;48(8):689-96.
166. Park S, Fisher AG, Velozo CA. Using the assessment of motor and process skills to compare occupational performance between clinic and home settings. *Am J Occup Ther* 1994 Aug;48(8):697-709.
167. Darragh AR, Sample PL, Fisher AG. Environment effect on functional task performance in adults with acquired brain injuries: use of the Assessment of Motor and Process Skills. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79(4):418-23.
168. van der Burgt M, Verhulst FJCM. *Doen en blijven doen: voorlichting en compliancebevordering door paramedici*. 3e ed. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten; 2003.
169. Hoenen JAJH, Tielen LMWAE. *Patientenvoorlichting stap voor stap: suggesties voor de huisarts voor de aanpak van patientenvoorlichting in het consult*. Rijswijk: Stichting O&O Uitgeverij voor de

- gezondheidsbevordering; 1988.
170. Balm MFK. *Gezond bewegen kun je leren: gedragsverandering door ergo-, fysio- en oefentherapeuten*. Utrecht: Lemma; 2000.
  171. Kolb E. Towards an applied theory of experimental learning. In: Kolb E, editor. *Theory of group processes*. London: Wiley; 1995.
  172. Siegert RJ, Taylor KD, Weatherall M, Abernethy DA. Is implicit sequence learning impaired in Parkinson's disease? A meta-analysis. *Neuropsychology* 2006 Jul;20(4):490-5.
  173. Buytenhuijs EL, Berger HJ, van Spaendonck KP, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory and learning strategies in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychology* 1994 Mar;32(3):335-42.
  174. Krebs HI, Hogan N, Hening W, Adamovich SV, Poizner H. Procedural motor learning in Parkinson's disease. *Exp Brain Res* 2001 Dec;141(4):425-37.
  175. Lyons KD. Self-management of Parkinson's disease: guidelines for programme development and evaluation. *Phys Occup Ther Geriatr* 2003;21(3):17-31.
  176. Sutter D, Curdt T, Neufeld P. Promoting community participation among persons with Parkinson's disease and their caregivers: occupational therapy practitioners can facilitate persons with Parkinson's disease finding ways to continue to participate in valued occupations. *OT-Practice* 2006;11(17):19-22.
  177. Neufeld P, Kniepmann K. Wellness and self-management programs for persons with chronic disabling conditions. *OT-Practice* 2003;8(13):17-21.
  178. Consortium Cognitieve Revalidatie. *Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel*. Consortium Cognitieve Revalidatie; 2007.
  179. Sunvisson H, Ekman SL, Hagberg H, Lökk J. An education programme for individuals with Parkinson's disease. *Scand J Caring Sci* 2001;15(4):311-7.
  180. Simons G, Thompson SB, Smith Pasqualini MC. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism Relat Disord* 2006 Dec;12(8):478-85.
  181. Spliethoff-Kamminga NGA, Vreugd de J. *Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP)*. Amsterdam: Harcourt; 2006.
  182. Macht M, Gerlich C, Ellgring H, Schradi M, Rusinol AB, Crespo M, et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Educ Couns* 2007 Feb;65(2):245-52.
  183. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005 Oct;11(5):592-601.

184. Matuska K, Mathiowetz V, Finlayson M. Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *Am J Occup Ther* 2007 Jan;61(1):62-9.
185. Politis AM, Vozzella S, Mayer LS, Onyike CU, Baker AS, Lyketsos CG. A randomized, controlled, clinical trial of activity therapy for apathy in patients with dementia residing in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 Nov;19(11):1087-94.
186. Landes AM, Sperry SD, Strauss ME, Geldmacher DS. Apathy in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2001 Dec;49(12):1700-7.
187. Fasotti L, Kovac F, Eling PATM, Brouwer WM. Time pressure management as a compensatory strategy training after closed head injury. *Neuropsychological Rehab.* 2000;10(1):47-65.
188. Swinnen SP, Steyvers M, Van Den BL, Stelmach GE. Motor learning and Parkinson's disease: refinement of within-limb and between-limb coordination as a result of practice. *Behav Brain Res* 2000 Jun 15;111(1-2):45-59.
189. Behrman AL, Cauraugh JH, Light KE. Practice as an intervention to improve speeded motor performance and motor learning in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2000 Mar 15;174(2):127-36.
190. Platz T, Brown RG, Marsden CD. Training improves the speed of aimed movements in Parkinson's disease. *Brain* 1998 Mar;121 ( Pt 3):505-14.
191. Agostino R, Curra A, Soldati G, Dinapoli L, Chiacchiarri L, Modugno N, et al. Prolonged practice is of scarce benefit in improving motor performance in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2004 Nov;19(11):1285-93.
192. Soliveri P, Brown RG, Jahanshahi M, Marsden CD. Effect of practice on performance of a skilled motor task in patients with Parkinson's disease. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 1992 Jun;55(6):454-60.
193. Morris ME, Iansek R, Matyas TA, Summers JJ. Stride length regulation in Parkinson's disease: normalization strategies and underlying mechanisms. *Brain* 1996;119(2):551- 68.
194. Kamsma YPT, Brouwer WH, Lakke JPW. Training of compensational strategies for impaired gross motor skills in Parkinson's disease. *Physiother Theory Pract* 1995;11(4):209-29.
195. Kamsma YPT. *Training of compensatory strategies for impaired gross motor skills in Parkinson's disease.* *Ned Tijdschr Fysioth* 2003;20-3.
196. Nieuwboer A, De WW, Dom R, Truyen M, Janssens L, Kamsma Y. The effect of a home physiotherapy program for persons with Parkinson's disease. *J Rehabil Med* 2001 Nov;33(6):266-72.
197. Morris ME. Locomotor training in people with Parkinson disease. *Phys Ther* 2006 Oct;86(10):1426-35.

198. van Wegen E, de Goede C, Lim I, Rietberg M, Nieuwboer A, Willems A, et al. The effect of rhythmic somatosensory cueing on gait in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2006 Oct 25;248(1-2):210-4.
199. Majsak MJ, Kaminski T, Gentile AM, Flanagan JR. The reaching movements of patients with Parkinson's disease under self-determined maximal speed and visually cued conditions. *Brain* 1998 Apr;121 ( Pt 4):755-66.
200. Lim I, van WE, de GC, Deutekom M, Nieuwboer A, Willems A, et al. Effects of external rhythmical cueing on gait in patients with Parkinson's disease: a systematic review. *Clin Rehabil* 2005 Oct;19(7):695-713.
201. Rochester L, Hetherington V, Jones D, Nieuwboer A, Willems AM, Kwakkel G, et al. The effect of external rhythmic cues (auditory and visual) on walking during a functional task in homes of people with Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2005 May;86(5):999-1006.
202. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L, Jones D, van WE, Willems AM, et al. Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2007 Feb;78(2):134-40.
203. Ma H, Trombly CA, Wagenaar RC, Tickle DL. Effect of one single auditory cue on movement kinematics in patients with Parkinson's disease. *Am J Phys Med Rehabil* 2004;83(7):530-6.
204. Gillespie LD, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. *Interventions for preventing falls in elderly people*. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(4):CD000340.
205. Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, Jellema S, Bakker EB, van den Ende CH. Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. *Age Ageing* 2004 Sep;33(5):453-60.
206. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Corcoran M, Schinfeld S, Hauck WW. A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *J Am Geriatr Soc* *J Am Geriatr Soc* 2006 May;54(5):809-16.
207. Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jonsson L, Thijssen M, et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study. *BMJ* 2008 Jan 19;336(7636):134-8.
208. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007 Sep;62(9):1002-9.
209. Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6- month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003 Aug;43(4):532-46.

210. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005 Mar;60(3):368-74.
211. Habermann B, Davis LL. Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease: needs, challenges and satisfaction. *J Gerontol Nurs* 2005 Jun;31(6):49-54.
212. Thommessen B, Aarstrand D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 Jan;17(1):78-84.