

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

IL RUOLO DEI FATTORI DI CONTESTO NELLA RIABILITAZIONE DEI DISORDINI NEUROLOGICI: REVISIONE SISTEMATICA

(THE ROLE OF CONTEXTUAL FACTORS IN THE REHABILITATION OF NEUROLOGICAL
DISORDERS: SYSTEMATIC REVIEW)

RELATORE: Prof. Turolla Andrea
Correlatore: Dott. Rossettini Giacomo

LAUREANDA: Zulianello Chiara

Anno Accademico 2021/2022

Sommario

RIASSUNTO	2
ABSTRACT	3
CAPITOLO 1: BACKGROUND	4
1.1 Descrizione delle condizioni in esame	4
1.1.1 L'ictus.....	4
1.1.2 La sclerosi multipla	8
1.1.3 Il Parkinson	10
1.2 Descrizione del fattore di esposizione.....	13
1.2.1 I fattori di contesto	13
1.3 Obiettivo.....	16
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	17
2.1 La selezione degli studi	17
2.2 Le misure di outcome	19
2.3 La ricerca nei database	19
2.4 La modalità di raccolta dei dati.....	19
2.5 La valutazione qualitativa degli studi: il risk of bias.....	20
CAPITOLO 3: I RISULTATI	21
3.1 Descrizione degli studi	21
3.2 Risk of bias degli studi inclusi	23
3.3 Analisi dei risultati	23
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	27
4.1 Sintesi dei dati estratti	27
4.2 Limiti.....	30
4.3 Qualità delle evidenze e rischio di bias	30
4.4 Potenziali bias nel processo di revisione	30
CAPITOLO 5: CONCLUSIONI	31
5.1 Implicazioni per la pratica clinica	31
5.2 Implicazioni per la ricerca	32
APPENDICE.....	33
BIBLIOGRAFIA.....	36

RIASSUNTO

Obiettivo: L'obiettivo di questo progetto di tesi è quello di valutare se ed in che modo il contesto abbia un ruolo nel percorso di riabilitazione di soggetti con ictus, sclerosi multipla e malattia di Parkinson. In particolare, si è cercato di porre le basi per l'identificazione di una tassonomia, simile a quella già esistente in ambito muscolo-scheletrico, volta ad agevolare il clinico nell'individuazione del trattamento terapeutico più adatto al paziente e migliorare gli esiti del trattamento stesso.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione sistematica all'interno delle seguenti 6 banche dati: Cochrane Library, EBSCO – CINAHL, EMBASE, PubMed, SCOPUS e Web of Science. La popolazione inclusa, comprende soggetti adulti affetti da ictus, sclerosi multipla o malattia di Parkinson che fossero stati esposti a fattori di contesto. Sono stati inclusi solamente gli articoli in lingua italiana ed inglese di cui fosse disponibile l'abstract, mentre non sono state poste limitazioni all'anno di pubblicazione. Il processo di selezione degli articoli è avvenuto utilizzando il software Rayyan in due fasi: la prima prevedeva la lettura di titolo ed abstract, la successiva degli articoli full text. È stata effettuata una valutazione metodologica della qualità degli studi inclusi utilizzando lo strumento del *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*.

Risultati: La revisione comprende tredici articoli qualitativi che si è deciso di suddividere sulla base della patologia analizzata: dodici riguardavano l'ictus, uno la sclerosi multipla, mentre nessuno è stato incluso per la malattia di Parkinson. I temi indagati sono stati di varia natura, la maggior parte di essi erano legati alla relazione tra terapeuta e paziente, in linea con i domini più esplorati anche in ambito muscolo-scheletrico. L'analisi del rischio di bias ha evidenziato una buona qualità metodologica nella totalità degli studi: dieci dei tredici studi sono stati valutati come di alta qualità, tre come di moderata qualità.

Conclusioni: A fronte dei risultati ottenuti è possibile osservare come i fattori di contesto giochino un ruolo importante nella presa in carico del paziente con ictus e sclerosi multipla. Si invitano dunque i fisioterapisti che lavorano in ambito neurologico a considerare il ruolo e l'impatto dei fattori di contesto al fine di migliorare la qualità del processo decisionale e l'esito del proprio trattamento. Risulta essere assente la letteratura in popolazioni con malattia di Parkinson. Inoltre, questo lavoro essendo il primo studio a trattare limiti e potenzialità del contesto in ambito neurologico, fornisce spunti utili per la creazione di una tassonomia in tale ambito, la quale dovrebbe considerare il tema delle "caratteristiche del caregiver" tra i domini.

ABSTRACT

Purpose: This study aims at understanding if the contextual factors play a role in the rehabilitation of individuals with ictus, Parkinson's disease and multiple sclerosis. In particular, we tried to the found for a taxonomy, aimed at facilitating clinicians in identifying the appropriate treatment for the patient, thus improving treatment outcomes.

Materials and methods: A systematic review was conducted in the following 6 databases: Cochrane Library, EBSCO - CINAHL, EMBASE, PubMed, SCOPUS and Web of Science. The population included adult subjects with diagnosis of stroke, multiple sclerosis or Parkinson's disease explicitly exposed to contextual factors in the study. Only articles in Italian and English with abstract available were included, while no restrictions were considered on time frame of study publication of the studies. A two stages screening was run using the Rayyan software in two stages: first by title and abstract, then by full text. Methodological quality of included studies was assessed using the *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* tool.

Results: The review included thirteen qualitative articles that were divided according to diagnosis of patients enrolled: twelve on subject with stroke, one on patients with multiple sclerosis and none on Parkinson's disease. Topics investigated were various, mostly on the theme of relationship between therapist and patient, like the most explored domains in the musculoskeletal field. The risk of bias analysis showed good methodological quality of all studies: ten out of thirteen studies were rated as high quality, three as moderate quality.

Conclusions: The present study highlighted the important role of contextual factors in the care of patient with stroke and multiple sclerosis, influencing the treatment outcome. Therefore, physiotherapists working in the neurological field are invited to consider the role and impact of contextual factors to improve the quality of decision-making and the treatment outcome. To date, literature on Parkinson's disease population is missing. Furthermore, this study, as the first addressing the topic of contextual factors in neurological conditions, provides useful hints for the definition of a taxonomy, which should consider among all the domains also the topic of "caregiver characteristics".

CAPITOLO 1: BACKGROUND

1.1 Descrizione delle condizioni in esame

1.1.1 L'ictus

L'ictus, in inglese stroke, è stato definito nel 2013 dall'*American Heart Association* come un deficit neurologico attribuito ad una lesione focale acuta del sistema nervoso centrale (SNC) dovuta ad una causa vascolare, come un infarto cerebrale, un'emorragia intracerebrale (ICH) o un'emorragia subaracnoidea (SAH), ed è una delle principali cause di disabilità e morte in tutto il mondo¹. Si tratta infatti di un deficit neurologico di durata superiore alle 24 ore causato da un disturbo localizzato nella circolazione cerebrale che si manifesta in modo improvviso, tendenzialmente nel giro di poche ore.

Ogni anno in Italia circa 90.000 persone vengono ricoverate in seguito a ictus cerebrale, il 20% di questi sono recidive. Il 20-30% dei soggetti muore entro un mese dall'evento e il 40-50% entro il primo anno². Uno studio del *Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD)* ha evidenziato come nel mondo l'ictus sia stato nel 2017 la terza causa di morte e disabilità combinate (misurate in termini di attesa di vita corretta per disabilità - DALYs) e la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari. Sempre da questo studio emerge che il numero di soggetti affetti da ictus risulta essere in aumento dal 1990 al 2019, soprattutto nei paesi a basso e medio-basso reddito dove la prevenzione viene meno³.

Le cause principali di esposizione alla patologia possono essere legate a fattori non modificabili della persona, tra i quali si annoverano l'età – il cui aumento determina un incremento esponenziale del rischio - il sesso maschile e la storia familiare, soprattutto se questa è segnata dalla presenza di casi di ictus. Un precedente attacco ischemico transitorio (TIA), sia esso sintomatico o non sintomatico - aumenta di 10 volte l'esposizione al rischio, risultando il fattore più rilevante³. Altri elementi come l'elevato BMI (*Body Mass Index*), l'inquinamento ambientale, i valori elevati di glucosio a digiuno, la pressione sistolica elevata, le fibrillazioni atriali, le malattie cardiache, le vasculopatie carotidee, le disfunzioni renali, il consumo di alcol e fumo, la scarsa attività fisica e la temperatura ambientale elevata sono invece tutti fattori modificabili di rischio sui quali si può intervenire in termini di prevenzione.

L'ictus è differenziabile in due tipologie fondamentali:

- Ictus ischemico: Definito dall'*American Heart Association* “Un episodio di disfunzione neurologica causato da un infarto focale cerebrale, spinale o retinico”¹. Si tratta di un arresto del flusso ematico che porta alla morte della zona di tessuto cerebrale che non è più irrorata da sangue. Nel 2019 il 62,4% degli ictus (7.63 milioni di persone) a livello mondiale erano riconducibili ad ischemia³. L'ischemia può presentarsi in seguito alla formazione di una placca aterosclerotica e/o da un coagulo di sangue che si forma sopra la placca stessa (ictus trombotico) oppure da un coagulo di sangue che proviene dal cuore o da altri distretti vascolari (ictus embolico).
- Ictus emorragico: dovuto a rottura di un vaso con successiva fuoriuscita di sangue, si distinguono le seguenti due tipologie:
 - o Emorragia intra-parenchimale: definita dall'*American Heart Association* “raccolta focale di sangue all'interno del parenchima cerebrale o del sistema ventricolare non causata da un trauma”¹. Nel 2019 ha interessato il 27,9% degli ictus mondiali (3,41 milioni di persone)³.
 - o Emorragia sub aracnoidea: definita dall'*American Heart Association* “sanguinamento nello spazio sub aracnoideo ossia tra la membrana aracnoidea e la pia madre del cervello o del midollo spinale”¹. Nel 2019 ha interessato il 9.7% degli ictus mondiali (1,18 milioni di persone)³.

Distinguiamo quattro manifestazioni cliniche dell'ictus:

- Attacco ischemico transitorio (TIA): breve episodio di disfunzione neurologica causato da un'ischemia focale del cervello o della retina, con sintomi clinici che durano tipicamente meno di un'ora e senza evidenza di infarto acuto¹. La fisiopatologia dell'evento è coerente con un danno cerebrovascolare, ma la risoluzione è così rapida da non lasciare alcun danno tissutale evidenziabile all'*imaging*. Risulta importante evidenziare questo tipo di eventi in quanto la loro presenza espone a rischi più elevati di ictus acuto successivo.
- Ictus minore (*minor ictus*): condizione di piccola lesione focale che si risolve spontaneamente dal punto di vista sintomatologico, ma che ha una componente di danno tissutale alla risonanza.
- Ictus in evoluzione (*ictus evolution*): progressione clinica di deficit da ischemia cerebrale legati all'occlusione progressiva di un vaso

- Ictus acuto: improvvisa insorgenza del deficit neurologico che dura più di 24 ore, evidenziabile da esami strumentali.

L'*imaging* svolge un ruolo importante nella diagnosi e nella gestione precoce. La TAC cerebrale (senza mezzo di contrasto) viene effettuata il prima possibile dopo l'arrivo in pronto soccorso e ripetuto solitamente dopo 48 ore. Tra i sintomi tipici dell'ictus, sulla base della zona di lesione, troviamo un'improvvisa e duratura (>24 ore) debolezza unilaterale, alterazione della sensibilità, della vista, del linguaggio, atassia e vertigini anche in clinostatismo. Tra i sintomi associati potremmo riscontrare inoltre: anosognosia, cefalea, emiballismo ed alterazione dello stato della coscienza⁴.

I tassi di mortalità dopo un ictus sono circa il 15% a 1 mese, il 25% a 1 anno e il 50% a 5 anni. Circa il 40% dei sopravvissuti ad un ictus ha esiti disabilitanti e presenta disfunzioni che limitano le attività della vita quotidiana e la qualità di vita⁴. Le seguenti cinque variabili contribuiscono a predire la sopravvivenza di un soggetto con ictus: età, componente verbale della scala *Glasgow Coma Scale*, forza del braccio, capacità di camminare e dipendenza precedente all'ictus. Altri fattori prognostici includono la gravità dell'evento, il sottotipo clinico, lo stato occupazionale e civile e la storia di precedente ictus⁴.

La riabilitazione dell'ictus è un processo progressivo, dinamico ed orientato agli obiettivi che mira a consentire ad una persona con disabilità di raggiungere il proprio livello ottimale di attività fisica, cognitiva, emotiva, comunicativa, sociale e/o funzionale⁵. La riabilitazione dell'ictus dovrebbe iniziare il prima possibile (24-48 ore) dopo l'evento acuto, nel momento in cui il paziente è stabile dal punto di vista medico⁶. Per il raggiungimento di risultati ottimali è necessaria infatti una valutazione precoce volta a stilare un piano di riabilitazione personalizzato e condiviso, multidisciplinare, culturalmente appropriato, che tenga in considerazione anche le necessità del paziente e dei suoi familiari⁵. La durata della degenza e dei servizi di riabilitazione dipendono dall'individuo oltre che dalle risorse disponibili nel contesto in cui si trova, ma è auspicabile che i sopravvissuti all'ictus, con obiettivi di riabilitazione in corso, continuino ad avere accesso a servizi (e.g. comunità, servizi ambulatoriali) dopo la dimissione dall'ospedale (Livello di evidenza A)⁵. Infatti, sebbene la maggior parte della riabilitazione e del recupero avvenga entro i primi tre mesi dall'insorgenza della malattia possiamo riscontrare significativi miglioramenti, anche a distanza di anni⁵.

Secondo le raccomandazioni di buona pratica clinica canadesi del 2020, il trattamento fisioterapico, indipendentemente dalla tecnica utilizzata, deve essere significativo per il paziente, coinvolgente, ripetitivo, progressivamente adatto, specifico ed orientato all'obiettivo, nel tentativo di migliorare e ristabilire la funzione senso motoria (Livello di evidenza A)⁵. L'allenamento deve incoraggiare l'uso degli arti superiore ed inferiore colpiti durante compiti funzionali e deve essere progettato in modo da simulare le attività della vita quotidiana (Livello di evidenza A)⁵. Il training del cammino su tapis roulant (con o senza supporto del peso corporeo) può essere utile per migliorare la velocità del cammino, la distanza percorsa in metri e la capacità aerobica del soggetto (Livello di evidenza A)⁵. L'assistenza di macchine robotiche può essere utile nel momento in cui il paziente non potrebbe altrimenti praticare il cammino, in aggiunta alla terapia convenzionale (Livello di evidenza A)⁵. Per migliorare i parametri dello schema del passo possono essere introdotti la stimolazione uditiva ritmica (Livello di evidenza A)⁵, l'immagine mentale (Livello di evidenza A)⁵ ed il *biofeedback* (Livello di evidenza B)⁵. Nessun approccio riabilitativo in particolare è stato evidenziato essere più efficace di qualsiasi altro approccio nel migliorare la funzione motoria, pertanto i fisioterapisti dovrebbero scegliere il trattamento sulla base della valutazione funzionale eseguita al paziente e non limitare la propria pratica ad approcci non adattabili⁷.

In termini di intensità e durata si evidenzia come, a parità di tecnica riabilitativa utilizzata, vengano raggiunti risultati migliori nel momento in cui i tempi di trattamento sono superiori (Livello di evidenza A) a quelli consigliati ossia da 30 a 60 minuti e da cinque a sette giorni alla settimana^{5,7}. L'attività frequente fuori dal letto nelle prime 24 ore dall'evento non è raccomandata (Livello di evidenza B)⁵ e, a medio-lungo termine, l'equipe riabilitativa deve promuovere la pratica ed il trasferimento delle abilità acquisite in terapia nella routine quotidiana del paziente, al di fuori del contesto sanitario (Livello di Evidenza A)⁵. Per favorire questo trasferimento è raccomandato, prima della dimissione, una visita al domicilio del paziente da parte di un professionista sanitario mirata a istruire e formare i *caregiver*. Inoltre, valutare la sicurezza dell'ambiente domestico e la necessità di attrezzature e modifiche nella casa consente al paziente di aumentare il proprio livello di autonomia. La necessità di eventuali ausili e ortesi deve essere valutata su base individuale basandosi su bisogni a medio-lungo termine con rivalutazioni periodiche⁵.

1.1.2 La sclerosi multipla

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia cronica del sistema nervoso centrale (SNC) con decorso tendenzialmente progressivamente invalidante ed esordio in età giovane-adulta^{8,9}. La SM è caratterizzata da aree discrete di demielinizzazione e lesione assonale associata ad attività infiammatoria. Quest'ultima è causata da una risposta anomala del sistema immunitario nei confronti del SNC e porta ad infiammazione multifocale, demielinizzazione, gliosi e perdita assonale sia cerebrale, che midollare. Tali fenomeni strutturali correlano con i segni, i sintomi e il livello di disabilità del paziente⁸.

Il più ampio studio globale condotto dal gruppo europeo multidisciplinare ATLAS (atlante mondiale della SM) e pubblicata nel 2020 sull'epidemiologia della sclerosi multipla evidenzia che nel mondo oggi circa 2.8 milioni di persone hanno avuto una diagnosi di SM (1 persona su 3.000), tra queste, 30 mila hanno meno di 18 anni¹⁰. Questa stima globale è in significativo aumento rispetto al 2013, in cui si contavano 2.3 milioni di persone. Tra i probabili fattori che potrebbero aver contribuito a questo incremento vi sono una metodologia di censimento e di diagnosi migliore, una speranza di vita maggiore per le persone affette da SM ed una crescita della popolazione mondiale¹⁰. L'età media di esordio è 32 anni¹⁰. Il picco di incidenza è a 25-30 anni, tuttavia, ci sono anche forme precoci (<10 anni) e tardive (>55 anni). Questo studio conferma la probabilità due volte superiore per le donne di incorrere in questa patologia: tra i malati mondiali il 69% sono donne e il 31% uomini¹⁰. Le cause di questa importante disparità non sono ancora conosciute, ma si ipotizza che giochino un ruolo significativo le differenze ormonali, genetiche e ambientali.

La sclerosi multipla ha eziologia multifattoriale, tra tutti i seguenti fattori possono maggiormente predisporre all'insorgenza di malattia: ambiente, etnia, predisposizione genetica, sesso femminile, fumo, obesità ed altri agenti infettivi^{8,9}. Diversi studi hanno messo in evidenza come in alcune aree del mondo la sclerosi multipla sembra essere maggiormente presente rispetto ad altre. L'esposizione al sole e la vitamina D si pensa possano rappresentare fattori protettivi, in quanto a longitudini più vicine all'equatore la malattia è meno frequente⁸. Altri studi epidemiologici hanno riscontrato come, nonostante la SM non sia una malattia ereditaria e geneticamente trasmissibile, ci sia una maggior frequenza all'interno dello stesso nucleo familiare⁹. Anche la presenza di agenti infettivi come virus e batteri – ad esempio il virus Epstein-Barr (responsabile della mononucleosi) – possono essere potenziali fattori scatenanti⁹.

La SM si presenta in modo particolarmente eterogeneo ed imprevedibile nella popolazione affetta interessando il SNC con lesioni localizzate in diverse strutture. I sintomi si presentano nel momento in cui il sistema immunitario attacca la mielina, il rivestimento protettivo che circonda le fibre del sistema nervoso. Tuttavia, nelle prime fasi la mielina può rigenerarsi riuscendo inizialmente a sopperire alla lesione. Successivamente il danno diventa permanente, in quanto questi processi di rigenerazione diventano meno efficaci⁹. Tra i sintomi più comuni sono presenti fatica fisica e mentale, disturbi visivi (neurite ottica, diplopia, nistagmo), disturbi della sensibilità, disturbi intestinali, vescicali e sessuali, disturbi cognitivi (memoria, attenzione, pianificazione di azioni complesse, etc.), dolore, spasticità, depressione, disturbi della coordinazione, disturbi parossistici e disturbi del linguaggio (coordinazione della lingua, della muscolatura orale e facciale). I disturbi meno frequenti comprendono cefalea, disturbi dell'udito, disfagia, disturbi della respirazione, disturbi vascolari e crisi epilettiche¹¹.

La diagnosi si basa sull'analisi della storia clinica del paziente, sull'esame neurologico e sugli esami specifici strumentali e biologici. Tra gli esami strumentali più indicati troviamo la risonanza magnetica per osservare la distribuzione delle lesioni, i potenziali evocati (visivi, uditivi, somatosensoriali) utili a verificare la funzionalità delle vie sensitive, motorie, uditive e visive centrali. Inoltre, possono essere utili gli esami del sangue e quelli del liquido cerebrospinale dove viene ricercata la presenza di bande oligoclonali, assenti nel siero, espressione della sintesi intratecale di immunoglobuline. Per poter confermare la diagnosi è necessaria la presenza di lesioni in diverse aree del sistema nervoso centrale (disseminazione spaziale) e che esse si siano presentate in momenti differenti (disseminazione temporale)¹¹. Una diagnosi precoce consente di trattare la patologia fin da subito nel modo più adeguato e, per tale motivo, nel 2001 sono stati formulati i criteri diagnostici di *McDonald*, la cui ultima revisione è del 2017¹¹.

Della SM si possono riconoscere quattro forme cliniche principali:

- Sindrome clinicamente isolata, detta anche CIS (Clinically Isolated Syndrome), è caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico dovuto ad un processo di demielinizzazione con durata superiore alle 24 ore. Non necessariamente i soggetti con CIS sviluppano SM, ciò dipende per esempio dalla tipologia di CIS e dalla presenza o meno di lesioni cerebrali alla RM^{8,11}.

- SM a decorso recidivante-remittente (SM-RR), la forma più comune. Interessa inizialmente circa l'85% delle persone affette e si presenta con un CIS seguito da nuovi episodi acuti di malattia (*poussè* o ricadute), intervallati da periodi di benessere (remissione)^{8,11}.
- SM secondariamente progressiva (SM-SP) è l'evoluzione della forma precedente che solitamente accompagna le prime fasi della malattia. Nonostante in questa forma sia più riconoscibile l'attacco acuto, essa è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente^{8,11}.
- SM primariamente progressiva (SM-PP), caratterizzata da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, in assenza di ricadute o remissioni. Questa forma interessa circa il 15% delle persone con SM^{8,11}.

L'aspettativa di vita delle persone con SM è poco inferiore a quella di chi non ha questa diagnosi, tuttavia giocano un ruolo fondamentale diversi fattori come lo stile di vita, la terapia farmacologica e l'assistenza riabilitativa. La SM richiede un elevato impegno assistenziale multi professionale che ha lo scopo di ridurre le complicanze mediche e migliorare la qualità di vita dei giovani pazienti colpiti¹².

La riabilitazione fisioterapica nella SM è volta al recupero delle autonomie nelle attività della vita quotidiana, lavorativa e all'incremento della partecipazione sociale. Il percorso riabilitativo ha inizio dagli esordi della malattia e si focalizza sull'educazione del paziente rispetto alla sua patologia, sulla promozione dell'attività fisica e sulla gestione consapevole dei sintomi¹³. Secondo la letteratura scientifica il programma riabilitativo dovrebbe considerare tra le strategie di trattamento l'esercizio aerobico, l'allungamento muscolare, l'educazione e le attività per la gestione della fatica e conservazione dell'energia^{13,14}. Inoltre, recenti evidenze mettono in luce come l'esercizio fisico abbia un impatto sul volume encefalico, sulla struttura della sostanza bianca e grigia, sulla capacità di ridurre il numero di ricadute contrastando la progressione della disabilità¹².

1.1.3 Il Parkinson

La malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa, idiopatica ed ha un'evoluzione lenta ma progressiva, che si manifesta con segni e sintomi di una sindrome acinetica caratterizzata anche da disturbi del movimento e dell'equilibrio^{15,16}. La malattia interessa il sistema extrapiramidale ed è dovuta ad una degenerazione progressiva delle cellule dopaminergiche della sostanza nera *pars compacta*, associata alla presenza di corpi di *Lewy*. Quest'ultimi sono legati alla progressione della malattia e derivano da un'alterata gestione della proteina *alfa sinucleina*¹⁶.

Il Parkinson è una malattia che si presenta in età avanzata con maggior prevalenza nei paesi industrializzati dove, dopo gli 80 anni, interessa circa il 3% della popolazione¹⁵. L'eziologia della malattia di Parkinson non è tutt'ora del tutto nota, si pensa sia causata dall'interazione di fattori ambientali e genetici. L'età è il maggior fattore di rischio, seguita dal genere maschile, varianti genetiche predisponenti e la storia familiare di malattia. Fattori esogeni associati a rischio sono legati allo stile di vita (e.g. fumo, dieta), l'esposizione ad agenti tossici quali pesticidi, metalli pesanti, ambiente residenziale rurale ed il lavoro agricolo¹⁶.

L'esordio è tipicamente asimmetrico poiché risponde alla degenerazione dei nuclei della base. Al momento della presentazione dei sintomi motori, oltre il 60% delle cellule dopaminergiche risultano già danneggiate. I sintomi aspecifici, osservabili prima della diagnosi conclamata, sono i seguenti: anosmia, disturbi del sonno, sindrome delle gambe senza riposo, stipsi, disturbi affettivi e psichici (depressione, apatia, ansia, fenomeni deliranti, disturbo ossessivo compulsivo), modificazioni nell'eloquio (perdita della prosodia, modifiche del tono e del ritmo) e minimo decadimento cognitivo. Sono frequenti anche disturbi neurovegetativi legati a deficit primario del sistema adrenergico che possono causare seborrea, scialorrea, disfagia, stitichezza, ipotensione ortostatica, iperidrosi e impotenza¹⁶.

Tra i disturbi motori che caratterizzano la malattia osserviamo rigidità con atteggiamento in flessione anteriore (atteggiamento camptocormico), bradicinesia, tremore a riposo (oscillazioni soprattutto alle mani, che si riduce nel momento in cui si realizza un movimento finalistico e si accentua con le emozioni) e instabilità posturale (maggior tempo di latenza o perdita dei riflessi posturali, festinatio e cadute). La bradicinesia, in particolare, causa un impoverimento e riduzione della ricchezza del movimento, soprattutto nei movimenti automatici come il pendolo degli arti superiori durante il cammino. Associata a tale fenomeno potremmo osservare ipomimia (riduzione della componente mimica del viso), *freezing* (blocco improvviso del movimento) e acatisia (incapacità e impossibilità a stare fermi)¹⁶.

La diagnosi è clinica e i segni principali che conducono dal medico sono appunto rigidità, tremore e bradicinesia. Per facilitare la diagnosi differenziale ed una presa in carico adeguata, può essere necessario eseguire degli esami di diagnostica per immagini come la risonanza magnetica, la SPECT DATscan (*Single Photon Emission Computerized Tomography*), la PET cerebrale (*Positron Emission Tomography*) e la scintigrafia del miocardio¹⁶.

Il trattamento dei sintomi motori avviene principalmente attraverso farmaci dopaminergici – come la L-Dopa – e la stimolazione transcranica, ma anche la fisioterapia ha un ruolo importante nel migliorare la qualità di vita di questi pazienti. Il fatto che il paziente risponda alla terapia con L-Dopa conferma la diagnosi di malattia di Parkinson, in quanto rappresenta il farmaco più efficace nel trattamento dei sintomi¹⁵. Tuttavia, le persone affette e i caregiver dovrebbero essere informate sul rischio di sviluppare disturbi del controllo degli impulsi e, a lungo andare, il susseguirsi di “fasi on” e “fasi off” della malattia. La “fase on” corrisponde a concentrazioni plasmatiche maggiori di levodopa durante la quale il paziente riesce a svolgere le attività della vita quotidiana, nella fase “off”, invece, ricompaiono i sintomi tipici della malattia, che rendono più difficoltose l’attività e la partecipazione sociale.

La riabilitazione richiede la presenza di un team multidisciplinare in grado di rispondere alle esigenze dei pazienti in modo globale, con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita. Le persone con malattia di Parkinson dovrebbero essere incoraggiate a partecipare in modo attivo al processo di cura, supportati dal personale medico e dai caregiver; quest’ultimi vanno informati sulla patologia e sui servizi di supporto disponibili¹⁷. La riabilitazione motoria può essere programmata in base alla gravità del paziente, anche in piccoli gruppi di pari livello. Fondamentale risulta essere la rieducazione dell’andatura, dell’equilibrio, della flessibilità, della capacità aerobica e della forza muscolare^{17,18}. I programmi dovrebbero sempre basarsi sul miglioramento dell’indipendenza funzionale, attraverso consigli sulla gestione all’interno dell’ambiente domestico e l’allenamento di gesti funzionali¹⁷. Da un recente studio con meta-analisi di Danique LM Radder (2020) e colleghi emerge come la fisioterapia porti a miglioramenti significativi in soggetti con malattia di Parkinson. Tra tutte le terapie proposte per migliorare l’andatura, sono risultati più efficaci l’allenamento con tapis roulant e l’allenamento strategico con *cueing*. Hanno apportato miglioramenti sui sintomi motori anche la danza, le arti marziali, il *Nordic Walking*, l’allenamento dell’equilibrio e dell’andatura¹⁹. Per ottenere dei miglioramenti a lungo termine è fondamentale che la terapia venga effettuata in modo continuo per almeno sei mesi¹⁸. Infatti, diversi studi mostrano come, in seguito a programmi di fisioterapia a lungo termine, i pazienti abbiano acquisito maggiore autonomia nella attività della vita quotidiana con riduzione della bradicinesia, aumento della velocità di deambulazione e diminuzione del numero di cadute^{17,18}.

1.2 Descrizione del fattore di esposizione

1.2.1 I fattori di contesto

I fattori di contesto (FC), per definizione, sono tutti quegli elementi fisici, psicologici e sociali che contraddistinguono qualsiasi incontro terapeutico tra clinico e paziente²⁰. I FC rappresentano qualsiasi elemento, anche non intenzionale, con cui il paziente interagisce durante il trattamento²¹ e agiscono, per tale motivo, indipendentemente dalla natura del servizio erogato, sia esso fittizio o attivo.

I FC sono stati introdotti nel 2001 da Blasi e colleghi in comunità medica e solo recentemente approfonditi da Testa e Rossettini in campo fisioterapico²⁰. Questi possono essere interni, esterni o relazionali. I primi consistono in ricordi, emozioni, aspettative e caratteristiche psicologiche della persona assistita, i secondi gli aspetti fisici della terapia, come il tipo di trattamento e il luogo in cui viene erogato, gli ultimi nei fattori relazionali che sono rappresentati da tutti quegli elementi che caratterizzano la relazione paziente-clinico, come le informazioni verbali che il professionista fornisce, lo stile di comunicazione e il linguaggio del corpo²². In ambito muscolo-scheletrico i fattori di contesto sono stati raggruppati nel 2016 da Rossettini e colleghi²³ in cinque gruppi principali, fornendo un vocabolario comune tra i clinici:

1. Caratteristiche della persona assistita: suddivisa in mentalità del paziente (e.g. aspettative del trattamento, esperienze precedenti, storia del trattamento, obiettivi ed emozioni) e caratteristiche dei sintomi (e.g. intensità dei sintomi, comorbilità, condizioni di salute, sesso ed età del paziente)
2. Caratteristiche del terapeuta: include aspetti come la professionalità (intesa come competenze, qualifiche, reputazione, istruzione e formazione), la mentalità e i comportamenti (che comprende il comportamento, le convinzioni, le aspettative e le esperienze precedenti vissute) e l'aspetto (abbigliamento, l'uso dell'uniforme e del camice bianco e l'affidabilità).
3. Caratteristiche della relazione persona assistita-terapeuta: comprende la comunicazione verbale (e.g. messaggio positivo, tono della voce, ascolto attivo, suggerimenti di sostegno e incoraggiamento, reciprocità del linguaggio, calore, attenzione, cura e interazione empatica) e la comunicazione non verbale (e.g. contatto visivo, mimica facciale, sorriso, postura, gestualità, cenni del capo, inclinazione in avanti del corpo e orientamento aperto del corpo).

4. Caratteristiche dell'intervento: analizza il modo in cui viene somministrata la terapia e comprende per esempio il tocco terapeutico (emozioni che determina anche sotto l'aspetto affettivo e trasmissione di empatia), modalità di trattamento (e.g. livello di invasività, applicazione aperta o occulta, osservazione ed apprendimento sociale), posologia (e.g. trattamento personalizzato, trattamento erogato sempre dallo stesso fisioterapista, pulizia, durata adeguata dal trattamento, puntualità, flessibilità con gli appuntamenti del paziente, trattamento tempestivo ed efficiente, adeguato in termini di frequenza e durata, presenza di follow-up) e marketing (e.g. marchio del fisioterapista, prezzo per la prestazione, ritualità nella prestazione ed elementi di novità).
5. Caratteristiche del contesto sanitario: comprende distrattori positivi (e.g. illuminazione naturale, bassi livelli di rumorosità, musica, aromi piacevoli e temperatura adeguata), indicazioni di supporto (e.g. segnaletica ben visibile e di facile lettura, informazioni sul parcheggio, ingressi accessibili, indicazioni verbali o scritte chiare e coerenti, sportelli informativi ed informazioni elettroniche accessibili), elementi di comfort (e.g. finestre e lucernari, ambienti terapeutici privati, buon accesso ai servizi, orari comodi della clinica, ubicazione, parcheggio e personale di supporto disponibile) e decorazioni ed ornamenti (e.g. opere d'arte della natura, vegetazione verde, fiori, acqua, piante, giardino e colore).

Questi fattori vengono interpretati attivamente dal paziente e sono in grado di suscitare aspettative, ricordi ed emozioni che a loro volta possono influenzare l'*outcome* del trattamento, producendo effetti placebo o nocebo. L'utilizzo consapevole da parte del clinico dei fattori di contesto, che di per sé sono neutri, può portare alla creazione di un contesto positivo che producendo un effetto placebo induce un miglioramento dell'*outcome* di trattamento. Al contrario, l'esposizione ad un contesto sanitario negativo può indurre un effetto nocebo peggiorando l'*outcome*, la sintomatologia e la soddisfazione complessiva del paziente²³. Oggigiorno, placebo e nocebo rappresentano fenomeni psiconeurobiologici complessi e distinti che si esplicano attraverso cambiamenti comportamentali, neurofisiologici, percettivi e cognitivi nel paziente durante l'incontro terapeutico nel contesto sanitario.

A livello neurobiologico, placebo e nocebo coinvolgono sistemi modulatori *top-down* in cui sono coinvolti diversi neurotrasmettitori chiave, rispettivamente oppioidi endogeni, dopamina, cannabinoidi, ossitocina e vasopressina nel placebo, mentre colecistochinina, disattivazione degli oppioidi e dopamina, attivazione di cicloossigenasi-prostaglandine nel nocebo. Inoltre, studi di

neuroimaging hanno osservato come l'analgesia placebo e l'iperalgia nocebo attivino numerose ed opposte aree cerebrali²⁴. L'analgesia placebo è principalmente associata ad un aumento dell'interazione tra le regioni della corteccia prefrontale dorsolaterale, della corteccia cingolata anteriore rostrale, dell'ipotalamo, dell'amigdala, della sostanza grigia periacqueduttale e della ridotta attività nelle aree di elaborazione del dolore come il talamo, l'insula e la corteccia somatosensoriale. Al contrario, le aspettative negative di dolore aumentano l'attivazione di regioni affettivo-cognitive come la corteccia cingolata anteriore caudale, la corteccia prefrontale, l'insula e l'ippocampo. Inoltre, placebo e nocebo sono in grado di modulare l'elaborazione del dolore a livello spinale²⁴.

Alla base di tali sistemi, possiamo osservare diversi meccanismi psicobiologici. Quando le funzioni fisiologiche coinvolte sono di tipo inconscio, il meccanismo d'azione principale è quello del condizionamento classico Pavloviano. Esso rappresenta il meccanismo di apprendimento in base al quale uno stimolo inizialmente neutro può essere efficace nella riduzione di un sintomo se viene più volte associato ad uno stimolo condizionato. Nel caso in cui invece siano coinvolte le funzioni fisiologiche cosce, sono le aspettative a giocare un ruolo cruciale, esse riguardano l'anticipazione di un evento futuro e sono continuamente modellate sulla base degli input provenienti dall'ambiente circostante²⁴. Le aspettative possono agire anche sul cosiddetto effetto *Hawthorne*, ovvero sia sulla consapevolezza di essere monitorati, che aumenta l'aspettativa di beneficio terapeutico, sia attraverso meccanismi di ricompensa che attivano circuiti neuronali cognitivi, emotivi e motori attraverso il rilascio di dopamina²⁴. Spesso possono essere anche coinvolti l'apprendimento osservativo, il condizionamento operante e tratti individuali del paziente come la mentalità e la personalità²⁴.

Dunque, l'integrazione dei fattori di contesto con la migliore terapia basata sull'evidenza offre l'opportunità ai clinici di promuovere effetti placebo e prevenire effetti nocebo, aumentando l'efficacia della terapia. Infatti, proprio l'esposizione a diversi elementi del contesto potrebbe essere una delle cause per cui i pazienti non rispondono allo stesso modo ai trattamenti ai quali vengono sottoposti. Questionari di indagine sull'opinione dei fisioterapisti italiani relativi all'utilizzo dei fattori di contesto hanno evidenziato come ci sia ancora una conoscenza limitata sull'argomento, soprattutto sotto l'aspetto pratico di un utilizzo consapevole. Inoltre, i questionari mettono in luce come i fisioterapisti italiani siano più inclini a prestare attenzione ad un approccio centrato sul paziente e ad una comunicazione verbale pertinente, meno alle proprie caratteristiche di clinico e ad ambienti socialmente adeguati per innescare effetti placebo e nocebo^{21,25}. Relativamente al tema

etico nell'utilizzo di tali strumenti sono stati interpellati anche i pazienti che, in accordo con i clinici, hanno espresso la loro opinione a favore dell'adozione dei fattori di contesto se associati ad un trattamento basato sulle evidenze e se adeguatamente informati. I pazienti si sono trovati d'accordo con i clinici relativamente all'importanza dell'alleanza terapeutica empatica ad una comunicazione efficace e trasparente.

Per tali motivi il ruolo e l'impatto dei fattori di contesto dovrebbero essere integrati nel ragionamento clinico, senza dimenticare che prendere in carico un paziente significa abbracciare diverse dimensioni della sua esperienza di dolore in ottica bio-psico-sociale²⁶. Considerando il processo globale di cura è importante tenere a mente che l'esito terapeutico complessivo è determinato dall'adeguatezza della terapia adottata ("*cosa facciamo*"), ma anche da come questa viene erogata ("*come facciamo*")²⁰. Dato che ogni paziente ha delle caratteristiche peculiari, è utile dargli il tempo adeguato per raccontare la sua storia durante il processo di anamnesi valutando nello specifico elementi quali aspettative e convinzioni, che possono esserci utili nell'identificare le procedure terapeutiche in seguito²⁰.

1.3 Obiettivo

Abbiamo potuto osservare come, in ambito muscolo-scheletrico, sia evidente che la conoscenza dei fattori di contesto ed il loro utilizzo etico ed appropriato, associato al miglior trattamento basato sulle evidenze, possa innescare degli effetti placebo, migliorando così l'*outcome* del trattamento. Al contrario, un utilizzo sbagliato od una non curanza nei confronti del contesto psicosociale del paziente potrebbe sfociare in effetti nocebo, con la probabilità che, pur avendo utilizzato un trattamento *evidence-based*, i risultati non siano buoni o addirittura possano peggiorare la sintomatologia.

La ricerca relativa ai fattori contestuali in ambito fisioterapico muscolo-scheletrico nell'ultimo decennio è stata ed è tuttora al centro del dibattito scientifico. Al contrario, l'ambito neurologico non è stato ancora indagato ed è per tale motivo che questo progetto di tesi ha voluto focalizzarsi in alcune delle più frequenti condizioni patologiche in ambito neurologico. Infatti, la revisione condotta mira a raccogliere informazioni relativamente a come l'*outcome* fisioterapico, anche in ambito neurologico, possa venir modificato dall'interazione con fattori di contesto.

L'obiettivo di questo progetto di tesi, quindi, è quello di valutare se e in che modo il contesto abbia un ruolo nel percorso di riabilitazione di soggetti con ictus, malattia di Parkinson e sclerosi

multipla. In particolare, si è cercato di porre le basi per l'identificazione di una tassonomia volta ad agevolare il clinico nell'individuazione del trattamento terapeutico adatto al paziente e migliorare gli esiti del trattamento stesso.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 La selezione degli studi

La seguente revisione comprende articoli che rispondevano ai sottostanti criteri di inclusione:

1. I pazienti di cui trattavano gli studi dovevano essere adulti (>18 anni) e con condizioni patologiche di origine neurologica quali ictus, sclerosi multipla e morbo di Parkinson;
2. Doveva essere presente l'esposizione ad almeno uno dei fattori di contesto appartenenti ai cinque domini principali individuati in ambito muscolo-scheletrico;
3. Articoli in lingua italiana o inglese;
4. Articoli di cui fosse disponibile l'abstract;
5. Disegni di studio che corrispondessero a studi di tipo qualitativo (e.g. focus group, interviste) e quantitativo (e.g. randomised controlled trial, osservazionale, prospettici, retrospettivi).

Per individuare e realizzare una stringa di ricerca è stato definito il PEO (Population, Exposition, Outcome). Tuttavia, per non limitare i risultati di ricerca all'interno della letteratura, si è deciso di definire le misure di outcome in modo retrospettivo ad analisi conclusa.

- P = pazienti adulti (>18 anni) affetti da Ictus, Sclerosi Multipla o malattia di Parkinson;
- E 1= Esposizione 1: fattori di contesto appartenenti ai cinque macro gruppi studiati in ambito muscolo-scheletrico²³;
- E 2 = Esposizione 2: trattamento fisioterapico;
- O = definito retrospettivamente,

Considerando la scarsa indagine in questo ambito si è deciso di includere sia studi di tipo qualitativo (e.g. focus group, interviste) che quantitativo (e.g. randomised controlled trial, osservazionale, prospettici, retrospettivi). Sono stati invece esclusi articoli provenienti da editoriali, revisioni narrative, case report e case series.

La popolazione inclusa comprende soggetti adulti affetti da ictus, sclerosi multipla o malattia di Parkinson che fossero stati esposti, in modo esplicito nello studio, a fattori di contesto. I fattori di contesto, come analizzato nello specifico all'interno del capitolo 1, comprendono le caratteristiche del clinico, le caratteristiche del paziente, le caratteristiche della relazione persona assistita-terapista, le caratteristiche dell'intervento e le caratteristiche del contesto sanitario.

Sono stati inclusi inoltre solamente gli articoli in lingua italiana e inglese di cui fosse disponibile l'*abstract*. Inoltre, per non limitare la ricerca, non sono state poste limitazioni relativamente all'anno di pubblicazione degli studi. Considerando i vasti risultati ottenuti inizialmente con l'utilizzo di parole chiave si è provveduto poi all'identificazione di termini indicizzati nel *thesaurus MeSh (Medical Subject Headings)*.

All'interno della tabella sottostante sono state riportate le parole chiave combinate con gli operatori booleani OR e AND e la stringa di ricerca "grezza":

POPULATION	AND	EXPOSURE 1	AND	EXPOSURE 2
Ictus OR Multiple sclerosis OR Parkinson Disease		Professional Competence OR Education, Public Health Professional OR Professional Practice OR Behavior and Behavior Mechanisms OR Comprehension OR Aptitude OR Formative Feedback OR Professional Autonomy OR Clinical Decision-Making OR Attitude to Health OR Emotions OR Memory OR Empathy OR Nonverbal Communication OR Therapeutic Touch OR Interpersonal Relations OR Comprehension OR Health Communication OR Patient- Centered Care OR Health Promotion OR Motivational Interviewing OR Patient Outcome Assessment OR Noise OR Light OR Music OR Odorants OR Temperature OR Privacy OR Plants OR Architecture OR Facility Design and Construction		Physical Therapy Specialty OR Physical Therapy Modalities OR Physical Therapists

#1: ("Ictus"[MeSH Terms]) OR ("Brain Ischemia"[MeSH Terms]) OR ("Intracranial Embolism and Thrombosis"[MeSH Terms]) OR ("Multiple Sclerosis"[MeSH Terms]) OR ("Parkinsonian Disorders"[MeSH Terms])

#2: ("Professional Competence"[MeSH Terms]) OR ("Education, Public Health Professional"[Mesh]) OR ("Professional Practice"[MeSH Terms]) OR ("Behavior and Behavior

Mechanisms"[MeSH Terms]) OR ("Comprehension"[MeSH Terms]) OR ("Aptitude"[MeSH Terms]) OR ("Formative Feedback"[MeSH Terms]) OR ("Professional Autonomy"[MeSH Terms]) OR ("Clinical Decision-Making"[MeSH Terms]) OR ("Attitude to Health"[MeSH Terms]) OR ("Emotions"[MeSH Terms])OR ("Memory"[MeSH Terms]) OR ("Empathy"[MeSH Terms]) OR ("Nonverbal Communication"[MeSH Terms]) OR ("Therapeutic Touch"[MeSH Terms]) OR ("Interpersonal Relations"[MeSH Terms]) OR ("Comprehension"[MeSH Terms]) OR ("Health Communication"[MeSH Terms]) OR ("Patient-Centered Care"[MeSH Terms]) OR ("Health Promotion"[MeSH Terms]) OR ("Motivational Interviewing"[MeSH Terms]) OR ("Patient Outcome Assessment"[MeSH Terms]) OR ("Noise"[MeSH Terms]) OR ("Light"[MeSH Terms]) OR ("Music"[MeSH Terms]) OR ("Odorants"[MeSH Terms]) OR ("Temperature"[MeSH Terms]) OR ("Privacy"[MeSH Terms]) OR ("Plants"[MeSH Terms]) OR ("Architecture"[MeSH Terms]) OR ("Facility Design and Construction"[MeSH Terms])

#3: ("Physical Therapy Specialty"[MeSH Terms]) OR ("Physical Therapy Modalities"[MeSH Terms]) OR ("Physical Therapists"[MeSH Terms])

TOT: #1 AND #2 AND #3

2.2 Le misure di outcome

Si è deciso di definire le misure di outcome retrospettivamente sulla base dei risultati ottenuti. Tuttavia, considerando che gli studi inclusi sono per la totalità indagini qualitative relative all'esperienze di cura, non vengono quantificati i miglioramenti della popolazione affetta da ictus, sclerosi multipla e Parkinson. Va inoltre sottolineato che, essendo un argomento molto ampio e complicato, è in ogni caso difficile determinare in che misura i fattori di contesto contribuiscano all'outcome fisioterapico. Per esempio, in uno studio che trattava pazienti con osteoartrosi si è visto come possa essere attribuito il 75% del miglioramento della sintomatologia a fattori di contesto e fattori confondenti, ossia la storia naturale del disturbo, la regressione verso la media, i bias del clinico e del paziente e la presenza di co-interventi (come la terapia farmacologica)²⁷.

2.3 La ricerca nei database

La ricerca è stata effettuata il 30 giugno 2022 all'interno dei seguenti database: Cochrane Library, EBSCO – CINAHL, EMBASE, PubMed, SCOPUS e Web of Science. Le stringhe di ricerca adatte alla sintassi di ogni database sono state inserite all'interno dell'appendice.

2.4 La modalità di raccolta dei dati

Dopo aver inserito le stringhe di ricerca all'interno dei database sopra elencati i risultati sono stati inseriti all'interno di "Rayyan", il tool che è stato scelto per il processo di screening degli articoli, a luglio 2022. In seguito, prima di partire con la revisione, sono stati eliminate le copie degli stessi file, risultati dalla ricerca su più database.

Due revisori hanno eseguito lo screening degli studi identificati, leggendo titolo ed abstract, sulla base dei criteri di inclusione sopra descritti. Ogni revisore aveva la possibilità di assegnare un colore all'articolo selezionato: verde se si riteneva includibile, giallo nel caso di incertezza e rosso nel caso di esclusione. Lo studio non è stato condotto in cieco ai fini della tesi per cui i revisori avevano la possibilità di discutere i casi di disaccordo. Sono stati selezionati 23 articoli al termine della prima revisione, dei quali si è proceduto alla lettura full text. In ultimo, gli articoli inclusi sono stati analizzati qualitativamente.

Al termine dell'attività di screening sono stati estratti ed elaborati i dati necessari allo studio e registrati in apposite tabelle. I dati raccolti sono stati i seguenti:

- Autori e anno di pubblicazione;
- Stato di lavoro allo studio;
- Disegno dello studio;
- Obiettivo dello studio;
- Partecipanti allo studio;
- Metodo di raccolta dei dati;
- Analisi dei dati;
- Risultati e fattori di contesto indagati.

2.5 La valutazione qualitativa degli studi: il risk of bias

È stata effettuata una valutazione metodologica della qualità degli studi inclusi, utilizzando lo strumento del *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*. Questo strumento viene spesso utilizzato nelle revisioni sanitarie per testare e discutere il rigore metodologico, la credibilità e la rilevanza delle evidenze prodotte. Gli studi non sono stati analizzati in modo indipendente tra i revisori. *CASP* è composto da un questionario con 10 items che analizzano (1) gli obiettivi dello studio, (2) l'appropriatezza della qualità metodologica, (3) il design dello studio, (4) le strategie di reclutamento, (5) la raccolta dati, (6) la relazione tra ricercatore e partecipante, (7) l'etica della ricerca, (8) l'analisi dei dati, (9) risultati e (10) il contributo a nuova conoscenza. Per i primi 9 items potevano essere assegnati tre valori in risposta alla domanda, ossia: ben espresso nell'articolo (Y: yes), completamente non descritto (N: no) o dato poco chiaro, privo di dettagli (CT: cannot tell). L'item 10 era una domanda aperta relativamente all'importanza dello studio per la comunità clinica.

Non essendo disponibile alcun sistema formale per interpretare i risultati, ai fini di questa revisione, è stato utilizzato un sistema di rating basato su quello precedentemente utilizzato in altri studi²⁸. Se >60% dei criteri della checklist erano soddisfatti, lo studio è stato valutato come di “forte qualità”; se è stato soddisfatto dal 40% al 60%, è stato valutato come di “moderata qualità”; se è stato raggiunto < 40% è stato valutato come di “scarsa qualità”.

CAPITOLO 3: I RISULTATI

3.1 Descrizione degli studi

Attraverso la strategia di ricerca sono stati individuati 3.360 *abstract* da sei database, dei quali 281 sono stati rimossi come duplicati dal sistema e 2.701 studi sono stati esclusi in quanto non rientravano nei criteri di inclusione definiti. Sono rimasti quindi 23 studi che sono stati letti per intero. Di questi si è scelto di escluderne altri 10, per cui la revisione è stata condotta con 13 articoli. Questo processo di selezione è stato riportato nel *PRISMA flow diagram* (Fig. 1), un diagramma di flusso che consente di rappresentare in modo facilmente comprensibile le diverse fasi di una revisione sistematica.

PRISMA FLOW DIAGRAM

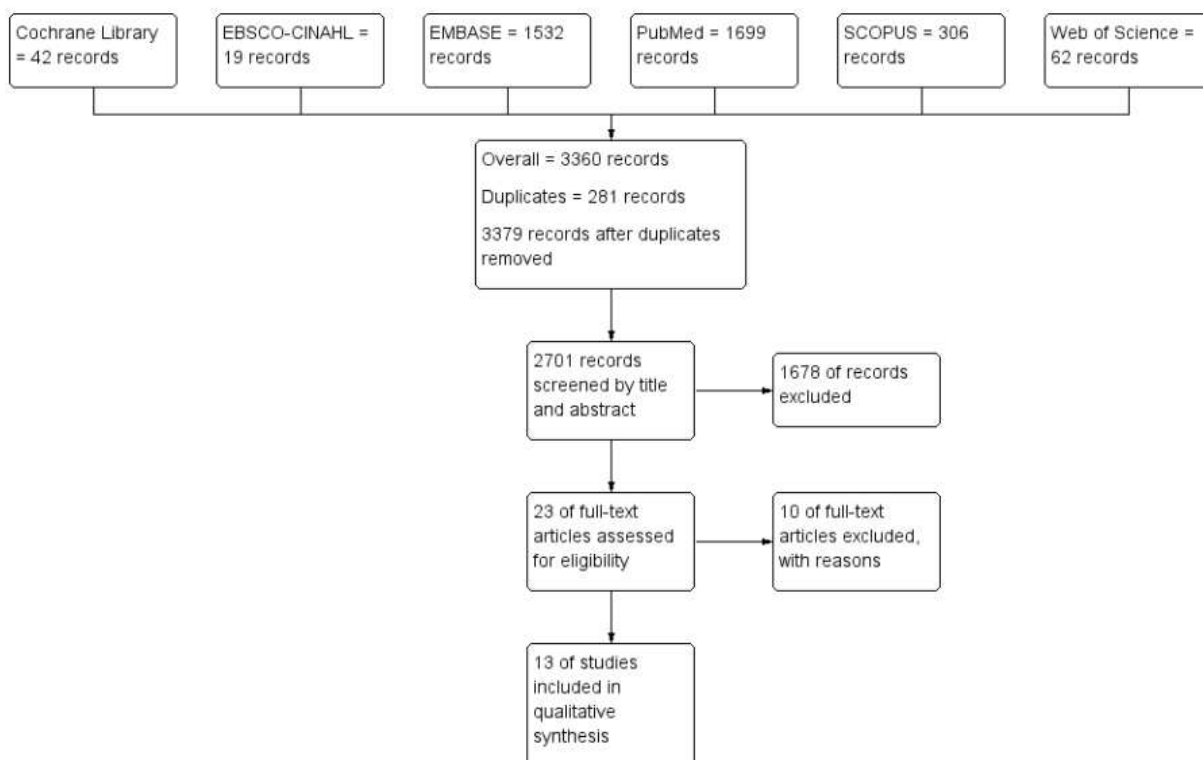


Fig. 1, PRISMA flow diagram

I tredici articoli inclusi sono tutti studi di tipo qualitativo dove la raccolta dati, nella maggior parte dei casi, è avvenuta attraverso un'intervista semi-strutturata - in cui si indagava l'esperienza riabilitativa dei pazienti e dei loro terapisti – oppure attraverso l'osservazione della seduta fisioterapica. Il numero di partecipanti variava da un minimo di 8 ad un massimo di 68.

Studi inclusi:

Gli studi inclusi sono stati divisi sulla base della patologia analizzata: dodici articoli riguardavano lo ictus, uno la sclerosi multipla e zero la malattia di Parkinson.

- Complessivamente il campione all'interno degli articoli che trattava lo ictus comprendeva 193 pazienti. Gli studi sono stati condotti prevalentemente nel Nord Europa con una popolazione di età media di 64 anni (compresa tra i 41 e gli 86 anni), senza difficoltà elevate di comprensione e comunicazione. La mediana del numero di popolazione degli studi era di 14,5 partecipanti, all'interno di un range da 8 a 33. Undici studi sono stati condotti in Europa: due in Svezia^{29,30}, due in Finlandia^{31,32}, uno in Olanda³³, sei nel Regno Unito^{34,35,36,37,38,39}. Un solo studio è stato condotto nelle Hawaii⁴⁰. Nella maggior parte dei casi si è trattato di una popolazione con ictus in fase sub-acuta (2-6 mesi), in un caso entro 30 giorni dall'evento acuto³⁰, ad un anno o più in altri due studi^{33,36}. Predominanti sono stati gli studi in cui si è indagato l'esperienza o il giudizio del paziente attraverso interviste semi-strutturate, in quattro studi è stata analizzata la dinamica della seduta fisioterapica tramite registrazione video^{31,32,37,38}, in uno studio è stato invece somministrato un questionario⁴⁰. I temi della comunicazione e della relazione tra terapeuta e paziente sono stati i più indagati insieme al tema delle aspettative del paziente. In alcuni studi è stata introdotta la figura del caregiver^{33,36,40}.

- Il campione all'interno dell'unico studio sulla popolazione con sclerosi multipla includeva 68 pazienti ed è stato condotto in Finlandia⁴¹. I partecipanti erano per lo più donne di età media intorno ai 50 anni. Lo studio indagava gli aspetti più importanti secondo i pazienti in riabilitazione⁴¹ attraverso un focus group che ha interessato pazienti affetti in media da 11 anni.

Studi esclusi

Sono stati esclusi dieci studi. Uno di questi includeva nella popolazione anche pazienti con problematiche muscolo-scheletriche, senza differenziarli nei risultati da pazienti con esiti di ictus⁴² mentre un altro trattava una popolazione in ambito cerebrovascolare, ma traumatologico⁴³. Due studi riguardavano l'introduzione della musica per migliorare la motricità e la qualità di vita di

pazienti con morbo di Parkinson⁴⁴ e con esiti di ictus⁴⁵, ma era stata introdotta come uno strumento terapeutico o un'attività del tempo libero. In due studi la popolazione era composta da soggetti diversi dai pazienti: in un caso dai caregiver⁴⁶, nell'altro dai terapisti⁴⁷. Due studi sono stati esclusi in quanto revisioni della letteratura: una *scoping review* sulla comunicazione della prognosi nelle malattie neurodegenerative⁴⁸ e un dibattito presso la *European Charcot Foundation* nel 2018 guidato da medici esperti in sclerosi multipla⁴⁹. Altri due studi in ambito SM sono stati esclusi: in un caso venivano analizzati i fattori ambientali che limitavano la partecipazione all'attività fisica ma non focalizzati al contesto fisioterapico⁵⁰, nell'altro lo studio si focalizzava, piuttosto che su quella dei pazienti, sull'opinione dei fisioterapisti relativamente alla terapia di gruppo⁵¹.

3.2 Risk of bias degli studi inclusi

La valutazione qualitativa degli articoli inclusi nella revisione eseguita mediante CASP ha fatto emergere i seguenti dati:

- Dieci dei tredici studi sono stati valutati come di alta qualità^{34,36,35,31,32,30,38,39,41,37}.
- Tre come di moderata qualità^{40,33,29}.

La valutazione dettagliata della qualità e il punteggio CASP sono riportati nella tabella 2.

Tabella 2. Valutazione della qualità degli studi inclusi

	Wottrich et al (2004)	Wiles et al (2004)	Salisbury, et al (2010)	Wiles, et al (2002)	Wachters Kaufman et al (2003)	Talvitie, et al (2002)	Reunanen, et al (2016)	Parry et al (2005)	Cronfalk et al (2020)	Robertson et al (1968)	Parry et al (2004)	Hillsdon et al (2013)	Salmiinen et al (2014)
Item 1. Was there a clear statement of the aims of the research?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Item 2. Is a qualitative methodology appropriate?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Item 3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Y	Y	Y	Y	CT	Y	Y	CT	CT	CT	Y	Y	Y
Item 4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	CT	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Item 5. Were the data collected in a way that addressed the research issue?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y
Item 6. Has the relationship between researcher and participants been a adequately considered	N	N	N	CT	N	N	Y	CT	CT	N	CT	CT	CT
Item 7. Have ethical issues been taken into consideration?	CT	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	CT	Y	Y	Y
Item 8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	CT	Y	CT	Y	CT	CT	Y	Y	Y	CT	CT	Y	Y
Item 9. Is there a clear statement of findings?	CT	CT	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	CT	Y	Y	Y
Item 10. How valuable is the research?	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val	Val
Punteggio	60%	80%	80%	90%	60%	70%	90%	70%	80%	40%	80%	90%	90%

Elaborazione dei dati mediante Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CT = cannot tell; N = no; Val = valuable; Y = yes

3.3 Analisi dei risultati

I risultati degli studi inclusi sono stati riassunti in tabelle dove sono stati evidenziati i fattori di contesto emersi.

Autore, data	Stato	Diagnosi	Obiettivo	Partecipanti	Raccolta dei dati	Analisi dei dati	Risultati e fattori di contesto indagati
Wottrich et al ²⁹ (2004)	Svezia	Stoke	Analizzare le caratteristiche dei trattamenti fisioterapici confrontando il punto di vista dei pazienti con quello dei terapisti.	N° PZ = 9 M/F = 6/3 MT = 3,5 mesi N°FT= 10	Osservazione e intervista semi-strutturata	Analisi del discorso in ottica descrittiva e comparativa	Pazienti e terapisti avevano una visione simile sui seguenti temi: <ul style="list-style-type: none"> • Stabilire e condividere obiettivi misurabili; • Focus sull'attività motoria per il recupero delle attività; • Utilizzare i facilitatori ambientali; Avevano una visione diversa invece su: <ul style="list-style-type: none"> • Trovare strategie di allenamento ottimale: i pazienti si fidavano delle competenze del terapeuta mentre il terapeuta credeva di non avere conoscenze teoriche a sufficienza; • Facilitare il coinvolgimento attivo del paziente: i fisioterapisti hanno dichiarato di essere interessanti alle preferenze dei pazienti che però non avevano capito questi dati fossero stati raccolti.
Wiles et al ³⁴ (2004)	Regno Unito	Ictus	Analizzare come il processo di dimissione viene gestito dai pazienti e dai terapisti indagando le aspettative di recupero, le informazioni ricevute/ date relativamente al ricovero.	N° = 13 M/F = 5/8 MT = > 2 mesi N°FT= 13	Serie di interviste semi-strutturate ed osservazione longitudinale	Analisi tematica	<ul style="list-style-type: none"> • La dimissione è spesso un momento in cui le elevate aspettative di recupero del paziente si scontrano con la realtà; • Il processo di dimissione può contribuire al mantenimento della speranza sul livello di recupero e al rinvio nell'adozione di strategie di coping; • I fisioterapisti hanno spesso il compito di gestire l'angoscia e la delusione dei pazienti per il limitato recupero; • La carenza di conoscenze sul processo di recupero e le alte aspettative dei pazienti frenano i terapisti nell'affrontare l'ottimismo dei pazienti; • L'assenza di una comunicazione chiara può spingere il paziente a ricercare percorsi post dimissione costosi e inefficaci.
Salisbury et al ³⁶ (2010)	Scozia	Ictus	Mira a esplorare in profondità le esperienze vissute dei partecipanti dopo lo ictus.	N° = 13 M/F = 13/0 MT = 4 anni N°Caregivers= 7	Interviste semi-strutturate	Analisi fenomenologica interpretativa	<ul style="list-style-type: none"> • I caregiver più dei pazienti ricordavano le dinamiche della degenza; • Esperienza negativa alla dimissione, cure percepite non adeguate; • Importanza dei servizi accessori anche post dimissione.
Wiles et al ³⁵ (2002)	Regno Unito	Ictus	Analisi sulla comprensione e sulle aspettative relative al recupero in seguito alla riabilitazione nei pazienti con esiti di ictus. In che misura il terapeuta contribuisce alle aspettative di recupero del paziente.	N° = 16 M/F = 6/10 MT = > 2 mesi N°FT= 16	Studio di osservazione longitudinale con intervista semi-strutturata	Analisi tematica	<ul style="list-style-type: none"> • La determinazione, la forza di volontà e la fisioterapia sono stati visti come elementi che avrebbero portato alla guarigione, anche a distanza di mesi dall'evento; • Aspettative alterate dei pazienti possono influenzare il modo di interpretare le informazioni fornite dal personale sanitario; • I pazienti faticano a riconoscere l'ipotesi di non recupero completo; • Nonostante i terapisti siano attenti a non dare messaggi che alimentino le aspettative anche l'assenza di informazione sul recupero può influire; • Promuovere una partecipazione attiva; • La fase ambulatoriale del trattamento deve essere pianificata e spiegata – preparazione ad un trattamento ridotto. • In team multidisciplinare andrebbe concordato e gestito il messaggio da comunicare al paziente.
Wachters-Kaufman et al ³³ (2005)	Olanda	Ictus	Indagare l'esperienza dei pazienti affetti da ictus e i loro caregiver legata alle informazioni loro fornite sia dal personale sanitario, sia in	N° = 33 M/F = 8/25 MT = 1 anno N°Caregivers= 27	Studio longitudinale con intervista telefonica retrospettiva	Analisi dei contenuti	<ul style="list-style-type: none"> • Neurologo, medico di base e fisioterapista sono i maggiori fornitori di informazioni; • Una comunicazione chiara consente maggior partecipazione attiva; • I pazienti e i caregiver preferiscono ricevere informazioni entro 24 ore dall'ictus in forma orale accompagnata dalla forma scritta ("Guida"); • Le informazioni ricevute per pazienti e caregiver corrispondono a quelle desiderate,

			modo verbale che scritto.				prioritarie sono state quelle relative ad aspetti medici; <ul style="list-style-type: none"> • Sono stati carenti i consigli di salute, anche per la gestione extra ospedaliera.
Talviti et al ³¹ (2002)	Finlandia	Ictus	Indagare come il terapista e il paziente costruiscano una relazione terapeutica attraverso la comunicazione. In particolare relativamente alle forme dominanti di interazione.	N° = 9 M/F = 3/6 MT = vario N°FT= 10	Studio osservazionale	Analisi del discorso	<ul style="list-style-type: none"> • Asimmetria dei ruoli non facilita la comunicazione; • La quantità di interventi del paziente è in relazione alla possibilità di essere preso in considerazione e compreso; • La maggior parte del dialogo era legata all'esercizio che veniva richiesto; • Scarsa condivisione degli obiettivi; • Le sessioni risultavano molto strutturate: il fisioterapista spiega l'esercizio e il paziente esegue. Se il paziente prendeva iniziativa si sentiva in imbarazzo come pure il terapista; • I temi del dialogo risultano mediati dalla cultura che giocava un ruolo chiave nella scelta degli argomenti; • Una cattiva comunicazione o nessuna comunicazione ha dimostrato di portare alla non aderenza al trattamento.
Reunanen et al ³² (2016)	Finlandia	Ictus	Osservazione della comunicazione all'interno della seduta fisioterapica: coinvolgimento del paziente e ruolo del fisioterapista come promotore della partecipazione.	N° = 8 M/F = 3/5 MT = vario N°FT= 8	Studio osservazionale	Analisi del discorso	<ul style="list-style-type: none"> • Nella spiegazione dell'esercizio spesso il terapista omette l'obiettivo; • Per promuovere la partecipazione attiva e la motivazione è utile far riflettere il paziente sulla performance, adattare le proposte alle richieste della vita quotidiana del paziente; • Il paziente nella maggior parte dei casi durante la terapia doveva seguire le istruzioni del terapista, poco era il coinvolgimento attivo; • Nel momento in cui il paziente parlava delle proprie emozioni spesso il terapista era in difficoltà e preferiva arginare l'argomento tornando all'esercizio.
Parry et al ³⁷ (2005)	Regno Unito	Ictus	Indagare il modo con cui i terapisti comunicano gli errori nell'esecuzione degli esercizi in relazione alle linee guida.	N° = 21 M/F = 10/11 N°FT= 10	Studio osservazionale	Analisi del discorso	<ul style="list-style-type: none"> • L'uso di standard in pratica clinica sulla comunicazione dell'errore è difficile; • Le valutazioni dei terapisti sul successo delle prestazioni all'esercizio vengono espresse in modo diretto ed esplicito, quelle negative risultano ambigue per un linguaggio cauto e indiretto; • Per la correzione di un esercizio già noto è utile l'utilizzo della comunicazione non verbale (sguardo, guida fisica); • E' utile promuovere l'attenzione e la riflessione del paziente verso la sua performance, poi commentare insieme; • Limitare le connotazioni negative in riferimento a carenze fisiche nella valutazione di un test con esito negativo; • Modificare il programma riabilitativo prima di una rivalutazione potrebbe far dedurre che la modifica sia stata dannosa; • Preparare il paziente a parole espone meno alla frustrazione dell'insuccesso nella progressione dell'esercizio.
Cronfalk et al ³⁰ (2020)	Svezia	Ictus	Valutare le esperienze emotive del massaggio, combinato alla riabilitazione regolare nei pazienti subito dopo ictus con focus sulla qualità del sonno.	N° = 8 M/F = 3/5 MT = entro 30 giorni dall'evento acuto	Studio randomizzato con due gruppi e intervista semi-strutturata	Analisi del contenuto	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimenti di ansia e paura del futuro sono stati espressi da tutti i partecipanti, influenzando il sonno la notte; • Il tocco umano ha trasmesso: conforto, calma e senso di tregua, vicinanza, sensazione di essere meno soli; • L'essere presi in considerazione in uno studio è stato visto un fenomeno positivo; • Il massaggio ha favorito il rilassamento durante la seduta ma non durante la notte; • Gruppo sperimentale e gruppo di controllo hanno continuato a prendere pastiglie per agevolare il sonno la notte in ugual modo.

Roberts et al ⁴⁰ (1968)	Hawaii	Ictus	Osservare come l'esito della riabilitazione sia associata a livelli di empatia tra il paziente e i suoi famigliari.	N° = 20	Questionario qualitativo	Analisi del contenuto	<ul style="list-style-type: none"> • Attitudini dei famigliari hanno influenzato durante la degenza la condizione psicologica del paziente; • Gli atteggiamenti simili tra paziente e famigliari non sono stati un fattore significativo nel tasso di progresso; • La capacità del paziente o del suo famigliare di prevedere un atteggiamento dell'altra persona si è associato invece ad un recupero più precoce in riabilitazione; • Il miglioramento del paziente è superiore nel momento in cui c'è empatia predittiva: calore, comprensione, chiare linee di comunicazione, il considerare importanti le attitudini e i sentimenti dell'altro;
Parry et al ³⁸ (2004)	Regno Unito	Ictus	Analizzare la tipologia di comunicazione tra terapisti e pazienti durante la definizione degli obiettivi fisioterapici dopo ictus. Analisi delle difficoltà riscontrate	N° = 21 M/F = 10/11 N°FT= 10	Studio osservazionale	Analisi del discorso	<ul style="list-style-type: none"> • Tra i 74 video registrati solamente in 8 si parlava di goal-setting e per la maggior parte delle volte gli obiettivi erano forniti dal terapeuta e non sentiti dal paziente. • Difficoltà nella definizione degli obiettivi: <ul style="list-style-type: none"> - Conoscenze limitate dei pazienti; - Asimmetria dei ruoli; - Necessità di tempo dedicato alla definizione degli obiettivi; - Difficoltà del terapeuta di parlare delle carenze fisiche del paziente; - Incertezza sulla prognosi del paziente; - Preferenze del paziente.
Hillsdon et al ³⁹ (2013)	Regno Unito	Ictus	Analizzare l'esperienza dei soggetti che hanno avuto un TIA o un minor ictus che hanno ricevuto una riabilitazione cardiologica globale o rispetto a quelli che non hanno ricevuto riabilitazione.	N° = 22 M/F = 17/5 MT = 6/7 mesi	Interviste semi-strutturate con studio controllato randomizzato	Analisi tematica	<ul style="list-style-type: none"> • La comunicazione è risultata poco chiara ed esplicativa, basso è stato livello di comprensione; • La maggior parte dei pazienti ha dichiarato di essersi informato ulteriormente tramite il proprio medico di base, da conoscenti colpiti da ictus e cercando in internet; • Alcuni si sono sentiti frustrati per atteggiamenti iperprotettivi dei famigliari; • Molti pz hanno subito un impatto psicologico a seguito del loro TIA; • Un trattamento basato sulle necessità del paziente, anche comunicative aiuta a migliorare gli outcome motori e psicologici; • Il supporto dei pari ha aiutato a dare un senso alla propria condizione, ad aumentare la fiducia in sé e le capacità di autogestione; • La riabilitazione cardiaca ha avuto effetti positivi sulla motivazione all'esercizio; la disponibilità del personale e la supervisione durante l'esercizio sono fattori d'influenza;
Salminen et al ⁴¹ (2014)	Finlandia	Sclerosi Multipla	Identificare gli aspetti più importanti in ambito riabilitativo secondo i pazienti con SM.	N° = 68 MT = 11 anni	Focus Group	Analisi del contenuto	<p>Sono stati considerati fondamentali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interventi relativi alle tecnologie assistive e agli adattamenti domestici; • Favorire l'autoefficacia e la responsabilizzazione del paziente; • La regolarità e la continuità nel trattamento, anche interna al team; • Pianificazione del riposo in relazione alla durata della seduta; • Educazione su come affrontare la malattia, anche attraverso una guida chiara scritta; • Una riabilitazione diversificata fornita da team multi professionali; • Una buona relazione con il terapeuta e presa in carico continuativa; • Un ambiente positivo con promozione della partecipazione attiva; • La condivisione tra paziente e terapeuta degli obiettivi; • L'educazione e il supporto: accettazione, comprensione, sostegno mentale, l'essere ascoltati, presenza di feedback positivi.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

4.1 Sintesi dei dati estratti

L'obiettivo di questa revisione era quello di valutare se e in che modo il contesto avesse un ruolo nel percorso di riabilitazione di soggetti affetti da ictus, malattia di Parkinson e sclerosi multipla. In particolare, sono stati analizzati tredici studi alla luce della classificazione individuata in ambito muscolo-scheletrico nel 2016 da Rossetini e colleghi²³ al fine di porre le basi per l'identificazione di una tassonomia anche in ambito neurologico. Quest'ultima agevolerebbe il clinico nell'individuazione delle procedure terapeutiche più adatte al paziente favorendo un contesto terapeutico positivo che produca un effetto placebo e contribuisca al miglioramento dell'*outcome* del trattamento.

Questa revisione, composta di tredici studi qualitativi, supporta nell'identificazione di quelli che possono essere gli elementi che, in soggetti complessi come i pazienti neurologici, influiscono nel trattamento oltre alla procedura terapeutica fornita dal terapeuta. Tuttavia, non essendoci studi quantitativi, non è possibile comprendere con quale incidenza tali fattori possano influire nel risultato del trattamento.

I temi indagati sono di varia natura, la maggior parte di essi legati alla relazione tra terapeuta e paziente, in linea con i domini più esplorati anche in ambito muscolo-scheletrico. In quest'ultimo ambito la letteratura è più numerosa ed emerge da diversi studi come, nella pratica clinica, i fattori di contesto maggiormente considerati da parte di pazienti e terapeuti siano la mentalità del paziente, la relazione terapeutica, soprattutto legata alla comunicazione verbale, e ad un approccio *patient-centered* che consenta una condivisione degli obiettivi del trattamento^{25,24,21,52}. Al contrario, sono stati per nulla o poco indagati i temi relativi alle caratteristiche dell'ambiente terapeutico, all'abbigliamento professionale del terapeuta e alla comunicazione non verbale tra paziente e terapeuta.

Gli studi inclusi riguardavano in dodici casi soggetti con esiti di ictus e in un caso soggetti affetti da sclerosi multipla. Non sono stati inclusi articoli che trattavano pazienti con malattia di Parkinson. Essendo un ambito poco esplorato dalla letteratura, la presenza di una netta maggioranza di articoli sull'ictus potrebbe essere spiegata dalla prevalenza mondiale di tali patologie, tra le quali l'ictus risulta essere il più presente. Per procedere all'analisi ed elaborazione dei dati gli studi sono stati divisi per patologia.

Ictus

Da questa revisione emerge come sia necessaria, per i pazienti post-ictus, una presa in carico globale e multidisciplinare che consideri le caratteristiche dell'individuo, il quale spesso nutre sentimenti di ansia e paura per il futuro^{30,35}. Questi pazienti complessi si avvicinano alla fisioterapia considerandola come una risorsa preziosa e nutrono elevate aspettative di recupero completo faticando a riconoscere l'ipotesi di disabilità permanente^{29,34,35}. Sembra inoltre, per tali motivi e probabilmente per il fatto che hanno avuto meno esperienze pregresse con deficit di questo tipo, che i pazienti si fidino completamente delle competenze del terapeuta, seguendo con gran precisione le indicazioni fornite^{29,35}.

Questo carico di aspettative e fiducia viene percepito dal terapeuta che, considerata l'incertezza della prognosi ed il poco supporto di evidenze a riguardo²⁹, tende ad evitare determinati temi. Questi elementi si traducono nella pratica clinica in strategie che il terapeuta adotta, in molti casi in modo inconsapevole. In cinque articoli emerge come il terapeuta sia incline a strutturare molto la seduta di trattamento ed a parlare per di più dell'esercizio adottando uno stile comunicativo autoritario con difficoltà ed imbarazzo nell'affrontare, se esplicitate, le emozioni del paziente^{33,31,32,37,38}. Dalla revisione si sottolinea come, nel percorso terapeutico, ci sia scarsa condivisione degli obiettivi tra pazienti e terapeuti e scarsi tentativi di promuovere la partecipazione attiva e la motivazione nel paziente^{29,31,32,38}. Inoltre, riservare un linguaggio cauto ed indiretto a temi più ostici può essere percepito dai pazienti come ambiguo^{37,33}, poco chiaro e potrebbe dare spazio a libere interpretazioni, alimentando aspettative di recupero non fondate.

La dimissione appare spesso un momento di confusione ricco di sentimenti negativi, come ansia e sensazione di abbandono^{35,34,36}, ciò avviene quando gli obiettivi e le aspettative di recupero non sono stati raggiunti. I tre articoli che trattano di questo tema sono coerenti nel sottolineare l'importanza dell'adozione di una comunicazione chiara ed efficace durante tutto il trattamento per evitare il duro compito di dover gestire l'angoscia e la delusione dei pazienti dovuta al limitato recupero³⁴. Nei casi in cui è prevista una fase ambulatoriale, è particolarmente rilevante spiegare e preparare il paziente ad essa, descrivendola come un trattamento ridotto in intensità e con obiettivi differenti rispetto alla fase ospedaliera. Infatti, in questa fase il paziente crede spesso che le risorse non siano sufficienti per massimizzare il recupero; l'insoddisfazione che ne deriva lo porta ad intraprendere percorsi costosi ed inefficaci di varia natura³⁴.

Questo modo di agire è in contrasto con ciò che emerge dalla letteratura più recente riguardante i valori dichiarati come propri dai terapisti. Ad esempio, i professionisti sostengono di promuovere un approccio *patient-centered*, una relazione basata sul dialogo e finalizzata alla comprensione delle aspettative e delle credenze del paziente⁵³. Anche in ambito neurologico, come in ambito muscolo-scheletrico, è utile in anamnesi indagare le aspettative di recupero e le informazioni fornite e recepite durante la convalescenza in quanto, come precedentemente illustrato, potrebbero potenzialmente alterare il *mindset* del paziente ed ostacolarne il recupero. Una comunicazione chiara, ricca di suggerimenti pratici e che favorisca il dialogo e la riflessione potrebbe ridurre le incomprensioni che si instaurano all'interno della relazione terapeutica e che potrebbero potenzialmente generare sentimenti negativi. Inoltre, il supporto e la condivisione in team multidisciplinare del messaggio da fornire al paziente potrebbe ridurre i sentimenti di incompetenza del clinico, il quale si approccerebbe al trattamento in modo differente. Introdurre dall'inizio del percorso di terapia informazioni quali la possibilità di disabilità permanente, la durata prevista della terapia e la gestione del processo di dimissione potrebbe ovviare alle difficoltà riscontrate dagli articoli alla dimissione; inoltre è suggerito fornirle in modo progressivo e verificarne la comprensione. È importante considerare anche il momento in cui dare le informazioni al paziente, cercando di capire quale per lui è il momento più adeguato per riceverle ed accoglierle. Appare dunque evidente come sia fondamentale per il clinico possedere capacità comunicative, oltre a quelle teoriche, che gli permettano di approcciarsi alla persona rispettandola nella sua interezza e complessità.

Inoltre, in tre articoli viene nominata la figura del caregiver evidenziando quanto sia necessario, per i terapisti che hanno a che fare con persone di cui è limitata l'autonomia, instaurare con essi una collaborazione positiva^{36,33,40}. In un articolo in particolare si evidenzia come le attitudini dei familiari abbiano un'influenza sulla condizione psicologica del paziente, e siano dunque in grado di modificare l'outcome del trattamento. Nei momenti più difficili per il paziente il supporto di un caregiver educato ed informato che conosce la sua storia personale può essere di grande aiuto nell'adottare strategie di coping e nell'approcciarsi alla riabilitazione. Per tale motivo, in un'ipotetica tassonomia in ambito neurologico, risulta utile l'introduzione di una nuova area rispetto alla classificazione in ambito muscolo-scheletrico, intitolata "caratteristiche del caregiver".

Sclerosi multipla

La scarsa letteratura riguardante tali pazienti non consente di avere una visione approfondita nell'ambito. Sono necessari ulteriori studi a riguardo. Con riferimento allo studio incluso su pazienti con sclerosi multipla preso in esame, si può affermare che vengono considerate categorie di fattori di contesto simili rispetto a quelle analizzate negli studi riguardanti pazienti affetti da ictus. In particolare, vengono citati la relazione terapeutica, la promozione di una partecipazione attiva e la condivisione degli obiettivi.

4.2 Limiti

A nostra conoscenza questa tesi rappresenta la prima revisione sistematica in cui si è cercato di fare sintesi sui fattori di contesto in ambito fisioterapico trattando patologie neurologiche. La ricerca è stata ampia e ha interessato sei database. La ricerca è stata limitata a soli articoli in lingua inglese, pertanto articoli in altre lingue potrebbero essere stati persi. Inoltre, la letteratura in tale ambito è esigua e la totalità degli studi analizzati è di tipo qualitativo.

Considerato il campione relativamente piccolo ed il disegno degli studi inclusi, è difficile operare una generalizzazione dei risultati ottenuti in altri contesti. Inoltre, la quasi totalità degli studi inclusi è stata svolta in Nord Europa, pertanto i risultati vanno interpretati come rappresentativi di contesti socio-culturali, sistemi sanitari e condizioni socio-economiche specifici. In nessun caso, tra gli studi inclusi, nella popolazione sono stati considerati pazienti con deficit comunicativi severi. Infine, va evidenziato che solamente quattro dei tredici studi sono stati pubblicati negli ultimi dieci anni, di cui solo uno negli ultimi cinque.

4.3 Qualità delle evidenze e rischio di bias

Essendo tutti studi inclusi di tipo qualitativo la valutazione del rischio di bias è difficile e di limitata rilevanza.

4.4 Potenziali bias nel processo di revisione

Nonostante la strategia di ricerca sia stata volutamente ampia, includendo studi qualitativi e quantitativi senza limiti temporali, è possibile che qualche studio sia stato involontariamente omesso. Inoltre, possiamo considerare un limite il fatto che la seguente revisione non è stata condotta in doppio cieco tra i revisori.

CAPITOLO 5: CONCLUSIONI

A fronte dei risultati ottenuti è possibile osservare come i fattori di contesto giochino un ruolo importante nella presa in carico del paziente con ictus e sclerosi multipla. Si invitano dunque i fisioterapisti che lavorano in ambito neurologico a considerare il ruolo e l'impatto dei fattori di contesto al fine di migliorare la qualità del processo decisionale e l'esito del proprio trattamento. Risulta essere assente la letteratura in popolazioni con malattia di Parkinson. Infine, essendo il primo studio a trattare limiti e potenzialità del contesto in ambito neurologico, questo lavoro fornisce spunti utili per la creazione di una tassonomia in tale ambito, la quale dovrebbe considerare il tema delle "caratteristiche del caregiver" tra i domini.

5.1 Implicazioni per la pratica clinica

I risultati di questa revisione sono ancora insufficienti per guidare la pratica clinica, ma invitano i fisioterapisti a considerare i fattori del contesto nella presa in carico dei propri pazienti con ictus e sclerosi multipla.

Dal momento che ogni trattamento riabilitativo è ricco di elementi che possono influenzarlo in modo positivo o negativo, è importante saper modulare l'utilizzo dei fattori del contesto, che di per sé sono neutri, per creare dei setting di lavoro che inducano placebo ed influenzino positivamente l'*outcome* del trattamento. In linea generale si consiglia, secondo le evidenze ad oggi presenti, di utilizzare come linea guida nel ragionamento clinico la classificazione introdotta da Rossetini e colleghi in ambito muscolo-scheletrico²³. Tuttavia, la revisione approfondisce e suggerisce ai terapisti di favorire una presa in carico globale e multidisciplinare che consideri le caratteristiche peculiari di ciascun paziente. Introducendo in anamnesi un'indagine sulle aspettative e credenze del soggetto, promuovendo una comunicazione semplice e chiara che faciliti la condivisione degli obiettivi ed un approccio attivo del paziente, si potrebbero ridurre sentimenti negativi ricorrenti ed il ritardo nell'adozione di strategie di coping per un recupero non completo delle funzioni. Si invita inoltre a prestare particolare attenzione al momento della dimissione: in questa fase delicata, se il paziente non ha raggiunto i risultati sperati, possono emergere sentimenti negativi come ansia per il futuro e sensazione di abbandono.

Particolare attenzione andrebbe posta anche nell'interazione con il caregiver. Le sue credenze e il suo modo di relazionarsi con il paziente possono modificare il *mindset* del paziente stesso, tanto da influenzare l'*outcome* del trattamento.

5.2 Implicazioni per la ricerca

Considerata la scarsa letteratura presente e l'anno di pubblicazione della stessa, si evidenzia la necessità di svolgere nuovi studi nell'ambito. In tal senso, i risultati ottenuti forniscono spunti per la ricerca futura. Nuovi studi qualitativi potrebbero indagare le emozioni e le aspettative nelle varie fasi della malattia, in tutte le popolazioni neurologiche (i.e. ictus, sclerosi multipla, Parkinson). Inoltre, sarebbe interessante indagare le esperienze dei pazienti e dei caregiver dopo dei trattamenti fisioterapici ed alla fine del percorso. Particolare attenzione va mantenuta sulla figura del caregiver e sul momento della dimissione. Risulta necessaria anche la presenza di studi quantitativi, di cui però è difficile la produzione considerando la complessità del fenomeno. La presenza di questa tipologia di studi ci permetterebbe di capire in che termini i fattori di contesto incidono sull'outcome fisioterapico. Inoltre, ampliare la ricerca in quest'ambito permetterebbe di fornire un vocabolario univoco in grado di limitare gli errori e massimizzare gli effetti del trattamento.

APPENDICE

STRINGHE DI RICERCA

• PUBMED

#1: ("Physical Therapy Specialty"[MeSH Terms]) OR ("Physical Therapy Modalities"[MeSH Terms]) OR ("Physical Therapists"[MeSH Terms])

#2: ("Ictus"[MeSH Terms]) OR ("Brain Ischemia"[MeSH Terms]) OR ("Intracranial Embolism and Thrombosis"[MeSH Terms]) OR ("Multiple Sclerosis"[MeSH Terms]) OR ("Parkinsonian Disorders"[MeSH Terms])

#3: ("Professional Competence"[MeSH Terms]) OR ("Education, Public Health Professional"[MeSH Terms]) OR ("Professional Practice"[MeSH Terms]) OR ("Behavior and Behavior Mechanisms"[MeSH Terms]) OR ("Comprehension"[MeSH Terms]) OR ("Aptitude"[MeSH Terms]) OR ("Formative Feedback"[MeSH Terms]) OR ("Professional Autonomy"[MeSH Terms]) OR ("Clinical Decision-Making"[MeSH Terms]) OR ("Attitude to Health"[MeSH Terms]) OR ("Emotions"[MeSH Terms]) OR ("Memory"[MeSH Terms]) OR ("Empathy"[MeSH Terms]) OR ("Nonverbal Communication"[MeSH Terms]) OR ("Therapeutic Touch"[MeSH Terms]) OR ("Interpersonal Relations"[MeSH Terms]) OR ("Comprehension"[MeSH Terms]) OR ("Health Communication"[MeSH Terms]) OR ("Patient-Centered Care"[MeSH Terms]) OR ("Health Promotion"[MeSH Terms]) OR ("Motivational Interviewing"[MeSH Terms]) OR ("Patient Outcome Assessment"[MeSH Terms]) OR ("Noise"[MeSH Terms]) OR ("Light"[MeSH Terms]) OR ("Music"[MeSH Terms]) OR ("Odorants"[MeSH Terms]) OR ("Temperature"[MeSH Terms]) OR ("Privacy"[MeSH Terms]) OR ("Plants"[MeSH Terms]) OR ("Architecture"[MeSH Terms]) OR ("Facility Design and Construction"[MeSH Terms])

TOT: #1 AND #2 AND #3

• EMBASE

#1: 'physical therapy specialty'/de OR 'physical therapy modalities'/de OR 'physical therapists'/de

#2: 'ictus'/de OR 'brain ischemia'/de OR 'intracranial embolism and thrombosis'/de OR 'multiple sclerosis'/de OR 'parkinsonian disorders'/de

#3: 'Professional Competence'/de OR 'Education, Public Health Professional'/de OR 'Professional Practice'/de OR 'Respect'/de OR 'Behavior and Behavior Mechanisms'/de OR 'Comprehension'/de OR 'Aptitude'/de OR 'Formative Feedback'/de OR 'Professional Autonomy'/de OR 'Clinical Decision-Making'/de OR 'Attitude to Health'/de OR 'Emotions'/de OR 'Memory'/de OR 'Empathy'/de OR 'Nonverbal Communication'/de OR 'Therapeutic Touch'/de OR 'Interpersonal Relations'/de OR 'Comprehension'/de OR 'Health Communication'/de OR 'Patient-Centered Care'/de OR 'Health Promotion'/de OR 'Motivational Interviewing'/de OR 'Patient Outcome Assessment'/de OR 'Noise'/de OR 'Light'/de OR 'Music'/de OR 'Odorants'/de OR 'Temperature'/de OR 'Privacy'/de OR 'Plants'/de OR 'Architecture'/de OR 'Facility Design and Construction'/de

TOT: #1 AND #2 AND #3

• EBSCO

#1: (MH "Physical Therapy Specialty") OR (MH "Physical Therapy Modalities") OR (MH "Physical Therapists")

#2: (MH "Ictus") OR (MH "Cerebrovascular Disorders") OR (MH "Brain Ischemia") OR (MH "Intracranial Embolism and Thrombosis") OR (MH "Multiple Sclerosis") OR (MH "Parkinsonian Disorders")

#3: (MH "Professional Competence") OR (MH "Education, Public Health Professional") OR (MH "Professional Practice") OR (MH "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (MH "Comprehension") OR (MH "Aptitude") OR (MH "Formative Feedback") OR (MH "Professional Autonomy") OR (MH "Clinical Decision-Making") OR (MH "Clinical Reasoning") OR (MH "Attitude to Health") OR (MH "Emotions") OR (MH "Memory") OR (MH "Empathy") OR (MH "Nonverbal Communication") OR (MH "Therapeutic Touch") OR (MH "Interpersonal Relations") OR (MH "Comprehension") OR (MH "Health Communication") OR (MH "Patient-Centered Care") OR (MH "Health Promotion") OR (MH "Motivational Interviewing") OR (MH "Patient Outcome Assessment") OR (MH "Noise") OR (MH "Light") OR (MH "Music") OR (MH "Odorants") OR (MH "Temperature") OR (MH "Privacy") OR (MH "Plants") OR (MH "Architecture") OR (MH "Facility Design and Construction")

TOT: #1 AND #2 AND #3

• COCHRANE

#1: (mh "Physical Therapy Specialty") OR (mh "Physical Therapy Modalities") OR (mh "Physical Therapists")

#2: (mh "Ictus") OR (mh "Brain Ischemia") OR (mh "Intracranial Embolism and Thrombosis") OR (mh "Multiple Sclerosis") OR (mh "Parkinsonian Disorders")

#3: (mh "Professional Competence") OR (mh "Education, Public Health Professional") OR (mh "Professional Practice") OR (mh "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (mh "Comprehension") OR (mh "Aptitude") OR (mh "Formative Feedback") OR (mh "Professional Autonomy") OR (mh "Clinical Decision-Making") OR (mh "Attitude to Health") OR (mh "Emotions") OR (mh "Memory") OR (mh "Empathy") OR (mh "Nonverbal Communication") OR (mh "Therapeutic Touch") OR (mh "Interpersonal Relations") OR (mh "Comprehension") OR (mh "Health Communication") OR (mh "Patient-Centered Care") OR (mh "Health Promotion") OR (mh "Motivational Interviewing") OR (mh "Patient Outcome Assessment") OR (mh "Noise") OR (mh "Music") OR (mh "Odorants") OR (mh "Temperature") OR (mh "Privacy") OR (mh "Plants") OR (mh "Architecture") OR (mh "Facility Design and Construction")

TOT: #1 AND #2 AND #3

• WEB OF SCIENCE E SCOPUS

#1: ("Physical Therapy Specialty") OR ("Physical Therapy Modalities") OR ("Physical Therapists")

#2: ("Ictus") OR ("Brain Ischemia") OR ("Intracranial Embolism and Thrombosis") OR ("Multiple Sclerosis") OR ("Parkinsonian Disorders")

#3: ("Professional Competence") OR ("Education, Public Health Professional") OR ("Professional Practice") OR ("Behavior and Behavior Mechanisms") OR ("Comprehension") OR ("Aptitude") OR ("Formative Feedback") OR ("Professional Autonomy") OR ("Clinical Decision-Making") OR ("Attitude to Health") OR ("Emotions") OR ("Memory") OR ("Empathy") OR ("Nonverbal Communication") OR ("Therapeutic Touch") OR ("Interpersonal Relations") OR ("Comprehension") OR ("Health Communication") OR ("Patient-Centered Care") OR ("Health Promotion") OR ("Motivational Interviewing") OR ("Patient Outcome Assessment") OR ("Noise") OR ("Light") OR ("Music") OR ("Odorants") OR ("Temperature") OR ("Privacy") OR ("Plants") OR ("Architecture") OR ("Facility Design and Construction")

TOT: #1 AND #2 AND #3

INCLUSION/EXCLUSION CRITERIA:

	INCLUSION	EXCLUSION
POPULATION	<ul style="list-style-type: none"> • Ictus • Multiple sclerosis • Parkinson Disease 	
EXPOSURE	<ul style="list-style-type: none"> • Contextual factors (main 5 topic of muscle-skeletal system) 	<ul style="list-style-type: none"> • Sham exposure • Character changes due to pathology
OUTCOME	<ul style="list-style-type: none"> • N/A (retrospettivamente verranno definite) 5 domini del contesto 	<ul style="list-style-type: none"> • N/A
STUDY DESIGN	<ul style="list-style-type: none"> • Qualitative studies (focus group, interviste) • Quantitative studies (randomise control tial, osservazionale, prospettici, retrospettivi) • Unlimited year of publication • English and Italian language • Abstract available 	<ul style="list-style-type: none"> • Editorials • Narrative revisions • Case report • Case series • Other language from Italian end English • Abstract not available

BIBLIOGRAFIA

1. Sacco, R. L. *et al.* An updated definition of stroke for the 21st century: A statement for healthcare professionals from the American heart association/American stroke association. *Stroke* **44**, 2064–2089 (2013).
2. Salute, M. della. Alleanza Italiana per le Malattie Cardio-cerebrovascolari. *Esenzioni* 3–12 (2017).
3. Avan, A. *et al.* Socioeconomic status and stroke incidence, prevalence, mortality, and worldwide burden: An ecological analysis from the Global Burden of Disease Study 2017. *BMC Med.* **17**, (2019).
4. Hankey, G. J. Stroke. *Lancet* **389**, 641–654 (2017).
5. Teasell, R. *et al.* Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Rehabilitation, Recovery, and Community Participation following Stroke. Part One: Rehabilitation and Recovery Following Stroke; 6th Edition Update 2019. *Int. J. Stroke* **15**, 763–788 (2020).
6. Bernhardt, J. *et al.* Efficacy and safety of very early mobilisation within 24 h of stroke onset (AVERT): A randomised controlled trial. *Lancet* **386**, 46–55 (2015).
7. Pollock, A. *et al.* mobility following stroke (Review). (2014)
doi:10.1002/14651858.CD001920.pub3.www.cochranelibrary.com.
8. Dendrou, C. A., Fugger, L. & Friese, M. A. Immunopathology of multiple sclerosis. *Nat. Rev. Immunol.* **15**, 545–558 (2015).
9. Calabrese, M. *et al.* Multiple Sclerosis multiple sclerosis. 169–180 (2010)
doi:10.1056/NEJMra1401483.
10. MSIF. Atlas of MS 3 rd edition. *Mult. Scler. Int. Fed. (MSIF)*, Sept. 2020 1–37 (2020).
11. Oh, J., Vidal-Jordana, A. & Montalban, X. Multiple sclerosis: Clinical aspects. *Curr. Opin. Neurol.* **31**, 752–759 (2018).
12. Kubsik-Gidlewska, A. M., Klimkiewicz, P., Klimkiewicz, R., Janczewska, K. & Woldańska-Okońska, M. Rehabilitation in multiple sclerosis. *Adv. Clin. Exp. Med.* **26**, 709–715 (2017).
13. Khan, F. & Amatya, B. Rehabilitation in Multiple Sclerosis: A Systematic Review of Systematic Reviews. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **98**, 353–367 (2017).
14. Bennett, S. E. Effective Rehabilitation Methods in Patients with Multiple Sclerosis. *US Neurol.* **05**, 67 (2010).
15. Balestrino, R. & Schapira, A. H. V. Parkinson disease. *Eur. J. Neurol.* **27**, 27–42 (2020).
16. Hayes, M. T. Parkinson's Disease and Parkinsonism. *Am. J. Med.* **132**, 802–807 (2019).
17. Blake, P. G. *et al.* Canadian Guideline. *Peritoneal dialysis international : journal of the International Society for Peritoneal Dialysis* vol. 31 (2011).
18. Okada, Y. *et al.* Effectiveness of Long-Term Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J. Parkinsons. Dis.* **11**, 1619–1630 (2021).

19. Radder, D. L. M. *et al.* Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities. *Neurorehabil. Neural Repair* **34**, 871–880 (2020).
20. Rossetini, G., Carlino, E. & Testa, M. Clinical relevance of contextual factors as triggers of placebo and nocebo effects in musculoskeletal pain. *BMC Musculoskelet. Disord.* **19**, 1–15 (2018).
21. Bisconti, M., Venturin, D., Bianco, A., Capurso, V. & Giovannico, G. Understanding contextual factors effects and their implications for italian physiotherapists: Findings from a national cross-sectional study. *Healthc.* **9**, (2021).
22. Carlino, E. & Benedetti, F. Different contexts, different pains, different experiences. *Neuroscience* **338**, 19–26 (2016).
23. Testa, M. & Rossetini, G. Enhance placebo, avoid nocebo: How contextual factors affect physiotherapy outcomes. *Man. Ther.* **24**, 65–74 (2016).
24. Rossetini, G., Camerone, E. M., Carlino, E., Benedetti, F. & Testa, M. Context matters: the psychoneurobiological determinants of placebo, nocebo and context-related effects in physiotherapy. *Arch. Physiother.* **10**, 1–12 (2020).
25. Rossetini, G. *et al.* Physical therapists' perspectives on using contextual factors in clinical practice: Findings from an Italian national survey. *PLoS One* **13**, 1–24 (2018).
26. Nijs, J., Roussel, N., Paul van Wilgen, C., Köke, A. & Smeets, R. Thinking beyond muscles and joints: Therapists' and patients' attitudes and beliefs regarding chronic musculoskeletal pain are key to applying effective treatment. *Man. Ther.* **18**, 96–102 (2013).
27. Zhang, W. The powerful placebo effect in osteoarthritis. *Clin. Exp. Rheumatol.* **37**, 118–123 (2019).
28. Gardner, T. *et al.* Physiotherapists' beliefs and attitudes influence clinical practice in chronic low back pain: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *J. Physiother.* **63**, 132–143 (2017).
29. Wohlin Wottrich, A., Stenström, C. H., Engardt, M., Tham, K. & von Koch, L. Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disabil. Rehabil.* **26**, 1198–1205 (2004).
30. Seiger Cronfalk, B. *et al.* A qualitative study—Patient experience of tactile massage after stroke. *Nursing Open* vol. 7 1446–1452 at <https://doi.org/10.1002/nop.2.515> (2020).
31. U., T. & M., R. Interaction between physiotherapists and patients in stroke treatment. *Physiotherapy* **88**, 77–88 (2002).
32. Reunanen, M. A. T., Talvitie, U., Järvikoski, A., Pyöriä, O. & Härkäpää, K. Client's role and participation in stroke physiotherapy encounters: an observational study. *Eur. J. Physiother.* **18**, 210–217 (2016).
33. Wachters-Kaufmann, C., Schuling, J., The, H. & Meyboom-De Jong, B. Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Educ. Couns.* **56**, 211–217 (2005).

34. Wiles, R., Ashburn, A., Payne, S. & Murphy, C. Discharge from physiotherapy following stroke: The management of disappointment. *Soc. Sci. Med.* **59**, 1263–1273 (2004).
35. Wiles, R., Ashburn, A., Payne, S. & Murphy, C. Patients' expectations of recovery following stroke: A qualitative study. *Disabil. Rehabil.* **24**, 841–850 (2002).
36. Salisbury, L., Wilkie, K., Bulley, C. & Shiels, J. 'After the stroke': Patients' and carers' experiences of healthcare after stroke in Scotland. *Heal. Soc. Care Community* **18**, 424–432 (2010).
37. Parry, R. A video analysis of how physiotherapists communicate with patients about errors of performance: insights for practice and policy. *Physiotherapy* **91**, 204–214 (2005).
38. Parry, R. H. Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. *Clin. Rehabil.* **18**, 668–682 (2004).
39. Hillsdon, K. M., Kersten, P. & Kirk, H. J. S. A qualitative study exploring patients' experiences of standard care or cardiac rehabilitation post minor stroke and transient ischaemic attack. *Clin. Rehabil.* **27**, 845–853 (2013).
40. Robertson, E. K. & Suinn, R. M. The determination of rate of progress of stroke patients through empathy measures of patient and family. *J. Psychosom. Res.* **12**, 189–191 (1968).
41. Salminen, A. L., Kanelisto, K. J. & Karhula, M. E. What components of rehabilitation are helpful from the perspective of individuals with multiple sclerosis? *Disabil. Rehabil.* **36**, 1983–1989 (2014).
42. Peiris, C. L., Taylor, N. F. & Shields, N. Patients value patient-therapist interactions more than the amount or content of therapy during inpatient rehabilitation: A qualitative study. *J. Physiother.* **58**, 261–268 (2012).
43. Burch, D., Bernert, S. & Fraser, J. F. Increased physician and physical therapist communication is associated with earlier mobility and decreased length of stay in the cerebrovascular and trauma neuroscience population. *NeuroRehabilitation* **43**, 195–199 (2018).
44. De Luca, R. *et al.* Do patients with PD benefit from music assisted therapy plus treadmill-based gait training? An exploratory study focused on behavioral outcomes. *Int. J. Neurosci.* **130**, 933–940 (2020).
45. Beaudry, L., Fortin, S. & Rochette, A. Adapted dance used in subacute rehabilitation post-stroke: impacts perceived by patients, relatives and rehabilitation therapists: Qualitative study. *Disabil. Rehabil.* **42**, 2997–3006 (2020).
46. Hunt, D. & Smith, J. A. The personal experience of carers of stroke survivors: An interpretative phenomenological analysis. *Disabil. Rehabil.* **26**, 1000–1011 (2004).
47. Wohlin Wottrich, A., Von Koch, L. & Tham, K. The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *Phys. Ther.* **87**, 778–788 (2007).
48. Anestis, E., Eccles, F., Fletcher, I., French, M. & Simpson, J. Giving and receiving a

diagnosis of a progressive neurological condition: A scoping review of doctors' and patients' perspectives. *Patient Educ. Couns.* **103**, 1709–1723 (2020).

49. Vermersch, P. *et al.* Knowledge Is Power, but Is Ignorance Bliss? Optimising Conversations About Disease Progression in Multiple Sclerosis. *Neurol. Ther.* **9**, 1–10 (2020).
50. Lahelle, A. F., Øberg, G. K. & Normann, B. A group-based, individualized physiotherapy intervention for people with multiple sclerosis—A qualitative study. *Physiother. Res. Int.* **23**, 1–10 (2018).
51. Adamson, B., Kinnett-Hopkins, D., Athari Anaraki, N. & Sebastião, E. The experiences of inaccessibility and ableism related to physical activity: a photo elicitation study among individuals with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.* **44**, 2648–2659 (2022).
52. Rossettini, G. *et al.* The knowledge of contextual factors as triggers of placebo and nocebo effects in patients with musculoskeletal pain: Findings from a national survey. *Front. Psychiatry* **10**, 1–14 (2019).
53. Beeston, S. & Simons, H. Physiotherapy practice : Practitioners ' perspectives. **1**, 231–242 (1996).