



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

**L'EFFICACIA DELL'INTERVENTO DI TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLE
PERSONE CON MALATTIA DI PARKINSON**

**(The effectiveness of Occupational Therapy intervention in people with Parkinson's
disease: literature review)**

RELATORE: Dott.ssa, Prof.ssa Lorenzi Arianna

LAUREANDA: PINESE FEDERICA

Anno Accademico 2022/2023

*A tutti coloro che quando cadono si rialzano più forti di prima,
a coloro che non mollano mai, anche se sembra impossibile.*

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	2
INTRODUZIONE.....	3
1.1 Fisiopatologia della Malattia di Parkinson e differenza tra Parkinsonismi	4
1.2 Eziopatogenesi.....	5
1.3 Segni e sintomi della Malattia	5
1.4 Diagnosi.....	7
1.5 <i>Hoehn and Yahr e Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)</i>	7
1.6 Epidemiologia	8
1.7 Terapia farmacologica.....	9
CAPITOLO 2: RIABILITAZIONE.....	10
2.1 Riabilitazione.....	10
2.2 Equipe multidisciplinare.....	10
2.3 Intervento fisioterapico.....	12
2.4 Intervento logopedico	13
2.5 Intervento cognitivo	14
2.6 Intervento di Terapia Occupazionale	14
2.7.1 Linee guida per la Terapia Occupazionale nella riabilitazione della Malattia di Parkinson	16
2.8 Parkinson e COVID19.....	17
2.8.1 Tele-riabilitazione.....	17
CAPITOLO TERZO MATERIALI E METODI	20
3.1 Quesito e ricerca bibliografica	20
3.2 Criteri di inclusione ed esclusione.....	20

3.3 Criteri di analisi dei risultati	21
CAPITOLO QUARTO: GLI STUDI INCLUSI	22
CAPITOLO QUINTO: DISCUSSIONE.....	32
CAPITOLO SESTO: CONCLUSIONE	36
BIBLIOGRAFIA:	38

RIASSUNTO

INTRODUZIONE: La Malattia di Parkinson (MdP) è una patologia degenerativa che si manifesta con una serie di sintomi motori come tremore a riposo, bradicinesia, alterazione dell'andatura e non, che con il tempo tendono a peggiorare determinando una deflessione della salute della persona. Questi sintomi vanno ad impattare nello svolgimento sia delle ADL (activity of daily living) che delle IADL (instrumental activity of daily living), portando ad una diminuzione della qualità di vita nonché all'aumento del carico assistenziale del caregiver. La terapia riabilitativa, in aggiunta alla terapia farmacologica ha dimostrato di portare ulteriori benefici alla persona con Malattia di Parkinson e alla sua famiglia. In un'ottica multidisciplinare, la figura del Terapista Occupazionale (TO) diventa fondamentale per mantenere il più alto livello di autonomia possibile.

OBIETTIVO: L'obiettivo di questo elaborato è quello di svolgere una revisione in letteratura con l'intento di andare ad indagare l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale, aggiungendo una panoramica degli interventi attualmente esistenti in ambito riabilitativo.

MATERIALI e METODI: Per rispondere al quesito di tesi è stata condotta una ricerca in letteratura dove sono stati selezionati articoli dal 2013 al 2023. Sono stati usati i seguenti database: Pubmed, American Journal of Occupational Therapy, Cochrane. Le parole chiave utilizzate sono state: *"Parkinson's Disease"*, *"Parkinson"*, *"Occupational Therapy"*, *"Occupational Therapy Intervention"*, *"rehabilitation"*, *"home training"*, *"caregivers"*, *"quality of life"*, *"guide lines"*, *"home"*, *"environment"*, *"community"*.

RISULTATI E CONCLUSIONI: Dagli studi emerge come il TO possa eseguire diversi tipi di trattamenti nella MdP in relazione allo stato di salute della persona e alle sue esigenze, portando anche dei benefici al caregiver. I dati dimostrano che l'intervento di Terapia Occupazionale porta a dei miglioramenti a livello dell'autopercezione della performance, della qualità di vita, della funzione dell'arto superiore, dello stato di salute mentale e riducano il carico assistenziale del caregiver. Tuttavia si rendono necessari ulteriori studi che dimostrino quale sia il valore aggiunto della TO nella MdP, la sua efficacia nei diversi stadi della malattia e come questa può contribuire ad alleviare il carico assistenziale dei caregiver.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Parkinson's disease, is a degenerative disorder consisting of a series of motor symptoms such as tremor at rest, bradykinesia, gait alteration and rest and non-rest tremor, which tend to worsen over time leading to a deflection of the person's health. These affect the performance of both ADLs (activity daily living) and IADLs (instrumental activity daily living), leading to a decrease in quality of life as well as an increase in caregiver burden. Rehabilitation therapy in addition to drug therapy has been shown to bring additional benefits to the person with Parkinson's disease and his or her family. In a multidisciplinary perspective, the figure of the Occupational Therapist becomes crucial in order to maintain the highest possible level of autonomy.

OBJECTIVE: The aim of this paper is to carry out a literature review with the intention of going to investigate the effectiveness of the Occupational Therapy intervention, making an overview of the interventions currently existing in the rehabilitation field.

MATERIALS and METHODS: To answer the thesis question, a literature search was conducted where articles from 2013 to 2023 were selected. The following databases were used: Pubmed, American Journal of Occupational Therapy, Cochrane. The keywords used were: "Parkinson's Disease", "Parkinson's", "Occupational Therapy", "Occupational Therapy Intervention", "rehabilitation", "home training", "caregivers", "quality of life", "guide lines", "home", "environment", "community".

RESULTS AND CONCLUSIONS: The studies show that the TO can perform different types of treatments in PD in relation to the person's health status and needs, while also bringing benefits to the caregiver. The data show that the Occupational Therapy intervention leads to improvements in self-perception of performance, quality of life, upper limb function, mental health status, and reduce the caregiver's care burden. However, further studies are needed to show what the added value of TO is in PD, its effectiveness in different stages of the disease, and how it can contribute to relieving caregiver care burden.

INTRODUZIONE

La malattia di Parkinson, rappresenta ad oggi la seconda malattia neurodegenerativa più diffusa dopo l'Alzheimer. I numeri parlano di oltre 6 milioni di individui colpiti in tutto il mondo, ma le previsioni stimano che questi siano destinati a raddoppiare entro il 2040, in relazione all'aumento dell'età media di vita (Dorsey, Sherer, 2018).

Si tratta di una malattia complessa, il cui decorso è segnato dall'insorgenza di una vastità di sintomi motori che includono bradicinesia, tremore a riposo, rigidità, alterazione dell'andatura ed altri non motori come disturbi vegetativi o mentali (come depressione o ansia) che con il tempo si sommano e tendono a peggiorare (Tolosa, Garrido, 2021). Questo comporta una deflessione della salute che si ripercuote nelle attività di tutti i giorni, dove diventa difficoltoso alzarsi dal letto, dalla sedia, mangiare, vestirsi ma anche gestire la propria casa, gli aspetti burocratici, provvedere al proprio benessere e partecipare attivamente all'interno della propria comunità (Foster, Carson et al 2021). Come si può ben capire da tutto ciò, questo comporta ad un inevitabile abbassamento della qualità di vita del paziente, che spesso abbandona le occupazioni per lui significative, portando ad una situazione di inattività con un inevitabile aumento del carico assistenziale da parte del caregiver. Al momento non esiste una cura definitiva per la MdP ma vi sono una serie di farmaci che vanno ad attenuare i sintomi, il primo fra tutti è la Levodopa, la quale inizialmente si rivela molto efficace ma con il tempo può portare a degli effetti collaterali molto importanti e destabilizzanti. Dalla letteratura si evince come la terapia riabilitativa, in aggiunta alla terapia farmacologica comporti ulteriori benefici sulla salute del paziente e del caregiver che lo assiste. In modo particolare, visti la numerosità ed eterogeneità dei sintomi, la presa in carico da parte di un'equipe multidisciplinare diviene fondamentale. Tra le figure presenti troviamo quella del TO, il cui obiettivo principale rimane quello di mantenere il più alto livello di autonomia possibile della persona con MdP. Di seguito, questa tesi si pone come obiettivo quello di andare ad indagare, attraverso un'approfondita ricerca in letteratura, qual è l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nelle persone con MdP, dando una panoramica dei trattamenti attualmente presenti.

CAPITOLO PRIMO: PRESUPPOSTI TEORICI

1.1 Fisiopatologia della Malattia di Parkinson e differenza tra Parkinsonismi

Fu il dottor James Parkinson, nel 1817, il primo a riconoscere questa malattia che oggi prende il suo nome (Dorsey et al., 2018). Nel saggio che scrisse, intitolato *An Essay on the Shaking Palsy*, J. Parkinson descrisse la malattia, denominata al tempo “Shaking Palsy”, come “*Tremore involontario associato a diminuzione della forza muscolare; a volte immobilità totale persino con un sostegno; propensione a inclinare il corpo in avanti e a passare da un’andatura normale ad un movimento di corsa; i sensi e l’intelletto rimangono intatti.*” (Parkinson, 2002)

Ad oggi, la Mdp rientra all’interno del manuale *Merck Sharp & Dohme* (MSD) tra quelli che sono i disturbi del movimento e cerebellari, risultando il disturbo neurodegenerativo più frequente dopo l’Alzheimer (Tolosa et al. 2021; MSD). La sua insorgenza è dovuta alla perdita di dopamina nella sostanza nera, associata alla presenza di corpi neuronali chiamati Corpi di Lewy (Steiner et al., 2018). Poiché la causa è sconosciuta, viene definita idiopatica. Questo disturbo, insieme a quelli che sono i Parkinsonismi secondari e atipici, rientra all’interno del gruppo dei Parkinsonismi ovvero malattie neurodegenerative caratterizzate da: bradicinesia, tremore a riposo, rigidità e instabilità posturale (Keener et al., 2016). Le forme di parkinsonismo secondario presentano caratteristiche simili ma un’eziologia differente dalla Mdp ed includono: parkinsonismi vascolari, post-traumatici, post-infettivi oppure possono essere causati da una reazione avversa dall’uso di farmaci. (Unione Parkinsonismi, Parkinsonismi atipici)

Diversi sono i parkinsonismi atipici, disturbi neurodegenerativi similari alla Mdp ma con differenti caratteristiche e una prognosi peggiore (MSD). Al loro interno troviamo:

- Paralisi Soprannucleare Progressiva (PSP), presenta differenti manifestazioni cliniche dove possiamo trovare: sintomi acinetico-rigidi dei muscoli assiali, paresi dello sguardo verticale, apatia e deficit alle funzioni esecutive. (Levin et al., 2016)
- Atrofia multi-sistemica (MSA), presenta due sottotipi: (MSA-P) dove prevale una sindrome parkinsoniana e (MSA-C) dove prevalgono sintomi cerebellari. Sempre presenti sono i disturbi vegetativi: incontinenza urinaria, impotenza o ipotensione posturale. (Levin, Kurz, 2016)

- Demenza a corpi di Lewy (DLB), è la seconda forma più comune di declino cognitivo dopo l'Alzheimer. È caratterizzata da un deficit delle funzioni esecutive e cognitive con presenza di deliri, allucinazioni, problemi di salute mentale (ansia e depressione). Non risulta essere una caratteristica comune la perdita di memoria, che è solita a presentarsi in forma lieve negli stadi più avanzati della malattia. (Levin, Kurz, 2016)
- Degenerazione cortico-basale (CBD), si manifesta in modo asimmetrico con acinesia, rigidità, distonia e mioclono e tremore irregolare. Troviamo inoltre, aprassia, perdita sensoriale corticale, fenomeno della mano anarchica, afasia e disturbi comportamentali. (Levin, Kurz, 2016)

1.2 Eziopatogenesi

L'eziologia della malattia di Parkinson è ancora oggi sconosciuta, anche se si sta sempre più considerando l'idea di un'origine multifattoriale della malattia, a cui contribuiscono fattori sia genetici che ambientali. I pesticidi, i metalli, l'acqua inquinata e più in generale la vita rurale rappresentano solo alcuni dei fattori che possono contribuire alla sua insorgenza. Interessante come in questo caso bere caffè e il tabacco sembrano essere dei fattori protettivi (Hayes, 2019).

Diversi studi hanno anche evidenziato una forte componente genetica con oltre 90 geni associati (Tolosa et al., 2021 & Hayes, 2019). A livello neurologico si può osservare la morte dei neuroni dopaminergici all'interno della *pars compacta* della *substantia nigra* associata alla presenza di inclusioni di α -sinucleina denominate Corpi di Lewy (Armstrong et al., 2020). Questo meccanismo, comporta una crescente alterazione delle funzioni motorie e non, i cui esiti si possono osservare attraverso l'insorgenza della sintomatologia caratteristica della malattia.

1.3 Segni e sintomi della Malattia

Il decorso della MdP vede l'insorgenza di sintomi sia motori che non, che vanno ad influenzare la qualità di vita della persona e della famiglia. Già diversi anni prima della diagnosi, è possibile notare la presenza di alcuni segni, di cui il più comune è la progressiva anosmia (Tolosa et al., 2021).

Tra i sintomi più caratteristici, che aiutano nell'accertamento della malattia troviamo:

- Bradicinesia: consiste in un rallentamento dei movimenti specie di quelli spontanei, lo si può osservare con l'ipomimia dove i muscoli del viso si muovono meno andando a determinare un

volto inespressivo. La diminuzione dell'ammiccamento delle palpebre può invece causare il tipico sguardo fisso. La difficoltà di deglutizione e gestione della saliva può invece portare a problemi di scialorrea. Altri sintomi correlati possono essere la riduzione della velocità e dell'ampiezza dei movimenti delle dita. (Tolosa et al., 2021 & Hayes, 2019)

- Rigidità: fa riferimento all'aumento del tono muscolare dovuto alla resistenza che si va a creare mobilizzando passivamente gli arti. (Tolosa et al., 2021)
- Tremore: corrisponde a dei movimenti asimmetrici con una frequenza di circa 4-6 Hz che si verificano quando l'arto è a riposo mentre scompaiono quando la persona compie un movimento. Oltre agli arti superiori, può coinvolgere anche la testa, il mento e la lingua. (Tolosa et al. 2021 & Hayes, 2019)
- Alterazione dell'andatura: è un sintomo che compare negli stadi successivi della malattia e fa riferimento all'incapacità della persona di cambiare o mantenere la postura generata dalla difficoltà di mantenere l'equilibrio. Si osserva inoltre, una riduzione dei movimenti di oscillazione degli arti superiori. (Tolosa et al., 2021 & Armstrong et al., 2020)

Con il progredire della malattia, si può assistere ad un peggioramento di quelli che sono i sintomi precedenti. Oltre a questo, si può andare incontro ad un'alterazione della postura che può essere anteriore (*camptocormia*) o laterale (*Sindrome di Pisa*), del tronco e della testa. Si possono verificare anche episodi improvvisi di blocco dell'andatura o *freezing* quando la persona inizia a camminare, cambia la direzione o si avvicina a degli spazi stretti, aumentando così il rischio di caduta. Frequenti disturbi del linguaggio come la disartria e della deglutizione o disfagia.

Oltre ai sintomi motori, troviamo quelli vegetativi tra cui l'iposmia/anosmia, presente nel circa 70-90% dei pazienti, che come già specificato, viene definita come uno dei fattori precoci del Parkinson. Troviamo poi quelli che sono i disturbi del sonno che comprendono: insonnia, movimenti degli arti durante la notte, sindrome delle gambe senza riposo e stanchezza diurna.

Frequenti sono anche i disturbi gastro-intestinali come stitichezza, urgenza o incontinenza urinaria, gonfiore e nausea e impotenza (Steiner et al., 2018).

Circa il 35% delle persone affette da Parkinson soffre di disturbi neuropsichiatrici come ansia e depressione, di cui le donne sono maggiormente colpite rispetto gli uomini.

In alcuni casi, si può assistere anche ad un lieve declino cognitivo che riguarda soprattutto la parte legata all'attenzione e alle funzioni esecutive. Negli stadi più avanzati della malattia, può comparire la demenza, che ad oggi colpisce circa il 30% degli assistiti e che spesso viene associata ad allucinazioni e psicosi. (Hayes, 2019)

1.4 Diagnosi

Secondo quanto riportato dal DSM V, la diagnosi della Malattia di Parkinson è clinica, ovvero si basa sull'osservazione e la valutazione dei sintomi, nonché sulla storia che viene riportata dalla persona. Durante lo svolgimento dell'esame neurologico, si possono osservare quelli che sono alcuni segni caratteristici della malattia, come la difficoltà di eseguire movimenti rapidi alternati e in successione, o la riduzione/scomparsa del tremore all'arto superiore (visibile attraverso il test di coordinazione dito-naso). Si può notare inoltre, la presenza di uno sguardo fisso dovuto alla riduzione del movimento delle palpebre, l'assenza o diminuzione della mimica facciale, l'alterazione della camminata e l'instabilità posturale. Risultano invece inalterati la componente sensitiva, la forza e i riflessi.

È importante differenziare la MdP da altre sindromi i cui sintomi possono essere simili, come nel caso di un danno al tratto corticospinale dove compaiono paresi, spasticità e aumento dei riflessi. Negli anziani devono essere escluse altre cause quali la depressione grave, ipotiroidismo o uso di antipsicotici. L'ultima differenziazione viene fatta con i parkinsonismi secondari o atipici, attraverso la valutazione della risposta alla Levodopa, se questa risulta essere ampia e protratta è indicatore del morbo di Parkinson al contrario suggerisce un'altra forma di Parkinsonismo. In questi casi, risulta sempre utile eseguire un'anamnesi completa del paziente, svolgere valutazioni complete usufruendo anche di strumenti di neuroimaging. (MSD)

1.5 Hoehn and Yahr e Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

La MdP è caratterizzata da un percorso individuale, che va a colpire dapprima un solo lato del corpo e successivamente anche la parte controlaterale. La severità della malattia viene classificata attraverso la scala Hoehn & Yahr (Bloem, Okun, 2021), i cui stadi sono elencati nella sottostante tabella (Linee Guida):

STADIO 1	Presente una sintomatologia lieve che colpisce una sola parte del corpo.
STADIO 2	Presenza di sintomi lievi-moderati in ambedue le parti del corpo. Alterazione della postura e bradicinesia. Equilibrio e riflessi posturali intatti.
STADIO 3	Sintomatologia moderata-severa con alterazione del cammino (ancora senza assistenza) e della postura, presenti i problemi posturali e di equilibrio.
STADIO 4	Sintomatologia severa con necessità di assistenza. Cammino e stazione eretta alterati ma attuabile in autonomia.
STADIO 5	Totale disabilità e perdita di autonomia, con necessità di assistenza continua.

Per descrivere il decorso della malattia viene utilizzata la *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS), la quale non solo considera la sfera motoria ma anche quella psichica e cognitiva oltre che valutare l'impatto che i sintomi hanno sulla qualità di vita della persona (Goetz et al., 2008). Nell'ultima versione infatti, viene richiesto direttamente al paziente e al caregiver come la componente motoria va ad influenzare lo svolgimento nelle ADL (Lee, Sung et al, 2016).

1.6 Epidemiologia

Negli ultimi anni, c'è stato un notevole aumento di persone colpite dalla malattia di Parkinson, con un totale di oltre 6 milioni di individui affetti. (Dorsey, Sherer, 2018) La prevalenza della MdP nei paesi industrializzati è 0.3% della popolazione, 1.0% persone sopra i 60 anni, 3.0% sopra 80 anni. A livello geografico le zone più colpite sono Nord America, Europa e Australia al contrario dell'Asia, dove si riscontrano numeri inferiori. Secondo diversi studi sarebbe il sesso maschile ad essere più colpito rispetto a quello femminile con un rapporto 3:2. (Balestrino et al. 2019 & Tolosa et al. 2021) Per quanto riguarda l'Italia, non si hanno indicazioni precise riguardo al numero di ammalati, anche se le stime si aggirano attorno alle 300.000-400.000 persone che convivono con questa patologia. (Sanità Informazione)

Secondo le previsioni mondiali, questo incremento dovrebbe continuare, e si stima che entro il 2040 il numero di persone affette da questa patologia raggiungerà circa 12 milioni. (Dorsey, Sherer, 2018)

Questo fenomeno è correlato all'invecchiamento della popolazione, essendo l'età il fattore di rischio maggiore per l'insorgenza della malattia.

1.7 Terapia farmacologica

Ad oggi non esiste una cura definitiva che guarisca completamente dalla malattia di Parkinson, ma esistono una serie di medicinali che aiutano ad alleviare i sintomi, specie nelle prime fasi della malattia. La terapia farmacologica viene avviata nel momento in cui i sintomi iniziano a compromettere la qualità di vita della persona, rendendo difficoltoso lo svolgimento delle attività di vita quotidiana. (Hayes, 2019)

I principali farmaci che vengono utilizzati per trattare i sintomi motori sono: la Levodopa, gli agonisti della dopamina e gli inibitori della monoamino ossidasi. La Levodopa, in modo particolare, resta il medicinale più utilizzato ed efficace nell'alleviare la sintomatologia nella MdP, specie nei primi anni successivi alla diagnosi. L'assunzione a lungo termine di questo farmaco può comportare l'insorgenza di effetti collaterali importanti che possono includere nausea, allucinazioni, deliri, sonnolenza ed importanti discinesie che vanno ad impedire un ulteriore aumento della dose (Armstrong et al., 2020 & Hayes, 2019). A questo, si collega il fenomeno ON-OFF, dove il paziente alterna dei momenti in cui è in grado di svolgere le normali attività della vita di tutti i giorni, a momenti in cui lo svolgimento di queste diventa problematico se non impossibile. Con l'avanzare della malattia ci possono essere altri trattamenti utili come la stimolazione cerebrale profonda (*Deep Brain Stimulation*), ultrasuoni guidati dalla risonanza magnetica e la terapia con levodopa-carbidopa in sospensione enterale (Armstrong et al. 2020). Rimangono ancora poco affrontati gli argomenti relativi al fine vita e alle cure palliative nella fase terminale della malattia, che richiederebbero studi maggiori per valutarne il beneficio (Bloem et al. 2021).

CAPITOLO 2: RIABILITAZIONE

2.1 Riabilitazione

Come riportato nel paragrafo 1.4 “Segni e Sintomi della malattia”, la MdP si manifesta con un’ampia gamma di sintomi, i quali, con l’avanzamento della malattia, diventano un impedimento per lo svolgimento delle normali attività quotidiane. Per questo motivo la riabilitazione, in combinazione con la terapia farmacologica, svolge un ruolo di rilievo nella gestione e nel trattamento della persona affetta da Parkinson, andando a garantire ulteriori benefici.

L’insieme degli interventi riabilitativi si pone diversi obiettivi tra cui:

- Modificare il decorso della malattia;
- Limitare danni secondari;
- Migliorare la qualità di vita della persona e dei caregivers che se ne occupano;
- Lavorare con la famiglia per ridurre il carico assistenziale;
- Mantenere il maggior grado di autonomia possibile.

Si parla quindi di riabilitazione in senso stretto che include interventi di Fisioterapia, Terapia Occupazionale, Logopedia in aggiunta delle quali possiamo trovare terapie complementari ed innovative come la danza, la musicoterapia, arti marziali e più recentemente la realtà virtuale. (Armstrong, Okun, 2020)

2.2 Equipe multidisciplinare

Nella presa in carico del paziente con Parkinson è fondamentale tenere in considerazione tutti i bisogni, compresi quelli fisici, cognitivi e psicologici (Goetz, Tilley, 2008). Di conseguenza, si rende necessaria una fitta collaborazione fra tutti i membri dell’equipe, i quali mettono in comune le loro competenze e conoscenze per sviluppare un piano di cure completo e personalizzato per l’assistito. Diverse sono le figure che possiamo trovare all’interno del team di professionisti: il medico-fisiatra, l’infermiere, il fisioterapista, il logopedista, il terapeuta occupazionale, il dietista, lo psicologo, l’educatore e l’assistente sociale (Armstrong, Okun, 2020). La stessa persona con MdP con le sue aspirazioni e motivazioni rientra all’interno del processo decisionale e dell’equipe multidisciplinare.

Attualmente l'approccio multidisciplinare è la modalità di cura più riconosciuta nella MdP (Aye et al., 2020). Per garantire una miglior coordinazione e pianificazione di tutti gli interventi, sono state redatte nel 2008 le prime Linee Guida Multidisciplinari Olandesi, tradotte in italiano nel 2011, dove viene indicato il ruolo delle varie figure riabilitative che possono essere coinvolte. Dato che la Malattia di Parkinson e altri disturbi parkinsoniani sono malattie croniche e degenerative, le persone affette da queste condizioni richiedono livelli crescenti di assistenza man mano che il tempo avanza. In questo contesto, il ruolo dei caregiver assume un'importanza fondamentale, in quanto si prendono cura delle persone malate permettendo loro la permanenza a domicilio. Per questo motivo tutti gli interventi dovrebbero non solo essere focalizzati sulla persona con MdP, ma anche su coloro che la circondano e che la assistono.

Il beneficio dell'approccio multidisciplinare è stato confermato da diversi studi, che hanno evidenziato come questa modalità permetta di rallentare il decadimento motorio, la progressione della malattia, migliorare la qualità di vita, la partecipazione e il reinserimento sociale. (Linee Guida Olandesi). Purtroppo però le evidenze relative all'approccio multidisciplinare sono limitate e non si conosce ancora l'effetto che ha a lungo tempo. Uno dei modelli ad oggi più affermati che opera a livello regionale è quello creato nei Paesi Bassi, denominato *ParkinsonNet*, i cui risultati dimostrano in miglioramento generale nei pazienti con MdP, minor tasso di morte e minor costi sanitari (Aye et al., 2020).

In Italia nel 2015 è stato svolto uno studio che aveva come obiettivo quello di valutare l'esito di un programma ospedaliero riabilitativo multidisciplinare di 2 mesi confrontandolo al solo intervento fisioterapico. Un totale di 70 pazienti è stato suddiviso in due gruppi, 35 in quello sperimentale sottoposto al trattamento multidisciplinare e 35 in quello di controllo. Il primo gruppo, ha ricevuto: interventi fisioterapici mirati alla mobilità e alla forza (sessioni quotidiane da 90 minuti); training cognitivo svolto da uno psicologo volto a potenziare la memoria, l'attenzione, le capacità visuo-spaziali, di calcolo (2 sedute a settimana da 30 minuti); intervento di un Terapista Occupazionale mirato alle ADL, all'adattamento dell'attività e dell'ambiente domestico (una seduta a settimana da

30 minuti). Il gruppo di controllo ha ricevuto solo intervento fisioterapico (sessioni quotidiane di 90 minuti). I risultati hanno dimostrato che l'intervento multidisciplinare ha portato benefici sia a livello fisico che nelle attività di tutti i giorni migliorando la qualità di vita rispetto alla sola fisioterapia. (Monticone, Ambrosini, 2015)

Un altro studio volto ad indagare l'ansia e la depressione nei pazienti con MDP ha dimostrato come la riabilitazione multidisciplinare abbia migliorato il tono dell'umore, le capacità motorie, l'autonomia nelle ADL, la percezione della qualità della vita, le abilità cognitive e linguistiche. In questo caso l'intervento prevedeva un training cognitivo, fisico e linguistico (Lo Buono et al., 2021).

2.3 Intervento fisioterapico

La fisioterapia rappresenta uno degli interventi più significativi per contrastare prevalentemente i sintomi motori derivati da questa patologia. Come per la Terapia Occupazionale, nel 2014, anche per la fisioterapia sono state redatte le *European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease* (Linee Guida Olandesi), aggiornate successivamente nel 2020. Si tratta di un gruppo di raccomandazioni generate dall'insieme delle migliori evidenze scientifiche presenti al momento, unite al parere di esperti, che hanno come fine quello di guidare la migliore pratica clinica.

Al momento, numerosi studi dimostrano l'efficacia della fisioterapia nella Malattia di Parkinson che, oltre a valutare il trattamento convenzionale, tengono conto di altre modalità alternative e innovative tra cui la danza, le arti marziali, l'idroterapia, Nordic Walking e la realtà virtuale.

Gli obiettivi principali che si pone un intervento fisioterapico sono molteplici, tra questi troviamo:

- Mantenere la massima capacità motoria, per garantire il più alto livello possibile di indipendenza (Radder, Ligia Silva, 2020 & Radder, Sturkenboom, 2017);
- Migliorare l'andatura, la postura e l'equilibrio;
- Lavorare sui passaggi posturali e sui trasferimenti (sedersi e alzarsi dal letto/sedia/wc);
- Prevenire le cadute (lavorando sugli aspetti del freezing e della festinazione);
- Limitare complicanze secondarie;

Questi propositi, vengono raggiunti attraverso tre principali concetti su cui si basa l'intervento fisioterapico ovvero: la pratica, l'esercizio e l'insegnamento di strategie cognitive legate ai movimenti

complessi (cammino e trasferimenti) (Radder, Sturkenboom, 2017). Inoltre, è fondamentale che il fisioterapista elabori un trattamento personalizzato sulla base della persona che ha dinanzi a sé, tenendo conto della sua situazione attuale e della presenza di eventuali comorbidity come il deterioramento cognitivo, che possono andare ad influenzare il percorso riabilitativo (Radder, Ligia Silva 2020).

Fisioterapia e Terapia Occupazionale, condividono assieme alcuni approcci riabilitativi come i *PWR! MOVES* e il *Lee Silverman Voice Treatment BIG (LVST-BIG)*. Il primo è un metodo che si pone come obiettivo quello di ridurre la neuro plasticità e rallentare la progressione della malattia.

Si basa su 4 movimenti che lavorano rispettivamente: sull'estensione gravitazionale (*POWER UP!*); sullo spostamento di carico (*POWER ROCK!*), sulla rotazione assiale (*POWER TWIST*) e sulla transizione (*POWER STEP*) (The Parkinson's Exercise and Wellness centre). Tutti questi 4 movimenti possono essere svolti in 5 posizioni diverse: prono, supino, in quadrupedia, da seduto e in stazione eretta. Il tipo di esercizio e la modalità con cui viene svolto dipendono dallo stesso paziente, dal suo stato di salute e dalle sue esigenze. (*PWR! Parkinson Wellness Recovery*)

L'approccio *LVST-BIG* invece, si focalizza sull'ampiezza del movimento, ovvero insegna ai pazienti quando è necessario produrre uno sforzo extra per produrre dei grandi gesti. È costituito da un protocollo standardizzato, personalizzato in relazione agli obiettivi di ciascun paziente. (Schoolcraft Memorial Hospital)

2.4 Intervento logopedico

Le Linee Guida specifiche per la Logopedia sono state sviluppate per la prima volta nel 2008, in Olanda. L'importanza di questo intervento, sin dalle prime fasi della patologia, deriva dal fatto che oltre l'89% delle persone con MdP sviluppa problemi legati alla deglutizione e al linguaggio, che vanno a compromettere lo svolgimento delle attività di vita quotidiana e le relazioni sociali.

L'intervento logopedico nella MdP si concentra sulle difficoltà di: linguaggio (disartria ipocinetica, difficoltà di comunicazione e comprensione), di deglutizione e masticazione (rischio di soffocamento, disfagia) e di controllo della saliva (Linee Guida). L'obiettivo centrale di questo intervento è fare in modo che la persona riesca a comunicare e farsi comprendere dal mondo esterno.

Uno dei trattamenti logopedici specifici per il Parkinson è il *Lee Silverman Voice Treatment (LVST)*, di cui evidenze dimostrano un'elevata efficacia legata al miglioramento dell'eloquio e della voce. Si tratta di un metodo volto ad ampliare il tono vocale, il cui motto "*Think loud, think shout*" (*pensa ad alta voce, pensa a un urlo!*) ne va ad esplicitare il significato (D'Antuono, Santoni, 2018 pag. 57).

2.5 Intervento cognitivo

L'insorgenza del deterioramento cognitivo, assieme a quelli che sono i disturbi neuropsichiatrici (quali depressione, apatia, psicosi e ansia) è particolarmente frequente durante il decorso della malattia. Spesso sottovalutati o tardivamente diagnosticati, questi sintomi rischiano di compromettere in maniera significativa la salute del paziente. Il declino delle funzioni cognitive interessa all'incirca il 20-30% dei pazienti durante le prime fasi della malattia fino ad arrivare al 60-80% nello stadio finale, in modo particolare è la demenza che risulta il disturbo più invalidante.

Negli ultimi anni assieme alla farmacoterapia, altre modalità di trattamento si sono dimostrate efficaci contro queste problematiche, quali la fisioterapia, la terapia occupazionale, yoga, meditazione e training cognitivi specifici. L'attività motoria, in particolare, ha favorito gli aspetti legati all'attenzione e alla memoria di lavoro. D'altro canto, il training cognitivo prevede un allenamento di tutte le abilità quali il problem solving, il linguaggio, la memoria e l'attenzione.

Anche l'utilizzo della realtà virtuale, con la creazione di ambienti il più possibili "reali" si è dimostrata un buon intervento per le abilità cognitive. (Weintraub, Aarsland, 2022)

2.6 Intervento di Terapia Occupazionale

La Terapia Occupazionale (TO) è una professione sanitaria riabilitativa che promuove il benessere e la salute attraverso le occupazioni, intese come l'insieme di tutte le attività significative della persona all'interno delle sfere della cura di sé, del lavoro/scuola e del tempo libero. L'occupazione è lo strumento e l'obiettivo principale dell'intervento, attraverso il quale si vanno a riabilitare le capacità fisiche, sensoriali, percettive, cognitive, emotive e relazionali (AITO).

Questa figura, negli ultimi anni, ha assunto un ruolo sempre più di rilievo nella riabilitazione dei malati di Parkinson, divenendo parte dell'equipe multidisciplinare di riferimento. Per queste persone, l'avanzare della malattia comporta una serie di problematiche, che vanno a ripercuotersi nelle singole

attività di base della vita di ogni giorno (ADL), dove diventa difficoltoso alzarsi dal letto, dalla sedia o dal wc, vestirsi, mangiare, bere e lavarsi (LM Radder, 2017). Anche lo svolgimento delle attività di vita quotidiana strumentali (IADL) diventa complesso, compaiono difficoltà nella gestione della casa, delle finanze e della propria della salute (in modo particolare nei farmaci), alla guida di veicoli, nello svolgimento delle attività del tempo libero (come fare l'orto, passeggiate, giocare a carte), nel mantenere il lavoro, nel trovarsi con i propri amici e più in generale nel partecipare attivamente all'interno della società (Foster, Carson et al 2021). Lo stesso ambiente fisico e sociale, in cui è inserita la persona può fungere da facilitatore o da barriera, basti pensare alla disposizione del mobilio all'interno della casa, all'illuminazione oppure alla presenza di segni visivi. Tutto questo va ad impattare significativamente la vita della persona e di coloro che si prendono cura di lei, portando ad una diminuzione della sua qualità e alla perdita progressiva di interesse nelle attività più significative. Il ruolo del Terapista Occupazionale risulta quindi importante in quanto: coglie questi aspetti e attraverso un attento ragionamento clinico, instaura dapprima una relazione terapeutica con il paziente basata sulla fiducia e sul rispetto reciproco, e successivamente valuta quello che è l'ambiente di vita, i bisogni, le risorse e gli ostacoli, al fine di elaborare un progetto riabilitativo individuale centrato sulla persona. (Linee Guida Olandesi)

L'invio al servizio di Terapia Occupazionale dovrebbe avvenire già alla diagnosi o comunque all'insorgenza dei primi problemi legati alla Performance occupazionale (Radder, Sturkenboom, 2017). L'intervento, si pone come obiettivo quello di mantenere il più alto livello di autonomia possibile per fare in modo che il paziente riesca ad autogestirsi sia durante le fasi ON (quindi dopo l'assunzione del farmaco) che nella fase OFF (quando cessa l'effetto). Il terapeuta occupazionale insegna al paziente l'uso di strategie di compenso, cognitive (legate ai movimenti complessi) e di pianificazione da applicare durante lo svolgimento del compito. Inoltre, semplifica l'attività e adatta l'ambiente secondo le esigenze della persona modificando l'arredo dell'abitazione, adottando l'uso di maniglioni e ponendo ad esempio dei cues esterni come delle strisce rosse sul pavimento per facilitare l'inizio e il mantenimento della camminata. Questi cues sono ampiamente utilizzati sia dai TO che dai fisioterapisti ed oltre ad essere segnali esterni visivi o uditivi oppure interni. Inoltre, il TO può offrire il proprio supporto sulla scelta dell'ausilio più appropriato. L'intervento si concentra

anche sulle esigenze e alle problematiche riscontrate dal caregiver, educandolo rispetto alla malattia e a quelli che sono gli effetti che ne possono derivare, fornendogli informazioni riguardo eventuali adattamenti o ausili con lo scopo di ridurre il carico assistenziale (Radder, Sturkenboom, 2017).

Per svolgere la propria professione il TO utilizza degli strumenti di valutazione che vengono utilizzati nella pratica clinica, che lo aiutano ad orientarsi su come la malattia ha influito sulla routine quotidiana, sulle abitudini e sui ruoli della persona. Tra i test troviamo l'*OPHI II* utili per definire in quali attività specifiche la persona riscontra problemi, il COPM che valuta l'autopercezione della performance e il livello di soddisfazione nonché da una priorità a quelli che sono gli obiettivi, l'*Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)* e il *Perceive Recall Plan and Perform System (PRPP)* che valutano la performance occupazionale, la *Caregiver Burden Interview* che indaga il carico assistenziale.

Il trattamento del TO può essere svolto in diversi contesti che vanno dall'ambiente ospedaliero a quello domiciliare (Linee Guida).

2.7.1 Linee guida per la Terapia Occupazionale nella riabilitazione della Malattia di Parkinson

Le Linee Guida per la Terapia Occupazionale sono state pubblicate per la prima volta nel 2008, a cura di Ingrid Sturkenboom e collaboratori, sotto la supervisione del centro Parkinson di Nijmegen e commissionate dall'Associazione Olandese della Terapia Occupazionale, con il titolo "*Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland, © 2008 EN, Utrecht 2008/Lemma Publishers.*"

Lo scopo di una linea guida è quello di garantire un livello di cura efficace ed efficiente, basandosi sulle migliori evidenze scientifiche attuali, sulle esperienze degli stessi terapisti e dei clienti per formulare raccomandazioni utili per la pratica clinica.

Queste raccomandazioni hanno l'obiettivo di:

- Assicurare l'omogeneità e la qualità dell'intervento di TO rivolto alle persone con MP e ai loro caregivers;

- Migliorare l'efficienza della T.O. nelle persone con MP e nei loro caregiver (ad esempio fornendo indicazioni precise riguardo alla prescrizione di T.O. o ai terapeuti relative alla durata del periodo di cura);
- Promuovere l'approccio multidisciplinare, definendo il ruolo del T.O. all'interno dell'equipe;
- Evidenziare le parti che richiedono ulteriori ricerche.

Sono state così formulate 31 raccomandazioni che guidano l'accesso al servizio di terapia occupazionale, la valutazione e il trattamento.

Di conseguenza si tratta di un documento importante, scritto appositamente per la figura del T.O., che o aiuta ad orientarsi all'interno della pratica clinica, andando a definire i punti salienti riguardanti il trattamento e la valutazione. Inoltre, sono state create tenendo in considerazione anche il punto di vista del cliente e della sua famiglia.

Queste Linee Guida sono state appositamente delineate per la malattia di Parkinson idiopatica e non possono essere direttamente applicate ad altre forme di parkinsonismo, anche se al loro interno si possono trovare riferimenti che si possono seguire anche in quest'ultimo caso (Linee Guida).

2.8 Parkinson e COVID19

La fine del 2019 è stata caratterizzata dall'insorgenza di un nuovo virus conosciuto come COVID19, sindrome acuta respiratoria, caratterizzata da una sintomatologia vasta e varia tra cui tosse, febbre e astenia. (Fearon et al., 2021 & Cartella et al., 2021)

Stando a quanto riportano i vari studi effettuati dall'inizio della pandemia, quest'ultima ha avuto un impatto sulle persone più fragili tra cui i malati neurologici, dove rientrano le persone affette da Mdp. Le ultime evidenze, seppur non conclusive, hanno riscontrato in questi pazienti un aumento dei disturbi del sonno e dell'ansia, oltre ad un peggioramento della sintomatologia motoria dovuta all'impossibilità di svolgere terapia fisica.

È proprio in questo periodo storico che si è visto un maggiore impiego della telemedicina, già precedentemente utilizzata in ambito sia della pratica clinica che della ricerca.

2.8.1 Tele-riabilitazione

L'utilizzo della telemedicina nei pazienti neurologici, tra cui i malati di Parkinson, è stato oggetto di diversi studi sia prima che durante la pandemia Covid19, che ne hanno evidenziato le potenzialità e i limiti.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Salute Regione Veneto) ha stabilito che la telemedicina *“dovrebbe includere la diagnosi, il monitoraggio, il trattamento e la prevenzione delle malattie e degli infortuni, la ricerca e la valutazione, nonché la formazione continua degli operatori sanitari, il tutto nell'interesse del progresso della salute dei pazienti”*.

Stando a quanto riportano le evidenze, i vantaggi del suo utilizzo sono molteplici, tra cui la riduzione del tempo e dei costi, una maggiore accessibilità alle cure specie per chi abita lontano dall'ospedale o per chi è impossibilitato ad uscire di casa (come in caso di disabilità grave), una maggior conoscenza del contesto di vita in cui vive il paziente qualora le visite domiciliari non sono previste.

Importante è anche l'impiego di dispositivi elettronici (come sensori o app apposite per cellulari) utilizzati per monitorare il paziente direttamente a domicilio, permettendo così una valutazione più approfondita anche in ambiente ecologico.

Questa modalità sta dando dimostrazione della sua efficacia anche in ambiente riabilitativo, sia per quanto riguarda l'allenamento fisico che per quello cognitivo. In modo particolare, si stanno svolgendo diverse ricerche in questo campo rivolte a MdP, Ictus e Sclerosi Multipla (SM) che evidenzerebbe il suo potenziale legato soprattutto all'aumento delle capacità fisiche, cognitive e all'impegno della persona nel seguire i trattamenti (Truijen, Abdullahi, 2022 & Van Den Bergh, Bloem, 2021). Un altro studio che prevede visite a domicilio virtuali, ha dimostrato miglioramenti nella qualità di vita dei pazienti con Parkinson (Dorsey, Achey, 2016). Il suo utilizzo è stato anche implementato per la fornitura di esercizi aerobici e di equilibrio, nonché anche interventi logopedici (Aye et al.2020).

D'altro canto però, si sono evidenziati degli aspetti negativi, tra cui la difficoltà di somministrare parte degli esami neurologici (specie quelli fisici come misurare la rigidità oppure l'equilibrio) e i disagi derivati dall'utilizzo di dispositivi tecnologici non sempre facilmente accessibili. Anche il rapporto medico-paziente sembra aver risentito di questa modalità, riscontrando una diminuzione di

qualità specie nelle situazioni più critiche dove si devono comunicare notizie importanti (Truijen, Abdullahi,2022).

Si può considerare la telemedicina una modalità che può offrire benefici in aggiunta alle cure tradizionali, riuscendo a oltrepassare i limiti di tempo e distanza e riducendo i costi, ma che necessita di studi più approfonditi.

Per quanto riguarda l'intervento a distanza di Terapia Occupazionale nelle persone con MDP, dalla ricerca in letteratura non sono emerse evidenze specifiche in questo campo, di conseguenza sarebbe auspicabile in un futuro prossimo approfondire questo argomento.

CAPITOLO TERZO MATERIALI E METODI

3.1 Quesito e ricerca bibliografica

Nel capitolo precedente si è visto come la riabilitazione, in aggiunta alla terapia farmacologica, offra ulteriori benefici per contrastare la sintomatologia derivata dalla MdP. Un'intera équipe costituita da numerosi professionisti lavora a stretto contatto con la persona affetta da Parkinson e la sua famiglia, tra questi il terapeuta occupazionale. Viste le numerose problematiche che sorgono a causa di questa malattia, le persone hanno difficoltà a svolgere le attività quotidiane, diminuisce quindi la qualità della vita. Si è formulato così il quesito di questa tesi “Qual è l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nelle persone con Malattia di Parkinson?”

Per rispondere a tale quesito sono state utilizzate le seguenti **Parole chiave**:

“Parkinson’s Disease”, “Parkinson”, “Occupational Therapy”, “Occupational Therapy Intervention”, “rehabilitation”, “home training”, “caregivers”, “quality of life”, “guide lines”, “home”, “environment”, “community”.

Gli articoli sono stati trovati all'interno dei database adoperando le sottostanti stringhe di ricerca:

- *Parkinson’s disease AND Occupational Therapy;*
- *Parkinson’s disease AND Occupational Therapy Treatment;*
- *Parkinson’s disease AND Occupational Therapy AND Home Training;*
- *Parkinson’s disease AND Occupational Therapy Treatment AND ADL.*

I database utilizzati sono stati:

- *Pubmed*
- *Cochrane Library*
- *American Journal of Occupational Therapy*

3.2 Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati definiti i criteri di inclusione ed esclusione che hanno condotto la scelta degli articoli da analizzare.

Criteri di inclusione:

- Letteratura pubblicata dal 2013;
- Studi in lingua inglese;
- Persone con diagnosi di MdP idiopatico;
- Studi in cui è previsto il 50% di intervento di terapia occupazionale;
- Studi presi dagli stessi autori;
- Studi in cui è previsto un intervento di terapia occupazionale;

Criteri di esclusione:

- Studi pubblicati precedentemente all'anno 2013;
- Studi dove è assente la figura del terapeuta occupazionale;
- Studi di lingua diversa dall'inglese.

3.3 Criteri di analisi dei risultati

Dalla ricerca nei precedenti database sopracitati sono emersi 710 articoli, dalla lettura dei titoli sono stati selezionati 24 articoli, alla fine 6 articoli hanno soddisfatto i criteri di inclusioni e sono stati inseriti nella revisione.

Sono stati utilizzati i seguenti strumenti per analizzare in modo critico gli articoli: McMaster University per gli studi RCT e l'Amstar 2 per la revisione sistematica.

CAPITOLO QUARTO: GLI STUDI INCLUSI

Gli studi di *I. Sturkenboom et al.* fanno parte del primo studio controllato randomizzato su larga scala, che valuta l'efficacia e il costo-efficacia dell'intervento domiciliare di Terapia Occupazionale (OTIp) nelle persone con MdP. I terapeuti occupazionali coinvolti, facevano parte della rete multidisciplinare regionale denominata "*ParkinsonNet*", organizzazione dei Paesi Bassi che si occupa della formazione e del coordinamento dei professionisti coinvolti nella MdP.

The impact of occupational therapy in Parkinson's disease: a randomized controlled feasibility study (Sturkenboom et al, 2013) è stato il primo studio il cui scopo era quello di studiare l'intero processo di intervento rivolto a valutare l'efficacia della Terapia Occupazionale nel Parkinson. Lo studio multicentrico ha visto al suo interno un totale di 43 pazienti più i loro caregiver, suddivisi rispettivamente in 26/27 nel gruppo sperimentale e 13 nel gruppo di controllo. I criteri di inclusione sono stati: diagnosi di MdP idiopatica, residenza a domicilio, difficoltà nelle ADL e nelle IADL e assistenza da parte di un caregiver non specializzato per almeno due volte a settimana. I criteri di esclusione prevedevano invece: intervento di TO nell'ultimo anno, comorbidità invalidante, problemi cognitivi gravi (impossibilità di compilare questionari) e partecipazione ad un altro studio. L'età media dei pazienti era di 67 anni mentre quella dei caregiver di 62 anni, in entrambi i gruppi la maggior parte apparteneva allo stadio 2-3 della scala Hoehn & Yahr, due soli appartenevano rispettivamente al primo e quinto stadio. Il gruppo sperimentale ha ricevuto 10 settimane di intervento di TO domiciliare nell'arco di 3 mesi con un numero di sessioni variabili in base alla gravità della malattia, svolto da terapeuti occupazionali formati nella MdP e nelle linee guida. L'intervento OTIp consisteva nell'incentivare l'autonomia nelle attività di tutti i giorni, adattare l'ambiente ed informare il paziente e il caregiver sulla malattia e sulle conseguenze e la loro gestione. Era composto da una fase diagnostica (interviste, osservazione dell'attività), elaborazione degli obiettivi, fase terapeutica, rivalutazione e conclusione. Più nello specifico i terapeuti, partendo dagli obiettivi emersi dal COPM hanno insegnato all'assistito strategie compensative per migliorare la performance che prevedevano l'utilizzo di cues esterni, la riorganizzazione delle strategie più articolate, la gestione del tempo e strategie cognitive, semplificazione della routine quotidiana, consulenza di ausili ed adattamento

ambientale. Al caregiver, inoltre, sono stati dati suggerimenti per agevolare l'assistenza della persona con Parkinson durante le attività di tutti i giorni. Il gruppo di controllo invece non ha ricevuto nessun trattamento di Terapia Occupazionale. Entrambi i gruppi potevano ricevere altri interventi sanitari. Alla fine del trattamento i TO coinvolti nell'esperimento, si sono riuniti e hanno discusso quanto emerso.

Come misure di outcome è stato preso in considerazione il numero di persone che hanno partecipato, quanti hanno abbandonato, come è stato svolto l'intervento e l'aderenza al protocollo. Per valutare la prestazione nelle attività quotidiane sono stati utilizzati il COPM, la parte che riguarda l'autopercezione della performance e la parte processuale dell'AMPS. È stata invece utilizzata la Zarit Burden Inventory per indagare il carico assistenziale dei caregiver. L'aspetto qualitativo è stato indagato attraverso questionari strutturati. Ogni partecipante è stato valutato prima e dopo l'intervento a tre mesi di distanza, dopo 1-2 ore dall'assunzione della Levodopa per evitare alterazioni di misurazione.

Dai risultati è emerso che l'inclusione è stata del 23%, l'abbandono del 7% e l'apertura del cieco dei valutatori del 33% mentre l'adesione al protocollo di intervento è stata del 74%.

Non sono emersi risultati statisticamente significativi dalla rivalutazione con l'AMPS e il COPM, dove è emersa una piccola differenza, questo è stato giustificato dal piccolo numero di persone nello studio e dalla loro varietà. Interessante è stato come solo il 60% delle priorità rilevate dal COPM sono state affrontate nell'intervento, in quanto alcuni obiettivi sono cambiati rispetto alla prima valutazione. Non sono emersi cambiamenti neanche attraverso la Zarit Burden Interview. Il 96% dei pazienti e dei caregiver del gruppo di intervento erano soddisfatti dei risultati e della modalità di intervento svolto presso il domicilio, lo stesso i terapisti occupazionali coinvolti anche se preferivano un intervento più lungo. Quest'ultimi inoltre, hanno evidenziato come in alcuni casi la mancanza di iniziativa e l'incapacità di porre dei cambiamenti sia stato un ostacolo. Di conseguenza, questo studio ha dimostrato che è necessario testare l'efficacia della terapia occupazionale in uno studio più grande, tenendo conto delle avversità riscontrate in questo lavoro.

Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. (Sturkenboom et al., 2014) , è stato il secondo studio che aveva come scopo quello di valutare l'efficacia della Terapia Occupazionale nel migliorare le attività di vita quotidiana nei pazienti con Malattia di Parkinson.

Si tratta di uno studio clinico multicentrico randomizzato, dove 191 pazienti con caratteristiche simili sono stati suddivisi in modo casuale: 117 nel gruppo sperimentale, e 63 nel gruppo di controllo il quale non ha ricevuto nessun trattamento. I criteri di inclusione sono stati: vivere nella propria casa, indicazione per la terapia occupazionale, difficoltà nelle attività di tutti i giorni. Sono stati esclusi invece i pazienti con parkinsonismo atipico, coloro che avevano ricevuto un intervento di terapia occupazionale negli ultimi 3 mesi, presenza di comorbidità importanti, difficoltà nella lingua olandese o punteggio inferiore a 24 nel Mini Mental State Examination. L'età media dei pazienti era 70 anni, la maggior parte di loro presentava lo stadio 1-2-3 della scala Hoehn & Yahr.

Anche in questo caso è stato proposto l'intervento domiciliare OTip, già descritto nel precedente articolo da Sturkenboom et al. fornito da 18 terapisti occupazionali, formati nelle linee guida e nel Parkinson. Il trattamento è stato svolto nell'arco di 10 settimane, con sessioni di massimo un'ora per un totale di 16 ore. Gli obiettivi sono emersi attraverso l'intervista semi-strutturata del COPM dove ciascun assistito ha attribuito dalle 3 alle 5 priorità. Ogni assistito di entrambi i gruppi ha partecipato comunque ad altri interventi affini durante il trattamento di TO.

La prima valutazione è stata fatta dopo 3 mesi, a conclusione dell'intervento, mentre il follow-up dopo 6 mesi. Ciascuna misurazione è stata fatta dopo 1-2 ore dall'assunzione della Levodopa per evitare alterazioni.

L'esito principale dell'intervento è stato misurato attraverso il COPM, tenendo in considerazione sia la parte riguardante l'autopercezione della performance sia il livello di soddisfazione della stessa. Sono stati poi considerati altri aspetti secondari quali: performance nelle attività (sistema *Perceive, Recall, Plan, Perform* "PRPP"); partecipazione (*Activity Card Sort e Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation scale*), la fatica (*Fatigue Severity Scale*), abilità di coping proattivo (*Utrecht Proactive Coping Competence Scale*), umore (*Beck Depression Inventory*), qualità di vita in relazione allo stato di salute (*Parkinson's Disease Questionnaire 39 e EuroQol 5 dimensions*), e la

qualità di vita (*Visual Analogue Scale*). Sia il PRPP e l'Activity Card Sort sono state utilizzate solo nella valutazione a 3 mesi.

Come esito secondario, ai caregiver è stata somministrata la *Zarit Burden Interview*; si è tenuto conto anche dell'ammontare del carico assistenziale in ore, delle abilità di coping (*Utrecht Proactive Coping Competence Scale*), dell'umore (*Hospital Anxiety and Depression Scale anxiety and depression subscales*), e della qualità di vita (*Visual Analogue Scale e the EuroQol 5 dimensions*).

Dai risultati è emerso come l'intervento di TO abbia portato benefici sull'autopercezione della qualità della performance nelle attività di tutti i giorni e nel relativo livello di soddisfazione, esito primario dell'intervento sia a 3 mesi dell'intervento sia nel follow-up a 6 mesi ($p < 0.0001$). Da quest'ultima valutazione è emerso un lieve calo rispetto alla precedente valutazione, che potrebbe significare che un intervento breve di TO comporti a dei benefici temporanei. Non ci sono stati miglioramenti statisticamente significativi negli esiti di misurazione secondari, è stato notato solo un lieve miglioramento nella scala EuroQol 5 dimensions somministrata ai caregiver e un miglioramento nella partecipazione nelle IADL (Activity Card Sort). È stato escluso che il beneficio riportato da questo studio sia dovuto all'aspetto farmacologico, poiché la dose era simile in entrambi i gruppi, ed ad altri interventi come la fisioterapia in quanto la frequenza di sedute era simile da coloro che ne hanno tratto benefici e coloro che invece no.

Due principali limitazioni sono emerse dallo studio: il campione utilizzato di pazienti agli stadi iniziali della malattia, l'altro è che questo studio è stato svolto all'interno del contesto ParkinsonNet, quindi in una modalità riabilitativa propria dei Paesi Bassi.

A process evaluation of a home-based occupational therapy intervention for Parkinson's patients and their caregivers performed alongside a randomized controlled trial (Sturkenboom et al, 2016), aveva come scopo quello di indagare la correttezza nell'erogazione del trattamento da parte dei terapisti occupazionale, la sua concretezza nella vita dei destinatari e l'esperienza di ambedue le parti in merito al trattamento. Questa valutazione è stata svolta parallelamente allo studio controllato randomizzato del 2014, dove sono stati raccolti dati da 18 terapisti occupazionali, 124 pazienti con malattia di Parkinson e 117 caregiver. Sono stati analizzati tutti gli aspetti dell'intervento a partire dal numero e

dalla durata dell'I, e il rispetto di tutti i passaggi previsti dal protocollo. La qualità dell'erogazione dello stesso è stata valutata per ogni obiettivo, essendo questi differenti per ogni persona. Per valutare il compimento dell'intervento sono state prese in considerazione le strategie insegnate all'assistito, inserite all'interno di gruppi predefiniti in base alle linee guida. Caregiver e pazienti sono stati sottoposti a dei questionari che indagavano la soddisfazione, la partecipazione e la raccomandazione ad altri in futuro. I terapeuti invece hanno realizzato dei gruppi di confronto, una volta finito l'intervento, per esplicitare gli aspetti positivi e negativi dello stesso.

I risultati hanno dimostrato come il rispetto dell'intervento OTIp sia stato elevato anche se nel 43% degli obiettivi i criteri non siano stati pienamente soddisfatti. C'è stata un elevato riscontro da parte dei pazienti, che hanno utilizzato le strategie apprese durante il trattamento e lo hanno valutato positivamente. I terapeuti hanno giudicato negativamente il numero di settimane di intervento, definendolo troppo breve e non sufficiente per tutti i tipi di pazienti. Inoltre, questo studio ha dimostrato come sia importante la partecipazione della figura assistenziale nel processo riabilitativo, non tanto come cliente diretto, ma come supporto allo stesso paziente. Il 90% dei pazienti e caregiver dichiara di essere soddisfatto dai risultati ottenuti.

L'articolo *“Effects of Multimodal Rehabilitation on the Activities of Daily Living, Quality of Life, and Burden of Care for Patients with Parkinson's Disease: A Randomized Control Study”* (Choi et al. 2022) , si pone come obiettivo quello di valutare l'efficacia dell'intervento riabilitativo multimodale nel migliorare la qualità di vita delle persone con MP e la riduzione del carico assistenziale del caregiver. Si tratta di uno studio multicentrico svolto in 3 ospedali della Corea, randomizzato e controllato, in singolo cieco. Un totale di 60 pazienti, sono stati suddivisi in due gruppi, 30 nel gruppo sperimentale e 30 nel gruppo di controllo. I criteri di inclusione erano: diagnosi di MdP da più di 6 mesi; stadio 3 della scala Hoehn e Yahr, Minimental superiore a 20. I criteri di esclusione erano: pazienti con altre malattie neurologiche. Ciascuna persona è stata valutata da TO esperto.

L'intervento multimodale, prevedeva l'esercizio nelle attività di vita quotidiana, compiti per allenare la motricità fine, esercizi per la prevenzione delle cadute; addestramento all'uso degli ausili e

formazione al caregiver, il tutto orientandosi secondo le linee guida Olandesi e Britanniche. Ove necessario sono stati posti segnali visivi, uditivi o ritmici per facilitare la performance nelle attività quotidiane, nonché sono stati forniti dei suggerimenti per svolgerle al meglio. Per migliorare la funzionalità della mano sono stati svolti esercizi di manipolazione di oggetti, di riscaldamento e giochi di coordinazione. Si è andati a lavorare sull'allenamento dell'agilità e stretching per prevenire le cadute. Il caregiver era presente durante le sessioni e veniva anch'esso istruito sulle modalità di gestione del paziente. Veniva eseguita una visita domiciliare a casa del paziente dove si andavano ad apportare modifiche all'ambiente per adattarlo alle sue esigenze e a valutarlo in ambiente ecologico. Il gruppo di controllo ha invece ricevuto un intervento tradizionale di Terapia Occupazionale. L'intervento prevedeva esercizi orientati al compito; esercizi articolari (passivi, attivi e di resistenza) e allenamento alle attività di vita quotidiane. I primi comprendevano diversi compiti di manualità fine come spostare i pioli e sovrapporre dei blocchi, attività di equilibrio come stare sopra una tavola mentre si riceve una palla. Entrambi gli interventi sono stati erogati all'interno di 10 sessioni da 50 minuti due volte alla settimana. Sono state prese in considerazione 3 misure di outcome: il nuovo questionario sulle ADL, composto da 20 item (come mangiare, scrivere, alzarsi dal letto, lavarsi, aspetti che riguardano la comunicazione) che valuta il livello di indipendenza per ogni singola attività con un punteggio che va da 0 (paziente totalmente indipendente) a 6 (totale dipendenza); il *Parkinson's Disease Questionnaire-39* (PDQ-39) che valuta la qualità di vita specifica per i malati di Parkinson, contiene 39 item relativi alle funzioni motorie, ADL, aspetti cognitivi e socialità e comunicazione; la *Zarit Burden Interview Korean* che misura il carico assistenziale. I pazienti sono stati valutati prima e dopo l'intervento. Dai risultati è emerso che la riabilitazione multimodale per la malattia di Parkinson ha migliorato in modo significativo le attività della vita quotidiana ($p < 0,01$), la qualità della vita dei pazienti ($p < 0,001$) e ha alleviato il carico di cura dei caregiver ($p < 0,001$). Tuttavia, questo studio presenta delle limitazioni: il numero ridotto dei partecipanti, la mancanza di follow-up e pp con livello 3 della scala Hoeh Yahr.

L'articolo "*Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review*" (Welsby et al 2019) è una revisione sistematica che si è posta come obiettivo

quello di valutare l'efficacia degli interventi di Terapia Occupazionale volti alle persone con Parkinson.

Gli articoli inseriti all'interno sono frutto di una ricerca condotta in letteratura dal 2003 al 2018 all'interno dei database Medline, EMBASE, PsycInfo e CINAHL. Sono stati esclusi abstract di conferenze, protocolli e revisioni. Sono stati inclusi studi con o senza gruppi di controllo, studi esclusivamente in lingua inglese, studi con intervento multidisciplinare se questi includevano più del 50% dell'intervento di TO. Dalla ricerca sono emersi un totale di 5164 articoli, 93 sono stati scaricati a testo completo per poi arrivare ad un totale di 10 studi inclusi in questo studio. Di questi, 9 erano RCT (2 studi sono stati associati assieme) mentre uno solo era un caso singolo. Sono state valutate:

- La percezione dell'efficacia dell'intervento di TO (2 RCT);
- Le misure cautelari
- L'efficacia dell'intervento di TO nelle ADL (2 RCT);
- La funzionalità globale (3 RCT);
- Mobilità (3 RCT);
- Qualità di vita (6 RCT)
- Funzione dell'arto superiore (3 RCT);

Per valutare l'efficacia dell'intervento di TO sono stati inseriti i due studi di Sturkenboom et al (2013,2014), già precedentemente descritti, dove si è visto un miglioramento statisticamente significativo nell'autopercezione della performance. Per quanto riguarda le voci "ADL", "Funzionalità globale", "Mobilità", "Qualità di vita" dagli articoli non è emerso nessun dato statisticamente importante che rilevasse l'efficacia della TO in questi ambiti. Per quanto riguarda la funzione dell'arto superiore sono stati analizzati 3 RCT (Lee et al., 2011; Taghizadeh et al., 2017; Vanbellingen et al., 2017). Taghizadeh et al., (2017), ha dimostrato come un programma di training sensomotorio, di 10 sessioni abbia prodotto buoni risultati a livello sia motorio che sensoriale dell'AS di persone con MP, pur non fornendo dati sulla ricaduta nelle attività di tutti i giorni. Questi pazienti sono stati sottoposti ad una serie di esercizi sia bimanuali che non, i quali prevedevano la discriminazione sensoriale di pesi, forme, temperatura, tessuti, oggetti e forme. Vanbellingen et al., (2017) ha dimostrato che il gruppo che ha ricevuto un programma domiciliare di destrezza manuale, ha comportato benefici sia all'AASS che nelle ADL, rispetto al gruppo di controllo che ha ricevuto

Thera-band. Il caso studio di Chapman e Nelson (2014) ha visto come l'intervento di TO di 6 sedute, abbia ridotto le cadute, conservato la partecipazione nelle attività, aumentato il livello di autonomia e ridotto il grado di apatia. Questa revisione quindi, dimostra i benefici derivati dall'intervento limitato ed intensivo di TO. Afferma inoltre, che si rendono utili ulteriori ricerche per valutare l'effetto di programmi specializzati di TO nelle persone con MdP, quale intervento è più efficace, per quale popolazione e in che stadio della malattia. Si suggerisce, inoltre, di offrire programmi di riabilitazione degli AASS associati al lavoro sulle ADL. Il limite dello studio è che sono presenti articoli dove l'intervento di TO faceva parte di un programma multidisciplinare e questo potrebbe influenzare i risultati.

“Effects of Task-Based LSVT-BIG Intervention on Hand Function, Activity of Daily Living, Psychological Function, and Quality of Life in Parkinson’s Disease: A Randomized Control Trial (Choi, Y. et al. 2022), lo studio ha valutato la ricaduta dell'intervento Lee Silverman Voice Treatment-BIG (LVST-BIG) sulla qualità di vita, sulla cognizione psicologica e sulle attività di vita di tutti i giorni.

In precedenza sono stati eseguiti diversi studi che hanno dimostrato come il programma LVST-BIG, abbia portato miglioramenti nelle funzioni motorie come l'equilibrio e l'andatura nei pazienti affetti da MdP. Questo programma, nato nel 2005, è stato sviluppato appositamente per pazienti con MdP e si pone come obiettivo quello di semplificare la riorganizzazione del cervello e di bilanciare il sistema sensoriale mediante l'esecuzione di movimenti ampi. Al suo interno si trovano esercizi di stretching e a step, in aggiunta alle attività legate alle ADL. Il risultato che si ottiene è il miglioramento dell'ampiezza e della precisione dei movimenti.

Un totale di 14 pazienti è stato selezionato in due ospedali coreani e successivamente sono stati suddivisi nei due gruppi, quello sperimentale e quello di controllo. I criteri di inclusione prevedevano diagnosi di MdP con esordio da più di sei mesi, assenza di afasia, problemi di udito e vista, stadio 1-3 della scala Hoehn & Yahr, dai 21 punti in su nella Berg Balance Scale (BBS). Sono stati esclusi pazienti affetti da altre malattie neurologiche, con malattie ortopediche e coloro che avevano partecipato ad altre ricerche. Prima dell'intervento è stato fatto compilare al gruppo sperimentale il

COPM, indagando sulle difficoltà nelle aree cura di sé, produttività e tempo libero, stabilendo poi le priorità di intervento. È stata utilizzata la Nine-Hole Pegboard, per valutare la destrezza dell'AASS e il New ADL Questionnaire che indaga il livello di autonomia nelle attività di tutti i giorni. Il Beck Depression Inventory e lo State Trait Anxiety Inventory Korean YZ (STAI-KYZ), per valutare rispettivamente la depressione e l'ansia. Infine, per valutare il livello di qualità di vita, è stato utilizzato il Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire (PDQL). Per quanto riguarda l'intervento, il gruppo sperimentale ha ricevuto 30 minuti di Terapia Occupazionale convenzionale e 40 minuti del programma LVST-BIG. Quest'ultimo si componeva di 15 minuti di esercizi quotidiani massimali che includono: allungare il braccio al soffitto, estendere l'AS (arto superiore) da una parte e poi dall'altra (8 volte), passo in avanti (8 volte), passi laterali (8 ripetizioni), passo indietro (8 volte), estendere l'AS in avanti e indietro (10 volte); fare un passo laterale con rotazione del busto (10 vv); 10 minuti di attività funzionali; 10 minuti di allenamento dei compiti emersi dal COPM; 5 minuti di camminata a passi grandi. Il gruppo di controllo ha eseguito 30 minuti di terapia occupazionale convenzionale e 40 minuti di rilassamento muscolare e stretching, progettato per il miglioramento delle emozioni avverse e delle abilità fisiche. Lo stretching vedeva al suo interno attività come la flessione in avanti del tronco, riallineamento del torace, innalzamento delle spalle e rotazione del busto. Entrambi i gruppi hanno ricevuto i rispettivi trattamenti una volta al giorno per 5 volte alla settimana per 4 settimane. I risultati dimostrano come il gruppo sperimentale abbia dimostrato un aumento della funzione di entrambe le mani, al contrario del gruppo di controllo dove il miglioramento si è visto solo nella mano non dominante. Dai risultati è emerso un miglioramento statisticamente significativo in entrambi i gruppi nello svolgimento delle ADL, ma maggiore nel gruppo sperimentale. Anche la depressione e l'ansia hanno avuto un calo statisticamente significativo in entrambi i gruppi; in particolare, lo stato ansiogeno è diminuito maggiormente nel gruppo sperimentale. Il gruppo sperimentale ha visto, inoltre, un miglioramento significativo anche nella qualità di vita in tutti gli item del test, ad eccezione del funzionamento sociale. I risultati di questo studio suggeriscono che il programma LVST-BIG, basato su attività desiderate dai partecipanti, può essere un intervento efficace per migliorare la funzione della mano, le ADL, la funzione psicologica e la qualità della vita nei pazienti con disabilità. Tuttavia, bisogna considerare alcuni limiti come il

ristretto numero di partecipanti, la durata breve dell'intervento e la mancanza di follow-up. Si ritiene necessario pertanto, svolgere studi con campioni più elevati e mantenere valutati gli effetti dell'intervento LVST-BIG sui compiti.

CAPITOLO QUINTO: DISCUSSIONE

Attraverso l'analisi della letteratura si evince come la MdP e i sintomi ad essa correlati comportino una serie di difficoltà che compromettono la qualità di vita dell'assistito e del caregiver. Si è visto come le persone affette tendano ad abbandonare le occupazioni più significative man mano che la malattia evolve, portando ad inattività e abbassamento della qualità di vita. Questo si ripercuote anche nei caregiver i quali devono imparare a gestire il proprio caro durante il decorso della malattia e di conseguenza avranno un carico assistenziale sempre maggiore. La figura del TO può aiutare l'assistito e i suoi familiari mettendo in atto diversi interventi volti a mantenere il più alto livello di autonomia possibile, portando dei benefici ad ambedue le parti.

Il primo studio controllato randomizzato, su larga scala, che indaga l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nelle persone con MdP: comprende al suo interno gli studi di *I. Sturkenboom et al.* Il primo studio *Sturkenboom et al* (2013), ha studiato un campione di 43 pazienti (età media 67 anni) con i loro caregiver (età media 62 anni). Gli assistiti appartenenti ad entrambi i gruppi, sperimentale e di controllo, facevano parte dello stadio 2-3 della scala Hoehn & Yahr, ad esclusione di 2 persone con stadiazione rispettivamente 1 e 5. L'intervento OTIp, secondo le linee guida olandesi, è volto ad incentivare l'autonomia della persona nelle attività di tutti i giorni, educarla assieme al familiare di riferimento, adeguare l'ambiente domestico e addestrare all'uso degli ausili. I risultati emersi mettono in luce che il 96% degli assistiti hanno valutato positivamente le modalità di intervento e messo in evidenza l'importanza di svolgere le sedute presso la propria abitazione, cosa che rende più semplice in un secondo momento l'utilizzo delle strategie apprese durante gli incontri di riabilitazione. I terapeuti ritengono il trattamento soddisfacente, ma ne hanno evidenziato la sua breve durata. Dal punto di vista quantitativo, è emersa una piccola differenza nell'autopercezione della performance valutata tramite COPM, al contrario della parte processuale dell'AMPS dove non si sono visti miglioramenti. Questa divergenza tra le due valutazioni potrebbe significare che nonostante oggettivamente per il TO non vi siano stati miglioramenti a livello della performance, il paziente abbia percepito invece un miglioramento nella stessa. Lo studio è servito per mettere in luce

la necessità di analizzare l'efficacia della Terapia Occupazionale con un campione più ampio, utilizzando come partenza i risultati ottenuti in questo lavoro. Per l'appunto nel 2014 è stato svolto il secondo studio (Sturkenboom et al. 2014) con il medesimo obiettivo del precedente analizzando 191 pazienti con caratteristiche simili. L'età media dei partecipanti era di 70 anni, con stadio 1-2-3 della scala Hoehn & Yahr. Veniva messo in atto lo stesso intervento domiciliare OTiP che segue le linee guida olandesi. I risultati riportano un miglioramento dell'autopercezione della performance occupazionale sia a 3 a 6 mesi ($p < 0.001$). Si è notato un lieve miglioramento a livello della partecipazione nelle IADL, e della qualità di vita dei caregiver entrambi ritenuti esiti secondari. Sebbene in entrambi gli studi i partecipanti sono stati liberi di svolgere altri trattamenti (come la fisioterapia), questo non è da associare ai risultati ottenuti. Gli altri risultati, seppur secondari, non hanno evidenziato miglioramenti a livello di fatica, umore e performance nelle attività valutate attraverso il PRPP del paziente, come non si è notata una diminuzione del carico assistenziale da parte del caregiver. Di conseguenza, questo potrebbe dimostrare che l'intervento di TO a domicilio porti a dei benefici a livello della performance percepita dal paziente, ma che ci sia bisogno di ulteriori studi per valutarne l'efficacia anche negli altri aspetti. È comunque sempre da sottolineare che in questo studio si è data la priorità all'aspetto percettivo della performance, e che i risultati possono comunque essere spunto di eventuali altre sperimentazioni future. In concomitanza a questo studio, nel 2016 ne è stato pubblicato un altro (Sturkenboom et al., 2016), che ha valutato la modalità di erogazione e l'esperienza dei partecipanti all'intervento domiciliare Otip per pazienti con MdP e i loro caregiver. Sono stati presi in esame 124 pazienti, 117 caregiver e 18 TO. Pazienti e caregiver sono stati soddisfatti del trattamento ricevuto, al contrario i TO hanno criticato la breve durata dell'intervento per tutti i tipi di pazienti.

L'intervento riabilitativo multimodale (Choi et al 2022) svolto su 60 pazienti coreani, suddivisi nel gruppo sperimentale (30) e di controllo (30), ha migliorato significativamente lo svolgimento delle attività, la qualità della vita e ha ridotto il carico assistenziale del caregiver (< 0.001). In questo studio sono state prese in considerazione persone con stadio 3 o superiore della scala Hoehn & Yahr che

venivano sottoposte ad esercizi relativi alle occupazioni quotidiane, alla manualità fine e alla prevenzione delle cadute; utilizzo di ausili ed educazione alla figura assistenziale. Seppur gli esiti riportati da questo studio dimostrino l'efficacia della TO, bisogna tenere in considerazione del piccolo numero del campione analizzato. Rilevante è che la valutazione della performance è stata effettuata attraverso l'utilizzo del nuovo questionario sulle ADL, sviluppato in Corea, che ha una buona validità (Lee et al. 2016).

Nella revisione sistematica (Welsby et al 2019) sono stati analizzati 10 articoli, venivano evidenziati interventi intensivi e limitati di TO, in cui sono emersi risultati statisticamente significativi riguardanti l'autopercezione della performance occupazionale. Inoltre, il caso studio ha dimostrato come il trattamento di TO composto di 6 sedute, abbia aumentato la partecipazione, l'autonomia e ridotto il rischio cadute e l'apatia. Rilevanti sono anche i risultati, ottenuti dallo studio che ha indagato il trattamento senso motorio, sulla mobilità dell'AS. Tuttavia, sono necessarie ulteriori evidenze che vadano a valutare quali programmi specializzati siano più idonei e l'efficacia in diverse fasi della malattia.

Infine, l'intervento convenzionale di TO in aggiunta all' approccio LVST-BIG (Choi, Y. et al. 2022) basato sulle occupazioni significative per il paziente, ha mostrato miglioramenti a livello della funzione della mano, nelle ADL, nella salute mentale e nella qualità di vita. Sono stati presi in considerazione 14 pazienti coreani, età media 71 anni, classificati stadio da 1 a 3 della scala Hoehn Yahr. Cionostante, sono emerse restrizioni relative al ristretto numero del campione di riferimento e alla breve durata dell'intervento nonché alla mancanza di follow-up che non ha permesso di valutarne gli effetti a lungo andare. Oltretutto, essendo un ambito in continua evoluzione è importante continuare ad indagare su questa tipologia di interventi, sulle esperienze e sui bisogni degli assistiti e dei loro familiari per poter migliorare gli approcci da adottare. Inoltre, bisognerebbe continuare ad analizzare anche il punto di vista dei Terapisti Occupazionali per poter comprendere al meglio come potersi perfezionare in questo ambito. Sarebbe utile ampliare le conoscenze per poter garantire delle strategie di riabilitazione adeguate al contesto sanitario del nostro Paese. Quindi, facendo riferimento principalmente a studi stranieri, in questo elaborato sono emerse differenze culturali che possono aver portato l'attenzione su problematiche poco rilevanti in Italia, e averne trascurate altre molto più

specifiche rispetto al nostro contesto. Essendo poi un ambito dove l'aspetto multidisciplinare è fondamentale per garantire il massimo livello di cura al paziente e alla famiglia, traspare la difficoltà di analizzare quale sia effettivamente il contributo aggiuntivo della TO nella MdP, visto anche la scarsità di articoli ancora presente in letteratura.

CAPITOLO SESTO: CONCLUSIONE

In conclusione, per comprendere al meglio i risultati ottenuti dal presente elaborato è essenziale riprendere il quesito di ricerca iniziale ovvero “Qual è l’efficacia dell’intervento di Terapia Occupazionale nelle persone con Malattia di Parkinson?”. Nel seguente lavoro è stata indagata approfonditamente, attraverso un’attenta revisione della letteratura, includendo articoli pubblicati dal 2013 al 2023, l’efficacia della Terapia Occupazionale nel contesto della Malattia di Parkinson.

Questa analisi ha portato alla luce diversi risultati che mettono in evidenza quale possa essere il valore aggiunto della Terapia Occupazionale per questa specifica fascia di popolazione. Il Terapista Occupazionale, all’interno dell’equipe multidisciplinare, può contribuire a garantire il benessere del paziente, attraverso un approccio client centred, cercando di prevenire possibili complicanze incrementando le abilità residue. Diventa quindi una figura centrale per garantire l’autonomia. Innanzitutto, si evince che gli interventi secondo le linee guida olandesi svolti presso il domicilio del paziente, giocano un ruolo chiave nel promuovere l’autonomia nelle attività di vita quotidiana ed incrementare la partecipazione nelle occupazioni, adattandole e apportando modifiche nell’ambiente dove necessario. Rilevante è stato proprio come il trattamento svolto presso la propria abitazione, luogo in cui si svolge la propria vita, sia stato altamente apprezzato dai pazienti. Significativi sono stati anche i risultati emersi dall’intervento multimodale composto da esercizi per allenare le attività, la motricità fine, prevenire le cadute, addestrare all’uso di ausili ed educare il caregiver che ha portato diversi benefici sia a livello della performance occupazionale che nella qualità di vita. Il terapeuta occupazionale può svolgere anche interventi sensomotori che prevedono la discriminazione di forme, oggetti, temperature, tessuti per implementare la funzione sensoriale e motoria degli Arti Superiori. La fusione dell’intervento di TO convenzionale e l’approccio LVST-BIG, volto all’ampiezza dei movimenti, all’allenamento di attività funzionali e dei compiti deficitari emersi dal COPM ha portato dei miglioramenti a livello della funzione della mano, nelle ADL, nella salute psicologica e nella qualità di vita.

Emerge poi la figura del caregiver, il cui carico assistenziale si fa sempre maggiore con il deterioramento delle condizioni di salute della persona affetta da MdP. Dagli studi esaminati si rileva come l'intervento di TO porti dei benefici a questa figura, la quale però deve essere ritenuta parte integrante dell'intervento, in quanto deve essere educata rispetto alla malattia e a come aiutare l'assistito durante le attività giornaliere. Non essendoci al momento abbastanza dati rispetto al beneficio che potrebbe avere questa figura assistenziale dalla TO, bisognerebbe considerarla maggiormente negli studi futuri.

Da questa revisione emergono dei dati che dimostrano che l'intervento di Terapia Occupazionale porti a dei miglioramenti a livello dell'autopercezione della performance, della qualità di vita, della funzione dell'arto superiore dello stato di salute mentale e riducono il carico assistenziale del caregiver. Si tratta però di studi che presentano al loro interno pazienti per lo più con stadi iniziali della malattia, di conseguenza sarebbe auspicabile in un futuro prossimo svolgere sperimentazioni anche nelle altre fasi più avanzate. Inoltre, visto i risultati ottenuti dall'intervento domiciliare e l'alta soddisfazione di assistiti e caregiver relativo ad esso, si ritiene importante andare ad incrementare sempre di più questa modalità di trattamento.

BIBLIOGRAFIA:

1. Abbruzzese, G., Marchese, R., Avanzino, L., & Pelosin, E., (2016), “*Rehabilitation for Parkinson's disease: Current outlook and future challenges*”, *Parkinsonism & related disorders*, 22 Suppl 1, S60–S64.
2. Aye, Y. M., Liew, S., Neo, S. X., Li, W., Ng, H. L., Chua, S. T., Zhou, W. T., Au, W. L., Tan, E. K., Tay, K. Y., Tan, L. C., & Xu, Z., (2020), “*Patient-Centric Care for Parkinson's Disease: From Hospital to the Community*,” *Frontiers in neurology*, 11, 502.
3. Armstrong, M. J., & Okun, M. S., (2020), “*Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review*”, *JAMA*, 323(6), 548–560.
4. Associazione Italiana Terapisti Occupazionali. Disponibile al sito: <https://www.aito.it/>
5. Balestrino, R., & Schapira, A. H. V., (2020), “*Parkinson disease*”. *European journal of neurology*, 27(1), 27–42.
6. Bloem, B. R., Okun, M. S., & Klein, C., (2021), “*Parkinson's disease*”, *Lancet (London, England)*, 397(10291), 2284–2303.
7. Cartella, S. M., Terranova, C., Rizzo, V., Quartarone, A., & Girlanda, P., (2021) “*Covid-19 and Parkinson's disease: an overview*”, *Journal of neurology*, 268(12), 4415–4421.
8. Choi, H. S., & Cho, S. H., (2022), “*Effects of Multimodal Rehabilitation on the Activities of Daily Living, Quality of Life, and Burden of Care for Patients with Parkinson's Disease: A Randomized Control Study*”, *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(10), 1888.
9. Choi, Y., & Kim, D., (2022), “*Effects of Task-Based LSVT-BIG Intervention on Hand Function, Activity of Daily Living, Psychological Function, and Quality of Life in Parkinson's Disease: A Randomized Control Trial*”, *Occupational therapy international*, 2022, 1700306.

10. D'Antuono, Mariarosaria, and Chiara Santoni, (2018) "*Malattia di Parkinson: tecniche di trattamento logopedico all'INRCA*", *MENTI ATTIVE*: 51. Pag. 57

11. Dorsey, E. R., Achey, M. A., Beck, C. A., Beran, D. B., Biglan, K. M., Boyd, C. M., Schmidt, P. N., Simone, R., Willis, A. W., Galifianakis, N. B., Katz, M., Tanner, C. M., Dodenhoff, K., Ziman, N., Aldred, J., Carter, J., Jimenez-Shahed, J., Hunter, C., Spindler, M., Mari, Z., ... Zhu, W.,(2016), "*National Randomized Controlled Trial of Virtual House Calls for People with Parkinson's Disease: Interest and Barriers*", *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 22(7), 590–598.

12. Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R., (2018), "*The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic*". *Journal of Parkinson's disease*, 8(s1), S3–S8.

13. Fearon, C., & Fasano, A., (2021), "*Parkinson's Disease and the COVID-19 Pandemic*", *Journal of Parkinson's disease*, 11(2), 431–444.

14. Foster, E. R., Carson, L. G., Archer, J., & Hunter, E. G., (2021), "*Occupational Therapy Interventions for Instrumental Activities of Daily Living for Adults With Parkinson's Disease: A Systematic Review*", *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 75(3), 7503190030p1–7503190030p24.

15. Fresco Parkinson Institute. Disponibile all'indirizzo online:
<https://www.frescoparkinsoninstitute.com/malattia-di-parkinson-vs-parkinsonismi/>

16. Goetz, C. G., Tilley, B. C., Shaftman, S. R., Stebbins, G. T., Fahn, S., Martinez-Martin, P., Poewe et al. (2008) "*Movement Disorder Society UPDRS Revision Task Force. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results*". *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 23(15), 2129–2170.

17. Hayes M. T., (2019), "*Parkinson's Disease and Parkinsonism*". *The American journal of medicine*, 132(7), 802–807.

18. Keener, A. M., & Bordelon, Y. M., (2016), "*Parkinsonism*". *Seminars in neurology*, 36(4), 330–334.

19. Levin, J., Kurz, A., Arzberger, T., Giese, A., & Höglinger, G. U., (2016), “*The Differential Diagnosis and Treatment of Atypical Parkinsonism*”. *Deutsches Arzteblatt international*, 113(5), 61–69.
20. Lee, S. Y., Kim, S. K., Cheon, S. M., Seo, J. W., Kim, M. A., & Kim, J. W., (2016), “*Activities of daily living questionnaire from patients' perspectives in Parkinson's disease: a cross-sectional study*”, *BMC neurology*, 16, 73.
21. Linee Guida Malattia di Parkinson per Fisioterapisti. Disponibili online all’indirizzo: <https://www.parkinsonnet.com/discipline/physiotherapy/>
22. Linee Guida Malattia di Parkinson per Logopedisti. Disponibili indirizzo online: <https://www.parkinsonnet.com/discipline/speech-and-language/>
23. Linee Guida Multidisciplinari per la Malattia di Parkinson. Linee guida per la Terapia Occupazionale. ParkinsonNet. Disponibile all’indirizzo: <https://www.parkinsonnet.com/discipline/occupational-therapy/> .
24. Lo Buono, V., Palmeri, R., De Salvo, S., Berenati, M., Greco, A., Ciurleo, R., Sorbera, C., Cimino, V., Corallo, F., Bramanti, P., Marino, S., Di Lorenzo, G., & Bonanno, L., (2021). “*Anxiety, depression, and quality of life in Parkinson's disease: the implications of multidisciplinary treatment*”. *Neural regeneration research*, 16(3), 587–590.
25. Monticone, M., Ambrosini, E., Laurini, A., Rocca, B., & Foti, C., (2015), “*In-patient multidisciplinary rehabilitation for Parkinson's disease: A randomized controlled trial.*” *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 30(8), 1050–1058.
26. Manuale MSD. Disponibile all’indirizzo: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/disturbi-del-movimento-e-cerebellari/morbo-di-parkinson>

27. Salute Regione Veneto. Disponibile al sito:
https://salute.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=2015b6c1-5f2d-403a-bd70-3591ff3f41e9&groupId=10136
28. Parkinson J., (2002), “*An essay on the shaking palsy.1817*”, The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences, *14*(2), 223–222.
29. PWR! Parkinson Wellness Recovery. Disponibile all’indirizzo: <https://www.pwr4life.org/>
30. Radder, D. L. M., Lígia Silva de Lima, A., Domingos, J., Keus, S. H. J., van Nimwegen, M., Bloem, B. R., & de Vries, N. M., (2020), “*Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities*”, Neurorehabilitation and neural repair, *34*(10), 871–880.
31. Radder, D. L. M., Sturkenboom, I. H., van Nimwegen, M., Keus, S. H., Bloem, B. R., & de Vries, N. M., (2017), “*Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease*”, The International journal of neuroscience, *127*(10), 930–943.
32. Sanità informazione Merck Sharp & Dohme (DSM). Disponibile all’indirizzo:
<https://www.sanitainformazione.it/salute/morbo-di-parkinson-le-associazioni-chiedono-multidisciplinarieta-e-una-burocrazia-piu-veloce/>
33. Schoolcraft Memorial Hospital (LVST-BIG). Disponibile all’indirizzo:
<https://scmh.org/services/lsvt-big/>
34. Steiner, J. A., Quansah, E., & Brundin, P., (2018), “*The concept of alpha-synuclein as a prion-like protein: ten years after*”, Cell and tissue research, *373*(1), 161–173.
35. Sturkenboom, I. H., Graff, M. J., Borm, G. F., Veenhuizen, Y., Bloem, B. R., Munneke, M., & Nijhuis-van der Sanden, M. W., (2013), “*The impact of occupational therapy in Parkinson's disease: a randomized controlled feasibility study*”, Clinical rehabilitation, *27*(2), 99–112.
36. Sturkenboom, I. H., Graff, M. J., Hendriks, J. C., Veenhuizen, Y., Munneke, M., Bloem, B. R., Nijhuis-van der Sanden, M. W., & OTiP study group, (2014), “*Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial*” The Lancet. Neurology, *13*(6), 557–566.

37. Sturkenboom, I. H., Nijhuis-van der Sanden, M. W., & Graff, M. J., (2016) “*A process evaluation of a home-based occupational therapy intervention for Parkinson's patients and their caregivers performed alongside a randomized controlled trial*”, *Clinical rehabilitation*, 30(12), 1186–1199.
38. The Parkinson’s Exercise and wellness centre, the building blocks of function (2016).
Disponibile al sito: <https://www.thepewc.org/pwr-moves#:~:text=THE%20BUILDING%20BLOCKS%20OF%20FUNCTION&text=Focused%20on%20large%20movements%2C%20PWR,axial%20mobility%2C%20and%20transitional%20movements>.
39. Tolosa, E., Garrido, A., Scholz, S. W., & Poewe, W., (2021), “*Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease*”, *The Lancet. Neurology*, 20(5), 385–397.
40. Truijen, S., Abdullahi, A., Bijsterbosch, D., van Zoest, E., Conijn, M., Wang, Y., Struyf, N., & Saeys, W., (2022), “*Effect of home-based virtual reality training and telerehabilitation on balance in individuals with Parkinson disease, multiple sclerosis, and stroke: a systematic review and meta-analysis*”, *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 43(5), 2995–3006.
41. Unione Parkinsoniani, Associazione di Volontariato a sostegno dei malati di Morbo di Parkinson. Disponibile all’indirizzo: <http://www.parkinsonitalia.it/parkinsonismi-atipici/>
42. Van den Bergh, R., Bloem, B. R., Meinders, M. J., & Evers, L. J. W., (2021), “*The state of telemedicine for persons with Parkinson's disease*”, *Current opinion in neurology*, 34(4), 589–597.
43. Welsby, E., Berrigan, S., & Laver, K., (2019), “*Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review*”, *Australian occupational therapy journal*, 66(6), 731–738.
44. Weintraub, D., Aarsland, D., Biundo, R., Dobkin, R., Goldman, J., & Lewis, S., (2022), “*Management of psychiatric and cognitive complications in Parkinson's disease*”. *BMJ (Clinical research ed.)*, 379, e068718.

RINGRAZIAMENTI:

Ringrazio la mia relatrice la prof.ssa Arianna Lorenzi, per avermi sostenuta con i suoi consigli durante questo progetto di tesi.

Ringrazio la mia famiglia senza la quale non avrei potuto intraprendere questo percorso e per avermi supportato durante questi 3 anni.

Un grazie va ai miei compagni di corso, in modo particolare a Gaia ed Elisa, insieme abbiamo condiviso questo percorso fatto di soddisfazioni, risate ma anche di momenti difficili. Vi ringrazio per esserci sempre state quando ne avevo bisogno.

Un grazie va a Monia, ci siamo conosciute all'inizio di un percorso universitario un po' travagliato ma nonostante tutto ci siamo supportate fino ad oggi, condividendo assieme questo grande traguardo seppur con strade differenti. Grazie per esserci sempre stata.

Grazie anche a tutti i miei amici che non ho nominato ma che mi hanno sostenuta in questi 3 anni.

Non posso fare a meno di ringraziare tutte le persone che ho incontrato nei miei tirocini, mi avete fatto capire la professionista che vorrei essere, mi avete arricchito con i vostri consigli e la vostra esperienza.

Un ultimo grazie va a due professioniste senza le quali non sarei riuscita a raggiungere questo traguardo, mi avete compreso e sostenuto affinché io potessi crescere e credere di più in me stessa e nelle mie potenzialità, grazie.