



# Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE  
PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Daniele Rodriguez

## TESI DI LAUREA

L'EFFICACIA DI ORTESI PERSONALIZZATE PER  
L'ARTO SUPERIORE NELLE PERSONE CON  
SCLEROSI MULTIPLA PER IL MIGLIORAMENTO  
DELLA PERFORMANCE NELLE ATTIVITÀ DI  
VITA QUOTIDIANA: UNA SERIE DI CASI

*THE USE OF CUSTOM UPPER LIMB ORTHOSES TO  
IMPROVE PERFORMANCE OF DAILY ACTIVITIES IN  
PERSONS WITH MULTIPLE SCLEROSIS: A CASE SERIES*

RELATORE: Dott. Verza Riccardo  
Correlatore: Dott.ssa Zanetti Maria

LAUREANDO: Cibir Alessandro

Anno Accademico 2015/2016



Ai miei genitori,  
a Fiorenza



## INDICE

|  |    |
|--|----|
| <b>Riassunto</b> .....   | 1  |
| <b>Abstract</b> .....  | 3  |
| <b>Introduzione</b> .....  | 5  |
| <b>Capitolo 1: “Generalità”</b> .....  | 7  |
| 1.1 Sclerosi Multipla.....   | 7  |
| 1.2 La funzionalità degli arti superiori nella sclerosi multipla: caratteristiche<br>dell’intervento di terapia occupazionale..... | 9  |
| 1.3 Le ortesi per arto superiore.....  | 10 |
| 1.3.1 Evidenze sull’utilizzo delle ortesi nella sclerosi multipla.....   | 12 |
| 1.3.2 Caratteristiche delle ortesi in materiale termoplastico.....   | 16 |
| 1.3.3 Caratteristiche delle ortesi in neoprene.....  | 16 |
| <b>Capitolo 2: “Materiali e metodi”</b> .....  | 18 |
| Ipotesi e obiettivi.....   | 18 |
| 2.1 Disegno dello studio.....  | 18 |
| 2.1.1 Selezione dei casi.....  | 19 |
| 2.1.2 Classificazione dei casi.....  | 19 |
| 2.1.3 Trattamento.....   | 19 |
| 2.2 Descrizione del campione.....  | 21 |
| 2.3 Strumenti di valutazione utilizzati.....   | 21 |
| 2.3.1 “Canadian Occupational Performance Measure”.....   | 22 |
| 2.3.2 “9 Hole Peg Test”.....   | 24 |
| 2.3.3 Questionario qualitativo sull’utilizzo dell’ortesi.....  | 25 |
| 2.3.4 Analisi dell’attività.....   | 25 |
| 2.4 Procedure specifiche di confezionamento delle ortesi.....  | 26 |
| 2.4.1 Ortesi in materiale termoplastico.....   | 26 |
| 2.4.2 Ortesi in neoprene.....  | 27 |
| <b>Capitolo 3: “Risultati”</b> .....   | 29 |
| 3.1 Gruppo 1.....  | 29 |

|   |           |
|---|-----------|
| 3.1.1 COPM.....   | 29        |
| 3.1.2 9HPT.....   | 30        |
| 3.1.3 Questionario qualitativo sull'utilizzo dell'ortesi..... | 30        |
| 3.2 Gruppo 2.....   | 33        |
| 3.2.1 COPM.....   | 33        |
| 3.2.2 9HPT.....   | 33        |
| 3.2.3 Questionario qualitativo sull'utilizzo dell'ortesi..... | 33        |
| <b>Capitolo 4: “Discussione”.....</b>                         | <b>35</b> |
| <b>Capitolo 5: “Conclusioni”.....</b>                         | <b>39</b> |
| <b>Bibliografia.....</b>                                      | <b>42</b> |
| <b>Sitografia.....</b>  | <b>45</b> |

## RIASSUNTO

**Background:** la sclerosi multipla è una patologia degenerativa nella quale frequentemente è compromessa la funzionalità dell'arto superiore: la performance delle attività di vita quotidiana e la partecipazione possono risultare pertanto limitate. Uno degli strumenti a disposizione del terapeuta occupazionale per facilitare la performance è la fornitura di ortesi personalizzate per arto superiore, tuttavia in letteratura non sono presenti studi che documentino l'efficacia di tale intervento nella patologia considerata.

**Scopo del lavoro:** effettuare uno studio preliminare per identificare le caratteristiche di una ricerca sull'efficacia dell'utilizzo di ortesi personalizzate per l'arto superiore nel miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana in pazienti con sclerosi multipla.

**Materiali e metodi:** studio pilota su 5 pazienti con sclerosi multipla, suddivisi in 2 gruppi (in base al prevalente deficit della mano: apertura della prima commissura o estensione del polso), a cui sono state fornite in fasi successive due tipi di ortesi (in materiale termoplastico e neoprene). Gli strumenti di valutazione utilizzati sono stati: il COPM (outcome primario con individuazione di 5 attività per ogni paziente), il 9HPT, un questionario qualitativo sull'utilizzo dell'ortesi e l'analisi dell'attività.

**Risultati:** si sono riscontrati nei singoli pazienti miglioramenti variabili in funzione del tipo di ortesi e di attività. Dall'analisi delle attività sono emersi tre parametri che possono aver influenzato il successo o l'insuccesso dell'utilizzo dell'ortesi:

- la tipologia di deficit prevalente: apertura della prima commissura o estensione del polso;
- la tipologia di interazione con l'oggetto manipolato, rispetto alla quale possono essere maggiormente richieste differenti componenti specifiche (forza/stabilità oppure necessità di aggiustamenti dinamici della presa);
- le caratteristiche dell'oggetto.

**Conclusioni:** dall'analisi dei risultati e dei limiti dello studio pilota si conclude che per avere dei dati attendibili sull'efficacia delle ortesi nel miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana sarà necessario sviluppare uno studio che tenga in considerazione le seguenti caratteristiche:

- un campione più ampio;

- una suddivisione dei pazienti che tenga conto del deficit prevalente dell'arto superiore, della gravità della patologia (scala EDSS), del livello di attività/performance che il paziente può attuare;
- una valutazione effettuata attraverso l'utilizzo di due ordini di strumenti: uno soggettivo che misuri il grado di soddisfazione del paziente (COPM) e uno oggettivo, qualitativo e quantitativo, per valutare la performance di attività (AMPS + Assessment of Computer Task Performance);
- la fornitura, durante la fase sperimentale, di ortesi in materiale termoplastico, in neoprene e ibride, sia per il deficit di apertura della prima commissura, sia per il deficit di estensione del polso.



## ABSTRACT

**Background:** Multiple Sclerosis is a chronic inflammatory and neurodegenerative disease of the central nervous system, which frequently shows compromised functionality of upper-limb and contributes to a reduced ability to perform ADL, thus performance and participation of daily life activities are limited.

Occupational therapist can contribute to facilitate performance customizing upper limb orthoses, however, there have been no researches that validate the effectiveness of this treatment on multiple sclerosis.

**Objective:** the aim of this thesis is to perform a preliminary study to identify the features of a future effectiveness study of using customized orthoses for upper limb, in order to improve performance in daily activities of people with multiple sclerosis.

**Methods:** pilot study of 5 patients with multiple sclerosis, followed at Italian Association of Multiple Sclerosis in Padua. “Canadian Occupational Performance Measure” (main outcome), “9 Hole Peg Test”, qualitative questionnaire about the use of provided orthoses and Activity Analysis, were used as evaluation tools. Patients were divided into two groups, according to clinical differences of hand: prevalent deficiency in opening of the first commissure (Group 1) or in extension of wrist joint (Group 2). After initial evaluation, personalized orthoses made of thermoplastic material were supplied to patients of both groups, selected on the prevalent deficiency (Phase 1). Subsequently, patients were reassessed and following qualitative questionnaire result, only Group 1 received a new neoprene orthosis (Phase 2).

**Results:** we found variable results in every patient according to the type of orthoses and activity. From the Activity Analysis three parameters may have influenced the success or failure of the use of orthoses:

- type of prevailing deficit: in opening of the first commissure or in extension of wrist joint;
- type of interaction with the manipulated objectives: the activity requests different components (strength/stability of the hand or dynamic adjustment of grip through thumb opposition)
- characteristics of the object (dimensions)

**Conclusions:** from the analysis of the results and study’s limitation we conclude that to have reliable data on the effectiveness of orthoses in improving performance in ADL will be necessary to develop a new study that takes into consideration:

- larger sample size;

- the same upper limb disability level (EDSS scale), the prevalent deficiency of upper limb;
- the evaluation of the self perceived level of satisfaction from the activity performed (COPM);
- the evaluation of the occupational performance through an objective, quantitative and qualitative assessment (AMPS + Assessment of Computer Task Performance);
- the provision, during the experimental phase, of orthoses in thermoplastic material, neoprene and hybrid, both for the extension of the first commissure deficit and for the wrist extension deficit.

## INTRODUZIONE

Le persone con sclerosi multipla, a causa dei deficit che colpiscono gli arti superiori ed in particolare le mani, registrano un progressivo peggioramento della performance relativa alle attività per loro significative influenzando negativamente la percezione di soddisfazione. Tale aspetto può portare la persona a rinunciare ai propri ruoli perdendo progressivamente la propria identità occupazionale.

Solo negli ultimi anni la ricerca scientifica ha posto maggiore attenzione alla riabilitazione degli arti superiori nelle persone con sclerosi multipla al fine di ottenere evidenze sull'efficacia dell'intervento riabilitativo per la creazione di linee guida. La letteratura infatti è carente nella trattazione di tale argomento, mentre è ricca di spunti per quanto concerne la gestione della fatica e il trattamento degli arti inferiori; le principali motivazioni di tale carenza vanno ricondotte alle caratteristiche cliniche molto variabili della patologia, alla difficoltà di formulare studi randomizzati controllati e al fatto che nelle revisioni pubblicate non viene mai indagata nello specifico l'efficacia dell'intervento delle singole figure professionali all'interno di un trattamento multidisciplinare.

Il presente studio pilota nasce dall'esigenza di conoscere più a fondo la tematica dell'utilizzo di ortesi per l'arto superiore in persone con sclerosi multipla per il miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana, al fine di identificare le caratteristiche di uno studio di efficacia.

In considerazione del fatto che il campione selezionato presentava peculiarità cliniche variabili riguardanti l'arto superiore, si è cercato di classificare i pazienti in due gruppi sulla base del deficit prevalente.

La sezione sperimentale prevede, dopo una valutazione iniziale per definire la baseline, una prima fase di intervento in cui viene fornita a ciascun paziente un'ortesi in materiale termoplastico per indagare quale sia il livello di performance e di soddisfazione percepito e la destrezza manuale ripetendo le valutazioni iniziali.

Ad integrazione delle informazioni raccolte con la somministrazione dei test, è stato proposto ai pazienti un questionario qualitativo al fine di registrare le loro opinioni relativamente all'uso dell'ortesi. In una seconda fase, che prende in considerazione solo uno dei due gruppi, viene fornita una nuova ortesi in neoprene la cui sperimentazione si conclude con l'applicazione delle misure di outcome iniziali.

Dopo aver analizzato i risultati ottenuti sono stati declinati i fattori che maggiormente incidono sull'efficacia delle ortesi personalizzate per l'arto superiore,

in particolare il prevalente deficit di manualità e la tipologia di interazione con l'oggetto durante l'attività.

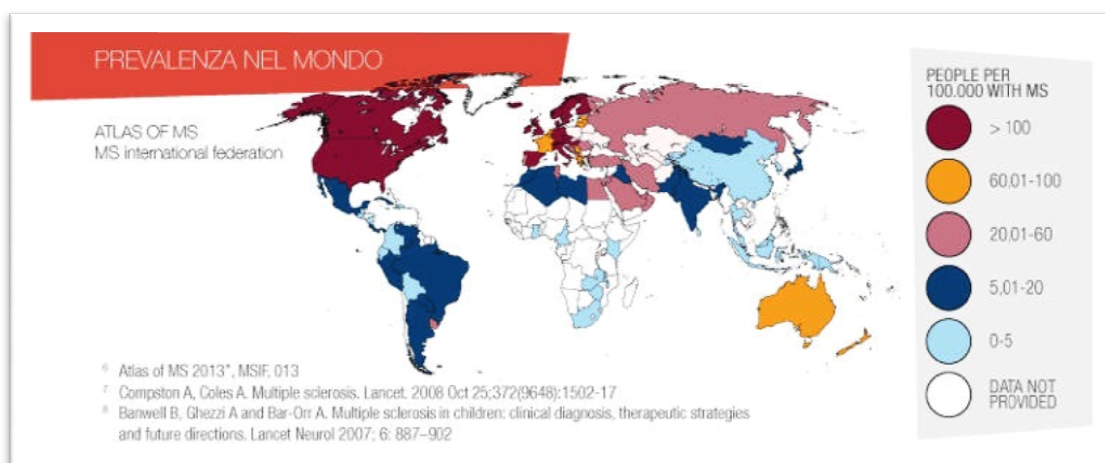
## CAPITOLO 1

### “Generalità”

#### 1.1 Sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla (SM) è una patologia autoimmune cronica, dal decorso variabile, spesso progressivamente invalidante, caratterizzata da fenomeni di demielinizzazione a carattere infiammatorio disseminati nel sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale). [1, 2]

Nel mondo si contano circa 2,5-3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e circa 110.000 in Italia. Tali numeri sono destinati a crescere secondo le stime dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) a causa dell'incidenza della malattia (5-6 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone) molto più alta dell'indice di mortalità (0,4/100.000). [3]



La SM colpisce soprattutto i giovani adulti: l'età di esordio è infatti tra i 15 ed i 50 anni, ma più spesso si manifesta tra i 20 ed i 30 anni. In prevalenza le persone con SM sono donne, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico. [4]

Gli studi dimostrano che la frequenza della SM varia notevolmente in diverse parti del mondo, apparentemente in rapporto alla latitudine: seguendo un gradiente decrescente dai poli verso l'equatore, sembra frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. [1, 2]

Le sue cause sono tuttora sconosciute, ma è comunque probabile che, alla sua base, vi sia l'intervento contemporaneo di più fattori: immunologici, ambientali e genetici. [5]

Vengono colpiti selettivamente il rivestimento delle fibre nervose (mielina) e le fibre stesse (assoni) con conseguente alterazione della capacità dei nervi di condurre impulsi elettrici dalle diverse aree del sistema nervoso centrale alla periferia e viceversa. Le aree demielinizzate, dette anche "lesioni" o "placche", possono essere disseminate ovunque negli emisferi cerebrali, con predilezione per le zone adiacenti al sistema ventricolare, nei nervi ottici, nel cervelletto, nel tronco encefalico e nel midollo spinale. [4]

La SM presenta manifestazioni cliniche estremamente variabili sia nelle caratteristiche di esordio (età, sintomi, modalità), sia nelle caratteristiche di evoluzione (decorso, frequenza di ricadute, velocità di progressione). [1]

In particolare si verificano deficit motori (facile affaticamento, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare dell'arto compromesso, disturbi della coordinazione), sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), dell'equilibrio, della vista (annebbiamento, visione doppia), della parola, delle funzioni cognitive e di quelle sfinteriche, soprattutto di quella vescicale. [4]

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona e può essere distinto in quattro forme: recidivante-remittente (RR), secondariamente progressiva (SP), primariamente progressiva (PP) e progressiva con ricadute (PR), a cui si aggiunge una quinta forma caratterizzata da un recupero completo senza lasciare disabilità, detta "SM benigna". [1]

La SM incide fortemente sulla qualità di vita di chi ne è colpito e di tutti coloro che gli sono vicini ed è talmente globalizzante nel coinvolgimento biopsicosociale che la persona è costretta a rimettere in discussione i propri progetti familiari e lavorativi, le relazioni sociali e i propri interessi. [5]

Il costo medio annuo per persona con SM ammonta a 45.000,00 euro per un totale di circa 5 miliardi di euro all'anno in Italia, a cui si aggiungono i costi intangibili stimati oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia: da circa 18.000,00 euro nelle fasi iniziali della malattia a 84.000,00 euro nei malati gravissimi. I costi sanitari a carico del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) rappresentano il 34% del totale; i costi non sanitari invece, prevalentemente a carico di persone e famigliari, sono il 37% del totale. A causa della malattia l'onere economico per perdita di produttività è pari a

13.000,00 euro/anno (29% del totale) per persona corrispondente a 13 settimane lavorative/anno. [3]

## **1.2 La funzionalità degli arti superiori nella sclerosi multipla: caratteristiche dell'intervento di terapia occupazionale**

L'obiettivo primario della Terapia Occupazionale (TO) è permettere all'individuo di prendersi cura di sé, di lavorare e di prendere parte alle attività ricreative che vuole o deve compiere, migliorando così la realizzazione personale, il benessere e la qualità di vita.

A causa della variabilità e della varietà dei sintomi correlati alla SM la maggior parte delle persone incontra difficoltà nelle occupazioni della vita quotidiana con limitazioni nelle attività che aumentano al progredire della malattia. Per questo motivo i malati di SM potranno trarre beneficio dall'intervento di TO più e più volte lungo il corso della loro vita. [6] [7]

Il ruolo di un terapeuta occupazionale all'interno di un team riabilitativo per pazienti con SM è quello di effettuare valutazioni e interventi specifici per la performance occupazionale nelle attività di vita quotidiana, per la gestione della fatica e dei sintomi cognitivi e per problematiche relative al tempo libero. [6, 7, 8] Gli interventi spesso si focalizzano nell'informare il cliente e la famiglia dello sviluppo della patologia; nell'insegnare alla persona come semplificare le attività e conservare le energie lungo il corso della giornata; nel selezionare e proporre al paziente alcuni dispositivi per facilitare gli spostamenti o altri ausili; nell'aumentare la consapevolezza per la sicurezza [6, 7, 9, 10, 11, 12]. L'obiettivo per la persona con SM è di poter agire nel modo più indipendente e produttivo possibile nei ruoli di vita per lei importanti.

È quindi fondamentale che la riabilitazione sia di supporto durante tutto il decorso della patologia. La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. È dunque un processo di cambiamento attivo grazie al quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali. (Thompson 1998 "Riabilitazione")

In base alla situazione clinica e alle esigenze della persona con SM, il trattamento riabilitativo può essere molto vario e differenziato.

Insieme al terapeuta occupazionale, l'equipe riabilitativa è formata dalle seguenti figure: il fisiatra, il fisioterapista, il logopedista, l'infermiere, il neurologo, lo psicologo, il foniatra, l'urologo, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale e gli operatori socio-sanitari.

Per affrontare in modo ottimale la varietà di sintomi che influenzano negativamente la qualità di vita di un malato di SM, è dunque necessario che le varie figure professionali siano contemporaneamente attive in una stretta collaborazione che definisce l'approccio interdisciplinare.

Il quadro clinico di una persona con SM è molto variabile e può includere problematiche legate anche agli arti superiori come facile affaticamento, debolezza muscolare, anestesia, formicolii, dolore, con la conseguenza di un minor utilizzo dell'arto, dell'abbandono dell'attività, di una maggior dipendenza, dell'abbassamento del tono dell'umore, di una minor partecipazione alle attività di vita quotidiana, di un minor "fare" e di conseguenza di un minor "essere", inteso come perdita del proprio ruolo sociale.

"I terapisti occupazionali intervengono spesso nel percorso riabilitativo delle persone che hanno una ridotta capacità percettivo-motoria nelle mani e negli arti superiori, dovuto ad un trauma o ad una malattia. Per aumentare la performance occupazionale di queste persone, il terapeuta occupazionale utilizza, come strumenti terapeutici, sia le attività considerate importanti dalla stessa persona, sia l'applicazione dei tutori (o ortesi) per la mano e per l'arto superiore." [13]

### **1.3 Le ortesi per arto superiore**

"L'uso delle mani determina la trasformazione delle nostre idee in azioni. Con le mani eseguiamo gran parte delle attività pratiche, con le mani spesso comunichiamo messaggi agli altri. Una delle funzioni più importanti per l'autonomia è la capacità di afferrare e manipolare gli oggetti con le mani. Quando, ad esempio, occorre esercitare la forza, la mano si stringe attorno all'oggetto. Quando è necessaria la precisione, il pollice si mette in opposizione alle altre dita, in modo da sfruttare al massimo la sensibilità dei polpastrelli." [13]

Sono molti gli autori che sostengono la validità dei tutori per l'arto superiore: Belkin et al. (1996) [14] riportano che il tutore per la mano è uno degli strumenti più importanti che i terapisti occupazionali hanno a disposizione per diminuire e



correggere una menomazione e per recuperare o aumentare una funzione. Fess e Philips (1987) [15] affermano che i tutori servono per mantenere in equilibrio le strutture del polso e della mano, per preservare la presa e le abilità funzionali. Wilton (1997) sostiene l'importanza che i tutori vengano utilizzati nel trattamento delle patologie o delle lesioni della mano e dell'arto superiore per mantenere e migliorare le capacità funzionali del paziente. [13]

Dalla fine degli anni Cinquanta queste ortesi iniziano a diffondersi nell'ambito riabilitativo, in particolar modo per correggere e prevenire i danni terziari causati da patologie ortopediche e neurologiche.

Da allora il rapido sviluppo di nuovi materiali sempre più versatili ha portato all'avvento dei materiali termoplastici a bassa temperatura, composti da polimeri plastici ed altre componenti, determinando un decisivo passo in avanti. [16]

Esistono due metodi di classificazione delle ortesi: europeo e americano.

- Il sistema europeo, basato sulla forma, prevede quattro diverse categorie di tutori: statici, statico-progressivi, dinamici, funzionali.

- Il sistema americano, basato sulla funzione dello splint, prevede una struttura di tipo piramidale: le ortesi vengono inizialmente suddivise in "articolari" e "non articolari", per entrambe viene indicata la localizzazione dell'articolazione primaria che riceve l'effetto principale dello splint. A seguire la classificazione prosegue solo per le ortesi articolari con l'indicazione della direzione della forza, intesa come la funzione cinematica dello splint sull'articolazione primaria. Infine viene indicata la funzione che può essere di "mobilizzazione, immobilizzazione o limitazione". [16]

Le finalità delle ortesi sono:

- permettere l'esecuzione di attività funzionali laddove la muscolatura è impossibilitata ad agire attivamente;
- sostenere e facilitare l'esecuzione di movimenti, qualora la muscolatura sia deficitaria;
- immobilizzare articolazioni o segmenti corporei che devono rimanere a riposo;
- favorire retrazioni tendinee di tipo funzionale;
- evitare retrazioni muscolo-tendinee dannose, limitanti funzionalmente ed esteticamente negative;

- effettuare un intervento di stretching, in grado di limitare la presenza della spasticità e di favorire l'estensibilità passiva e attiva. [17]

Lo studio della migliore soluzione di ortesi va effettuata insieme al paziente per valutare lo scopo per cui essa viene costruita, considerando le attività di vita quotidiana, le attività professionali e quelle del tempo libero.

Le ortesi sono rivolte a tutti i pazienti con patologie che comportano un difficile uso degli arti superiori: patologie del sistema nervoso centrale e periferico, del sistema articolare, scheletrico e muscolare.

L'applicazione di queste ortesi ha come obiettivo principale la ricerca delle risorse esistenti per ottenere la massima autonomia e indipendenza possibile e la massima partecipazione alle attività quotidiane.

Le fasi di confezionamento di un'ortesi prevedono:

- l'ideazione e la costruzione dell'ortesi con il paziente;
- prova immediata dell'ortesi realizzata;
- verifica costante nei primi giorni;
- periodo di addestramento (variabile da paziente a paziente);
- eventuali ulteriori modifiche dell'ortesi o rifacimento completo dell'ortesi stessa;
- controllo nel tempo ad addestramento concluso.

Esistono diversi materiali in commercio e la scelta viene fatta a seconda del caso: materiali ad elevata resistenza, molto conformabili, leggeri e flessibili. Normalmente i tutori vengono confezionati in materiale termoplastico a bassa temperatura di fusione in acqua. [16]

### **1.3.1 Evidenze sull'utilizzo delle ortesi nella sclerosi multipla**

È stata effettuata una ricerca bibliografica della letteratura sull'efficacia delle ortesi personalizzate per l'arto superiore in persone con SM per il miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana.

Sono stati utilizzati i seguenti motori di ricerca: Pubmed, OTseeker, Google Scholar;

e sono stati consultati i siti dell'American Journal of Occupational Therapy (AJOT); AISM; Multiple Sclerosis National Society (MSNS).

Le parole chiave inserite per la ricerca sono state:

“Multiple Sclerosis”; “Occupational Therapy”; “Orthoses”; “Upper Limb”; “Upper Extremity”; “Rehabilitation”; “Splint”; “Splinting”; “Treatment”; “Activity of Daily Living”; “Performance”; “Orthotic Device”; “Hand”; “Management”; “Intervention”.

Dalla ricerca non sono emersi studi specifici che abbiano indagato l’efficacia delle ortesi per il miglioramento della performance nella SM, bensì revisioni sistematiche in cui l’utilizzo di ortesi è solo una parte dell’intervento multidisciplinare per il paziente con questa patologia. Inoltre una revisione tratta la tematica delle ortesi relativa a pazienti con SLA che, per alcuni aspetti, risulta essere una condizione clinica paragonabile alla SM.

L’analisi si è pertanto focalizzata sulle seguenti revisioni:

- Revisione Cochrane (2003), Steultjens, Dekker et al. [18];
- Revisione sistematica (2014), Yu & Mathiowetz [19, 20];
- Revisione sistematica (2016), Lamers et al. [21];
- Revisione sistematica (2015), Ivy, Smith, Materi [22].

Basandoci sulla revisione Cochrane del 2003 (prima revisione sistematica riguardante l’efficacia della TO nella SM ad essere pubblicata) si evince che sono necessarie ulteriori ricerche per stabilire se gli interventi di TO nei pazienti con SM migliorino le abilità funzionali, la partecipazione sociale e la qualità di vita.

Nella revisione viene esplicitato come l’intervento di TO nella SM possa essere classificato in 6 specifiche categorie:

- sviluppare le funzioni motorie;
- sviluppare le abilità;
- insegnare le strategie per la conservazione dell’energia;
- counselling;
- consigliare o istruire riguardo l’utilizzo di ausili;
- confezionare ortesi.

Di questi, solo i punti 3 e 4 sono stati inclusi nello studio.

Basandosi sulla premessa che è riconosciuta l’importanza del ruolo della TO nella riabilitazione multidisciplinare, alla domanda sul perché ci siano così pochi studi sull’efficacia della TO, la revisione formula la risposta sintetizzando i seguenti motivi: la difficoltà di riuscire a distinguere due differenti metodi di trattamento in

uno studio randomizzato controllato (RCT); l'etica nell'eventuale utilizzo di un gruppo di controllo con persone aventi una patologia progressiva; infine, la prevalenza di studi multidisciplinari da cui non è possibile estrapolare i risultati ottenuti esclusivamente dalla TO.

Nella revisione sistematica del 2014 (Yu & Mathiowetz) sono stati analizzati 70 studi che indagano le evidenze relative all'efficacia degli interventi nella pratica di TO nelle persone con SM.

Nella ricerca sono stati selezionati gli articoli da gennaio 2003 a maggio 2011 dividendoli sostanzialmente in due categorie di intervento riguardanti:

- l'attività e partecipazione (28 studi) con “programmi riabilitativi”, “programmi di gestione della fatica” e “programmi di promozione della salute”;
- le menomazioni (42 studi) con un target focalizzato sulle “funzioni mentali” e sulle “abilità motorie e prassiche”.

In questa revisione gli effetti degli interventi di TO sono stati misurati all'interno di un programma di riabilitazione multidisciplinare; risulta dunque difficile determinare quanto la TO abbia contribuito nel raggiungimento dei risultati ottenuti. La revisione conclude affermando che per esaminare gli effetti della TO a breve e lungo termine sono richiesti maggiori studi.

In una più recente revisione sistematica (Lamers et al. 2016) riguardante la riabilitazione degli arti superiori nelle persone con SM viene sottolineato il concetto di come la ricerca abbia trascurato tale filone ed abbia approfondito maggiormente quello riguardante il trattamento degli arti inferiori nella SM o il trattamento degli arti superiori in altre condizioni patologiche quali l'ictus.

La sintomatologia legata agli arti superiori, oltre ai problemi di deambulazione, alla fatica e ai disturbi cognitivi, è una delle più gravi menomazioni presenti nelle persone con SM [23]; inoltre vari studi [23, 24, 25] riportano l'esistenza di un'elevata percentuale di pazienti con problematiche agli arti superiori, anche nei primi stadi della malattia, con un conseguente impatto nella performance delle attività di vita quotidiana, ridotta indipendenza e peggioramento della qualità di vita. Vengono analizzati 30 studi che dimostrano avere un ampio range di modalità d'intervento (training agli arti superiori utilizzando robot e la riabilitazione multidisciplinare sono state le strategie di riabilitazione più frequentemente investigate in letteratura), molteplici misure di outcome, un limitato numero nel

campione e differenti livelli di disabilità. Risulta difficile, dunque, analizzare i risultati e compararli tra loro per poi stabilire quale sia il miglior trattamento e la sua durata.

Nonostante non sia possibile paragonare direttamente gli effetti delle differenti strategie di riabilitazione, i risultati di questa revisione sistematica indicano che diverse modalità di riabilitazione per gli arti superiori possono migliorare la funzione degli stessi nella SM.

In tale ambito l'interesse scientifico, che mira a raggiungere una maggiore conoscenza nell'approccio al trattamento per offrire le migliori e più aggiornate evidenze, sta progressivamente aumentando.

A dimostrazione del fatto che c'è la motivazione in campo scientifico di dimostrare l'efficacia dell'intervento negli arti superiori attraverso l'utilizzo di ortesi, le linee guida inglesi (*"Splinting for the prevention and correction of contractures in adults with neurological dysfunction: practice guidelines for occupational therapists and physiotherapists"* 2015) [26], riguardanti il trattamento di ictus, propongono come prospettiva futura quella di condurre ulteriori ricerche riguardanti specificatamente la SM.

In altre tipologie di malattie quali Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), malattie del motoneurone e altre patologie neurologiche degenerative sono già stati fatti degli interventi di costruzione ortesi (splinting). Ne è un esempio la revisione sistematica di Ivy, Smith, Materi (2015) in cui sono stati selezionati 23 articoli dei quali 5 riportano una serie di casi e 17 opinioni di esperti. Tuttavia nella revisione non sono stati trovati studi randomizzati controllati.

In diversi studi sono stati analizzati singoli casi di persone utilizzando molteplici outcome per identificare l'esito dell'efficacia dell'ortesi confezionata; perciò non sarebbe possibile compararli matematicamente.

La più grande limitazione di questa revisione è data dal fatto che non ci siano né studi prospettici né una valida metodologia tra gli autori nel trarre le conclusioni che riportano nei loro articoli.

Tuttavia si può affermare che c'è un'utilizzo sempre più diffuso dei tutori per l'estensione del polso nel miglioramento della forza e/o dell'efficienza della presa, e per l'opposizione del pollice per il miglioramento della presa funzionale,

permettendo potenzialmente una maggiore indipendenza in diverse attività della vita quotidiana.

La pubblicazione di studi più approfonditi circa i benefici delle ortesi per l'arto superiore fungerà da guida nella scelta più appropriata della tipologia di splint e del materiale.

Evidenze in letteratura dell'utilizzo di ortesi in neoprene:

Se nella ricerca bibliografica sinora analizzata si è concluso che non ci sono studi di efficacia riguardanti l'utilizzo di tutori per l'arto superiore in pazienti con SM (indipendentemente dalla tipologia di materiale usato), l'esito non cambia dopo aver inserito la parola chiave "neoprene".

È documentato invece l'utilizzo di questo materiale in altri studi che trattano patologie come l'artrosi dell'articolazione trapezio-metacarpica e le paralisi cerebrali [27, 28, 29, 30, 31]. L'ortesi può essere confezionata in abbinamento a del materiale termoplastico o metallico se si vuole ottenere una doppia funzione.

In particolare l'articolo di Videler et al. (2012) [32] parla dell'utilizzo di uno splint per l'opposizione del pollice costruito con neoprene e materiale termoplastico in persone affette da Charcot Marie Tooth. I principali segni e sintomi riportati dai pazienti di questo studio rispetto all'arto superiore rispecchiano quelli della SM. Inoltre lo studio si propone di analizzare la destrezza manuale e la performance occupazionale come stabilito nel nostro lavoro.

Le fonti da cui è stato preso spunto per la conoscenza del materiale e per il confezionamento di un tutore in neoprene sono gli opuscoli di Coldtitz [33] e Demonet [34].

### **1.3.2 Caratteristiche delle ortesi in materiale termoplastico**

Questa tipologia di materiale ha la caratteristica di poter essere attivato se messo a contatto con l'acqua portata ad una temperatura tra i 55°C e 80°C. Ciò consente il modellamento della plastica direttamente sul paziente senza passaggi intermedi (presa di calchi) ed un adattamento dell'ortesi anche in tempi diversi in relazione all'evoluzione del quadro funzionale del paziente. Questo materiale possiede anche memoria elastica: rappresenta la capacità di tornare alla sua forma originaria dopo essere già stato modellato, ed è ottenibile tramite un nuovo riscaldamento in acqua. L'ultima caratteristica è la conformabilità che indica la precisione con la quale il

materiale attivato si adatta al profilo della superficie su cui viene posto e dipende principalmente dalla percentuale di plastomeri in esso contenuto.[16]

### **1.3.3 Caratteristiche delle ortesi in neoprene**

Il neoprene è una miscela di caoutchouc e altre componenti chimiche variabili a seconda dei produttori. Si costruisce a caldo sotto pressione in uno stampo. A materiale raffreddato si presenta come un materassino da tagliare in tranci di vario spessore (da 1,5 a 12 mm). Il materiale può essere traspirante o a tenuta stagna a seconda che la schiuma di cui è composto permetta o impedisca gli scambi con l'esterno. L'elasticità del materiale è indirettamente proporzionale all'aumentare del suo spessore. Tuttavia uno spessore maggiore crea più supporto.

Rispetto ai materiali rigidi solitamente utilizzati per la costruzione di ortesi, l'elasticità del neoprene permette supporti flessibili attorno alle articolazioni. Il peso è molto ridotto grazie alle proprietà del materiale. Il foglio di neoprene si conforma alle salienze ossee senza creare zone di pressione. Inoltre può essere lavato ed asciugato, permettendo di indossarlo per lunghi periodi senza potenziali problemi di tipo igienico. Possono essere aggiunti dei rinforzi tramite colle, saldature a caldo o cuciture che garantiscono maggiore sostegno o immobilità di uno specifico segmento. Il neoprene, se rilasciato dopo essere stato messo in trazione, ritorna alla sua lunghezza originale, avendo una proprietà di memoria del 100%.

Solitamente le ortesi per il polso e il gomito prevedono uno spessore di circa 3 mm, mentre per le dita di circa 1.5 mm.

Altra caratteristica di questo materiale è la morbidezza ottenuta grazie al suo composto cellulare che provvede a proteggere la cute dall'ambiente esterno.

Ortesi ibride: si realizzano con l'aggiunta di materiale termoplastico sulla base in neoprene in funzione dell'obiettivo ricercato. La forma, lo spessore, la localizzazione della parte in termoplastico da applicare determina il suo principio d'azione.[33, 34]

## CAPITOLO 2

### “Materiali e metodi”

#### Ipotesi e obiettivi

In considerazione delle caratteristiche cliniche variabili della SM, della difficoltà di formulare studi randomizzati controllati e della scarsa evidenza in letteratura di studi che trattino l'argomento ortesi per arto superiore in tale patologia, *l'obiettivo di questa tesi è dunque ricercare i parametri corretti per impostare un adeguato studio di efficacia sull'utilizzo delle ortesi personalizzate per l'arto superiore nelle persone con SM per il miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana.*

#### 2.1 Disegno dello studio

Si è deciso di effettuare uno studio preliminare qualitativo sull'analisi di una serie di casi che prevede la seguente tipologia di procedura generale:

|  | <b>GRUPPO 1</b>   |   | <b>GRUPPO 2</b>   |      |
|--|---|---|---|------|
| Pazienti   | Pz. 1/ Pz. 2/ Pz.3  |   | Pz. 4/ Pz. 5  |      |
| Suddivisione pz. in base alle caratteristiche cliniche dell'arto superiore | Apertura della prima commissura                               |   | Estensione del polso  |      |
| <b>FASE 1</b>  | Valutazione T0 (baseline)                                     | COPM  | Valutazione T0 (baseline)                                     | COPM |
|  |   | 9HPT  |   | 9HPT |
|  | Confezionamento ortesi in materiale termoplastico e fornitura |   | Confezionamento ortesi in materiale termoplastico e fornitura |      |
|  | Valutazione T1  | COPM  | Valutazione T1  | COPM |
|  |   | 9HPT  |   | 9HPT |
|  | Questionario qualitativo sull'uso dell'ortesi                 |   | Questionario qualitativo sull'uso dell'ortesi                 |      |
| <b>FASE 2</b>  | Confezionamento ortesi in neoprene                            |   | Proposta futura di ortesi ibrida (neoprene e termoplastico)   |      |
|  | Valutazione T2  | COPM  |   |      |
|  |   | 9HPT  |   |      |
|  |   | Questionario qualitativo sull'uso dell'ortesi |   |      |
| Analisi dell'attività e interpretazione dei dati                           |   |   |   |      |



### **2.1.1 Selezione dei casi**

È stata formulata una richiesta formale alla fisiatra responsabile del centro AISM della sezione di Padova con i seguenti criteri di inclusione:

- diagnosi di SM;
- un problema di manualità ad almeno una mano (non necessariamente quella dominante) non necessariamente evidenziato da un particolare test;
- la possibilità di entrare in ciclo di trattamento presso il centro AISM di Padova.

Le persone che hanno soddisfatto i criteri di questo progetto e che hanno dato il loro consenso per la partecipazione sono state 5.

### **2.1.2 Classificazione dei casi**

È stato poi deciso di suddividere i pazienti sulla base delle caratteristiche cliniche dell'arto superiore maggiormente compromesso in **due gruppi**:

- Il Gruppo 1, composto da 3 persone, ha evidenziato una maggior compromissione a livello di apertura della prima commissura;
- Il Gruppo 2, formato da 2 persone, è caratterizzato da un deficit prevalente a livello di estensione del carpo.

### **2.1.3 Trattamento**

Lo studio è stato suddiviso in **due fasi**: Fase 1 e Fase 2.

#### **FASE 1**

##### **Valutazione tempo T0**

È stata stabilita la baseline somministrando ai 5 pazienti:

- il COPM con il quale ciascun paziente ha identificato le 5 attività più importanti;
- il 9HPT per valutare la destrezza manuale.

##### **Confezionamento e fornitura ortesi in materiale termoplastico**

È stata confezionata un'ortesi per il principale deficit di ciascun gruppo. È stato consigliato ai pazienti di indossarla a casa per le 4 settimane successive in modo da poterla utilizzare nelle attività quotidiane, specialmente in quelle che rientravano nella valutazione del COPM.

A qualche giorno dalla fornitura i pazienti sono stati contattati telefonicamente con l'obiettivo di verificare il comfort dell'ortesi ed effettuare eventuali modifiche.

### **Valutazione tempo T1**

A circa 5 settimane di distanza dalla prima valutazione (T0) sono stati valutati gli effetti delle ortesi personalizzate nei 5 pazienti attraverso le stesse misure di outcome.

Inoltre è stato somministrato un questionario qualitativo sull'utilizzo dell'ortesi composto da 3 domande.

## **FASE 2**

### **Confezionamento e fornitura ortesi in neoprene**

Dai risultati della seconda valutazione e dai feedback ottenuti dal questionario si è deciso fornire un nuovo tutore utilizzando un materiale che garantisse lo stesso sostegno della prima ortesi (in termoplastico) ma che si adattasse facilmente, per la sua proprietà elastica, alle salienze ossee del carpo, lasciando così la possibilità di effettuare dei piccoli movimenti soprattutto a livello di primo metacarpo.

Solamente il Gruppo 1 ha ricevuto l'ortesi in neoprene da provare a casa per le 4 settimane successive.

Al Gruppo 2 non è stato possibile confezionare l'ortesi.

### **Valutazione tempo T2**

A circa 5 settimane di distanza dalla seconda valutazione (T1) i tre pazienti del "Gruppo 1" sono stati rivalutati con il COPM, il 9HPT e la somministrazione di un nuovo questionario qualitativo composto da 7 domande sull'utilizzo dell'ortesi fornita e sul confronto con la precedente.

### **Analisi dell'attività e interpretazione dei dati**

Dopo aver collezionato le valutazioni del Gruppo 1 e del Gruppo 2 è stata effettuata l'analisi dell'attività e sono stati interpretati i dati per indagare quali siano i parametri più importanti da considerare nella scelta di un'ortesi funzionale al raggiungimento dell'obiettivo.

## 2.2 Descrizione del campione

Lo studio è stato eseguito su un gruppo di 5 persone con diagnosi di SM che accede a cicli di fisioterapia e terapia occupazionale presso il centro dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) della sezione di Padova.

Sono pazienti di nazionalità italiana, tutti provenienti dalla regione Veneto. Il gruppo è composto da 4 donne e 1 uomo, con un'età media di circa 49 anni in un range tra i 43 e i 53 anni.

Per quanto riguarda la valutazione clinica della SM ottenuta dalla scala EDSS [35] (scala per la valutazione della disabilità nella SM; dove un punteggio di 0 è indice di "esame neurologico normale" mentre 10 di "morte dovuta alla SM") la media del punteggio è di 6,4 con un range che oscilla da un minimo di 5,5 ad un massimo di 7.

Dati demografici e caratteristiche relative alla SM dei pazienti (N=5)

| Paziente | Età (anni) | Sesso | Tipologia SM | Quadro Clinico   | Punteggio EDSS |
|----------|------------|-------|--------------|--|----------------|
| Pz. 1    | 48         | F     | S. P.        | Emiparesi sinistra e paraparesi                                | 7              |
| Pz. 2    | 43         | F     | S. P.        | Emiparesi destra e paresi arto inferiore sinistro (Paraparesi) | 6,5            |
| Pz.3     | 48         | F     | P. P.        | Emiparesi destra   | 7              |
| Pz. 4    | 52         | F     | S. P.        | Emiparesi sinistra   | 5,5            |
| Pz. 5    | 53         | M     | R. R.        | Paraparesi   | 6              |

S.P.: secondariamente progressiva P.P.: primariamente progressiva R.R.: a ricadute e remissioni

## 2.3 Strumenti di valutazione utilizzati

La scelta degli strumenti va attribuita alle seguenti motivazioni:

- il COPM: è uno strumento specifico della TO e si posiziona, relativamente al modello ICF ("International Classification of Functioning, Disability and Health"), nell'area dell'attività e mette al centro il paziente in qualità di auto-valutatore della propria performance occupazionale (**outcome primario**);
- il 9HPT: come testimoniato dalla letteratura relativa alla SM, è uno strumento tra i più diffusi nella valutazione della destrezza manuale ed utilizza come parametro valutativo il tempo misurato in secondi. Si tratta di uno strumento che si colloca

nell'area delle funzioni e strutture corporee secondo il modello dell'ICF. Viene considerato come uno strumento secondario per valutare l'influenza delle ortesi sulla destrezza manuale.

- i questionari qualitativi: sono strumenti somministrati ai pazienti che hanno come obiettivo specifico indagare l'utilizzo dell'ortesi, le differenze tra le ortesi di materiale diverso, le controindicazioni e quindi la componente motivazionale (parametri non valutabili dal punteggio numerico del COPM)
- l'Analisi dell'attività: come strumento utilizzato a posteriori rispetto alla fase di intervento per individuare le componenti che possono aver influenzato il successo o l'insuccesso dell'utilizzo dell'ortesi.

### **2.3.1 “Canadian Occupational Performance Measure”**

Il COPM è uno strumento di valutazione usato dai terapisti occupazionali che ha lo scopo di misurare l'outcome del cliente nelle aree della cura di sé, produttività e tempo libero. Si basa sulla centralità del cliente, tiene conto dei ruoli della persona, delle sue aspettative e, prendendo in considerazione anche il suo ambiente di vita, assicura la rilevanza del problema. È uno strumento disegnato per aiutare i terapisti occupazionali a stabilire gli obiettivi basati sulle percezioni del bisogno del cliente e per misurare oggettivamente un cambiamento in determinate aree aventi alcune criticità. Questo strumento ha anche la caratteristica di essere generico (ovvero non diagnosi-specifico) e di poter essere usato in tutte le fasi della vita. Nei casi in cui la persona non abbia la capacità di identificare i problemi un caregiver ne può fare le veci. Durante il processo di valutazione, lo strumento può aiutare il cliente ad essere fin da subito coinvolto nel trattamento di TO.

Il COPM è uno strumento che viene somministrato in cinque step attraverso un'intervista semi-strutturata condotta dal terapeuta occupazionale insieme al cliente e/o al caregiver.

I cinque step sono: 1) Definizione del problema 2) Stabilire la priorità del problema 3) Attribuzione del punteggio al problema 4) Rivalutazione 5) Follow-up

#### **STEP 1**

In questa fase il terapeuta occupazionale intervista il cliente e/o caregiver per stabilire se ci sono alcune problematiche nella performance delle attività quotidiane. Per ogni area (cura di sé, produttività, tempo libero) il terapeuta chiede al cliente quali occupazioni ha bisogno di compiere, ha la volontà di compiere o ci si aspetta che lui compia. Se ad una di queste tre domande viene data una risposta positiva

viene chiesto al cliente se sono attività che può svolgere, che sa svolgere e se è soddisfatto di come le svolge. Quando il cliente identifica un bisogno come un'incapacità a compiere in modo soddisfacente un'attività, allora quell'area di performance viene identificata come un problema.

#### STEP 2

Una volta che vengono rilevate le specifiche problematiche all'interno di un'area di performance, si richiede al cliente di attribuire a ciascuna attività un livello di importanza attraverso un punteggio su una scala da 1 a 10.

#### STEP 3

Sulla base del punteggio attribuito nel secondo step vengono identificati i cinque problemi più urgenti.

Alla persona viene poi chiesto di valutare la propria abilità nel compiere queste specifiche attività e il livello di soddisfazione che ne deriva utilizzando la stessa scala da 1 a 10.

Entrambe i punteggi vengono moltiplicati per il numero attribuito all'importanza ottenendo così la baseline. Il punteggio può variare da 1 a 100 sia per il livello di soddisfazione che per quello di performance in ogni problematica identificata.

In seguito, il cliente con il terapeuta occupazionale deve stabilire gli obiettivi di trattamento. Se l'obiettivo è sviluppare o ristabilire una funzione, ci si potrà aspettare un incremento nel punteggio della performance e/o della soddisfazione. Se l'obiettivo è mantenere o prevenire, riottenere lo stesso punteggio di performance potrebbe essere l'outcome desiderato.

#### STEP 4

Dopo le prime valutazioni e il periodo di intervento il terapeuta chiede nuovamente al cliente o al caregiver di valutare la propria performance e livello di soddisfazione nelle attività identificate come problematiche nello step 1. Questi punteggi vengono moltiplicati con l'originale punteggio di importanza per poi confrontare e vedere il cambiamento della persona nel tempo.

Questo processo permette al cliente e al terapeuta di avere una concreta immagine dei cambiamenti ottenuti durante il processo terapeutico.

#### STEP 5

Lo scopo di questo step è quello di pianificare la continuazione o il termine del trattamento e i futuri follow-up.

Attraverso un nuovo COPM il terapeuta pone al cliente o al caregiver le stesse domande fatte nel primo step per stabilire se ci sono altri problemi nella

performance occupazionale o se sono emerse nuove difficoltà nell'ultimo periodo.  
[36]

Date le caratteristiche qualitative del presente studio è stato deciso di non prendere in considerazione la significatività statistica dello strumento (che viene raggiunta quando nel confronto tra le due valutazioni iniziale e finale si ottiene un punteggio totale di performance e soddisfazione superiore a due punti) evidenziando, nell'analisi delle singole attività, le variazioni positive e negative dei punteggi anche di una sola unità.

### 2.3.2 “9 Hole Peg Test”



Il 9HPT è un breve e standardizzato test quantitativo che valuta la destrezza manuale. È funzionale alla raccolta di dati riguardanti la velocità, l'accuratezza e la qualità sia dell'uso della mano che delle dita. Per la realizzazione del test viene utilizzato uno specifico strumento composto da una base con nove fori da un lato, un incavo contenente nove pioli dall'altro ed un cronometro. Il test consiste nell'afferrare i nove pioli uno alla volta il più velocemente possibile posizionandoli nei nove buchi e successivamente nel rimuoverli ancora uno alla volta posandoli nell'incavo a lato. Il valutatore, dopo una prima prova senza misurazione di tempo, somministra il test cronometrando la durata. Vengono testate sia la mano dominante che quella non dominante.

Per quanto riguarda le proprietà psicometriche questo test gode di un elevato indice di correlazione tra test (“inter-rater reliability”) e una buona affidabilità tra valutatori (“test-retest reliability”). [37]

Va specificato che nel presente studio il 9HPT è stato somministrato a ciascun paziente limitatamente all'arto maggiormente compromesso. È stato registrato il tempo in secondi ottenuto dalla media aritmetica tra la prima e la seconda prova.

### **2.3.3 Questionario qualitativo sull'utilizzo delle ortesi**

Per la completezza dello studio è stato deciso di inserire nelle due valutazioni T1 e T2 un questionario qualitativo sull'ortesi precedentemente confezionata e fornita a ciascun paziente.

Alla valutazione T1 le domande del primo questionario sono state le seguenti:

- *È soddisfatto del tutore provato?*
- *Perché?*
- *Cosa cambierebbe del tutore?*

Dopo aver utilizzato la seconda ortesi, oltre ai quesiti del primo questionario sono state aggiunte alcune domande di confronto con il primo tutore:

- 1) *Trova delle differenze rispetto al tutore in materiale termoplastico? Quali elementi positivi (es. permette di imprimere più forza; lo sento più morbido-elastico) e elementi negativi (es. calore, sudore, estetica, limitazioni del movimento, gonfiore) ha registrato?*
- 2) *Ci sono altre attività oltre alle 5 che verranno valutate dal COPM (per ogni persona venivano riportate le attività) che lei si è sentita di provare da quando le è stato consegnato il tutore in neoprene? Se sì, riporti le attività che ha voluto provare e per ognuna di esse indichi se ha avuto dei benefici o delle limitazioni.*
- 3) *Apporterebbe delle modifiche al tutore in neoprene? Se sì, quali?*
- 4) *Per quante ore lo utilizza durante il giorno?*
- 5) *Lo utilizza solo per le attività o anche da riposo?*
- 6) *Ci sono attività in cui preferirebbe indossare il tutore in materiale termoplastico piuttosto che quello in neoprene?*
- 7) *È soddisfatta del tutore in neoprene?*

### **2.3.4 Analisi dell'attività**

L'analisi dell'attività prevede la scomposizione di un'attività per identificarne le componenti fisiche, cognitive ed affettive, con l'intento di determinare le abilità richieste ad una persona per svolgere l'attività e le proprietà terapeutiche implicite dell'attività stessa. L'analisi viene generalmente condotta considerando come

l'attività sia di norma svolta e in assenza della persona. Il terapeuta occupazionale usa i risultati di questa analisi, di concerto con la conoscenza dei punti di forza e di debolezza del cliente, per determinare se il cliente sia capace di svolgere l'attività, se l'attività possa essere modificata per il cliente o se abbia il potenziale riabilitativo appropriato per il cliente.

Dall'analisi dell'attività tradizionale, il terapeuta occupazionale deduce le abilità del cliente di svolgere l'attività. [38]

In base alle attività scelte e valutate si è eseguita a posteriori l'analisi dell'attività con l'obiettivo di far emergere i parametri che hanno influenzato positivamente o negativamente la scelta dei pazienti sulla tipologia di tutore (dal momento in cui non è stato possibile portare a termine il progetto iniziale che prevedeva l'utilizzo della valutazione oggettiva della performance occupazionale attraverso l'AMPS).

## **2.4 Procedure specifiche di confezionamento delle ortesi**

### **2.4.1 Ortesi in materiale termoplastico**

Per la realizzazione di questa ortesi sono stati utilizzati i seguenti materiali:

- Due diverse tipologie di materiale termoplastico per i diversi deficit (l'apertura della prima commissura e per l'estensione del carpo);
- un cartamodello;
- un paio di forbici;
- una vasca con acqua riscaldata a circa 70°C.;
- velcro maschio e femmina;
- rivetti per il fissaggio del velcro.

Nel confezionamento del tutore per l'apertura della prima commissura (Gruppo 1) sono stati utilizzati ca. 25 cm di materiale (due volte la larghezza della mano del paziente), è stato creato un buco con l'uso delle forbici per consentire di infilare il pollice, è stata portata l'acqua della vasca a ca. 70° C., è stato immerso il materiale nell'acqua calda per un paio di minuti per essere poi estratto, steso su un panno di cotone e immediatamente modellato sulla mano del paziente tenuta nella posizione corretta indicata dal TO. Sono state asportate le parti di materiale in eccesso. Per completare il tutore è stato ritagliato un pezzo di materiale sagomato sul pollice e, una volta immerso nell'acqua calda, è stato anch'esso incollato all'ortesi. Il tutore è stato poi rifinito applicando lungo tutti i bordi una benda sempre di materiale termoplastico e in alcuni casi è stata applicata nel lato interno dell'ortesi a contatto



con la pelle una spugna adesiva per evitare arrossamenti. Per consentire la facile applicazione e rimozione del tutore è stato incollato dorsalmente un quadrato di 2x2 cm. di velcro maschio e nel lato volare una fascia di velcro femmina fissata al materiale tramite l'applicazione di un rivetto.



Per la realizzazione del tutore per l'estensione del polso (Gruppo 2) è stato creato un cartamodello sulla base delle misure della mano del paziente da utilizzare per ritagliare la lastra di materiale. E' stata immersa la sagoma in acqua a ca. 70° C. e, dopo averla stesa su un panno di cotone, è stata modellata sulla mano del paziente mantenuta nella posizione corretta indicata dal TO. Sono state tolte le parti in eccesso e applicate due fasce di velcro, una a livello prossimale e una a livello distale.



#### **2.4.2 Ortesi in neoprene**

I materiali utilizzati sono stati:

- un foglio di neoprene dello spessore di 3 millimetri;
- un pennarello;
- due squadre;
- un paio di forbici;
- la colla per neoprene;

- un pezzo di stoffa.

Sono state ricavate le misure di larghezza e lunghezza dell'ortesi direttamente sulla mano di ciascun paziente utilizzando un pezzo di stoffa; il rettangolo che ne è stato ricavato è stato successivamente riportato sul foglio di neoprene. Per consentire la forma a "8" l'estremità di un lato è stata incrociata con l'estremità del lato opposto.

Per completare il tutore, sono state unite le due estremità, bordo su bordo, utilizzando una colla neoprenica. L'ortesi così realizzata viene indossata infilando prima il pollice e poi le altre quattro dita.

Prima di lasciare in consegna lo splint abbiamo insegnato al paziente il modo corretto di indossarlo e toglierlo.



## CAPITOLO 3

### “Risultati”

#### 3.1 Gruppo 1

##### 3.1.1 COPM

Nella tabella sono riportati per ciascuno dei 3 pazienti i punteggi relativi alla performance (indicata con la lettera “P”) e alla soddisfazione (indicata con la lettera “S”) delle cinque attività ritenute più significative per ognuno di loro.

In T0 si fa riferimento alla prima valutazione senza ortesi (baseline); in T1 alla seconda valutazione con l’ortesi in materiale termoplastico; in T2 alla terza valutazione con l’ortesi in neoprene.

| Gruppo 1: ortesi per l’apertura della prima commissura |                      |   |    |   |    |       |                     |                      |   |    |   |      |   |                      |                      |   |    |   |    |   |
|--|----------------------|---|----|---|----|-------|---------------------|----------------------|---|----|---|------|---|----------------------|----------------------|---|----|---|----|---|
| Pz. 1  |                      |   |    |   |    | Pz. 2 |                     |                      |   |    |   | Pz.3 |   |                      |                      |   |    |   |    |   |
| Attività   | Tempi di valutazione |   |    |   |    |       | Attività            | Tempi di valutazione |   |    |   |      |   | Attività             | Tempi di valutazione |   |    |   |    |   |
|  | T0                   |   | T1 |   | T2 |       |                     | T0                   |   | T1 |   | T2   |   |                      | T0                   |   | T1 |   | T2 |   |
|  | P                    | S | P  | S | P  | S     |                     | P                    | S | P  | S | P    | S |                      | P                    | S | P  | S | P  | S |
| <u>Alzarsi dal bidè</u>                                | 5                    | 3 | 7  | 7 | 6  | 6     | Scrivere            | 3                    | 1 | 1  | 1 | 4    | 4 | Lavarsi i denti      | 4                    | 5 | 4  | 5 | /  | / |
| Alzarsi dal letto                                      | 5                    | 3 | 5  | 3 | 6  | 6     | <u>Stirare</u>      | 5                    | 5 | 7  | 6 | 3    | 3 | <u>Vestirsi</u>      | 3                    | 5 | 3  | 5 | /  | / |
| <u>Avvitare il tappo dei vasi</u>                      | 7                    | 6 | 8  | 9 | 7  | 7     | Mangiare con posate | 5                    | 4 | 1  | 1 | 5    | 4 | Mangiare con posate  | 6                    | 4 | 3  | 4 | 5  | 4 |
| Mangiare con le posate                                 | 5                    | 3 | 5  | 3 | 8  | 8     | Abbottonare         | 2                    | 2 | 2  | 2 | 4    | 4 | <u>Usare il pc</u>   | 5                    | 6 | 5  | 6 | 5  | 5 |
| <u>Tirare su i pantaloni</u>                           | 6                    | 4 | 8  | 8 | 6  | 4     | Truccarsi           | 5                    | 3 | 5  | 2 | 5    | 5 | Trasferimenti sul wc | 3                    | 3 | 2  | 2 | 6  | 5 |

Nelle colonne dei tempi di valutazione T1 e T2 sono stati evidenziati:

- in verde i miglioramenti dei punteggi rispetto alla valutazione precedente;
- in rosso i peggioramenti rispetto alla valutazione precedente;
- in nero i punteggi invariati rispetto alla valutazione precedente.

Con questa lettura si vuole sottolineare quale sia la tipologia di ortesi più funzionale per ogni singola attività.

È necessario infine confrontare il punteggio migliore (indicato in verde) con la baseline per riscontrare se l'uso dell'ortesi ha consentito un effettivo miglioramento della performance e della soddisfazione.

### 3.1.2 9HPT

Nella tabella sono riportati i tempi di esecuzione del test.

|   | Paziente | Mano valutata | Valutazione T0 (baseline) | Valutazione T1 (termoplastico) | Valutazione T2 (neoprene) |
|---|----------|---------------|---------------------------|--------------------------------|---------------------------|
| Gruppo 1: tutore per l'apertura della prima commisura | Pz. 1    | Sinistra      | 1'55''                    | 2'56''                         | 3'42''                    |
|   | Pz. 2    | Destra        | 51''                      | 56''                           | 55''                      |
|   | Pz. 3    | Destra        | 1'05''                    | Prova non terminata            | Prova non terminata       |

### 3.1.3 Questionario qualitativo sull'uso dell'ortesi

#### Valutazione tempo T1

Al termine della valutazione T1 è stato somministrato ai tre pazienti un questionario durante il periodo di prova del tutore in materiale termoplastico personalizzato.

- *È soddisfatto del tutore provato?*
- *Perché?*
- *Cosa cambierebbe del tutore?*

Le risposte indicate sono coerenti rispetto ai punteggi attribuiti alle attività del COPM: i pazienti hanno espresso soddisfazione per aver ottenuto dei miglioramenti in quelle attività che richiedono maggiore forza e stabilità della mano ma non altrettanto per le attività che necessitano di adattamenti dinamici. La motivazione del peggioramento è dovuta alla rigidità del materiale che non permette alla mano di adattarsi all'oggetto manipolato e costringe così la persona ad usare nuove compensazioni nell'esecuzione dell'attività sovraccaricando le articolazioni del gomito e della spalla. Tutti e tre i pazienti avrebbero voluto provare un tutore di un materiale più morbido ed elastico, che garantisse come il precedente il sostegno della mano ma che allo stesso tempo lasciasse dei gradi di libertà alle articolazioni della mano (soprattutto la trapezio-metacarpica) e una maggiore sensibilità nella presa dell'oggetto.

## **Valutazione tempo T2**

- 1) *Trova delle differenze rispetto al tutore in materiale termoplastico? Quali elementi positivi (es. permette di imprimere più forza; lo sento più morbido-elastico) e elementi negativi (es. calore, sudore, estetica, limitazioni del movimento, gonfiore) ha registrato?*
- 2) *Ci sono altre attività oltre alle 5 che verranno valutate dal COPM (per ogni persona venivano riportate le attività) che lei si è sentita di provare da quando le è stato consegnato il tutore in neoprene? Se sì, riporti le attività che ha voluto provare e per ognuna di esse indichi se ha avuto dei benefici o delle limitazioni.*
- 3) *Apporterebbe delle modifiche al tutore in neoprene? Se sì, quali?*
- 4) *Per quante ore lo utilizza durante il giorno?*
- 5) *Lo utilizza solo per le attività o anche da riposo?*
- 6) *Ci sono attività in cui preferirebbe indossare il tutore in materiale termoplastico piuttosto che quello in neoprene?*
- 7) *È soddisfatta del tutore in neoprene?*

### Risposte Pz. 1:

- 1) Il tutore in neoprene mi dà la sensazione di avere la mano fasciata e non sento sostegno mentre quello in materiale termoplastico mi dà più sostegno;

L'ho utilizzato per spingermi in carrozzina e mi sono trovata bene, come pure per tenere la forchetta mentre tagliavo il cibo. Ho provato ad indossarlo mentre utilizzavo il deambulatore in casa ma non ho trovato grossi benefici (è stato come non averlo);

Cambierei il materiale per averne uno con più sostegno; questo si adatta alla mano e non sento differenze;

Non lo uso, l'ho provato solo un giorno per sperimentare le varie attività;

Nella giornata in cui l'ho utilizzato, l'ho provato anche a riposo;

Avvitare il tappo dei vasi, indossare i pantaloni;

Sì.

### Risposte del Pz. 2:

- 1) Sì ci sono differenze tra i due tutori. Quello in neoprene permette di impugnare con più forza, meno difficoltà e limitazione nel movimento, permette di impugnare qualsiasi materiale e spessore. Si gonfia un po' di più la mano. L'estetica, il calore e il sudore sono percepiti allo stesso modo;

- 2) Sì, ho provato altre attività oltre alle 5 valutate nel COPM e sono:
  - Spazzare e lavare il pavimento, il beneficio rispetto al tutore termoplastico è che il neoprene non limita i movimenti e aderisce completamente alla mano, quindi mi permette di afferrare e sostenere i manici senza problemi;
  - Spolverare: come detto sopra, non creando limitazioni nel movimento, il lavoro è reso più semplice;
  - Giardinaggio (con guanto sopra il tutore): mi sostiene la mano e mi stanco un po' meno;
  - Usare il computer: vado bene perché mi sostiene la mano e non mi limita il movimento;
  - Va meglio la scrittura anche se mi stanco velocemente, ma la mano ci mette più tempo per fare lo scatto e tremare, permettendomi così di firmare in modo comprensibile;
- 3) No;
- 4) Un paio di ore al giorno;
- 5) Solo per le attività;
- 6) Per stirare vado molto meglio con il materiale in termoplastico che continuo ad usare, perché mi sostiene molto di più la mano e il polso;
- 7) Sì.

Risposte Pz. 3:

- 1) Gli aspetti positivi del tutore in neoprene: ha più contatto, presa con gli oggetti e più morbido-elastico. Quelli negativi invece: serve aiuto per indossarlo, fa sudare di più;
- 2) Spingersi in carrozzina, ma non ho notato differenza dal non averlo;
- 3) No;
- 4) L'ho provato solo un giorno;
- 5) Più per le attività;
- 6) No (*il paziente riporta una ridotta spinta motivazionale all'uso delle ortesi a causa del peggioramento della patologia*);
- 7) No, perché seppur sia migliore di quello in termoplastico, non mi aiuta nelle attività come pensavo: è vero che ora non mi scivolano più gli oggetti dalla mano ma l'ortesi non mi tiene la mano aperta come avrei voluto.

### 3.2 Gruppo 2

#### 3.2.1 COPM

| Gruppo 2: tutore per l'estensione del polso |                      |   |    |   |                           |                      |   |    |   |
|---|----------------------|---|----|---|---------------------------|----------------------|---|----|---|
| Pz.4  |                      |   |    |   | Pz.5                      |                      |   |    |   |
|   | Tempi di valutazione |   |    |   |                           | Tempi di valutazione |   |    |   |
|   | T0                   |   | T1 |   |                           | T0                   |   | T1 |   |
| Attività                                    | P                    | S | P  | S | Attività                  | P                    | S | P  | S |
| <u>Lavare le pentole</u>                    | 5                    | 6 | 5  | 6 | Radersi la barba          | 5                    | 5 | 5  | 5 |
| Piegare la tovaglia/lenzuola/indumenti      | 6                    | 7 | 6  | 6 | <u>Preparare il caffè</u> | 5                    | 5 | 5  | 5 |
| <u>Stirare</u>                              | 5                    | 6 | 5  | 5 | Mangiare con posate       | 5                    | 5 | 5  | 5 |
| Legare i capelli con l'elastico             | 5                    | 5 | 4  | 4 | <u>Usare il pc</u>        | 2                    | 5 | 2  | 5 |
| <u>Infilare le calze</u>                    | 3                    | 2 | 3  | 2 | Scrivere                  | 2                    | 3 | 1  | 2 |

#### 3.2.2 9HPT

|   | Paziente | Mano valutata | Valutazione T0 (baseline) | Valutazione T1 (termoplastico) |
|---|----------|---------------|---------------------------|--------------------------------|
| Gruppo 2: tutore per l'estensione del carpo | Pz. 4    | Sinistra      | 34''                      | Prova non terminata            |
|   | Pz. 5    | Destra        | 1'39''                    | Prova non terminata            |

#### 3.2.3 Questionario qualitativo sull'uso dell'ortesi

##### Valutazione tempo T1

Al termine della valutazione T1 è stato somministrato ai due pazienti un questionario durante il periodo di prova del tutore in materiale termoplastico personalizzato.

- È soddisfatto del tutore provato?
- Perché?

- *Cosa cambierebbe del tutore?*

I due pazienti non sono rimasti soddisfatti dopo il periodo di prova. Entrambi hanno affermato di aver avuto un buon sostegno della mano, e questo consente di evidenziare che la funzione per cui era stata concepita l'ortesi (mantenere in estensione il polso) è stata centrata. Da specificare che uno dei due pazienti, dopo aver provato le attività concordate, non ha più utilizzato l'ortesi perché la percepiva troppo pesante: nella maggior parte delle attività svolte si stancava con maggior facilità e non riusciva a portare a termine le attività per il dolore accusato all'articolazione della spalla provocato dai nuovi compensi. Nemmeno il secondo paziente ha continuato ad utilizzare l'ortesi: la sua motivazione dell'abbandono è dovuta al fatto che era troppo vincolante, non gli permetteva di muovere il polso in nessuna direzione limitandolo molto nei compensi già adottati per eseguire l'attività. Inoltre quando il paziente necessitava di maggiore precisione nella presa, l'ortesi gli impediva di percepire l'oggetto tenuto in mano che pertanto gli scivolava. Nella proposta di eventuali miglioramenti dell'ortesi la prima persona ha detto di volerne una composta da un materiale più leggero ed elastico, mentre la seconda ne avrebbe preferito una che permettesse dei movimenti all'articolazione del polso mantenendo scoperte le zone della cute con una sensibilità ancora integra.



## CAPITOLO 4

### “Discussione”

Successivamente alla raccolta dei dati è stata svolta, per ciascun paziente, un’analisi delle attività riportate nel COPM per far emergere i parametri che possono aver influenzato il successo o l’insuccesso dell’utilizzo delle ortesi per il miglioramento della performance.

#### GRUPPO 1

##### PAZIENTE 1

Dall’analisi del primo paziente emerge una scarsa collaborazione nella partecipazione al progetto: come evidenziato dal questionario il paziente ha utilizzato i tutori forniti per un tempo molto limitato rispetto a quello concesso.

Focalizzando l’attenzione sulle singole attività sono emerse due variabili che hanno condizionato la scelta della tipologia di materiale dell’ortesi in funzione del miglioramento della performance:

- la necessità di avere maggiore forza/stabilità (soddisfatta dall’ortesi in materiale termoplastico);
- la necessità di effettuare aggiustamenti dinamici durante l’attività o nell’utilizzo dell’oggetto (soddisfatta dall’ortesi in neoprene).

#### **Attività analizzate**

- *“alzarsi dal bidè”; “avvitare il tappo dei vasi”; “tirare su i pantaloni”*: la performance e la soddisfazione sono migliorate soprattutto con l’ortesi in materiale termoplastico. L’ipotesi da attribuire a tale miglioramento sta nel fatto che l’ortesi garantisce più forza e stabilità nella presa grossolana dell’oggetto;
- *“alzarsi dal letto” e “mangiare con le posate”*: i punteggi di performance e di soddisfazione sono aumentati con l’utilizzo dell’ortesi in neoprene in quanto è necessario un adattamento dinamico della mano alla superficie del materasso e alle posate. L’utilizzo dell’ortesi in materiale termoplastico ha mantenuto i punteggi della baseline.

## PAZIENTE 2

Questo paziente ha dimostrato una forte motivazione nell'utilizzo delle ortesi tanto da decidere spontaneamente di sperimentare entrambe i tutori anche in attività che non erano ricomprese nel COPM.

### **Attività analizzate**

- “*stirare*”: la performance e la soddisfazione sono soggettivamente migliorate con l'uso dell'ortesi in termoplastico per il fatto di aver ottenuto più forza e stabilità nella presa; invece con l'ortesi in neoprene c'è stato un sensibile peggioramento per le caratteristiche elastiche del materiale;
- “*scrivere*”; “*abbottonare*”: c'è stato un miglioramento dopo l'utilizzo dell'ortesi in neoprene rispetto al tutore in termoplastico e alla baseline, in quanto le proprietà del materiale hanno permesso alla mano di adattarsi alle ridotte dimensioni degli oggetti considerati (la penna e i bottoni);
- “*mangiare con posate*”; “*truccarsi*”: rispetto alla baseline c'è stato un peggioramento in entrambe le attività considerando l'ortesi in termoplastico, mentre l'utilizzo di quella in neoprene è risultata pressoché ininfluente nonostante consentisse aggiustamenti dinamici nella presa di posate e trucchi.

## PAZIENTE 3

Dagli incontri con il paziente è emersa la scarsa motivazione all'uso delle ortesi, giustificata anche dall'aggravamento progressivo della patologia.

### **Attività analizzate**

- “*lavarsi i denti*”; “*mangiare con le posate*”; “*trasferimenti sul wc*”: in attività caratterizzate da un aggiustamento dinamico della presa durante l'utilizzo dell'oggetto i punteggi con il tutore in termoplastico sono rimasti invariati per la prima attività e peggiorati per le altre due. Con quello in neoprene alla prima attività non è stato attribuito un punteggio, alla seconda un punteggio negativo e alla terza un punteggio positivo;
- “*vestirsi*”; “*usare il pc*”: in queste attività dove c'era la necessità rispettivamente di maggiore forza e di stabilità l'ortesi in termoplastico ha lasciato il punteggio invariato rispetto alla baseline mentre con l'ortesi in neoprene non è stato attribuito un punteggio nel primo caso e la soddisfazione è peggiorata nel secondo.

## GRUPPO 2

### PAZIENTE 4

Il paziente, dopo aver provato l'ortesi nelle attività del COPM, ha smesso di utilizzarla a causa della sensazione di pesantezza che le provocava.

#### Attività analizzate

- *“lavare le pentole”*; *“stirare”*; *“infilare le calze”*: in queste attività dove è richiesta una maggiore stabilità della presa, con il tutore in termoplastico per l'estensione del polso il punteggio è rimasto sostanzialmente invariato;
- *“piegare la tovaglia/lenzuola/indumenti”*; *“legare i capelli con l'elastico”*: sono attività che devono essere svolte alzando l'arto superiore (azione contro forza di gravità) e hanno comportato un peggioramento della soddisfazione nella prima attività e della performance e soddisfazione nella seconda.

### PAZIENTE 5

Il paziente ha utilizzato l'ortesi fornita per un tempo molto limitato; tuttavia è stato molto collaborativo nel far capire quali sono stati per lui i limiti dell'ortesi provata e le modifiche che avrebbe apportato per renderla più consona alle proprie esigenze.

#### Attività analizzate

- *“radersi la barba”*; *“mangiare con le posate”*; *“scrivere”*: in queste attività è richiesto principalmente un adattamento della presa ad oggetti di ridotte dimensioni. La performance e soddisfazione sono rimaste invariate rispetto alla baseline mentre nell'ultima attività hanno subito un peggioramento.
- *“preparare il caffè”*; *“usare il pc”*: attività in cui sono richieste una maggiore forza e stabilità. I punteggi sono rimasti invariati.

#### Ipotesi interpretativa

Dai risultati ottenuti sono stati evidenziati nei singoli pazienti miglioramenti variabili in funzione del tipo di ortesi e di attività. Dall'analisi delle attività sono emersi tre parametri che possono aver influenzato il successo o l'insuccesso dell'utilizzo dell'ortesi:

- **la tipologia di deficit prevalente**: apertura della prima commissura o estensione del polso;

- **la tipologia di interazione con l'oggetto manipolato**, rispetto alla quale possono essere maggiormente richieste differenti componenti specifiche (forza/stabilità oppure necessità di aggiustamenti dinamici della presa);
- **le caratteristiche dell'oggetto**.

L'individuazione di tali parametri risultano essere in linea con il modello teorico PEO ("Person-Environment-Occupation") che riconosce la *performance occupazionale* come il prodotto di una relazione dinamica tra la persona, l'occupazione e l'ambiente.

Nel considerare la tipologia di deficit prevalente si fa riferimento alla persona.

Nel considerare la tipologia di interazione con l'oggetto manipolato si fa riferimento all'occupazione.

Nel considerare le caratteristiche dell'oggetto si fa riferimento all'ambiente.

In riferimento al Gruppo 2, l'insuccesso dell'utilizzo dell'ortesi viene attribuito ad una serie di fattori che i pazienti hanno riportato nel questionario al tempo T1:

- la pesantezza del materiale per il Pz. 4;
- la limitazione dei movimenti a livello dell'articolazione del polso e della sensibilità causata dal tipo di tutore nel Pz. 5.

Per quanto riguarda il 9HPT si ipotizza che la principale motivazione del sostanziale peggioramento di entrambe i gruppi sia legato all'outcome centrato sulla misurazione della destrezza manuale in un compito non significativo per il paziente.

## CAPITOLO 5

### “Conclusioni”

#### **Limiti dello studio**

- È stato necessario passare attraverso uno studio qualitativo soprattutto perché la letteratura non contiene studi di efficacia nell'applicazione di ortesi per l'arto superiore in pazienti con SM per il miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana.
- La SM è una patologia complessa caratterizzata da manifestazioni cliniche estremamente variabili e pertanto risulta difficile selezionare un campione omogeneo e statisticamente significativo che consenta di realizzare uno studio di efficacia.
- Non è stato possibile introdurre nello studio la valutazione AMPS come strumento di misura oggettivo della performance occupazionale per l'impossibilità di valutare i pazienti in due attività per loro significative tra le 120 attività standardizzate del test in un contesto ecologico quale il domicilio del paziente stesso oltre che per le tempistiche e l'organizzazione delle valutazioni che sarebbero state necessarie.
- La mancanza di omogeneità delle attività analizzate per aver scelto un approccio client-centered che ha lasciato libera scelta al paziente di focalizzarsi sulle proprie attività più significative.
- Per il Gruppo 2 non è stato possibile procedere con la seconda fase che avrebbe previsto, stante le esigenze emerse dal questionario qualitativo, la realizzazione di un'ortesi ibrida a causa della mancanza di specifiche competenze per il confezionamento (cuciture o saldature del neoprene o di materiali diversi), di maggiori risorse economiche e di tempo legate alla disponibilità del centro AISM della sezione di Padova.
- L'assenza di linee guida sulla tempistica di sperimentazione delle ortesi da parte di ciascun paziente.

#### **Conclusioni**

Dall'analisi dei risultati e dei limiti dello studio pilota si conclude che per avere dei dati attendibili sull'efficacia delle ortesi nel miglioramento della performance nelle attività di vita quotidiana sarà necessario sviluppare uno studio che tenga in considerazione le seguenti caratteristiche:

- un campione più ampio;
- una suddivisione dei pazienti che tenga conto del deficit prevalente dell'arto superiore, della gravità della patologia (scala EDSS), del livello di attività/performance che il paziente può attuare;
- una valutazione effettuata attraverso l'utilizzo di due ordini di strumenti: uno soggettivo che misuri il grado di soddisfazione del paziente (COPM) e uno oggettivo, qualitativo e quantitativo, per valutare la performance di attività (AMPS\*);
- dal momento che già in due dei cinque casi sono emerse come attività problematiche "l'utilizzo del pc" e "scrivere", risulta necessario ricercare altri strumenti specifici che mirino ad analizzare la performance occupazionale di quelle attività appartenenti all'area della produttività non indagate nell'AMPS come ad esempio l'"Assessment of Computer Task Performance"\*\*\*;
- la fornitura, durante la fase sperimentale di ortesi in materiale termoplastico, in neoprene e ibride, sia per il deficit di apertura della prima commissura, sia per il deficit di estensione del polso.

\*: L' AMPS ("Assessment of Motor and Process Skills") [39] gode delle seguenti proprietà:

- la possibilità di esprimere un giudizio sul grado di indipendenza, efficacia, efficienza e sicurezza nella performance occupazionale del paziente;
- la capacità di analizzare le abilità motorie e di processo che ostacolano la performance occupazionale o che possono supportarla;
- l'acquisizione di indicazioni per migliorare la performance occupazionale: se è possibile per la persona migliorare le abilità attuali o se gli interventi necessitano di focalizzarsi sulla compensazione attraverso la modifica delle attività, dell'ambiente o della quantità di supporto;
- la possibilità di misurare la variazione della qualità della performance occupazionale.

Il paziente viene osservato durante l'esecuzione di almeno due attività personali o strumentali di vita quotidiana che vengono selezionati da un elenco di oltre 120 compiti standardizzati a livello internazionale.

\*\* L' "Assessment of Computer Task Performance" [40]

Lo scopo di questo strumento è valutare la performance al computer utilizzando 14 compiti standardizzati e affidabili.

I risultati ottenuti possono essere usati per (a) comparare una performance individuale utilizzando differenti tecnologie per l'accesso al computer o "assistive device", (b) misurare l'effetto "training", (c) comparare le performance di un cliente con quella di un'altro. Lo strumento è diviso in due sezioni:

- compiti che prevedono l'utilizzo della tastiera;
- compiti che prevedono l'utilizzo del mouse.

Ogni compito viene valutato secondo due criteri:

- livello di successo (calibrato su una scala di 4 punti: completo, completo con errori, parzialmente completo, incapace di svolgere il compito);
- tempo impiegato a completarlo.

## BIBLIOGRAFIA

- [1] Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M. (2001), “*Sclerosi multipla: attualità e prospettive*”, Masson, Milano.
- [2] Battaglia M. A., Orsi E. (2004), “*Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione*”, Edizioni AISM, Genova.
- [3] [www.aism.it](http://www.aism.it): “*Barometro della SM 2016 in sintesi*”.
- [4] Battaglia M. A., Orsi E. (2003), “*Sclerosi Multipla: stato della ricerca e strategie per il futuro*”, Edizioni AISM, Genova.
- [5] Battaglia M. A. (2000), “*Sclerosi Multipla in Italia*”, Edizioni AISM, Genova.
- [6] Finlayson, M., Garcia, J. D., & Cho, C. (2008) “*Occupational therapy service use among people aging with multiple sclerosis*”. American Journal of Occupational Therapy, Vol. 62, N.° 3, 320.
- [7] Finlayson, M. (2006a) “*Clinical bulletin: Occupational therapy in multiple sclerosis rehabilitation*”. New York: National Multiple Sclerosis Society.
- [8] Forwell, S. J. (2005). “*Adults with neurodegenerative disease: Occupational therapy practice guidelines*”. Bethesda, MD: AOTA Press.
- [9] Jonsson, A., & Ravnborg, M. H. (1998). Rehabilitation in multiple sclerosis. “*Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*”, 10, 75-100.
- [10] Neistadt, M. E. (1998). Introduction to evaluation and interviewing. In M. E. Neistadt & E. B. Crepeau (Eds.), “*Willard and Spackman’s occupational therapy*” (9th ed., pp. 151-168). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- [11] Pedretti, L. W., & Early, M. B. (2001). “*Occupational therapy: Practice skills for physical dysfunction*” (5th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- [12] Trombly, C.A., & Radomski, M. V. (2002). “*Occupational therapy for physical dysfunction*” (5th ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- [13] Piergrossi J. C. (2006) “*Essere nel fare introduzione alla terapia occupazionale*”, FrancoAngeli, Milano.
- [14] Belkin J., English C.B., Adler C., Pedretti L. W. (1996), “*Orthotics*”, in Pedretti L. W., “*Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction*, Mosby, St. Louis.
- [15] Fess E.E., Philips C.A. (1987), Hand splinting. Principles and methods, C. V. Mosby, St. Louis.
- [16] Imbriani M., Bazzini G., Franchignoni F. (2006) “*Argomenti di Terapia occupazionale*”, Aracne editrice, Roma.



- [17] Redaelli T., Valsecchi L. (1996) *“Terapia occupazionale metodologie riabilitative e ausili”*, Solei Gruppo Editoriale Informatico, Milano.
- [18] Steultjens EEMJ, Dekker JJ, Bouter LM, Cardol MM, Van den Ende ECHM, van de Nes J. (2003) *“Occupational therapy for multiple sclerosis”*. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- [19] Yu C.-H., Mathiowetz V. (2014) *“Systematic Review of Occupational Therapy-Related Interventions for people With Multiple Sclerosis: Part 1. Activity and Participation”*. American Journal of Occupational Therapy.
- [20] Yu C.-H., Mathiowetz V (2014) *“Systematic Review of Occupational Therapy-Related Interventions for people With Multiple Sclerosis: Part 2. Impairment”*. American Journal of Occupational Therapy.
- [21] Lamers I., Maris A. et al. (2016) *“Upper Limb Rehabilitation in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review”*. Neurorehabilitation and Neural Repair
- [22] Ivy C. C., Smith S. M., Materi M. M. (2015) *“Upper Extremity Orthoses Use in Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neuron Disease: A Systematic Review”*. International Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.
- [23] Kister I., Bacon T. E., Chamot E. et al. (2013) *“Natural history of multiple sclerosis symptoms”*. Int J MS Care.
- [24] Holper L., Coenen M. (2010) *“Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF”*. J Neurol.
- [25] Johansson S., Ytterberg C. (2007) *“High concurrent presence of disability in multiple sclerosis”*. J. Neurol.
- [26] (2015) *“Splinting for the prevention and correction of contractures in adults with neurological dysfunction: practice guidelines for occupational therapists and physiotherapists”* College of Occupational Therapist and Association of Chartered Physiotherapist in Neurology.
- [27] Bani M. A., Arazpour M., Kashani R., Mousavi M. E. & Hutchins S. W. (2013) *“Comparison of custom-made and prefabricated neoprene splinting in patients with the first carpometacarpal joint osteoarthritis”*. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, (2013); 8(3): 232–237 © 2013 Informa UK, Ltd.
- [28] S.J.E. Becker, A.G.J. Bot, S.E. Curley, J.B. Jupiter, D. Ring (2013) *“A prospective randomized comparison of neoprene vs thermoplast hand-based thumb spica splinting for trapeziometacarpal arthrosis”*. Osteoarthritis and Cartilage.

- [29] Casey C. A., Kratz E. J. (1998) "*Soft Splinting With Neoprene: The Thumb Abduction Supinator Splint*". The American journal of Occupational Therapy June, Volume 42, Number 6.
- [30] P.N. Barroso, S.D. Vecchio, Y.R. Xavier, M. Sesselmann, P.A. Araújo, M. Pinotti (2011) "*Improvement of hand function in children with cerebral palsy via an orthosis that provides wrist extension and thumb abduction*". Clinical Biomechanics.
- [31] Ford M., McKee P., Szilagy M. Practice Forum, (2003) "*A hybrid thermoplastic and neoprene thumb metacarpophalangeal joint orthosis*", Journal of Hand Therapy.
- [32] Videler A., Eijffinger E. (2012) "*A thumb opposition splint to improve manual dexterity and upper-limb functioning in Charcot-Marie-Tooth disease*", J Rehabil Med, 44: 249–253
- [33] Colditz J. (1999) "*Splinting with neoprene*", North Coast Medical, Inc., Morgan Hill, CA 95037
- [34] Demonet A. (2013) "*Tutori in neoprene*" 10° Congresso Nazionale GIS RASM-AIRM.
- [35] Kurtzke J. F. (1983) "*Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale*" (EDSS). Neurology 33(11), 1444-1452.
- [36] Law M., Baptiste S., McColl M. A., Opzoomer A., Polatajko H., Pollock N., "*The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy*" CJOT - Vol. 57 - No. 2
- [37] Oxford Grice, K., Vogel, K. A., Le, V., Mitchell, A., Muniz, S., & Vollmer, M. A. Brief Report—"Adult norms for a commercially available Nine Hole Peg Test for finger dexterity". American Journal of Occupational Therapy, 57, 570–573.
- [38] Polatajko H. J., Mandich A., Martini R., (2009) "*Analisi dinamica della performance: una struttura per capire la performance occupazionale*", GITO n.2.
- [39] Fisher A. G. & Jones K. B. (2010). "*Assessment of Motor and Process Skills*" Vol. 1: Development, Standardization, and Administration Manual (7th ed.) Fort Collins, CO: Three Star Press.
- [40] Dumont, C., Vincent, C., & Mazer, B. (2002). "*Development of a standardized instrument to assess computer task performance*". American Journal of Occupational Therapy, 56, 60–68.

## SITOGRAFIA

[www.aism.it](http://www.aism.it)

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

[www.rehabmeasures.org](http://www.rehabmeasures.org)

[www.innovativeotsolution.com](http://www.innovativeotsolution.com)