

Supplement to the Dutch Journal of Physiotherapy

Volume 114 / Issue 3 / 2004

KNGF Guidelines

for physical therapy in patients with
Parkinson's disease

Parkinson's disease



Royal Dutch Society for Physiotherapy

As a result of international collaboration in guideline development, the Royal Dutch Society for Physical Therapy (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, KNGF) has decided to translate her Clinical Practice Guidelines into English to make the guidelines accessible at an international level.

International accessibility of clinical practice guidelines in Physical Therapy makes it possible for physical therapists to use guidelines as a reference for treating their patients. Besides, by this, international collaboration in further development and the updating process of guidelines is made possible.

At a national level, countries could endorse guidelines, and adjust guidelines to their local situation if necessary.

© 2006 Royal Dutch Society for Physical Therapy (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, KNGF)

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored in an automatic retrieval system, or published in any form of by any means, electronic, mechanical, photocopying, microfilming, or otherwise, without the written permission by the KNGF.

The KNGF represents 20,000 members. The most important activities of the Society are: representing the members' interests, developing the quality of the area of physiotherapy and fortifying the position of physiotherapists in the Netherlands.

In order to develop the quality of physical therapy, the KNGF has invested in Quality Assurance. One of these programs has led to the development of Clinical Practice Guidelines.

LINEE GUIDA KNGF PER LA TERAPIA FISICA IN PAZIENTI CON MALATTIA DI PARKINSON

a cura di G. Abbruzzese e L. Gallosti
full reference to the KNGF guidelines

V-19/2004

Versione inglese ottobre 2006

CONTENUTI

Linee Guida Cliniche Pratiche

Introduzione

1. Processo Diagnostico
 - 1.1 Richiesta di intervento
 - 1.2 Anamnesi
 - 1.3 Esame obiettivo
 - 1.4 Misure di Outcome
 - 1.5 Analisi
 - 1.6 Piano di trattamento
2. Processo terapeutico
 - 2.1 Punti focali generali per il trattamento
 - 2.2 Strategie di trattamento
 - 2.3 Valutazione
 - 2.4 Dopo la cura
 - 2.5 Valutazione finale, conclusioni e report

Revisione delle evidenze

A. Introduzione

- A.1 Definizione dei problemi di salute
- A.2 Obiettivi
- A.3 Questioni cliniche
- A.4 Formazione del gruppo di sviluppo delle Linee Guida
- A.5 Procedure del gruppo di sviluppo delle Linee Guida
- A.6 Validazione da parte degli utilizzatori designati
- A.7 Formazione del gruppo guida
- A.8 Struttura, prodotti e implementazione delle Linee Guida
- A.9 Gruppi target professionali
 - A.9.1 Terapisti della riabilitazione
 - A.9.2 Medici di riferimento
- A.10 Letture indicate
- A.11 Evidenze per le conclusioni e le raccomandazioni
- A.12 Malattia di Parkinson
 - A.12.1 Patogenesi e diagnosi
 - A.12.2 Epidemiologia
 - A.12.3 Conseguenze del morbo di Parkinson
 - A.12.4 Decorso naturale dei disturbi
 - A.12.5 Fattori prognostici
 - A.12.6 Linea di condotta

- A.13 Il ruolo dei fisioterapisti
 - A.13.1 La fisioterapia nelle fasi iniziali
 - A.13.2 La fisioterapia nella fase media
 - A.13.3 La fisioterapia nella fase avanzata
- A.14 Richiesta dell'intervento
 - A.14.1 Indicazioni
 - A.14.2 Intervento precoce
 - A.14.3 Fornire informazioni

B. Processo diagnostico

- B.1 Richiesta di intervento
- B.2 Anamnesi
- B.3 Analisi per formulare gli obiettivi che devono essere testati
- B.4 Esame fisico
- B.5 Misure di outcome
 - B.5.1 Questionario dei problemi specifici lamentati da paziente
 - B.5.2 Questionario sulla Storia delle cadute
 - B.5.3 Scala di Efficacia delle cadute (modificata)
 - B.5.4 Freezing of Gait Questionare
 - B.5.5 LASA Questionario di attività fisica
 - B.5.6 Test di retropulsione
 - B.5.7 Parkinson's Activity Scale
 - B.5.8 Timed Up and Go Test
 - B.5.9 Test dei 6 minuti
 - B.5.10 Test dei 10 metri
- B.6 Analisi

C. Processo terapeutico

- C.1 Principi generali di trattamento
 - C.1.1 Sede del trattamento
 - C.1.2 Coinvolgimento del caregiver
 - C.1.3 Compito doppio
 - C.1.4 Tempo del trattamento
 - C.1.5 Tempo di esercizio
 - C.1.6 Riconoscere una fluttuazione di riposta
 - C.1.7 Controindicazioni
 - C.1.8 Frequenza e durata del trattamento
- C.2 Strategie di trattamento
 - C.2.1 Strategie di movimento cognitive
 - C.2.1 Strategie con i Cues
- C.3 Obiettivi del trattamento
 - C.3.1 Miglioramento nella performance dei trasferimenti
 - C.3.2 Normalizzare la postura del corpo
 - C.3.3 Stimolare il raggiungimento e l'afferramento
 - C.3.4 Stimolare l'equilibrio
 - C.3.5 migliorare il cammino
 - C.3.6 Prevenire l'inattività e mantenere o migliorare la capacità fisica
 - C.3.7 Prevenire i decubiti
 - C.3.8 Prevenire le cadute

- C.3.9 Aiuti
- C.4 Piano di Informazione
- C.5 Cambiamento nel comportamento
- C.6 Compliance con la terapia
 - C.6.1 Compliance con la terapia a breve termine
 - C.6.2 Compliance con la terapia a lungo termine
- C.7 Tecniche specifiche di terapia fisica
- C.8 Valutazione
- C.9 Dopo la cura
- C.10 Valutazione finale, conclusioni e report

D. Stato legale delle linee guida

E. Revisione delle linee guida

F. Finanziamento esterno

G. Riconoscimento

H. Referenze

Appendici

- Appendice 1 Overview delle abbreviazioni e concetti usati nelle linee guida
- Appendice 2 Informazioni correnti
- Appendice 3 Farmaci nella malattia di Parkinson
- Appendice 4 Strumenti di misura
- Appendice 5 Strategie di movimento cognitive

Linee Guida Cliniche Pratiche per la terapia fisica in pazienti con morbo di Parkinson

S.H.J.Keus I, H.J.M. Hendricks II, B.R.Bloem III, A.B. Bredero-Cohen IV, C.J.T.deGoede V, M.van Haare, VI, M.Jasper VII, Y.P.T. Kamsma VIII, J.Westra IX, B.Y.deWolff X, M.Muncke XI.

Introduzione

Queste Linee Guida pratiche, basate sulle evidenze della Società Reale Olandese di Terapia fisica, (KNGF), abbracciano tutto il processo diagnostico e terapeutico per il paziente con malattia di Parkinson (PD). Nella seconda parte di questo documento, intitolato “Revisione della evidenza”, le scelte fatte in queste Linee Guida (LG) sono sottolineate dalla evidenza disponibile e descritte in dettaglio. L’Appendice 1 contiene una revisione delle abbreviazioni e concetti usati nelle LG. Queste LG sono sviluppate in cooperazione con Dutch Institute of Allied Health Care (NPI) ed il supporto finanziario della Associazione Olandese per il Morbo di Parkinson.

Definizione della malattia di Parkinson

Queste LG sono rivolte al trattamento del paziente con PD, con funzioni cognitive sufficienti per seguire il trattamento, che non hanno altri prominenti problemi di salute (co-morbidità). Queste KNGF-LG non si applicano automaticamente agli altri parkinsonismi, quali l’atrofia multisistemica (MSA) e la paralisi sovranucleare progressiva (PSP). Per i problemi correlati all’osteoporosi, il gruppo di sviluppo delle LG (vedi A.4.) rimanda alle LG sulla osteoporosi. Quando non è presente un deficit mentale severo (ad es: deficit cognitivo, attentivo, personalità o paura), i pazienti con PD possono essere trattati nello stesso modo dei loro coetanei. I principi generali del training fisico non sono discussi in queste LG. Le seguenti aree non sono approfondite nelle seguenti LG per la loro natura specialistica: per i problemi con la scrittura noi raccomandiamo che il paziente sia seguito da un terapista occupazionale, per i problemi di linguaggio il paziente dovrebbe essere trattato da un logopedista; per problemi urologici da un terapista della riabilitazione preparato nel trattamento dei problemi del pavimento pelvico.

Gruppo di target professionale

Queste LG sono applicabili da ogni terapista della riabilitazione, indipendentemente dalla situazione di lavoro. In modo di fornire un’ottima cura al paziente con PD, raccomandiamo che il terapista abbia un’esperienza specifica. La conoscenza e l’abilità possono essere sviluppate tramite l’uso di queste LG e frequentando corsi che hanno come obiettivo specifico il PD e frequentando corsi che sviluppino aspetti particolari della malattia, per esempio patologia, diagnostica, management del PD (vedi appendice 2). Le LG possono essere usate dal medico di riferimento, ad indicare le applicazioni potenziali della terapia fisica, nel management globale del PD.

Patogenesi

La PD è una malattia neurologica progressiva. La degenerazione delle cellule che producono Dopamina nella sostanza nigra (parte dei nuclei della base) porta ad una ridotta produzione di Dopamina. La causa del danno non è nota. Perciò in letteratura è riportata come forma idiomatica di PD.

La diagnosi clinica di PD è posta se il paziente mostra bradicinesia associata da almeno uno dei seguenti segni:

1. Rigidità muscolare
2. Tremore a riposo (4-6 hz)
3. Disturbi dell’equilibrio che non sono causati da disfunzioni primariamente visive, vestibolari, cerebellari o propriocettive.

La limitazione nella attività (disabilità) e la restrizione alla partecipazione sorgono in conseguenza dell'impairment nella funzione nella struttura del corpo. Per una descrizione estensiva vedi tabelle 5-6.

Epidemiologia

In Olanda la prevalenza della PD è di circa 1,4% della popolazione di età superiore a 55 anni, e aumenta con l'età (55-64 anni: prevalenza 0,3%; > 95 anni: prevalenza 4,3%). Non vi è significativa differenza nella prevalenza tra uomini e donne. In base a proiezioni demografiche il numero assoluto di pazienti con PD in Olanda è atteso un incremento fino a 70,000 nel 2015. L'incidenza della PD in Olanda è stimata di 7,900 pazienti ogni anno.

Decorso naturale

Sebbene la PD è progressiva, il decorso naturale dei problemi correlati alla salute variano in modo sostanziale da paziente a paziente. Di solito la malattia inizia da un lato e nel volgere di tre anni diventa bilaterale. I problemi di equilibrio iniziano due o tre anni dopo. Di media le cadute ricorrenti iniziano dieci anni dopo l'inizio dei sintomi. Successivamente quasi tutti i pazienti avranno problemi di equilibrio e ripetute cadute. Infine a causa dei ricorrenti problemi di equilibrio i pazienti potranno essere costretti su di una sedia a rotelle. Negli stadi avanzati, possono sorgere sintomi non motori, quali la demenza. Inoltre i problemi di salute di questi pazienti aumentano quando è presente la comorbidità età-correlata. I malati sia che vivono in casa propria o in casa di riposo, spesso muoiono di polmonite o scompenso cardiaco. La polmonite ab ingestis, può essere causata da primari problemi di salute quali la difficoltà a deglutire. La severità della malattia è spesso classificata in accordo con la classificazione di Hoen e Yahr (vedi tavola 7).

Prognosi

I pazienti con PD possono essere classificati come forma tremorigena o acinetico-rigida. Il tipo acinetico-rigido della PD si presentano con segni iniziali di rigidità e ipocinesia. Questi pazienti sono caratterizzati da problemi nel mantenimento della postura e del cammino (che include freezing), e mostrano un decorso più rapido della malattia. Nel gruppo tipo tremorigeno, la malattia tende a decorrere più lentamente, con minor frequenza di demenza e deficit cognitivi.

I fattori prognostici che indicano una rapida progressione, e che non possono essere influenzati, sono: 1) diagnosi in età avanzata; 2) presenza di severa depressione; 3) demenza; 4) comorbidità aterosclerotica. I fattori prognostici che possono essere modificati sono: 1) l'inattività fisica 2) le cadute.

L'inattività fisica aumenta il rischio di sviluppare problemi che includono l'osteoporosi, la stipsi, ed i problemi respiratori e cardiovascolari. In aggiunta all'aumentato rischio di osteoporosi le cadute possono portare a fratture o altri traumi fisici e ad aumentare la paura di muoversi, portando ad un ridotto livello di attività ed ad un ulteriore aumento di probabilità di nuove cadute.

Il ruolo del fisioterapista

Per pazienti con PD, l'obiettivo del fisioterapista è di migliorare la qualità della vita mantenendo o aumentando l'indipendenza del paziente la sicurezza ed il benessere. Questo è raggiunto attraverso la prevenzione dell'inattività e le cadute, migliorando l'attività funzionale e riducendo la limitazione nelle attività. Gli obiettivi del trattamento e i successivi interventi possono essere stabiliti in base alla fase in cui il paziente è inserito (vedi la referenza rapida 3). Gli obiettivi di intervento del trattamento riabilitativo si applicano alla fase interessata ma sono importanti anche per le fasi successive.

Fase precoce

I pazienti con malattia in fase iniziale non hanno scarse limitazioni. Secondo la scala Hoehn e Yahr essi sono classificati negli stadi 1-2,5. L'obiettivo dell'intervento terapeutico in questa ma anche nelle fasi successive è:

1. prevenire l'inattività;
2. prevenire la paura di muoversi o cadere;
3. preservare o migliorare la capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare, e mobilità articolare).

Il fisioterapista può raggiungere questi obiettivi dando informazioni e consigli, esercizi di terapia (possibilmente in gruppo), con attenzione specifica all'equilibrio ed alle capacità fisiche.

Fase intermedia

Nella fase media, i pazienti sviluppano sintomi più severi; la performance nelle attività si riduce e sorgono problemi con l'equilibrio e un aumento del rischio di cadute. I pazienti sono classificati negli stadi 2-4 secondo la scala Hoehn e Yahr. L'obiettivo dell'intervento terapeutico nella fase media e avanzata è di preservare e stimolare l'attività. La terapia con esercizi è focalizzata sulle seguenti aree:

- trasferimenti
- postura del corpo
- raggiungere ed afferrare
- equilibrio
- cammino

Possono essere usate le strategie di movimento cognitive e le strategie che adottano i cues e se necessario può essere coinvolto il caregiver.

Fase avanzata

Nella fase avanzata di malattia, i pazienti sono costretti a letto o su di una sedia a rotelle. Essi sono classificati negli stadi 5 secondo la classificazione Hoehn e Yahr. L'obiettivo del trattamento in questa fase è di preservare le funzioni vitali e prevenire le complicazioni quali i decubiti e le contratture.

Indicazione alla terapia fisica

La fisioterapia è indicata se c'è/ci sono:

- limitazioni nelle attività o impairment nelle funzioni specialmente rispetto ai trasferimenti, alla postura corporea, il raggiungere e l'afferrare, l'equilibrio ed il cammino;
- inattività o ridotta attività fisica;
- aumentato rischio di cadute o paura di cadere;
- aumentato rischio di decubiti;
- impairments o limitazioni come risultato di problemi del collo o delle spalle;
- necessità di informazioni delle conseguenze del PD, specialmente riguardo alle limitazioni nelle attività che riguardano la postura o il movimento.

Lo stress sul caregiver può essere un motivo di accesso del paziente alla riabilitazione, quando le attività del paziente sono grandemente limitate (ad es: istruzioni per il sollevamento se il paziente è in sedia a rotelle o allettato). Una precoce presa in carico è raccomandata (immediatamente dopo la diagnosi) per prevenire o ridurre le complicazioni come risultato di cadute o inattività.

I Processo diagnostico

Il processo diagnostico consiste nel compilare l'anamnesi medica, l'analisi della storia medica, visitare il paziente e formulare un piano di trattamento. L'obiettivo del processo diagnostico è di valutare la severità e la natura dei problemi di salute del paziente e di valutare quanto la terapia fisica possa influenzare questi problemi. Il punto di partenza sono le richieste del paziente.

I.I Richiesta di intervento

Se un paziente è inviato da un medico di medicina generale o da un medico specialista, il fisioterapista valuta se la richiesta contiene sufficienti informazioni riguardanti la possibile comorbidità (ad es. osteoporosi, o altri disturbi che riducono la motilità come l'artrosi, l'artrite reumatoide, lo scompenso cardiaco o la BPCO). Inoltre è importante per il fisioterapista se sono escluse altre forme di parkinsonismo. Dovrebbero esservi informazioni sul decorso dei problemi di salute, su possibili problemi mentali correlati al MP, sulla politica di trattamento e sul risultato del trattamento medico.

I.II Anamnesi

Quando si raccoglie la storia del paziente il terapeuta valuta e registra i problemi di salute (vedi riferimento rapida carta 1). Inoltre vengono registrate le attese e gli outcome del paziente rispetto all'intervento. Il terapeuta cerca di valutare se le attese del paziente sono realistiche. Quando il deficit cognitivo o l'impairment fisico o le limitazioni impediscono al paziente di rispondere alle domande, e quando il paziente è dipendente in modo importante dalla cura degli altri, è necessario coinvolgere il caregiver per ottenere un accurato quadro dei problemi di salute del paziente.

Formulare gli obiettivi per l'esame fisico

Le informazioni ottenute mentre si raccoglie l'anamnesi del paziente dovrebbero essere usate per formulare un certo numero di obiettivi per l'esame fisico. Questi obiettivi sono focalizzati sull'esame di: capacità fisica, trasferimenti, postura del corpo; raggiungere ed afferrare; equilibrio e cammino.

I.III Esame fisico

Il paziente con PD, può variare in modo importante durante la giornata a causa delle fluttuazioni della risposta alla levodopa buone (on) o cattive (off). Perciò durante l'esame fisico, il terapeuta deve scoprire se il paziente è in fase "on" o "off". Il fisioterapista può usare la rapida riferimento della carta 2, per eseguire un esame fisico strutturato. Mentre raccoglie la storia clinica del paziente il terapeuta chiarisce se il paziente ha altri disturbi che devono essere inclusi nell'esame fisico (ad es. problemi del collo o delle spalle o mal di schiena, che sembrano essere associati al PD).

I.IV Misure di Outcome

Le misure di outcome sono da aiuto nel valutare i problemi in modo oggettivo e porli sulla carta (grafici tabelle). Inoltre varie misure di outcome possono essere usate per valutare gli effetti del trattamento. Come risultato della terapia, la funzione motoria e la limitazione nelle attività possono variare in modo considerevole durante la giornata. Perciò è importante che le misure vengano effettuate allo stesso momento della valutazione iniziale, controllando che il paziente assume i farmaci alla stessa ora. Vedi l'appendice 3 per una overview delle possibili cure.

Il questionario Patient Specific Complaint, una scala di outcome delle preferenze del paziente, viene usato per valutare quantificare l'ammontare della limitazione nelle attività, e definire le più

importanti limitazioni nelle attività. Inoltre questo questionario può essere usato per sviluppare una lista dei problemi più importanti del paziente. L'incidenza delle cadute e il possibile rischio di cadute vengono determinati con il Questionario della Storia delle Cadute (vedi appendice 4.2). I pazienti che sono caduti più di una volta nell'anno precedente ricevono un diario delle cadute (vedi appendice 4.3).

Inoltre parecchie misure per identificare questo tipo di problemi possono essere identificate: la paura di cadere viene identificata con la (modificata) Falls Efficacy Scale (vedi appendice 4.4); i problemi di equilibrio vengono valutati usando il Retropulsion Test (risposta posturale deficitaria a perturbazioni esterne) (vedi appendice 4.5); il freezing del cammino viene valutato con il Freezing of Gait Questionnaire (vedi appendice 4.6); in caso di dubbi del livello di attività del paziente rispetto allo standard atteso olandese (Dutch Standard of Healthy Moving), si può usare il LASA Physical Activity Questionnaire (vedi appendice 4.7); il test dei 6 minuti del cammino dovrebbe essere utilizzato in pazienti che non hanno freezing; il test dei 10 metri dovrebbe essere utilizzato per valutare una comoda velocità del cammino (vedi appendice 4.8 e 4.9); con la Modified Parkinson's Activity Scale, può essere documentata la qualità del movimento durante certe ADL (vedi appendice 4.10); il Timed Up and Go test viene utilizzato per stabilire quanto velocemente vengono eseguite certe attività (vedi appendice 4.11).

IV Analisi

Per concludere il processo diagnostico, il fisioterapista dovrebbe rispondere alle seguenti domande:

- E' indicata la fisioterapia per il paziente?
- Possono essere utilizzate le linee-guida per questo paziente?

La fisioterapia è indicata se:

1. il paziente ha limitazioni in una o più attività (trasferimenti, postura del corpo, raggiungimento e afferramento, equilibrio e cammino)
2. la capacità fisica del paziente è peggiorata o vi è il rischio che ciò accada.
3. il paziente ha un rischio aumento di caduta o ha paura di cadere o
4. vi è necessità di informazioni o consigli sulla malattia, sul decorso naturale e sulla prognosi, specialmente sulla postura il movimento ed il funzionamento nel quotidiano

Il paziente è eleggibile per la fisioterapia solo se non vi sono problemi medici per cui la fisioterapia è controindicata, non vi sono fattori sociali o personali che potrebbero ridurre la compliance con la terapia e infine se il fisioterapista ritiene che l'impairments del paziente nelle funzioni, le limitazioni nelle attività e gli aspetti comportamentali possono essere influenzati dalla fisioterapia.

Se la fisioterapia è indicata e le linee guida sono applicabili, il fisioterapista formula, in accordo con il paziente, un piano di trattamento in cui vengono inclusi gli obiettivi di trattamento individuali. Se il terapeuta non sente che la fisioterapia non è appropriata, dovrebbe avvisare il medico referente e potrebbe chiedere la presa in carico del paziente su di una altra disciplina sanitaria alleata o ad un medico specialista.

I.VI Piano di trattamento

Il piano di trattamento focalizzerà in modo primario il problema che è in linea con le richieste del paziente.

Nel formulare gli obiettivi primari (intesi come outcome del trattamento), occorre tener conto della motivazione del paziente, delle sue capacità e intelligenza. Gli obiettivi della fisioterapia per pazienti con Morbo di Parkinson sono:

1. stimolare la sicurezza e l'indipendenza del paziente nella performance delle attività con enfasi su:
 - trasferimenti

- postura del corpo
 - raggiungimento e presa
 - equilibrio
 - cammino
2. preservare o migliorare le capacità fisiche
 3. prevenire le cadute
 4. prevenire i decubiti
 5. stimolare l'insight nell'impairment nelle funzioni e limitazioni delle attività, specialmente sulla postura e sul movimento

Oltre agli obiettivi del trattamento, il piano di trattamento include gli interventi che verranno applicati per ottenere questi obiettivi, il numero atteso di sessioni, la frequenza del trattamento, la sede del trattamento (a domicilio, in clinica, in ospedale o casa di riposo). La scelta della sede dipende dall'obiettivo del trattamento dipende pure dalle capacità personali del paziente e del terapeuta e da fattori esterni. Se lo scopo primario del trattamento è di potenziare le attività funzionali, è meglio trattare il paziente a domicilio. Potenziare le capacità fisiche può al contrario avvenire in reparto clinico.

II Processo terapeutico

II.I Punti focali generali per il trattamento

Coinvolgimento del caregiver

E' molto importante coinvolgere il caregiver nel trattamento. Il caregiver può fare assistenza usando i cues e le strategie di movimento cognitive quando il paziente ha problemi ad applicare queste strategie di trattamento apprese, nella vita di tutti i giorni (ad esempio in caso di problemi cognitivi). Il paziente trarrà beneficio da un'istruzione alla volta, specialmente se vi sono problemi mentali, quali deficit mnesici o attentivi. E' importante ridurre il peso sul caregiver. Questo è possibile ad esempio insegnando al caregiver tecniche di sollevamento, quando il paziente è allettato o in carrozzina, è indicando come agire in caso di freezing o periodi On-Off.

Evitare i compiti doppi

La maggior parte dei pazienti con PD non sono in grado di porre attenzione a tutti i compiti, quando eseguono un compito doppio o multiplo (dual task o multitask). In particolare i pazienti parkinsoniani devono pagare un'attenzione specifica in modo da eseguire in modo sicuro i "movimenti automatici" quali il cammino. Il compito doppio può avere un effetto negativo sul cammino e sull'equilibrio, che può portare ad una situazione non sicura nel quotidiano così come durante il trattamento. Evitare un compito doppio, durante il trattamento così come nella vita quotidiana, aumenta la sicurezza del paziente e può ridurre le cadute. Di conseguenza il fisioterapista non dovrebbe dare ulteriori istruzioni durante la performance di una attività o movimento poiché questo porterebbe ad un compito doppio.

Accordo multidisciplinare

Spesso, diverse discipline sono coinvolte nel trattamento di pazienti con PD (specialmente di quelli in fase avanzata o che hanno una presentazione complessa). Il momento in cui viene coinvolta una nuova disciplina, ed il tipo di procedura adottata, dipende dal medico di riferimento e dal modo in cui è organizzato il sistema sanitario nella regione in cui opera il fisioterapista. Si raccomanda che vi sia accordo tra il paziente, il caregiver e le altre persone coinvolte in relazione all'organizzazione della cura. Questo aiuterà a modulare meglio il pacchetto di cure multidisciplinari ricevute dal paziente.

Controindicazioni (relative)

- Quando un paziente ha un deep-brain stimulator impiantato, l'uso della diatermia (onde corte, microonde) è controindicato in qualunque momento ed in ogni parte del corpo
- Il deterioramento cognitivo (deficit di memoria, demenza, allucinazioni di grado severo), i problemi di personalità ed deficit attentivi contro controindicazioni relative per il trattamento di problemi che sono associati alla PD, poiché questi impairment limitano la capacità del paziente ad apprendere
- I problemi di freezing sono una contro indicazione relativa per l'idroterapia. L'idroterapia nel paziente con freezing si può fare solo sotto visione
- L'affaticamento generale può influenzare sia il piano di trattamento che la tempistica (ad es. frazionando nella giornata gli esercizi).

Frequenza e durata del trattamento

La durata e la frequenza di un corso di fisioterapia dipende fortemente dalla necessità e dal potenziale del paziente, e dal decorso della malattia. Per ogni paziente il trattamento si focalizzerà sul maggiore problema correlato alle sue necessità. Se il paziente ha raggiunto l'obiettivo specificato o il fisioterapista non si aspetta più cambiamenti come risultato della terapia (miglioramento, mantenimento o prevenzione del peggioramento) si dovrebbe terminare il trattamento. Il trattamento dovrebbero essere terminato se il fisioterapista ritiene che l'obiettivo possa essere raggiunto dallo stesso paziente nel suo ambiente (senza supervisione terapeutica). Per migliorare le abilità funzionali nelle ADL, si raccomanda un periodo di trattamento di quattro settimane. Durante la prima sessione sarà chiaro se può essere di aiuto usare i cues. Per migliorare la capacità fisica, viene raccomandato un trattamento di almeno otto settimane. Purché ai pazienti venga data adeguata istruzione, questi possono eseguire gli esercizi nella propria casa; perciò un trattamento a bassa frequenza (ad es. una volta alla settimana per sistemare il programma degli esercizi) è sufficiente. Gli obiettivi raggiunti dovrebbero essere valutati ogni quattro settimane e , se necessario modificandone il programma terapeutico; le informazioni ed i consigli dovrebbero essere forniti regolarmente durante questo processo.

Trattamenti di gruppo

La scelta di un gruppo o il trattamento individuale dipende dagli obiettivi del trattamento, il risultato inteso, le abilità del paziente e fattori esterni (come la disponibilità di esercizi di gruppo). Se gli obiettivi individuali sono prominenti, ad es. il miglioramento nei trasferimenti, è più indicato il trattamento individuale. Il fisioterapista può fornire istruzione specifica e attenzione, con il vantaggio addizionale che il paziente sarà meno distratto dall'ambiente rispetto che al trattamento di gruppo.

Il trattamento di gruppo è più indicato per obiettivi generali. Questo può essere il caso in cui si fanno programmi di mantenimento e quando gli obiettivi sono correlati più alla performance fisica ad es. migliorare la capacità fisica o aumentare la sensazione di benessere non soltanto attraverso l'attività ma anche durante l'attività stessa. Inoltre la terapia di gruppo dà l'opportunità ai pazienti ed ai loro caregivers di imparare gli uni dagli altri, vi è contatto tra persone della stessa condizione di sofferenza, l'aspetto sociale può incrementare il sentimento soggettivo di benessere , e può migliorare la compliance con la terapia. A seconda dei problemi specifici del paziente, il terapeuta dirigerà il paziente sia ad esercizi di gruppo specifici per pazienti con PD, o ad un più generale gruppo di esercizi per gli anziani (vedi appendice 2). La dimensione del gruppo dipende dall'obiettivo del trattamento e da livello di funzionamento dei pazienti partecipanti (fino ad un massimo di otto pazienti). Inoltre nel caso di un trattamento di gruppo è importante che l'obiettivo sia scelto e mirato sul singolo.

Punti focali nel trattamento di pazienti con malattia di Parkinson

- Quando si fissa un appuntamento con il fisioterapista si deve tenere in conto dei momenti buoni e cattivi della giornata (periodi on/off).
- La funzione cognitiva e l'età determinano l'andatura e il grado di difficoltà della terapia.
- Il fisioterapista può allenare il paziente e riconoscere fluttuazioni di risposta (fenomeni di wearing off, problemi on/off, discinesie, freezing) che accadono con la terapia a lungo termine e con la progressione della malattia. Se necessario il paziente può discutere col suo specialista se è necessario un aggiustamento nei farmaci.

II.II Strategie di trattamento

Strategie cognitive per il movimento

Per migliorare i trasferimenti, vengono utilizzate le strategie di movimento cognitive con le quali le attività sono divise in elementi separati che consistono di componenti di movimento semplice, che vengono eseguite in una sequenza. Facendo ciò la persona deve pensare in modo conciso il movimento ed è così aiutata ad evitare i compiti doppi, durante le ADL complesse (automatiche). Inoltre il movimento o (parte della) attività verranno eseguite e ripetute nella mente. E' importante che i movimenti non vengano eseguiti in modo automatico; le performance devono essere controllate in modo cosciente.

Strategie che usano i cues

La performance dei movimenti automatici e ripetitivi, è deficitaria a causa di un problema fondamentale di controllo interno. I cosiddetti cues sono utilizzati per completare o rimpiazzare questo controllo interno ridotto o assente. I cues sono stimoli sia dall'ambiente sia generati dal paziente; essi incrementano l'attenzione del paziente e facilitano i movimenti (automatici). Si ritiene che i cues permettano che il movimento sia controllato direttamente dalla corteccia con scarso o nullo coinvolgimento dei nuclei della base. Non tutti i pazienti beneficiano dell'uso dei cues. I cues possono essere generati internamente (un piegamento, uno stiramento, un dondolio). Gli stimoli esterni possono essere distinti in stimoli in movimento (luce di una penna al laser, un piede che si muove, un mazzo di chiavi che cade) e stimoli non in movimento (suono di metronomo, nastri sul pavimento e la presa di un bastone da passeggio).

Rispetto all'uso terapeutico dei cues va fatta una distinzione tra i cues ricorrenti ritmici e i cues one-off (vedi tabella 1). I cues ricorrenti ritmici vengono date come stimolo ritmico continuo che può servire come meccanismo di controllo di cammino. La distanza tra (frequenza dei) cues ritmici durante il cammino sarà basata sul numero di passi necessari per eseguire il test dei 10m ad un'andatura confortevole. I cues one-off sono usati per mantenere l'equilibrio, per esempio quando si eseguono i trasferimenti e per iniziare le ADL, o quando riparte dopo un freezing.

Tabella 1.cues

Cues ritmici ricorrenti	
Uditivi	• il paziente si muove con la musica di un walkman • il paziente si muove con il battito ritmico di un metronomo • il paziente o qualcun altro canta o conta
Visivi	• il paziente segue un'altra persona • il paziente cammina su nastri sul pavimento o che proietta con una penna al laser

	il paziente cammina con u bastone invertito e deve fare il passo sopra il grip
Tattili	il paziente batte la sua anca o la gamba
Cues on-off	
Uditivi	Inizio del movimento, per esempio iniziare il passo al terzo numero
Visivi	- Inizio del movimento, per esempio camminando sopra al piede di un altro un oggetto sul pavimento o un bastone col manico invertito - Mantenimento di una postura, per esempio, usando uno specchio o focalizzando un oggetto (orologio, quadro) nell'ambiente
Cognitivi	Inizio del movimento (e prosieguo del cammino), per esempio, focalizzando su di un punto che si vuole raggiungere e non sulla porta che si deve attraversare

Tabella 2. Aiuti per la malattia di Parkinson

Area del problema	Aiuti o modifiche
Equilibrio	Aiuti per il cammino (ad es. deambulatore)
Trasferimenti o variazioni della posizione corporea	- Toilet innalzata - Poltrona che si alza - Aiuti che facilitano l'ingresso o l'uscita dal letto (come un letto basso che si alza, un sollevatore per alzare il paziente, tavoli scorrevoli, maniglie sui lati del letto)
Mobilità	- Aiuti per il cammino (ad es. deambulatore) - Altri aiuti che migliorano la mobilità (carrozzina, scoot mobile)
Cadute e rischio aumentato di cadute	- Aiuti per il cammino (ad es. deambulatore) - Protezione per le anche - Scarpe con supporto sufficiente o suole con presa sufficiente

Strategie di trattamento per un obiettivo di trattamento

La scheda di rapido riferimento 4 mostra una rassegna delle strategie di trattamento che possono essere scelte per diversi obiettivi di trattamento.

Aiuti

L'uso di aiuti può essere consigliabile per alcuni pazienti con PD. Il fisioterapista (se necessario con il terapeuta) da un aiuto appropriato e un training rilevante nell'uso di aiuti(per il cammino),vedi tabella 2.egli da pure informazioni su chi è responsabile per il mantenimento e la riparazione degli aiuti .

Oltre al fisioterapista il paziente può far riferimento ad un terapeuta occupazionale per consigli che riguardano possibili modifiche nell'ambiente domestico. Per pazienti con cadute ricorrenti, un infermiere po' dare consiglio sulla possibilità della protezione delle anche.

II.III Valutazione

Il fisioterapista valuta il risultato del trattamento testando l'outcome rispetto agli obiettivi del piano del trattamento.Su questa base può essere modificato il piano del trattamento. La stessa misura di outcome che veniva usata durante la valutazione iniziale dovrebbe essere utilizzata per il confronto. Se il paziente ha difficoltà a comunicare, il caregiver può aiutarlo con la valutazione del programma di trattamento. Il processo di valutazione consiste di::

- Valutazione dei cambiamenti nelle strategie di movimento e delle posture: all'inizio di ogni sessione di trattamento

- Valutazione dei cambiamenti nelle capacità fisiche: dopo almeno 8 settimane.
- Valutazione dell'outcome finale del trattamento dal significato del “suo effetto globale percepito”: alla fine del trattamento (vedi appendice 4.12).

II.IV Dopo la cura

Preservazione delle ADL

Le strategie imparate per stimolare le ADL, vengono a volte ritenute per un breve periodo di tempo. Introducendo cues permanenti (per iniziare come pure per continuare il movimento nell'ambiente domestico può aiutare l'uso effettivo duraturo delle strategie. E' importante rivedere periodicamente il paziente per verificare se sono ancora abili a continuare efficacemente le loro strategie. A causa della natura progressiva della PD. È importante che il paziente rimanga attivo. Gli effetti dell'attività fisica che hanno lo scopo di migliorare la massa ossea sono visibili solo dopo un anno (vedi le linee guida sull'osteoporosi). Perciò il fisioterapista dovrebbe incoraggiare il paziente a tenersi in esercizio ed in movimento dopo che il trattamento è finito. Il paziente può tenere un diario in cui vengono registrate la frequenza e la durata dell'esercizio; la scala di Borg può essere usata per misurare la sensazione dello sforzo durante l'esercizio (vedi appendice 4.13).

Un appuntamento per un controllo può essere stabilito per valutare se gli effetti della terapia sono mantenuti o se il paziente ha sviluppato nuovi problemi. Se necessario la terapia può ripartire immediatamente dopo la rivalutazione.

II.V Valutazione finale, conclusioni e reporting

Il paziente può essere dimesso dalla fisioterapia quando siano stati raggiunti gli obiettivi del trattamento o quando il fisioterapista si rende conto che la terapia fisica non ha valore aggiunto. Il paziente può anche essere dimesso, se il terapeuta si aspetta da lui la capacità di raggiungere gli obiettivi del trattamento da solo per esempio senza la supervisione terapeutica). Alla dimissione ma preferibilmente anche durante il periodo di trattamento il terapeuta informa il medico referente, fra le altre cose, degli obiettivi di trattamento (determinate individualmente), il piano di trattamento e i risultati dello stesso.

Il fisioterapista dovrebbe scrivere il suo rapporto finale per il PCP o il medico di riferimento in accordo con le linee guida KNGF la parte intitolata: “Comunicare e rinviare al medico di base”. Per i contenuti del report, il gruppo di sviluppo delle linee guida riporta alle linee guida del KNGF intitolate: “Documentazione della Terapia fisica e reporting”. Il gruppo di sviluppo delle linee guida raccomanda inoltre di riferire se il paziente è stato trattato secondo le linee guida, su quali punti, perché (se effettuato) il trattamento si è discostato dalle linee guida e se è stato programmato un follow-up.

Revisione dell'evidenza

A Introduzione

Le linee-guida basate sull'evidenza clinica pratica della Royal Dutch Society for Physical Therapy(KNGF) sulla malattia di Parkinson (PD)sono una guida per l'utilizzo della fisioterapia in pazienti con PD. I processi diagnostici e terapeutici sono descritti rispetto alle metodiche di intervento della fisioterapia.

In questa revisione di evidenza, le scelte fatte in queste linee-guida KNGF 'malattia di Parkinson' sono sostenute dalla evidenza e sono descritte in dettaglio. Vengono anche fornite ulteriori informazioni.

Le linee-guida KNGF devono essere considerate come 'lo stato dell'arte' per l'intervento della fisioterapia. Queste linee-guida mirano ad ottimizzare l'intervento del fisioterapista secondo la più recente letteratura scientifica e secondo la visione corrente all'interno della professione.

Definizione

Le linee-guida KNGF sono definite come 'una guida sistematica che è stata sviluppata da professionisti e focalizzata al contesto nel quale è applicato il metodo fisioterapico per determinati problemi di salute, tenendo conto dell'organizzazione della professione'.¹⁻³

A.1 Definizione del problema di salute

Queste linee-guida descrivono il processo diagnostico e terapeutico nei pazienti con PD. Le linee-guida sono rivolte al trattamento di pazienti con PD con funzioni cognitive sufficienti a permettere il trattamento e che non presentano altri gravi problemi di salute (co-morbidità). Queste linee-guida KNGF non sono automaticamente applicabili ad altri parkinsonismi quali atrofia multisistemica (MSA) e paralisi sopranucleare progressiva (PSP). Questi parkinsonismi sono caratterizzati da una rapida progressione e un insieme variabile di ulteriori problemi neurologici che non sono compresi in queste linee-guida (ad esempio atassia cerebellare o spasticità). Inoltre vari parkinsonismi (ad esempio PSP o parkinsonismo vasculopatico) mostrano un deterioramento cognitivo, talvolta severo, che può impedire l'esecuzione di esercizi e l'utilizzo, ad esempio di strategie cognitive di movimento. In alcuni casi (ad esempio PSP) può esserci un comportamento imprudente che di solito impone una limitazione delle attività. D'altra parte alcuni pazienti con parkinsonismi mostrano limitazioni o impedimenti simili a quelli dei malati di Parkinson e se hanno una funzione cognitiva sufficientemente conservata da permettere loro di eseguire i trattamenti, si possono applicare alcuni elementi di queste linee-guida. Per il trattamento di problemi correlati all'osteoporosi il gruppo di sviluppo delle linee-guida (vedi A.4) si riferisce alle linee-guida KNGF 'osteoporosi'.⁴

I malati di Parkinson raggiungono il loro VO_{2max} più in fretta dei loro coetanei sani⁵, ma possono, in assenza di gravi deficit cognitivi, essere addestrati allo stesso modo⁶ quindi i principi generali del training fisico non sono discussi in queste linee-guida.

Le difficoltà con la scrittura e i disturbi dell'eloquio esulano dalle competenze del fisioterapista e questi pazienti dovrebbero essere inviati a un terapista occupazionale. Per i disturbi minzionali ci si deve riferire a un terapista della riabilitazione del pavimento pelvico. A causa del carattere particolare, questi interventi non sono descritti in queste linee-guida.

A.2 Obiettivi

Gli obiettivi di queste linee-guida sono di descrivere il trattamento ottimale di fisioterapia per i malati di Parkinson riguardo a efficacia, efficienza e cure personalizzate, basandosi su recenti conoscenze scientifiche e secondo una prospettiva professionale e sociale.

Questo trattamento deve portare a un livello di attività e partecipazione completo (o desiderato) e prevenire disturbi e ricadute. Inoltre, queste linee-guida intendono migliorare la cura basandosi sull'evidenza scientifica corrente e sull'opinione di esperti; stimolare uniformità e qualità delle cure; definire obiettivi e responsabilità delle professioni, determinare riflessioni su questi obiettivi e responsabilità e stimolare la cooperazione tra professionisti; sostenere il fisioterapista nel decidere se trattare o no e quale è il miglior intervento diagnostico e terapeutico.

Le raccomandazioni sono formulate in termini di esigenze professionali, necessarie per applicare queste linee-guida.

A.3 Domande cliniche

Il gruppo di lavoro ha preparato queste linee-guida cercando di rispondere alle seguenti domande:

1. Quali specifici problemi di salute correlati al Parkinson sono importanti per il fisioterapista?
2. Quali informazioni diagnostiche ha bisogno il fisioterapista per formulare il piano e gli obiettivi del trattamento?
3. Quali forme di trattamento e prevenzione hanno una base scientifica e sono utili?
4. Quali forme sono risultate necessarie per il trattamento e utili per la prevenzione secondo il gruppo di sviluppo delle linee-guida?

A.4 Formazione del gruppo di sviluppo delle linee-guida

Un gruppo di sviluppo delle linee-guida formato da esperti si è formato nel dicembre 2001 per rispondere ai quesiti clinici specificati sopra e nel formare il gruppo si è tenuto conto dell'esperienza clinica e/o accademica. Queste linee-guida ^{KNGF} sono state sviluppate in collaborazione con la Dutch Society of Exercise Therapists secondo la metodologia di Mensedieck e Cesar (^{VVVOCM}). Per entrambe le organizzazioni professionali sono state sviluppate nel 2004 analoghe linee-guida per il Parkinson. Il gruppo di sviluppo ha prodotto la prima stesura delle linee-guida in un periodo di 12 mesi. Durante questo periodo si sono svolti un incontro introduttivo, due Delphi-rounds, un gruppo di discussione e vari consensus meeting. Tutti i membri del gruppo hanno dichiarato di non avere conflitti di interesse circa lo sviluppo delle linee-guida. Lo sviluppo delle linee-guida si è svolto dal dicembre 2001 al dicembre 2003.

A.5 Procedure del gruppo di sviluppo delle linee-guida

Le linee-guida sono state sviluppate in accordo con il 'metodo per sviluppare e implementare linee-guida'.^{1,2,7,8} Questo metodo, tra le altre cose, comprende istruzioni pratiche per raccogliere letteratura. Nella 'revisione dell'evidenza' di queste linee-guida sono riportate le parole-chiave specifiche, le fonti consultate, il periodo nel quale la letteratura è stata raccolta e i criteri di inclusione ed esclusione della letteratura. I membri del gruppo di sviluppo, individualmente o a piccoli gruppi, selezionavano e classificavano la documentazione sull'evidenza scientifica e la sottoponevano alla discussione dell'intero gruppo. L'evidenza scientifica è stata riassunta nelle conclusioni riportandone il grado. Oltre all'evidenza scientifica sono stati considerati altri aspetti, tra i quali: ampiezza del consenso raggiunto, efficienza, disponibilità di mezzi, competenza ed educazione richiesta, aspetti organizzativi e la possibilità di collegamento con altre linee-guida mono- o multidisciplinari. Se nessuna evidenza scientifica era disponibile, le raccomandazioni erano formulate secondo il consenso che ottenevano all'interno del gruppo di sviluppo. Un gruppo di esperti professionisti (vedi G. Ringraziamenti) hanno commentato le raccomandazioni. Una volta che la stesura delle linee-guida monodisciplinari è stata completata, è stata inviata a un secondo gruppo di sviluppo che comprendeva professionisti esterni o membri di organizzazioni professionali rilevanti per ottenere un consenso generale con altri gruppi o organizzazioni professionali e con altre linee-guida già esistenti, mono- o multidisciplinari. Inoltre sono state tenute in considerazione le richieste e le preferenze dei malati tramite la partecipazione di un gruppo di pazienti (inviato dalla Parkinson's Patient Society).

A.6 Validazione da parte dei fruitori

Le linee-guida erano sistematicamente riviste da professionisti che le avrebbero utilizzate, allo scopo di validarle prima della pubblicazione e distribuzione. La bozza delle linee-guida sul Parkinson è stata provata da un gruppo di 50 fisioterapisti che lavoravano in situazioni differenti. I commenti e le critiche dei terapisti venivano registrate e discusse dal gruppo di sviluppo delle linee-guida e tenute in considerazione per la stesura finale. Le raccomandazioni sulla pratica sono derivate dalla evidenza disponibile, sugli altri fattori menzionati prima e sulla valutazione da parte di coloro che le devono usare.

A.7 Gruppo direttivo

Lo sviluppo delle linee-guida era regolato dal gruppo dirigente che consisteva di rappresentanti del KNGF (A. Verhoeven MSc e M. Helldoorn PhD, *policy employees_KNGF*) della Dutch Society for Physical Therapists in Geriatrics (NVFG) (E. de Jong, segretario fino al settembre 2002; M. van Gennep, segretario dal settembre 2002), della Dutch Society of Exercise Therapist secondo il metodo di Mensedieck e Cesar (Mrs. J van Sonsbeek e Mrs. H. Verburg, *national quality official*), del Dutch Institute of Allied Health Care (NPI) (H.J.M:Hendriks PhD, *senior scientist and program manager 'Guidelines Development & Implementation'*) e della Dutch Parkinson's Disease Association (P. Hoogendoorn MSc, *chairman*).

A.8 Struttura, prodotti e implementazione delle linee-guida

Le linee-guida consistono di tre parti: le linee-guida Pratiche, la Revisione delle evidenze, e una carta in plastica che costituisce un rapido riferimento ai punti chiave delle linee-guida, il Riassunto. Queste parti possono essere lette separatamente e indipendentemente. Le linee-guida sono state distribuite nel giugno 2004 tramite un numero speciale del Dutch Journal of Physical Therapy sulla malattia di Parkinson. Le linee-guida sono implementate secondo una strategia di implementazione documentata.^{1-3,7,8}

A.9 Gruppi professionali a cui sono indirizzate

A.9.1 Fisioterapisti

Le linee-guida KNGF possono essere usate da tutti i terapisti indipendentemente dalla situazione lavorativa. Per permettere un approccio ottimale ai pazienti con malattia di Parkinson vengono forniti consigli sui dispositivi e l'attrezzatura disponibili (vedi appendice 4.15), inoltre si raccomanda che il terapeuta abbia una esperienza specifica che si manifesta con:

- Conoscenza e consapevolezza di: recenti acquisizioni neurologiche sulla malattia e sul trattamento farmacologico; aspetti neuropsicologici; deterioramento funzionale e limitazione nelle attività; trattamenti e cure aggiuntive inclusa la necessità di terapia occupazionale e terapia del linguaggio; vantaggi e svantaggi degli ausili.
- Competenza riguardo a: analisi ed esame del movimento, deficit funzionali e limitazione delle attività; tecniche e possibilità adeguate di trattamento; valutazione dei segni clinici quali determinanti della malattia e valutazione dell'efficacia dell'intervento con l'aiuto di misure di outcome affidabili e valide.

I fisioterapisti possono ottenere conoscenza e competenza studiando e usando le linee-guida e seguendo corsi che trattano di argomenti specifici riguardo a patologia, diagnosi e trattamento della malattia di Parkinson. (vedi appendice 2).

A.9.2 Medici di riferimento

Queste linee-guida possono essere utilizzate anche dai medici di riferimento per indicare la potenziale applicazione della fisioterapia nel trattamento globale della malattia di Parkinson (vedi

paragrafo A.14). Si veda al paragrafo B3 per una estesa trattazione dei problemi fisici per cui i pazienti possono essere indirizzati a un fisioterapista.

A.10 Indicazioni per la lettura

I fisioterapisti con scarsa o alcuna conoscenza della malattia di Parkinson devono iniziare dal paragrafo A.12.

I fisioterapisti con sufficiente conoscenza della malattia, ma con poca esperienza nel trattamento devono leggere le sezioni sui processi diagnostici e terapeutici.

I fisioterapisti con una approfondita conoscenza della malattia e ampia esperienza di trattamento utilizzeranno queste linee-guida per il loro lavoro quotidiano.

A.11 Evidenza per le conclusioni e le raccomandazioni

La letteratura è stata raccolta usando i data-base elettronici Medline, Cinahl, Pedro, Embase e la libreria Cochrane per il periodo dal 1980 al 2003. Le parole chiave usate nella ricerca sono state 'Parkinson's disease'. Per quanto riguarda gli interventi la strategia di ricerca era combinata con: 'physiotherapy', 'physical therapy', 'physical therapy techniques', 'exercise movement techniques', 'training', 'exercises', e 'exercise therapy'.

Tabella 3. Graduazione del livello di evidenza per studi di intervento

A1	Meta-analisi (revisioni sistematiche) che includono almeno qualche trial randomizzato a livello di qualità A2, che mostri risultati consistenti tra gli studi
A2	Studi clinici randomizzati di buona qualità metodologica (studi in doppio cieco, randomizzati, controllati) con sufficiente forza e consistenza
B	Studi clinici randomizzati di moderata qualità metodologica o con insufficiente forza, o altri disegni di studi non randomizzati che prevedono confronti tra gruppi, studi di coorte o caso-controllo
C	Serie di pazienti
D	Opinione di esperti

Ulteriore letteratura era raccolta da esperti e secondo i riferimenti riportati dalle pubblicazioni. Le linee-guida sono basate, per quanto possibile, sulle conclusioni riportate in studi clinici randomizzati (RCT'S), revisioni sistematiche di letteratura, e meta-analisi. Sono state valutate la revisione sistematica di Deane et al.^{9,10}, la meta-analisi di De Goede et al.¹¹ e le linee-guida già pubblicate in Gran Bretagna¹². Alcune delle raccomandazioni si basano sul consenso raggiunto all'interno del gruppo di sviluppo delle linee-guida perché dalla letteratura disponibile nel 2003 non è stato possibile stabilire un programma di esercizi accettato generalmente, che fosse per forma, contenuto, intensità e durata pienamente basato su studi qualitativamente ben condotti.

Per l'interpretazione dei risultati riscontrati in letteratura si sono tenute in considerazione le differenze di disegno degli studi. Il livello di evidenza per gli studi inclusi è stato graduato secondo i criteri sviluppati durante il Evidence-based Guidelines Meeting (piattaforma EBRO) sotto gli auspici del Dutch Institute for Health Care Improvement (CBO) (vedi Tabella 3). Queste liste di criteri e giudizi sono compilate sulla base del consenso per lo sviluppo delle linee-guida in Olanda.^{13,14}

Le conclusioni sono state tratte considerando l'efficacia di interventi distinti sulla base della revisione della letteratura e della discussione del gruppo di sviluppo delle linee-guida e sono accompagnate da una raccomandazione (vedi Tabella 4).

Tabella 4 Graduatoria delle raccomandazioni secondo il livello di evidenza

Livello di evidenza scientifica dello studio di intervento	Descrizione della conclusione o raccomandazione nelle linee-guida
1. Sostenuto da una revisione sistematica di qualità a livello A1 o almeno due studi indipendenti di qualità a livello A2	‘E’ stato dimostrato che...’
2. Sostenuto da almeno due studi indipendenti di qualità a livello B	‘E’ plausibile che...’
3. Sostenuto da uno studio di qualità a livello A2 o B, o ricerche di qualità C	‘Ci sono indicazioni che...’
4. Basato sull’opinione di esperti (ad es. gruppi di lavoro)	‘Il gruppo di lavoro sostiene che...’

Quando l’evidenza scientifica derivava da revisioni sistematiche, meta-analisi, studi clinici (randomizzati) e studi basati su confronti tra gruppi, le raccomandazioni hanno assegnato un 1, 2 o 3 a seconda del livello di evidenza. Quando l’evidenza scientifica non era disponibile o non era conosciuta, ma l’argomento era così importante da rendere preferibile l’inclusione nelle linee-guida, le raccomandazioni si basavano sul consenso (livello 4). Le raccomandazioni al livello 4 si basavano sull’opinione di esperti (internazionali) o sul consenso all’interno del gruppo di sviluppo delle linee-guida. Nel formulare le raccomandazioni si teneva conto oltre che del vantaggio sintomatologico anche degli effetti collaterali e dei possibili rischi.

Se non veniva dimostrato nessun effetto clinicamente rilevabile negli studi di livello A, B o C disponibili, la raccomandazione era formulata come ‘c’è una evidenza insufficiente che...’

A.12 Malattia di Parkinson

A.12.1 Patogenesi e diagnosi

La malattia di Parkinson (PD) è una malattia neurologica progressiva.¹⁵

La degenerazione delle cellule che producono dopamina situate nella sostanza nera (parte dei gangli della base) determina una riduzione della produzione di dopamina. I primi sintomi della malattia diventano manifesti quando dal 60 all’80% di queste cellule sono danneggiate.¹⁶ Dato che la causa del danno è sconosciuta, in letteratura è anche definita come malattia di Parkinson idiopatica. Fattori ambientali¹⁷ quali l’esposizione a pesticidi e, in pazienti che presentano la malattia sotto i 50 anni, fattori genetici¹⁸ sembrano giocare un ruolo nella causa della malattia.

Diagnosi clinica

La malattia di Parkinson può essere diagnosticata con certezza solo dopo la morte, quando, con i test neuropatologici, si possono trovare i cosiddetti corpi di Lewy nella sostanza nera e negli altri nuclei pigmentati del cervello.^{19,20}

Dal 10 al 20% dei pazienti mostrano una diagnosi diversa all’esame post-mortem, per esempio MSA (Atrofia multisistemica) e PSP (Paralisi sopranucleare progressiva); parkinsonismo causato da farmaci o da vasculopatia. Usando i criteri della Brain Bank della UK PD Society¹⁹ si può fare solo una diagnosi di probabilità.

La diagnosi clinica di PD si basa sul riscontro di bradicinesia accompagnata da almeno uno dei seguenti disturbi: 1) rigidità muscolare; 2) tremore a riposo(4-6 Hz); 3) disturbo dell’equilibrio non dovuto a disfunzione primaria visiva, vestibolare, cerebellare o propriocettiva.

Esami strumentali

Il valore di esami aggiuntivi è molto limitato in caso di malattia di Parkinson. In pazienti con una presentazione caratteristica della malattia può essere utile una Risonanza Magnetica encefalica, che non mostra alterazioni in caso di PD.

In caso di presentazione atipica della malattia è utile eseguire ulteriori accertamenti per rendere più o meno probabile una diagnosi alternativa. La Risonanza magnetica può mostrare, tra le altre cose, lesioni cerebrovascolari. Con la Spect e la Pet (Tomografia a emissione di singolo fotone e Tomografia a emissione di positroni, rispettivamente) può essere valutata la funzionalità del sistema dopaminergico nello striato e si può differenziare tra PD e altre forme di parkinsonismo (in particolare per attività di ricerca scientifica). Per una estesa esposizione della causa, diagnosi e trattamento si vedano le linee-guida per il trattamento secondo Olanow et al.²¹

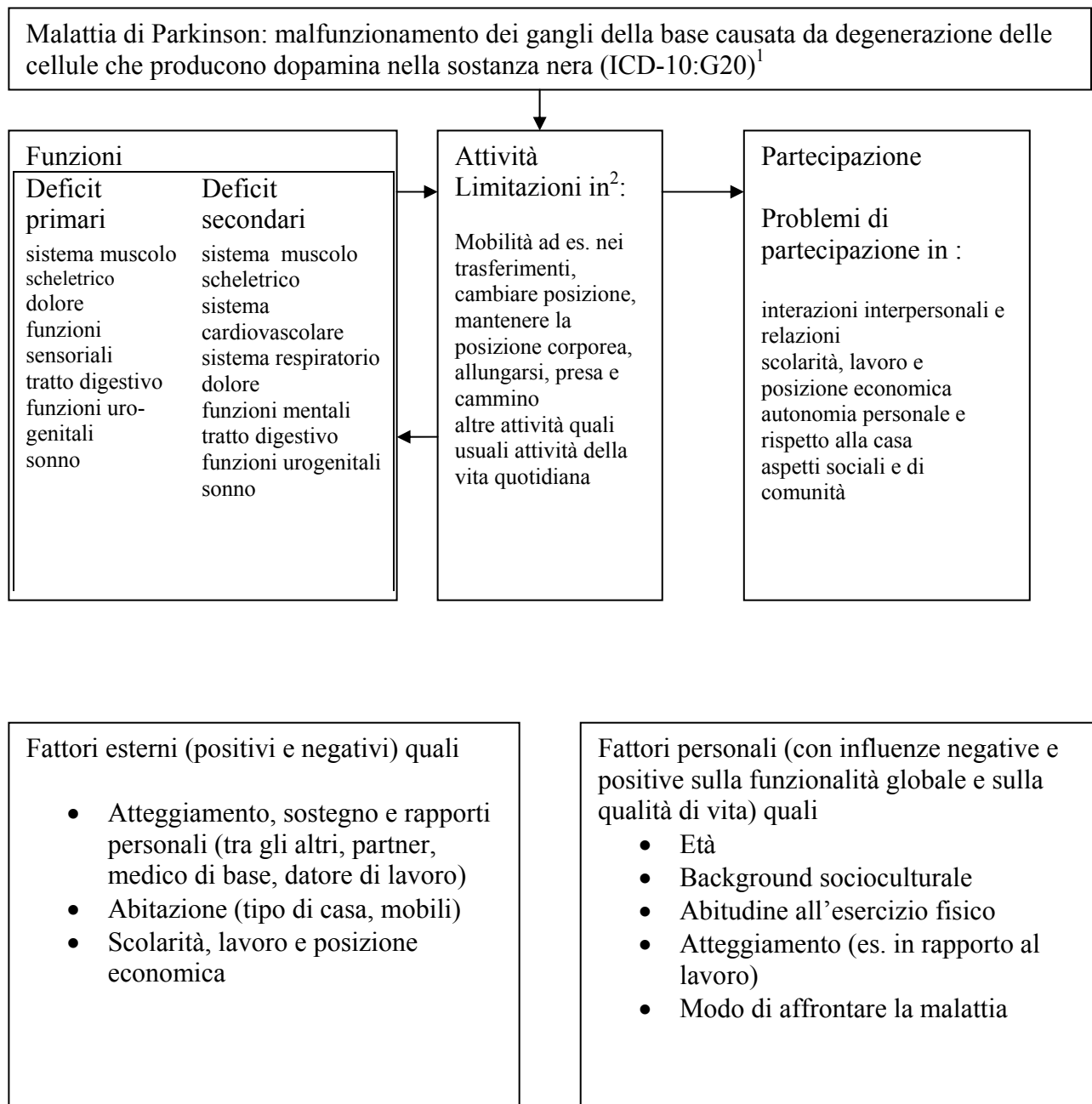
A.12.2 Epidemiologia

Secondo il più recente studio di popolazione l'Erasmus Rotterdam Health and Elderly il numero di malati di Parkinson nel 1996 in Olanda era stimato in 48,000 nella popolazione oltre i 55 anni.²² In Olanda la prevalenza (approssimativamente 1.4% tra le persone di età superiore ai 55 anni) aumenta con l'età (55-64 anni: 0.3%, >95 anni: 4.3%).²² Non c'è una differenza significativa tra maschi e femmine. Secondo lo sviluppo demografico ci si aspetta che il numero assoluto di malati di Parkinson in Olanda salirà a 70,000 nell'anno 2015.²³ L'incidenza della malattia di Parkinson in Olanda, prendendo come standard la popolazione del 2000, è stimata a 7,900 pazienti per anno.²⁴

A12.3 Conseguenze della malattia di Parkinson

Per descrivere i problemi di salute che conseguono alla malattia di Parkinson il gruppo di sviluppo delle linee-guida ha fatto uso della 'International Classification of Functioning, Disability, and Health'.²⁵ La figura 1 presenta una panoramica dei problemi di salute connessi con il PD e i fattori che influenzano questi problemi.²⁶

Figura 1 Rappresentazione globale dei deficit, limitazioni e restrizioni alla partecipazione associati alla malattia di Parkinson (adattato dal diagramma pubblicato da Kamsma nel 2002)



Deficit funzionali e limitazioni nelle attività

Come conseguenza diretta del PD o come conseguenza dei farmaci utilizzati o per l'inattività possono insorgere dei deficit nella funzione del sistema muscoloscheletrico, del sistema cardiovascolare, del sistema respiratorio, può esserci dolore o deficit sensoriali e della funzione mentale (vedi tabella 5).

- Tabella 5. Deficit correlati al Parkinson. I problemi stampati in verde rientrano nel campo di attività dei fisioterapisti

Sistema muscoloscheletrico, sistema cardiovascolare, sistema respiratorio	Dolore e funzioni sensoriali	Funzioni mentali	Altro
Postura corporea: Alterazioni generalizzate della postura mantenuta in antero flessione, spesso in combinazione con una latero flessione Riduzione dei riflessi posturali e di equilibrio Cadute	Dolore nel sistema muscoloscheletrico: Dovuto a problemi posturali	Paura di cadere e di muoversi	Disturbi del sonno causati da difficoltà a girarsi nel letto
Tipo di cammino: passo ridotto in lunghezza, altezza e velocità, rotazione del tronco e pendolarismo arti superiori ridotti, cadute Tremore* Posture distoniche: il movimento è ritardato e la qualità è alterata da rigidità, bradicinesia, acinesia (freezing) Ipomimia Affaticamento	Dolore nel tratto gastrointestinale ^(med) : dovuto a stipsi da ridotta attività	Paura ^(med)	Disturbi del sonno da cause differenti: sogni vividi incubi riduzione del sonno REM nicturia dolore sindrome delle gambe senza riposo eccessiva sonnolenza diurna
Insufficiente funzione muscolare (forza, resistenza) e lunghezza	Dolore al collo e cefalea occipitale da ipotensione ortostatica*	Depressione, in particolare nei pazienti geriatrici ^(med)	Tratto digestivo e urogenitale: disfagia salivazione nausea, vomito ^(med) perdita di peso urgenza menzionale, incontinenza ^(med) stipsi e incontinenza ^(med) impotenza ipersessualità ^(med)

Insufficiente mobilità delle articolazioni	Dolore centrale(dal CNS): un senso vago dalla tensione al dolore generalizzato, che avviene specialmente nei malati giovani nella metà del corpo in cui il movimento è più compromesso	Allucinazioni ^(med)	Voce e parola Parola fluente e ritmica Articolazione Palilalia (ripetizione di parole o frasi)
Insufficiente resistenza muscolare	Gambe senza riposo: spiacevole o anche dolorosa sensazione alle gambe durante l'inattività (per esempio durante il sonno), a volte si riduce con il movimento (cammino) e con qualche stimolazione (massaggi, docce calde)	Funzioni cognitive superiori (ad es. ridotta flessibilità)	Pelle: eccessiva o ridotta sudorazione aumento dell'attività di ghiandole sebacee con conseguente pelle untuosa
Ipotensione ortostatica ^(med) Fluttuazioni motorie quali: wearing off; on-off; discinesie; freezing o postura distonica	Distonia, in particolare dei piedi, per lo più nei periodi off (quindi anche nel primo mattino) perché l'effetto del farmaco si è ridotto	Disturbi dell'umore	
	Dolori e parestesie Sordità	Perdita di iniziativa	
	Alterata percezione della temperatura	Deterioramento di attenzione e memoria	
	Diminuzione dell'olfatto	Alterazioni della percezione visuospatiale	
		Alterazioni della personalità	
		Demenza	

*per questi problemi il fisioterapista ha un ruolo di consulenza, sebbene il trattamento esuli dagli scopi del trattamento riabilitativo; ^(med) problemi che possono, in parte, essere causati da farmaci.

I problemi di salute rilevanti per la fisioterapia sono all'interno dei domini di (in ordine arbitrario): trasferimenti, postura, allungamento e presa, equilibrio e cammino (vedi tabella 6).

Passaggi posturali

L'esecuzione di passaggi posturali quali alzarsi da una sedia o sedersi, coricarsi o alzarsi dal letto e girarsi nel letto, sono limitate²⁷⁻²⁹ e i pazienti sono in difficoltà in modo particolare negli stadi avanzati della malattia.³⁰

¹ secondo la classificazione internazionale delle malattie

² limitazione nelle attività di differenti gradazioni fino alla piena indipendenza

Postura

La postura nei malati di Parkinson è caratterizzata da una alterazione in flessione del tronco, spesso combinata con una lateroflessione. Queste variazioni posturali possono condurre a dolore muscolo-scheletrico. La causa dei problemi posturali non è nota. La flessione in avanti del tronco può essere una delle cause delle cadute ricorrenti. Può presentarsi una debolezza secondaria della muscolatura, in particolare quella estensoria dorsale e del collo, ma anche dei muscoli delle spalle (adduttori), dell'anca (estensori), lombare e arti inferiori (estensori). Una postura temporaneamente flessa in avanti, d'altra parte, potrebbe anche essere funzionale se la si pensa come uno stimolo (cue) per iniziare il movimento. Oltre alla postura in flessione del tronco, la ridotta flessibilità del tronco può essere secondaria alla rigidità e alla bradicinesia.^{31,32} La ridotta flessibilità del tronco può determinare difficoltà a mantenere l'equilibrio e a eseguire alcuni movimenti quali ad es. allungarsi per afferrare qualcosa.

Allungarsi e afferrare

Protendersi per afferrare, prendere e manipolare oggetti sono azioni spesso difficoltose che si ripercuotono in azioni complesse quali vestirsi e mangiare. La velocità di movimento e la mobilità articolare sono ridotte e inoltre la forza di prensione è più elevata specialmente nell'esecuzione di movimenti di precisione con oggetti di scarso peso.³³ Muovere oggetti al contrario (ad es. far rotolare una moneta) sembra agire come uno stimolo esterno per normalizzare la presa.³⁴

Equilibrio

Mantenere l'equilibrio può essere un problema per molti malati di Parkinson.^{35,36} Le alterazioni dei riflessi posturali causano problemi di equilibrio e l'ampiezza di questi riflessi risulta anomala.^{37,38} I riflessi non si adattano alle reali posizioni del paziente^{39,41} e probabilmente ciò dipende da rigidità, bradicinesia e acinesia. Inoltre i malati di Parkinson hanno difficoltà ad elaborare le informazioni sensitive, cosa che può ulteriormente aggravare i disturbi di equilibrio.⁴²

Deambulazione

Il cammino dei malati di Parkinson è spesso caratterizzato da una ridotta lunghezza e altezza del passo, lentezza, ridotta rotazione del tronco e del movimento pendolare di accompagnamento delle braccia.⁴³⁻⁴⁷ A parità di velocità di cammino la frequenza dei passi è maggiore nei malati rispetto ai soggetti sani di pari età.⁴⁸ Le alterazioni del cammino sono aggravate dal contemporaneo svolgimento di più compiti⁴⁹ e possono presentarsi anche festinazione e 'freezing'.⁵⁰ Festinazione e freezing si presentano in particolare durante l'avvio (esitazione), nei passaggi in spazi stretti, quali le soglie delle porte, durante i cambi di direzione e se si associa al cammino un altro compito. In particolare nei pazienti che presentano freezing si evidenzia una aumentata variabilità della lunghezza del passo.^{51,52}

Inattività

I malati di Parkinson tendono a essere inattivi.⁵³ Questo può provocare paura di muoversi o paura di cadere. Con l'inattività possono aumentare disturbi secondari che comprendono ridotta capacità aerobica, ridotta funzione muscolare (forza muscolare, lunghezza e resistenza), ridotta mobilità articolare, e ridotta calcificazione ossea (osteoporosi). Inoltre, l'inattività può portare a disfunzioni gastrointestinali (ad es. stipsi).

Cadute

La malattia di Parkinson predispone alle cadute.⁵⁴⁻⁵⁷ I malati di Parkinson hanno, rispetto a soggetti sani di pari età, un rischio di cadere 'una volta' da due⁵⁸ a sei⁵⁹ volte maggiore e un rischio di cadute ricorrenti ⁵⁹ nove volte maggiore.

Tabella 6. Limitazione nelle attività

Trasferimenti: iniziare e eseguire movimenti complessi a rischio di cadute, per esempio

- Sedersi e alzarsi dalla sedia
- Entrare e uscire da un'auto
- Coricarsi e alzarsi dal letto
- Girarsi nel letto
- Salire e scendere da una bicicletta o da una cyclette

Postura: alterazione della postura in flessione

Allungarsi e afferrare

- Cura personale quale lavarsi e vestirsi, in particolare abbottonarsi
- Attività quali:
 - Tagliare
 - Avvitare
 - Lavarsi i denti
- Problemi di scrittura (micrografia)

Equilibrio: tendenza alla propulsione con rischio di cadute, specialmente durante:

- Trasferimenti
- Cambiare posizione
- Camminare (salire le scale)
- Girarsi

Camminare:

- Partire, fermarsi e girarsi
- Freezing all'avvio o al cambio di direzione con rischio di caduta
- Difficoltà a eseguire due compiti* alla volta con rischio di caduta
- Ostacoli, ad esempio
 - Vano della porta
 - Soglia
- Lunghe distanze

*due compiti significa l'esecuzione contemporanea di due attività, una cognitiva e una motoria (ad es. camminare e parlare)

La causa di queste cadute è nella maggior parte dei casi intrinseca, legata ai problemi di postura ed equilibrio (specialmente durante i cambi di direzione, nell'alzarsi da una sedia o quando ci si sporge in avanti), freezing, ipotensione ortostatica e comorbidità^{59,60} neurologica o cardiovascolare. Fattori esterni, come una soglia rialzata o una cattiva illuminazione, giocano un ruolo molto minore. In presenza di osteoporosi le cadute possono condurre a fratture o altri danni fisici^{58,61}. I malati di Parkinson spesso cadono in avanti⁶² e rispetto ad anziani 'sani' si rompono meno frequentemente i polsi, dato che quando cadono non estendono le braccia in avanti. Le cadute possono condurre a una perdita di autonomia o al ricovero in casa di riposo⁶³ e peggiorare considerevolmente la qualità di vita⁶⁴. Fattori di previsione delle cadute sono: cadute pregresse, ridotta oscillazione delle braccia durante il cammino, demenza e malattia avanzata⁵⁸. In caso di due o più cadute nell'anno precedente i malati di Parkinson hanno una probabilità molto elevata di cadere ancora nei tre mesi successivi⁶⁵. Una storia di due o più cadute aveva una sensibilità dell'86,4% (95% CI 71.2-94.2%) e una specificità dell'85,7% (95% CI 71.2-94.2%) nel predire una caduta nei tre mesi successivi. Il trattamento farmacologico antiParkinson ha normalmente una scarsa o nulla influenza sui disturbi della postura e dell'equilibrio.^{36,37} I farmaci possono anche aumentare la probabilità di cadute sia perché permettono una maggior mobilità sia perché possono determinare discinesie, freezing (blocco motorio improvviso) o ipotensione ortostatica⁵⁹. Come conseguenza di cadute o di rischio di cadute i pazienti possono sviluppare una paura a muoversi (paura di cadere, paura di spostarsi). La difficoltà a stare in piedi e la conoscenza delle conseguenze delle cadute (ad es. frattura di femore) giocano un ruolo nell'insorgenza di questa paura e nel mantenerla.

Deterioramento mentale

Nei malati di Parkinson la presenza di un deterioramento mentale riduce la possibilità di utilizzare strategie e di successo dei trattamenti. I pazienti possono avere problemi a modificare spontaneamente le strategie spontanee (set shifting), con la memoria e nello scegliere la strategia corretta in caso di stimoli e circostanze diverse (cognitività poco flessibile). Inoltre possono presentare disturbi comportamentali complessi, disturbi del sonno, comportamento psicotico e demenza⁶⁶ e l'utilizzo di farmaci può determinare un deficit cognitivo quale depressione, confusione, deficit di memoria e allucinazioni visive (vedi appendice 3).

Problemi di partecipazione

Possono verificarsi nelle relazioni sociali, lavoro, hobbies, e sport.

A.12.4 Decorso naturale dei disturbi

Si conosce relativamente poco sulla storia naturale dei disturbi della malattia di Parkinson. Sebbene sempre progressivo, il decorso della malattia è molto variabile.⁶⁷ I sintomi iniziali sono di solito unilaterali.²¹ Circa tre anni dopo l'esordio, tipicamente evolve in una malattia bilaterale e di solito l'equilibrio è ancora conservato.⁶⁸ Problemi con l'equilibrio insorgono circa due o tre anni dopo anche se alcuni pazienti possono arrivare a questo stadio anche fino a diciassette dopo l'esordio della malattia.⁶⁸ Le cadute si presentano in media dopo dieci anni dall'inizio della malattia.⁶⁹ Alla fine, quasi tutti i pazienti hanno disturbi dell'equilibrio e cadono ripetutamente con conseguenze sulla qualità di vita.⁷⁰ All'inizio i pazienti con disturbi di equilibrio possono camminare e stare in piedi in modo autonomo, ma in media dopo otto anni, le cadute diventano insieme agli altri sintomi un problema grave. Alla fine il disturbo di equilibrio diventa così grave che il paziente è costretto a letto o in sedia a rotelle se non è aiutato. Meno del 5% dei malati di Parkinson è confinato in un letto o è in sedia a rotelle⁷¹. Negli stadi più avanzati possono sorgere disturbi non motori quali la demenza. Nei pazienti anziani il Parkinson si accompagna spesso a depressione inoltre i problemi di salute di questi pazienti possono essere complicati da comorbidità. I pazienti che vivono in modo

indipendente nella comunità così come quelli che vivono in istituto spesso muoiono per polmoniti (da aspirazione), insufficienza cardiaca^{72,73}, sepsi dovuta a infezione delle vie urinarie o per complicazioni conseguenti a piaghe da decubito e cadute^{74,75}. Una polmonite da aspirazione è spesso la causa diretta di un problema fisico (disturbi della deglutizione). I malati di Parkinson hanno una aspettativa di vita sovrapponibile a quella dei loro coetanei.

La gravità della malattia è spesso classificata secondo la scala di Hoehn e Yahr (vedi tabella 7)⁷⁶ tuttavia questa classificazione è grossolana con una grande variabilità specialmente nello stadio 1. Inoltre un paziente può essere classificato in due stadi secondo che si consideri l'on o l'off (ad esempio Hoehn e Yahr 2 in on e 4 in off).

A.12.5 Fattori prognostici

Jancovic et al. dividono il Parkinson in tremorigeno e rigido-acinetico.

Nelle forme rigido-acinetiche la bradicinesia e la rigidità sono i sintomi iniziali. Questo gruppo è caratterizzato da disturbi di equilibrio e cammino (compreso il freezing)⁷⁸ e inoltre presentano un decorso più rapido della malattia sia per quanto riguarda la parte motoria che per quella cognitiva⁷⁷. In caso di associazione con aterosclerosi la prognosi diventa anche peggiore.⁷⁹

Nel gruppo in cui predomina il tremore il processo si sviluppa spesso più lentamente⁷⁹⁻⁸¹ e demenza⁸⁰ e disturbi cognitivi⁸¹ si riscontrano meno frequentemente.

Nei pazienti diagnosticati in giovane età spesso le funzioni cognitive e l'equilibrio restano inalterati per molti anni.^{77,82} Nei pazienti che presentano cadute ricorrenti e in quelli con insufficiente attività fisica la prognosi è sfavorevole⁸³. Il gruppo per lo sviluppo delle linee-guida ritiene che l'inattività fisica e le cadute sono fattori prognostici che possono essere influenzati positivamente dalla fisioterapia.

A.12.6 Linea di condotta

Lo scopo generale del trattamento è di ottimizzare l'attività funzionale quotidiana e di prevenire le complicanze secondarie. Differenti trattamenti medici e paramedici possono essere utilizzati per raggiungere ciò.

Linea medica

Trattamento farmacologico

Le limitazioni presentate dai pazienti determineranno quando e con quali farmaci iniziare¹⁵, si veda l'appendice 3 per una panoramica dei possibili farmaci. Come regola, i farmaci vengono prescritti solo se i pazienti non sono in grado di applicarsi bene al lavoro o agli hobbies a causa dei disturbi o se è interessata la mobilità del paziente. A volte oltre al trattamento farmacologico può essere indicato anche un intervento chirurgico.²¹

I farmaci utilizzati sono:^{21,84,85}

- Amantadina
- Dopaminoagonisti
- Inibitori delle MAO
- Anticolinergici
- Levodopa.

Se i sintomi sono lievi a volte il trattamento è iniziato con Amantadina (Mantadan®), che riduce bradicinesia e rigidità. Inoltre l'amantadina può essere prescritta per ridurre le discinesie. Il meccanismo d'azione non è chiaro. Nei pazienti anziani provoca molti effetti collaterali ed è prescritta poco.

Data la scarsa efficacia di amantadina spesso il trattamento antiParkinson viene iniziato con i dopaminoagonisti che sono i farmaci di prima scelta soprattutto per i pazienti giovani (Parlodel®, Nopar®, Requip®, Mirapexin®). Questi farmaci stimolano (per lo più) i recettori dopaminergici postsinaptici dello striato così come la dopamina imitandone l'attività. Possono essere prescritti all'esordio della malattia oppure nelle fasi più avanzate in combinazione con

levodopa. Un inibitore delle MAO (Jumex®) è spesso utilizzato negli stadi precoci di malattia o in associazione con altri farmaci.

Tabella 7. Classificazione secondo Hoehn e Yahr

1	Malattia unilaterale, lieve, non disabilitante (ad es. tremore, lieve alterazione posturale, disturbo di locomozione, ipomimia)
2	Coinvolgimento bilaterale senza disturbo di equilibrio. È già possibile una postura lievemente cifotica, lentezza e disturbo di linguaggio. I riflessi posturali sono ancora intatti
3	Significativo rallentamento dei movimenti corporei. Sintomi da moderati a severi. Instabilità posturale (non recupera al pull test) il cammino è alterato, ma ancora possibile senza aiuto, fisicamente indipendente nelle ADL
4	Sintomi severi, rigidità e bradicinesia, parzialmente disabile, il cammino è compromesso, ma ancora possibile senza aiuto
5	Disabile, incapace di camminare o stare in piedi senza aiuto, è necessaria una assistenza continuata

Gli anticolinergici (Artane®, Akineton®) hanno un effetto positivo sul tremore di riposo ristabilendo l'equilibrio tra acetilcolina e dopamina. Come l'amantadina provocano effetti collaterali che ne limitano l'uso nei pazienti anziani.

Il farmaco più efficace è la levodopa (Sinemet®, Madopar®), una sostanza che è trasformata in dopamina nel cervello permettendo un ripristino del neurotrasmettitore carente. A causa degli effetti sfavorevoli in caso di utilizzo prolungato si cerca di ritardare il più possibile l'utilizzo di levodopa. Non tutti i sintomi della malattia reagiscono allo stesso modo al trattamento dopaminergico. L'effetto su bradicinesia e rigidità è spesso buono, mentre quello sul tremore di riposo è variabile ed è scarso sulle alterazioni dei riflessi posturali. Insieme a levodopa è spesso prescritto entacapone (Comtan®). Questa sostanza inibisce il catabolismo della levodopa rendendola così più efficace. Dopo un uso prolungato di levodopa (da 2 a 5 anni) può presentarsi il fenomeno del wearing off e, successivamente, la sindrome on-off e quindi la frequenza e la dose dei farmaci usati devono essere modificati di conseguenza. Inoltre può presentarsi il fenomeno del freezing sia nei periodi off che in quelli on e a lungo andare si può instaurare anche una sindrome psicotica, discinesie e fluttuazioni motorie imprevedibili. Se prevalgono periodi di off improvvisi si può ricorrere ad apomorfina (un dopaminoagonista) in infusione sottocutanea tramite pompa.

Trattamento chirurgico

Tramite interventi chirurgici di tipo stereotassico alcune parti dei nuclei della base possono essere escluse per mezzo di lesioni (-tomia) o stimolazione ad alta frequenza.²¹ Possibili aree bersaglio per l'intervento sono il globo pallido, il nucleo subtalamico (STN) e il talamo. A seconda dell'area interessata l'intervento determina particolarmente una riduzione delle discinesie (pallidotomia) o del tremore (stimolazione del talamo o del nucleo subtalamico). Gli interventi più spesso eseguiti sono la pallidotomia unilaterale e la stimolazione STN bilaterale.

La stimolazione dei gangli basali può essere effettuata da un solo lato o bilateralmente, ma è più spesso unilaterale a causa del rischio di complicazioni. Si esegue connettendo un elettrodo, inserito nel cervello, con un pacemaker. Le complicanze possono essere legate a:

- L'intervento stesso (per danno dei tessuti circostanti)
- L'apparato inserito (infezioni nella sede di impianto dell'elettrodo)
- La lesione o la stimolazione (tra gli altri si possono avere cadute, parestesie, mal di testa).

Altri trattamenti

Oltre al trattamento farmacologico¹ e al (possibile) trattamento chirurgico sono noti trattamenti in altri campi sanitari^{21,35}. I più importanti sono fisioterapia, terapia fisica Cesar, terapia fisica Mensendieck, terapia occupazionale e terapia del linguaggio.

Fisioterapia

L'obiettivo della fisioterapia nella malattia di Parkinson è di agire sulla qualità della vita migliorando o mantenendo l'indipendenza, la sicurezza e il benessere attraverso esercizi fisici. L'efficacia della fisioterapia nel Parkinson è stata studiata molto, ma non si è arrivati a una conclusione univoca. Nelle recenti revisioni Cochrane gli autori concludevano che fino ad ora c'è una insufficiente evidenza dell'efficacia della fisioterapia in generale e di quale tipo di esercizi preferire.⁹ In una terza revisione sistematica (meta-analisi) che includeva RCT's e trial controllati gli autori concludevano che la fisioterapia o gli esercizi hanno un effetto positivo sul cammino (velocità e lunghezza del passo) e sulle attività della vita quotidiana¹¹.

Terapia occupazionale

La terapia occupazionale cerca di risolvere i problemi pratici che si possono avere durante le normali attività della vita quotidiana per esempio lavoro, hobby e ricreazione, cura di sé, trasporti, cura della casa e comunicazione. L'esame e il trattamento si concentrano su: una ottimale pianificazione delle attività durante il giorno; eseguire le attività, se necessario, in modi differenti; cercare delle strategie per il freezing; imparare i principi dell'ergonomia. Inoltre il terapeuta occupazionale ha un ruolo consultivo nell'acquisto e nell'uso di ausili e nel modificare l'ambiente di casa per permettere di agevolare le attività della vita quotidiana. Il terapeuta occupazionale dà anche istruzioni al caregiver*. In una recente revisione Cochrane si concludeva che c'è ancora una insufficiente evidenza dell'efficacia della terapia occupazionale nella malattia di Parkinson.⁸⁶

Terapia del linguaggio

La terapia del linguaggio mira a insegnare al paziente come affrontare le limitazioni e i problemi di partecipazione connessi con la comunicazione, mangiare e bere. L'esame e il trattamento si basano su abilità motorie della bocca, deglutizione, respiro, postura, mimica, articolazione, intonazione, tempo e ritmo del linguaggio e sull'uso di mezzi di comunicazione alternativi (ad es. computer, comunicatori). In due recenti revisioni Cochrane si concludeva che nei malati di Parkinson con disartria, nonostante il miglioramento descritto del disturbo del linguaggio, c'è ancora una evidenza insufficiente su quale tipo di terapia del linguaggio utilizzare e sull'efficacia della terapia del linguaggio.⁸⁷

Approccio multidisciplinare

Quando un paziente ha necessità complesse è indicato un approccio multidisciplinare. Un team multidisciplinare può includere, in ordine arbitrario, un neurologo, un fisiatra, un medico di medicina generale, un'infermiere, un fisioterapista, un terapeuta occupazionale, un terapeuta del linguaggio, un neuropsicologo, un supervisore ad attività ricreative o un terapeuta occupazionale (in particolare in caso di pazienti relativamente giovani), un assistente sociale e un infermiere specialista in Parkinson.

È necessario che tutte le figure che trattano un paziente comunichino tra di loro. Molto spesso il neurologo, l'infermiere esperto di Parkinson o il fisioterapista agiscono come coordinatori del team, ma questo può variare a seconda dell'organizzazione regionale delle cure sanitarie. In Olanda c'è al momento la possibilità del cosiddetto Short-stay o riabilitazione multidisciplinare diurna in molti posti (vedi appendice 2)

Ammissione in residenza sanitaria

Le ragioni principali per ricorrere alle case di riposo sono il declino fisico e il rischio di cadute specialmente se sono accompagnate da confusione e demenza.⁶³ Talvolta l'ammissione (temporanea o definitiva) in una residenza sanitaria, o forme similari di cura, è indicata anche in caso di deficit fisico o psichico minimo⁸⁸ in particolari condizioni familiari (ad es. mancanza di un caregiver).

A.13 Il ruolo del fisioterapista

L'obiettivo della terapia fisica nella malattia di Parkinson è di migliorare la qualità della vita promuovendo l'indipendenza, la sicurezza e il benessere del paziente per mezzo di esercizi. Questo si può ottenere contrastando l'inattività, prevenendo le cadute, migliorando le funzioni motorie e riducendo le limitazioni nelle attività. A seconda degli stadi di malattia che il paziente attraversa, si possono definire gli obiettivi da ottenere con i vari interventi. La carta di riferimento rapido 3 descrive le differenti fasi a cui va incontro il paziente e definisce i trattamenti specifici da applicare in ogni fase e che sono importanti anche per le fasi più avanzate; si basa sugli studi di Tumbull⁸⁹ e Kamsma²⁶.

A.13.1 Fisioterapia nelle fasi iniziali

I pazienti nelle fasi iniziali della malattia di Parkinson sono classificati allo stadio 1 o 2 secondo la scala di Hoehn e Yahr e hanno scarse limitazioni. Gli obiettivi della fisioterapia in questa e nelle fasi successive sono:

1. prevenzione dell'inattività
2. prevenzione della paura di muoversi o di cadere
3. mantenere o potenziare la capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare e mobilità articolare).

A.13.2 Fisioterapia nella fase intermedia

In questa fase i pazienti sviluppano sintomi più severi e maggiori limitazioni nelle attività. Inoltre insorgono disturbi di equilibrio con conseguente aumento del rischio di cadute. In questa fase i pazienti sono classificati dallo stadio 2 allo stadio 4 della scala di Hoehn e Yahr. L'obiettivo della fisioterapia in questa e nelle fasi successive è di mantenere o migliorare l'attività fisica. Questo si può ottenere per mezzo di esercizi funzionali e attività (tramite una terapia basata su esercizi). Nel trattamento, da eseguirsi preferibilmente al domicilio del paziente, si possono identificare cinque aree di intervento:

1. trasferimenti
2. postura
3. allungarsi e afferrare
4. equilibrio
5. cammino

Sono applicate anche strategie cognitive e di facilitazione. Se necessario verrà coinvolto nel trattamento anche il caregiver.

A.13.3 Fisioterapia nella fase avanzata

Questa fase della malattia corrisponde allo stadio 5 della scala di Hoehn e Yahr. Il paziente è costretto a letto o in sedia a rotelle. L'obiettivo del trattamento in questa fase è di mantenere le funzioni vitali e prevenire complicanze quali piaghe da decubito o contratture. Questo si può ottenere con esercizi assistiti per mantenere una postura corretta a letto o sulla sedia a rotelle e dando informazioni e consigli per la prevenzione di piaghe da decubito e contratture, va coinvolto il caregiver.

A.14 Richiesta di intervento

A.14.1 Come è impostata l'indicazione

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida stabilisce che la fisioterapia è indicata in presenza dei seguenti deficit e limitazioni:^{12,90,91}

- limitazione nelle attività e deficit funzionali, in particolare nei trasferimenti, postura, allungamento e capacità di afferrare, equilibrio e cammino;
- inattività o ridotta capacità fisica;

- aumento del rischio di cadute o paura di cadere;
- suscettibilità alle piaghe da decubito;
- deficit e limitazioni causate da disturbi al collo o alle spalle;
- necessità di informazioni sulle conseguenze della malattia di Parkinson, specialmente riguardo a quelle limitazioni che hanno a che fare con la postura e il movimento

Anche le necessità del caregiver, quando sono correlate alle limitazioni nelle attività motorie del paziente, possono essere causa di richiesta di intervento (ad es. per fornire istruzioni su come gestire un malato costretto a letto o in sedia a rotelle).

A.14.2 Intervento precoce

Viene raccomandato un ricorso precoce (immediatamente dopo la diagnosi) al fisioterapista al fine di prevenire o ridurre le complicazioni che risultano da inattività e cadute⁹⁰⁻⁹² in linea con le ‘ Linee-guida diagnostiche e di trattamento dei malati di Parkinson della commissione per la promozione della qualità della Dutch Society for Neurology’¹⁵.

A.14.3 Informazioni

Il fisioterapista ha bisogno delle seguenti informazioni da parte del medico di riferimento:⁹³

- nome, data di nascita e indirizzo del paziente;
- data della visita;
- diagnosi;
- co-morbidità (in particolare osteoporosi o disturbi che limitano la mobilità quali artrite, artrite reumatoide, insufficienza cardiaca e COPD);
- decorso della malattia; trattamenti pregressi e risultati (meglio una copia delle relazioni mediche);
- motivo della richiesta (richieste del paziente o obiettivi che il medico vuole raggiungere con il trattamento);
- nome, indirizzo e firma del medico.

Inoltre il medico di riferimento dovrebbe informare il fisioterapista dell’esclusione di altre forme di Parkinsonismo. E’ auspicabile che il fisioterapista riceva le informazioni, preferibilmente tramite una relazione medica, sul decorso della malattia, su eventuali disturbi mentali legati alla malattia di Parkinson, sul piano di trattamento e sul risultato di trattamenti passati e attuali.

B Processo diagnostico

Durante il processo diagnostico il fisioterapista determina se la fisioterapia è indicata e se queste linee-guida possono essere applicate al paziente. Il processo diagnostico consiste nel raccogliere e analizzare la storia medica, nell’eseguire un esame fisico e nel tracciare un piano di trattamento. Il punto di partenza del processo diagnostico è la richiesta del paziente che riferisce i suoi disturbi più importanti.

Il fisioterapista stabilisce in modo finalizzato, coscienzioso, sistematico e metodico (modulo Methodical Conduct of Physical Therapy Diagnosis and Intervention KNFG⁹⁴) quali disturbi (nella funzione), limitazioni nell’attività (disabilità) e problemi di partecipazione sono di più immediato interesse per il paziente. Egli stabilisce la prognosi e le necessità di informazione del paziente.

B.1 Richiesta di intervento

Se il paziente è inviato da un medico di medicina generale o da un medico specialista, il fisioterapista verifica se la richiesta contiene sufficienti informazioni (vedi paragrafo A.14.3).

L’obiettivo del processo diagnostico è di stabilire la natura e la gravità dei problemi del paziente e di valutare quanto la fisioterapia può influire su questi problemi. Il punto di partenza è la richiesta

stessa del paziente. È necessario che il fisioterapista riceva informazioni su eventuali co-morbidità (in particolare osteoporosi o disturbi che limitano la mobilità quali artrite, artrite reumatoide, insufficienza cardiaca e COPD). Inoltre è importante che il fisioterapista sappia se sono state escluse altre forme di Parkinsonismo e che riceva informazioni sul decorso della malattia, su eventuali disturbi mentali legati alla malattia di Parkinson, sul piano di trattamento e sul risultato dei trattamenti eseguiti fino a quel momento.

B.2 Anamnesi

Quando raccoglie la storia clinica il fisioterapista pone domande necessarie a determinare quali sono i problemi del paziente (vedi carta di riferimento rapido 1). Dovrebbero essere registrate anche le aspettative del paziente riguardo agli scopi del trattamento. Il fisioterapista cerca di valutare se le richieste del paziente sono realistiche. Qualora alterazioni di tipo mentale o fisico determinino una difficoltà di comunicazione o quando il paziente non è autosufficiente è necessario coinvolgere il caregiver per avere un quadro accurato dei problemi del paziente. Successivamente all'anamnesi il fisioterapista formula, insieme al paziente, gli obiettivi del trattamento.

B.3 Disturbi fisici da testare

Una volta raccolta la storia il fisioterapista definisce alcuni problemi da valutare tramite un esame fisico. Obiettivi possibili sono: 1) capacità fisica, 2) trasferimenti, 3) postura, 4) allungarsi e afferrare, 5) equilibrio e deambulazione.

B.4 Esame fisico

I disturbi fisici del malato di Parkinson possono variare molto durante la giornata, di conseguenza, durante l'esame fisico il fisioterapista deve determinare in quale fase, on o off, si trova il paziente. Il fisioterapista può usare come guida la carta di riferimento rapido 2 per eseguire un esame fisico strutturato di 'capacità fisica', 'trasferimenti', 'postura', 'allungarsi e afferrare', 'equilibrio' e 'deambulazione'. Basandosi sulla storia clinica il fisioterapista determinerà se il paziente mostra altri disturbi che necessitano di un esame fisico (ad es. dolori al collo o a una spalla o alla schiena che sembrano connessi al Parkinson).

B.5 Misure di outcome

Sono di aiuto per pianificare e valutare obiettivamente i problemi di salute. Inoltre le misure di outcome possono essere usate per valutare in modo preliminare l'efficacia del trattamento. È disponibile un ampio ventaglio di misure di outcome che identifica i problemi del Parkinson. La maggior parte di questi strumenti, tuttavia, è stata sviluppata per la ricerca scientifica ed è focalizzata ad identificare i problemi e a valutare gli effetti di un trattamento in gruppi di pazienti con Parkinson e il loro valore è poco chiaro se usato sul singolo individuo. Il gruppo di sviluppo delle linee-guida ha selezionato alcuni indicatori che sembrano essere più adatti all'utilizzo nella pratica quotidiana e in questo processo di selezione le proprietà di misura clinica sono state decisive. Il gruppo di sviluppo delle linee-guida definisce che, per questo scopo, le misure di outcome correlate al livello di limitazione funzionale (nelle attività) della International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) sono le più adatte.²⁵

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida distingue fra misure di outcome da usare sempre e misure di outcome da usarsi in aggiunta, a seconda degli obiettivi di trattamento.

In conseguenza del trattamento farmacologico le condizioni motorie del malato di Parkinson possono variare molto durante la giornata, quindi è importante che le valutazioni cliniche siano eseguite allo stesso orario, posto che i farmaci vengano assunti allo stesso orario ogni giorno.

B.5.1 Questionari specifici per i disturbi del paziente

Per identificare obiettivamente e per quantificare le limitazioni nelle attività più importanti, il gruppo di sviluppo delle linee-guida raccomanda l'utilizzo di questionari specifici per i disturbi del

paziente (vedi appendice 4.1). Il questionario specifico per i disturbi del paziente è uno strumento che determina la misura dello stato funzionale di quel paziente.⁹⁵ Elenca le limitazioni (e i problemi di partecipazione) frequentemente riscontrati nella vita quotidiana e percepiti dal paziente come importanti. Per questa ragione il questionario è adatto per indirizzare a trattamenti specifici e per valutare obiettivi di trattamento individuali. In caso di pazienti con lombalgia si può distinguere tra quelli con risposta progressiva e dimostrata e quelli senza. In questa popolazione di pazienti il questionario specifico dei disturbi è sensibile.⁹⁵

I pazienti selezionano i cinque disturbi più importanti che vorrebbero migliorare. Le attività devono essere pertinenti per il paziente, devono essere eseguite periodicamente (settimanalmente) e con costanza. Al follow up i pazienti devono eseguire ancora le attività, così che una valutazione di follow up possa aver luogo. Per ogni attività il paziente indica quanto è stato difficoltoso eseguire quell'attività nella settimana precedente su una scala analogica visiva (VAS) di 100 mm. Il punteggio è la distanza in mm dallo zero (lato sinistro della linea) al segno messo dal paziente. Possono essere valutate le tre attività più difficoltose. Per una comunicazione esterna il punteggio totale può essere determinato sommando i punteggi delle tre attività più difficoltose. All'inizio e alla fine del periodo di trattamento il paziente indica quanto è stato difficile per lui nella settimana precedente eseguire tre attività. Nella visita di follow up il punteggio precedente viene mostrato al paziente.

La VAS è facilmente comprensibile per la maggior parte dei pazienti provenienti da diversi gruppi culturali e può essere usata frequentemente e ripetutamente. L'uso della VAS non richiede un addestramento specifico.

B.5.2 Questionario sulla storia delle cadute

I malati di Parkinson che sono caduti più di una volta in un anno hanno una alta probabilità di cadere ancora nei tre mesi successivi.⁶⁵ L'incidenza delle cadute e il rischio di cadere sono valutate per mezzo di un breve questionario strutturato – il Questionario sulla storia delle cadute (vedi appendice 4.2).^{96,97} Ai pazienti che sono caduti più di una volta in un anno viene fornito un diario delle cadute (vedi appendice 4.3). Il diario delle cadute indaga sulla frequenza e sulle circostanze delle cadute, è molto ampio ma riguarda un problema grave e importante. Si raccomanda di chiedere al caregiver di riempire il questionario insieme al paziente.

B.5.3 Scala di efficacia sulle cadute (modificata) FES modificata

La sicurezza nel mantenere l'equilibrio (mantenendo la postura corporea) sembra stare, negli anziani, a metà tra la paura di cadere e la capacità funzionale.⁹⁸ Se i pazienti sono caduti nell'anno precedente o se ci sono stati momenti in cui hanno rischiato di cadere è necessario identificare oggettivamente la paura di cadere. La scala di efficacia sulle cadute (modificata) è un testo ampio nel quale ai pazienti vengono poste domande sulla paura di cadere (da 'nessuna' a 'molta') che provano eseguendo dieci attività (vedi appendice 4.4). In questo testo alcune voci della scala originale quali 'andare a letto e alzarsi dal letto', 'cura della propria persona' e 'recarsi alla toilette senza cadere' sono state sostituite da 'pulire la casa, spazzare e spolverare', 'fare la spesa' e 'salire e scendere dalle scale'. Inoltre il sistema di punteggio è semplificato (range da 0 a 3). Il range del punteggio totale va da 0 a 30. Nella popolazione di anziani che vivono a casa (55-85 anni di età) un punteggio di 3 o più nella scala modificata (il paziente ha paura di cadere) specialmente se associato a più di una caduta nell'anno precedente è un buon fattore di predizione di cadute ricorrenti.⁹⁹ Al momento non si sa se questi dati possono essere applicati ai malati di Parkinson. La scala sulle cadute si è dimostrata affidabile e valida in una popolazione di anziani che vivevano a casa.^{100,101} Inoltre si è dimostrata sensibile per valutare il 'miglioramento dopo riabilitazione' in una popolazione di pazienti con ictus nel primo periodo dopo l'evento.¹⁰²

B.5.4 Questionario sul freezing della marcia

Durante l'esame fisico è difficile dare un punteggio al freezing perché raramente avviene durante la valutazione clinica.³⁰ I fisioterapisti dipendono quindi da quello che riporta il paziente. Se il paziente ha sperimentato recentemente la sensazione di piedi incollati al pavimento o di impuntarsi nel cammino allora il fisioterapista gli chiederà di compilare le sei domande del questionario sul freezing (Freezing of Gait –FOG- questionnaire; vedi appendice 4.6).¹⁰³ Questo strumento è adatto per identificare il freezing in una popolazione di malati di Parkinson.¹⁰³

B.5.5 Questionario LASA sull'attività fisica

Se ci sono dubbi riguardo al livello di attività del paziente (Dutch Standard of Healthy Moving)¹⁰⁴ il gruppo di sviluppo delle linee-guida consiglia l'utilizzo del questionario LASA sull'attività fisica (LAPAQ vedi appendice 4.7).¹⁰⁵ Il LAPAQ è un metodo valido e affidabile per misurare l'attività fisica degli anziani ed è di più facile utilizzo rispetto a un diario settimanale delle attività o a un pedometro. Il tempo necessario per compilarlo è di circa sei minuti.

Basandosi su quanto descritto sopra il gruppo di sviluppo delle linee-guida formula le seguenti raccomandazioni:

Registrazione (e valutazione obiettiva) dei più importanti problemi durante l'anamnesi (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida ritiene che il questionario dei disturbi specifici del paziente (per i disturbi specifici nell'esecuzione di attività e nello stabilire gli obiettivi di trattamento) e il questionario sulla storia delle cadute (retrospettivo) dovrebbero essere usati quando si raccoglie la storia clinica di un malato di Parkinson.

Registrazione del freezing durante l'anamnesi (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida ritiene che il questionario FOG dovrebbe essere utilizzato nei malati di Parkinson che hanno recentemente sperimentato la sensazione di piedi incollati al pavimento.

Registrazione e valutazione delle cadute o del rischio di cadere

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida ritiene che, se i malati di Parkinson sono caduti nell'anno precedente o se hanno rischiato di cadere, la scala FES e un diario delle cadute dovrebbero essere usati per identificare questi problemi.

B.5.6 Test di retropulsione

Sono disponibili numerosi test per valutare disturbi di equilibrio, ma nessuno di questi misura l'intero spettro delle reazioni di equilibrio. Il più usato, veloce e facile da eseguire, è il test di retropulsione nel quale viene data una improvvisa, rapida e risoluta spinta all'indietro sulla spalla (vedi appendice 4.5).¹⁰⁶ Al momento questo test sembra il più affidabile e valido per valutare l'equilibrio nella malattia di Parkinson.

B.5.7 Scala di attività del Parkinson

La scala di attività del Parkinson (PAS) può essere usata per valutare i problemi di mobilità funzionale.¹⁰⁷ Nella versione modificata della PAS, il termine acinesia del cammino è ampliato in due sensi (vedi appendice 4.10). Il PAS è un test pratico completo per il cammino e i trasferimenti (compreso il girarsi nel letto). Si somministra in circa dieci-quindici minuti. Il test è uno strumento valido e affidabile per i pazienti con malattia di Parkinson e fornisce rilevanti informazioni per il processo diagnostico e terapeutico.

B.5.8 Test up and go

Il test up and go è un test breve e pratico per valutare deambulazione ed equilibrio (TUG vedi appendice 4.11)¹⁰⁸ Il TUG è uno strumento valido ed affidabile per i malati di Parkinson.¹⁰⁹ E' importante che il paziente indossi lo stesso tipo di scarpe durante le misurazioni.¹¹⁰

B.5.9 Test del cammino per sei minuti

I malati di Parkinson tendono a muoversi poco. Per identificare e valutare la capacità fisica di pazienti che non presentano freezing della marcia, si raccomanda di eseguire il test del cammino per sei minuti (vedi appendice 4.8).¹¹¹ Questo test è funzionale, facile da applicare e affidabile in questo gruppo di pazienti.¹¹² Inoltre il test del cammino per sei minuti può misurare variazioni in questa popolazione (che sono il risultato dell'addestramento).¹¹³ Se questo test è eseguito in un cortile in cui viene tracciata una linea a forma di quadrato il terapeuta non dovrebbe camminare insieme al paziente.¹¹⁴ Se il test è eseguito in palestra, su un tapis-roulant il grado di inclinazione deve essere zero, se indicato per il paziente la velocità può essere aumentata (non dovrebbe essere fatto dal paziente stesso).¹¹⁵ E' importante che il paziente indossi lo stesso tipo di scarpe durante le misurazioni¹¹⁰ e che il terapeuta incoraggi il paziente allo stesso modo^{???}

B.5.10 Test del cammino per dieci metri

Il test del cammino per dieci metri è uno strumento affidabile per identificare la velocità di cammino dei malati di Parkinson in grado di camminare autonomamente (vedi appendice 4.9)¹¹² Inoltre il numero di passi fatti in dieci metri a passo usuale è usata per determinare la lunghezza del passo (in previsione di un possibile utilizzo di cues visivi). Durante l'esecuzione si può utilizzare, se necessario, un ausilio.

Basandosi su quanto descritto sopra il gruppo di sviluppo delle linee-guida formula le seguenti raccomandazioni:

Registrazione obiettiva e valutazione dei disturbi (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee-guida ritiene che durante l'esame obiettivo dei malati di Parkinson possono essere usate le seguenti misure di outcome per avere un insieme di valutazioni oggettive:

1. test di retropulsione (problemi di equilibrio, impressione generale)
2. scala di attività del Parkinson (PAS)(mobilità funzionale)
3. test up and go (TUG)(mobilità funzionale ed equilibrio)
4. test del cammino per sei minuti (capacità fisica in assenza di freezing)
5. test del cammino per dieci metri.

B.6 Analisi

Per riassumere il processo diagnostico il fisioterapista risponde alle seguenti domande:

- è indicata la fisioterapia?
- le linee-guida possono essere applicate a questo paziente?

La fisioterapia è indicata se il paziente:

1. è limitato in una o più attività (trasferimenti, postura, allungarsi e afferrare, equilibrio e cammino)
2. ha (o è a rischio di) una ridotta capacità fisica causata dalla mancanza di movimento
3. presenta un aumentato rischio di caduta o ha paura di cadere
4. presenta un aumentato rischio di sviluppare piaghe da decubito, o
5. ha necessità di consigli o informazioni sulla malattia, sul decorso e sulla prognosi.

Il paziente è eligibile per il trattamento fisioterapico solo se non ci sono problemi medici per cui il trattamento può essere controindicato, nessun fattore sociale o personale che può influire sulla

compliance e se il fisioterapista valuta che i disturbi funzionali e nelle attività così come gli aspetti comportamentali possono essere modificati dal trattamento.

Se la fisioterapia è indicata e le linee-guida applicabili, il terapeuta, d'accordo con il paziente, formula un piano di trattamento nel quale sono inclusi gli obiettivi individuali del trattamento. Se il terapeuta non è in grado di confermare l'indicazione per il trattamento, dovrebbe contattare il medico di riferimento. È possibile che il terapeuta consigli di riferirsi a un'altra disciplina sanitaria o a un medico specialista.

B.7 Piano di trattamento

Dopo aver raccolto la storia clinica e aver eseguito l'esame fisico, il terapeuta, d'accordo con il paziente, formula un piano di trattamento. Il piano di trattamento comprende gli obiettivi del trattamento e ne determina le priorità. L'obiettivo principale nel piano di trattamento è in linea con le necessità del paziente. Nella formulazione degli obiettivi di trattamento e nella definizione di quello principale devono essere tenuti in considerazione la motivazione, la capacità e la comprensione del paziente.

Possibili obiettivi di trattamento per i malati di Parkinson sono:

1. aumentare la sicurezza e l'indipendenza nell'esecuzione delle attività con particolare enfasi su:
 - a. trasferimenti
 - b. postura
 - c. allungarsi e afferrare
 - d. equilibrio
 - e. deambulazione
2. mantenere o migliorare la capacità fisica
3. prevenire le cadute
4. prevenire le piaghe da decubito
5. stimolare la presa di coscienza sui disturbi funzionali e sulle limitazioni specialmente per quanto riguarda postura e movimento.

Se il paziente è trattato secondo un'altra disciplina sanitaria, il trattamento sarà armonizzato con questa disciplina.

Dopo la formulazione degli obiettivi di trattamento il terapeuta seleziona gli interventi appropriati per raggiungerli. Questi possono essere esercizi fisici, ma anche informazioni. Oltre agli obiettivi di trattamento e agli interventi, il piano di trattamento contiene anche il numero di sedute necessarie, la frequenza dei trattamenti e il luogo in cui verranno eseguiti (a casa del paziente, in clinica). Il punto di partenza per il piano informativo è la necessità di informazioni, consigli e preparazione identificati durante il processo diagnostico.

C Processo Terapeutico

C.1 Principi generali del trattamento

C.1.1 Luogo del trattamento

La terapia fisica può svolgersi nelle sedi d'assistenza primaria, al domicilio del paziente, in centri di riabilitazione, residenze assistite od ospedali. La scelta delle sedi è determinata dagli obiettivi del trattamento, ma dipende anche dalle capacità del paziente e del fisioterapista così come da fattori esterni.¹² L'acquisizione d'informazioni nuove è spesso più lenta nei pazienti con MP e in altre circostanze è limitata l'utilizzazione delle conoscenze acquisite e delle capacità.^{91,116} Le limitazioni dell'attività sono spesso collegate all'ambiente domestico. Un trattamento focalizzato sull'incremento delle autonomie si svolge preferenzialmente al domicilio del paziente. Il miglioramento della capacità fisica fa parte della pratica del fisioterapista (se vi sono spazi ed attrezzature idonee allo scopo), presso una palestra o durante lo svolgimento di attività ricreative.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Miglioramento delle attività (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che il trattamento dei pazienti con MP finalizzato al miglioramento delle attività funzionali si svolga preferenzialmente al domicilio del paziente.

Miglioramento della capacità fisica (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che l'incremento della capacità fisica del paziente con MP si svolga preferenzialmente presso l'esercizio del fisioterapista (se vi sono spazi ed attrezzature idonee allo scopo), presso una palestra o durante lo svolgimento di attività ricreative.

C.1.2 Coinvolgimento del caregiver

E' molto importante coinvolgere il *caregiver* nel trattamento. I *caregivers* possono assistere nell'uso delle "cues" e delle strategie cognitive di movimento quando il paziente ha problemi nell'applicarle nella vita quotidiana (cioè, in caso di ridotta funzione cognitiva). Il numero d'istruzioni dovrebbe essere limitato ed il paziente trarrà beneficio da un'istruzione per volta, specialmente se presenta una compromissione cognitiva, ad esempio nell'attenzione o nella memoria. I *caregivers* non devono svolgere il ruolo del terapeuta. Tuttavia, spesso costituiscono una figura chiave nell'assistenza dei pazienti con MP; i pazienti con problemi complessi possono svolgere funzioni nell'ambito domestico solo quando il *caregiver* è presente. E' importante facilitare l'assistenza del paziente, ad esempio insegnando tecniche di sollevamento al *caregiver* quando il paziente parkinsoniano è relegato sulla carrozzina o a letto ed insegnando come assistere il paziente durante il *freezing* o i periodi *on/off*.

C.1.3 Compito doppio

Quando si svolgono due o più compiti nello stesso momento (compiti doppi o multipli) i pazienti con MP trovano difficoltà a prestare attenzione a tutti i compiti. Principalmente, devono prestare una specifica attenzione quando svolgono movimenti automatici, come la deambulazione. L'effetto negativo sul cammino e sul mantenimento dell'equilibrio può indurre situazioni poco sicure, sia nella vita quotidiana sia durante il trattamento.^{46, 117-120}

Evitare lo svolgimento d'attività simultanee, durante il trattamento o nella vita quotidiana, aumenta la sicurezza dei pazienti con MP e riduce le cadute. I fisioterapisti insegnano ai pazienti a compiere coscientemente le attività una dopo l'altra, usando se necessario, una guida visiva.^{121, 122} Il terapeuta fornisce ai pazienti istruzioni semplici prima dell'esecuzione di un compito o di un movimento. Durante lo svolgimento non vengono fornite ulteriori indicazioni, per evitare una situazione di compito doppio. Nel corso del trattamento, deve essere completata l'ottimizzazione di un'attività prima d'iniziare l'ottimizzazione dell'attività successiva.

C.1.4 Temporizzazione del trattamento

Nella programmazione del trattamento è importante considerare i periodi *on-off*. Le strategie cognitive di movimento e di “*cueing*” sono meglio utilizzate durante il periodo *on*, perché in questa fase le problematiche neurologiche hanno una minore influenza sul livello d’esecuzione. Anche la capacità fisica dovrebbe essere esercitata soprattutto in questi periodi. I pazienti che sono costantemente in fase *off* necessitano di strategie cognitive di movimento specialmente durante tali periodi.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Attività d’esercizio (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che le attività d’esercizio nei pazienti con MP devono svolgersi sia in fase *on* sia nel periodo *off*.

Allenamento della capacità fisica (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che sia consigliabile esercitare la capacità fisica (inclusa la forza) nei pazienti con MP durante il periodo *on*.

C.1.5 Velocità dell’esercizio

Se è presente una compromissione delle funzioni cognitive, il fisioterapista può fare solo un uso limitato delle strategie cognitive di movimento. Anche l’entità dei suggerimenti dati dal terapeuta risulterà limitata. Il terapeuta deve aggiustare velocità e difficoltà della terapia. L’affaticamento ha un effetto negativo sull’esecuzione delle attività. Per cui, in caso d’affaticamento, velocità e programma del trattamento (distribuzione degli esercizi durante la giornata) devono essere adattati.

C.1.6 Riconoscere una risposta fluttuante

Ottenere un regime terapeutico ben controllato è responsabilità del medico di base o dello specialista (per lo più un neurologo, talvolta un geriatra o un fisiatra). Tuttavia, in considerazione dei frequenti contatti con il paziente, i fisioterapisti sono in grado di riconoscere precocemente le fluttuazioni della risposta clinica. Tali fluttuazioni insorgono quando la malattia progredisce o quando la terapia medica è utilizzata da un lungo periodo di tempo e possono essere parzialmente corrette da aggiustamenti terapeutici. Se il paziente soffre di fluttuazioni della risposta dovrebbe contattare il proprio specialista.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Riconoscere una risposta fluttuante (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che il fisioterapista svolga una funzione di segnalazione nei pazienti con MP. Il fisioterapista deve attirare l’attenzione del paziente sulle fluttuazioni della risposta clinica.

C.1.7 Contro-indicazioni

Stimolatore cerebrale profondo

Lo stimolatore cerebrale profondo costituisce una contro-indicazione assoluta per la diatermia (onde corte o micro-onde). La corrente elettrica ad alta frequenza generata dalla diatermia può diffondere al sistema impiantato causando gravi danni tissutali (e gravi conseguenze per il paziente) o danneggiare o alterare l’impianto (indipendentemente dal fatto che lo stimolatore sia acceso o spento).¹²³ Gli impulsi elettromagnetici possono alterare lo stimolatore, anche se spento, secondo il tipo di elettrodi utilizzati (bobine o placche capacitive), della loro sede, del tipo (continuo o intermittente) e dell’intensità degli impulsi. Inoltre, i metalli impiantati, elettrodi inclusi, possono concentrare i campi elettromagnetici determinando un danno tissutale nell’area riscaldata con

possibili disturbi funzionali e perfino necrosi. L'Organo di Controllo sulla Salute Pubblica del governo olandese ha pubblicato una lettera d'avvertimento (2001-14-LGZ) su questo punto, in cui si afferma che gli impianti non devono essere situati nell'area trattata. La distanza di sicurezza degli elettrodi dai campi elettromagnetici non è stata stabilita ed è consigliabile scegliere forme alternative di terapia. L'avvertimento dell'organo di controllo governativo riguarda la terapia con onde ultra-corte (per ciò non gli ultrasuoni). Tuttavia, è consigliabile non porre ultrasuoni sullo stimolatore dal momento che la vibrazione meccanica può disturbare il funzionamento dell'apparato o la riflessione della vibrazione su stimolatore ed elettrodi può indurre per interferenza un riscaldamento del tessuto cerebrale.

Deterioramento mentale

Il deterioramento mentale, i deficit cognitivi (scarsa memoria, demenza e gravi allucinazioni), di personalità o dell'attenzione rappresentano una relativa contro-indicazione per il trattamento dei problemi sanitari legati alla MP. Tali deficit influenzano la capacità del paziente di apprendere, rendendo difficile il trasferimento d'informazioni e suggerimenti. In tali casi i *caregivers* svolgono un ruolo ancor più rilevante al fine di applicare strategie motorie cognitive o di "*cueing*". Se una risposta instabile al trattamento medico sottende i deficit di cui sopra, il trattamento fisico e l'esercizio possono essere rinviati (d'accordo con il medico di riferimento) fino a quando il paziente ha stabilizzato la terapia medica.

Freezing

Il *freezing* è una contro-indicazione relativa per l'idroterapia. In tal caso, l'idroterapia è possibile solo con supervisione individuale.

C.1.8 Frequenza e durata del trattamento

La durata e frequenza delle sessioni di trattamento ed il suo svolgimento dipendono fortemente dalle richieste e dal potenziale del paziente e dalla risposta al trattamento stesso. Per ciascun paziente il trattamento sarà focalizzato sul problema principale collegato alle richieste del paziente. Se il paziente ha raggiunto gli obiettivi specifici, o se il terapeuta non si aspetta dalla terapia fisica variazioni (miglioramento, prevenzione o peggioramento), il trattamento sarà interrotto. Analoga interruzione avverrà qualora il fisioterapista ritenga che il paziente sia in grado di raggiungere autonomamente gli obiettivi del trattamento (senza supervisione terapeutica).

Un periodo d'esercizio di almeno 4 settimane è richiesto per ridurre la limitazione nelle attività e per migliorare le ADL.^{116, 124-127} Durante le prime sedute apparirà chiaro se è consigliabile l'utilizzo di *cues*. Un periodo di 8 settimane d'esercizio è invece necessario per migliorare la capacità fisica del paziente. Questi può eseguire gli esercizi autonomamente al suo domicilio, purché sia stato adeguatamente istruito. Anche la sicurezza del paziente deve essere garantita. Una frequenza ridotta di trattamento (una volta la settimana per adeguare il programma d'esercizi) potrebbe essere sufficiente.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Frequenza e durata del trattamento (livello 3)

Vi sono indicazioni che un periodo di almeno 4 settimane è necessario per ridurre la limitazione delle attività funzionali. Per incrementare la capacità fisica è necessario un periodo d'esercizio di almeno 8 settimane, durante il quale una ridotta frequenza di trattamento (una volta la settimana per adeguare il programma d'esercizi) è sufficiente.

Qualità delle pubblicazioni: C (Kamsma et al.,¹¹⁶, Comella et al.¹²⁴, Dam et al.¹²⁵, Patty¹²⁶, Thaut et al.¹²⁷).

C.2 Strategie di trattamento

Se la capacità di comprensione, la coscienza e la memoria del paziente sono sufficienti, il fisioterapista fa uso di strategie motorie cognitive e di *cueing*. Spesso la capacità di comprensione del paziente diviene maggiore dopo un certo numero di trattamenti. A questo scopo, il feedback del *caregiver* è importante.

C.2.1 Strategie cognitive di movimento

Il fisioterapista può applicare strategie cognitive di movimento per migliorare i trasferimenti.^{91, 116, 121, 128, 129} Nelle strategie cognitive di movimento, le attività complesse (automatiche) sono trasformate in elementi separati che vengono eseguiti in una determinata sequenza, consistente in elementi motori relativamente semplici. Così facendo, i movimenti complessi sono organizzati in modo che l'attività è svolta coscientemente. Per ciò si evita lo svolgimento di compiti simultanei durante le attività complesse di tutti i giorni. Inoltre, il movimento (o parte dell'attività) viene esercitata e provata mentalmente. S'intende esplicitamente che l'attività o il movimento non divengano automatici. L'esecuzione deve essere controllata coscientemente e può essere guidata utilizzando "*cues*" per il suo inizio.¹²⁹

C.2.2. Strategie di *cueing*

L'esecuzione di movimenti automatici e ripetitivi è alterata in conseguenza di problemi nel controllo interno. I cosiddetti "*cues*" sono utilizzati per completare o sostituire il controllo interno deficitario o assente. I "*cues*" sono stimoli ambientali o generati dal paziente stesso che incrementano l'attenzione e facilitano i movimenti (automatici). S'ipotizza che i "*cues*" consentano che il movimento sia direttamente controllato dalla corteccia senza o con ridotto coinvolgimento dei gangli della base. Non tutti i pazienti beneficiano dall'uso dei "*cues*". Quest'ultimi possono essere generati internamente (pieghe, stiramenti, ondeggiamenti) o esternamente al corpo. Gli stimoli esterni possono essere distinti in stimoli in movimento (luce di una penna laser, piede in movimento, mazzo di chiavi che cade) e stazionari (suono di un metronomo, linee sul pavimento, impugnatura di un bastone).

Riguardo all'utilizzo terapeutico dei "*cues*" si distinguono quelli che si ripetono ritmicamente e quelli una tantum (vedi tabella 1). I primi sono somministrati come uno stimolo ritmico continuo che può essere utilizzato come meccanismo di controllo per il cammino. La distanza tra gli stimoli ritmici (frequenza) durante il cammino è stabilita in base al numero di passi necessari per eseguire il test dei 10 metri di cammino ad una cadenza confortevole. I "*cues*" singoli sono impiegati per mantenere l'equilibrio, per esempio durante i trasferimenti o nell'iniziare le ADL, o per essere pronti dopo un periodo di *freezing*.

Tipi di cues

- Uditivi, ad esempio contare fino a tre per iniziare il movimento, utilizzare un mangia-nastri o un metronomo, cantare o contare (il paziente o il *caregiver*) per continuare il cammino;¹²⁷⁻¹³²
- Visivi, per esempio: scavalcare il piede di qualcuno o un oggetto sul pavimento per iniziare il cammino; seguire qualcuno, le linee sul pavimento o la proiezione di una penna-laser o camminare con un bastone capovolto dovendo continuamente scavalcare l'impugnatura per continuare il cammino;^{128, 129, 133, 134-138}
- Usare uno specchio;¹³⁴
- Fissare un oggetto (orologio, dipinto) nell'ambiente per migliorare la postura
- Tattili, per esempio battere sull'anca o la gamba;¹²⁹
- Cognitivi, per esempio concentrarsi sul luogo ove si vuole andare e non sulla porta per iniziare il cammino
- Rappresentazione mentale dell'appropriata lunghezza di passo per continuare il cammino.

C.3 Obiettivi del trattamento

Secondo le risultanze del processo diagnostico (anamnesi ed esame obiettivo), il trattamento del paziente con MP è indirizzato ad uno o più dei seguenti obiettivi terapeutici:

- Stimolare la sicurezza ed indipendenza nello svolgimento delle attività, con particolare attenzione a: trasferimenti, postura, raggiungimento ed afferramento, equilibrio e cammino;
- Preservare o migliorare la capacità fisica;
- Prevenire le cadute;
- Prevenire la piaghe da decubito;
- Stimolare la consapevolezza dei propri deficit funzionali e delle limitazioni nelle attività, specie postura e movimento.

Gli obiettivi sono costantemente rivalutati, durante il processo terapeutico, e se necessario adattati. In tutto ciò risulta importante fornire informazioni e suggerimenti. A causa della natura progressiva della malattia, possono rappresentare un obiettivo terapeutico il mantenimento e la prevenzione d'ulteriore declino funzionale.

C.3.1 Miglioramento nell'esecuzione dei trasferimenti

Obiettivo: eseguire i trasferimenti (più) indipendentemente.

Strategia: esercitare nei trasferimenti applicando strategie cognitive di movimento e “cues” per iniziare e continuare il movimento.

Due studi controllati (livello B) dimostrano che le strategie cognitive di movimento possono migliorare l'esecuzione dei trasferimenti.^{26, 128} Per una descrizione dettagliata delle strategie cognitive di movimento utilizzate, vedi Kamsma et al.¹¹⁶ I “cues” migliorano l'inizio dei trasferimenti. Nello studio di Nieuwboer et al. il trattamento consisteva in 3 sedute di 30 minuti la settimana per sei settimane. Il programma d'esercizi, che si svolgeva al domicilio del paziente, era tra l'altro focalizzato ad utilizzare le “cues” per migliorare il cammino e le strategie cognitive per migliorare l'esecuzione dei trasferimenti.

Lo studio di Miller et al. (livello B) ha dimostrato che i pazienti con MP possono migliorare l'esecuzione delle attività quotidiane, tra cui i trasferimenti, seguendo un programma focalizzato sui “cues” e sulle strategie cognitive.¹²⁹

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

L'utilizzo di strategie cognitive di movimento migliora l'esecuzione dei trasferimenti (livello 2)

E' verosimile che nei pazienti con MP l'impiego di strategie cognitive di movimento migliora l'esecuzione dei trasferimenti.

Qualità delle pubblicazioni: B (Kamsma et al.,¹¹⁶, Nieuwboer et al.¹²⁸).

L'impiego dei “cues” unitamente a strategie cognitive di movimento migliora l'esecuzione dei trasferimenti (livello 3)

Vi sono indicazioni che l'impiego dei “cues” unitamente a strategie cognitive di movimento migliora l'esecuzione dei trasferimenti nei pazienti con MP.

Qualità delle pubblicazioni: B (Muller et al.¹²⁹).

C.3.2. Normalizzazione della postura

Obiettivo: normalizzare consapevolmente la postura.

Strategia: esercitare movimenti rilassati e coordinati, fornire feedback e suggerimenti.

Vi sono indicazioni (livello 3) che la rotazione assiale in posizione seduta durante movimenti di raggiungimento (con conservazione dell'equilibrio) e la postura corporea possono essere migliorate da un programma individuale d'esercizi di 30 sedute per dieci settimane. Queste conclusioni sono basate su uno studio randomizzato di livello B.¹¹² In questo studio, ai pazienti veniva insegnato a muoversi in modo rilassato. La mobilità e la coordinazione risultavano migliorate da quest'approccio.

Otto principi sottendono il programma di esercizi, coprendo 7 fasi, dalla più semplice (posizione prona) alla più difficile (posizione eretta).

1. L'uso (consapevole) dei muscoli corretti stimola la coordinazione.
2. Una maggior ampiezza di mobilità articolare non si ottiene con lo stiramento, ma con il rilassamento. Quest'ultimo è raggiunto muovendo lentamente durante una respirazione tranquilla con uso del diaframma.
3. L'enfasi viene posta sulle strutture assiali (collo e schiena). Gli esercizi per incrementare il rilasciamento e la mobilità degli arti seguono quelli per l'esercizio delle strutture assiali.
4. Movimenti isolati ed efficienti delle strutture assiali sono più facili da apprendere in una posizione d'appoggio, in cui il paziente può focalizzarsi sul minor numero possibile di segmenti.
5. Quando il paziente diviene più esperto nell'eseguire gli esercizi, questi possono essere resi più complessi, o riducendo l'appoggio (da sdraiato in piedi) o incrementando il numero di segmenti che devono essere coordinati.
6. Ciascuna fase segue la precedente ed inizia con il richiamo degli esercizi della fase precedente.
7. In ciascuna fase gli esercizi sono funzionali al rendere i trasferimenti della vita quotidiana più semplici.
8. I pazienti imparano ad eseguire gli esercizi autonomamente e consapevolmente (in modo cognitivo) così da poter continuare al domicilio (dopo la fine del trattamento).

In uno studio randomizzato, Stallibrass ha dimostrato (livello B) l'efficacia di un programma d'esercizi di 12 settimane mirato alla coordinazione dell'attività muscolare durante il mantenimento della postura ed il movimento.¹³⁹ Il programma d'esercizi era basato sulla tecnica di Alexander.¹⁴⁰

La tecnica di Alexander presume che l'equilibrio compromesso tra capo, collo e schiena non può essere restaurato semplicemente assumendo un'altra postura migliore, dal momento che in tal caso insorgono nuove tensioni. Il fisioterapista verifica modificazioni dell'attività muscolare, dell'equilibrio (conservando la postura corporea) e della coordinazione per mezzo dell'osservazione e della palpazione; quindi fornisce il feedback sui cambiamenti che il paziente cerca di raggiungere attraverso un processo d'apprendimento e di consapevolezza crescente.

I pazienti imparano a muoversi in modo più rilasciato ed a mantenere la postura. I principi di base vengono insegnati in rapporto alle semplici attività quotidiane quali sedere, camminare, sdraiarsi.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Programmi d'esercizi per migliorare la coordinazione dell'attività muscolare rendono più facile l'esecuzione delle attività (livello 3)

Vi sono indicazioni che nei pazienti con MP programmi d'esercizi per migliorare la coordinazione dell'attività muscolare rendono più facile l'esecuzione delle attività.

Qualità delle pubblicazioni: B (Stallibrass et al.¹³⁹).

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che, nei pazienti con MP, le variazioni della postura verso una flessione completa possono essere spesso corrette da attività consapevoli, applicando un

feedback visivo (specchio) o verbale (anche ad opera del *caregiver*).¹⁴¹ Per mantenere l'effetto il paziente deve consapevolmente lavorare con continuità sulla correzione della postura.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Modificazioni in flessione della postura possono spesso essere corrette utilizzando un feedback (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che, nei pazienti con MP possono spesso essere corrette utilizzando un feedback o verbale o con l'aiuto di uno specchio.

C.3.3 Stimolazione del raggiungimento (*reaching*) e della prensione (*grasping*)

Obiettivo: Migliorare il raggiungimento, la prensione, la manipolazione e l'utilizzo di oggetti.

Strategia: Utilizzare strategie sia sensoriali (suoni) che cognitive; evitare i compiti simultanei.

Gli esercizi di raggiungimento, di prensione e di manipolazione di oggetti spesso si svolgono con la cooperazione del terapeuta occupazionale. L'utilizzo di strategie di "cueing" (per iniziare e proseguire il gesto) e delle strategie cognitive, ed anche l'evitare compiti simultanei, sono importanti per migliorare il raggiungimento, la prensione e la manipolazione di oggetti.⁹¹

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Utilizzo di strategie di "cueing, strategie cognitive ed esclusione dei compiti simultanei (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida osserva che nei pazienti affetti da MP il raggiungimento, la prensione e la manipolazione degli oggetti possono essere migliorati attraverso l'utilizzo di "cueing", di strategie cognitive ed evitando compiti simultanei.

Il tremore generalmente peggiora con la paura o l'emozione e non può essere modificato dalla terapia fisica. Le tecniche di rilassamento (in accordo con Jacobson¹⁴², Schultz e Luthe¹⁴³) o quelle di Halliwick (idroterapia)¹⁴⁴ possono diminuire il tremore. Nei pazienti con *freezing*, l'idroterapia può essere svolta solo sotto supervisione.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Tecniche di rilassamento (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida osserva che nei pazienti affetti da MP il tremore può essere diminuito attraverso tecniche di rilassamento.

Idroterapia (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida osserva che nei pazienti affetti da MP l'idroterapia può essere svolta solo sotto supervisione individuale.

C.3.4 Stimolazione dell'equilibrio

Obiettivo: Ottimizzare l'equilibrio durante lo svolgimento delle attività.

Strategia: Esercizi per l'equilibrio e l'allenamento della forza.

Hirsch et al.¹⁴⁵ e Toole et al.¹⁴⁶ hanno dimostrato nei loro studi (livello B) che un programma di esercizi di 10 settimane (60 minuti, 3 volte la settimana) mirato al miglioramento dell'equilibrio e all'allenamento della forza è efficace per i problemi d'equilibrio nei pazienti affetti da MP. Gli esercizi d'equilibrio consistevano di test di ante- e retropulsione, in cui il paziente impara ad utilizzare i feedback visivi e vestibolari; gli esercizi per la forza sono rivolti soprattutto ai distretti muscolari flessori ed estensori del ginocchio e a quelli della caviglia al 60% della forza massimale.

Nel trattamento dei problemi d'equilibrio nei soggetti anziani sani, 3 strategie in particolare si sono dimostrate efficaci:¹⁴⁷

1. Cammino all'aperto 3 volte a settimana, completato da un programma di esercizi a casa (30 minuti per 3 volte la settimana), con l'aggiunta di: a) variazioni del cammino (camminare indietro, di lato, sulle punte, scavalcando un oggetto, cambiando direzione e camminare partendo dalla posizione seduta); b) Esercizi per migliorare la mobilità delle articolazioni in generale, ma prestando particolare attenzione al collo, alle ginocchia e alle anche; c) Esercizi di rinforzo muscolare a carico degli arti inferiori;
2. Tai chi (due sedute di gruppo la settimana per 15 settimane);
3. Richiedere l'intervento di un terapista occupazionale per identificare e modificare ogni pericolo presente negli ambienti domestici.

E' plausibile che queste strategie siano efficaci anche nei pazienti affetti da MP, soprattutto nella fase precoce di malattia. Se queste strategie vengono utilizzate in pazienti con MP, bisogna tener conto dei problemi specifici correlati alla malattia stessa.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Esercizi per migliorare l'equilibrio (livello 2)

E' verosimile che un programma riabilitativo che consta di esercizi per l'equilibrio associati a rinforzo muscolare sia efficace nello stimolare l'equilibrio nei pazienti con MP.

Esercizi per prevenire le cadute (livello 1)

E' stato dimostrato che nei soggetti anziani sani un programma di esercizi incentrato sul cammino, la mobilità delle articolazioni e la forza muscolare assieme al tai chi diminuisce il numero di cadute.

Qualità delle pubblicazioni: A1 (Gillespie et al¹⁴⁷)

C.3.5 Miglioramento del cammino

Obiettivo: Camminare in sicurezza (senza aiuto) e migliorare la velocità (confortevole) del cammino.

Strategia: Esercitare il cammino attraverso l'utilizzo del "cueing" e di strategie cognitive, fornire suggerimenti corretti e allenare la muscolatura e la mobilità del tronco.

Gli studi di Lewis et al.¹³⁸ e della Morris⁴⁵ (livello C), hanno dimostrato che l'uso di stimoli visivi ritmici e ripetuti migliora la lunghezza e la cadenza del passo nei pazienti affetti da MP.

Gli studi condotti da Thaut et al.¹²⁷, Beharman et al.¹⁴⁸ (livello B) e quelli di McIntosh et al.¹³⁷ e Freeland¹³⁶ (livello C) hanno dimostrato che l'uso di stimoli uditivi ritmici e ripetuti migliora la velocità del cammino, la lunghezza e la cadenza del passo in pazienti con MP.

Lo studio di Nieuwboer e al.¹²⁸ (livello B) ha dimostrato che l'uso di stimoli visivi e uditivi, combinati con l'insegnamento di nuove strategie per la partenza nel cammino, per la lunghezza del passo e per la stabilità posturale, migliorano l'inizio del cammino stesso e la lunghezza del passo in pazienti con MP.

Non è ancora chiaro quali siano i pazienti che possano beneficiare dell'utilizzo di stimoli e quali no.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

L'impiego di stimoli visivi e uditivi migliora la deambulazione (livello 2)

E' possibile che nei pazienti affetti da MP la deambulazione migliori con l'impiego di stimoli visivi e uditivi, che sono stati insegnati durante le sessioni riabilitative dedicate al cammino.

Qualità delle pubblicazioni: B (Thaut et al.¹²⁷, Beharman et al.¹⁴⁸, Nieuwboer et al.¹²⁸)

L'utilizzo di stimoli sensoriali in associazione a strategie cognitive di movimento migliora l'inizio del cammino e la lunghezza del passo (3° livello)

Esistono indicazioni per l'applicazione di stimoli sensoriali combinati con strategie cognitive per il miglioramento dell'inizio della deambulazione e della lunghezza del passo. Qualità delle pubblicazioni: B (Muller et al.¹²⁹)

Il fisioterapista può fornire indicazioni focalizzate al miglioramento del cammino, durante l'allenamento di tutte le possibili tipologie di deambulazione variando, per esempio la direzione, gli stop, inserendo cambi di direzione, rotazioni, ostacoli, ed il terreno di appoggio. La ripetizione degli esercizi è necessaria per facilitare il paziente nel ricordare tutte le indicazioni fornitegli; inoltre l'attenzione del paziente deve essere focalizzata su un singolo compito alla volta. Ogni istruzione induce inizialmente una situazione di compito simultaneo. Quindi è importante assicurarsi che per ogni singolo paziente gli effetti negativi non siano maggiori di quelli positivi.

Il gruppo di sviluppo delle linee guida suggerisce di mettere in relazione le istruzioni con altri movimenti, per esempio (nel caso di voler migliorare il pendolarismo delle braccia) di muovere gli arti superiori in sincronia con i passi.

Le istruzioni per normalizzare la deambulazione possono essere efficaci. Tre studi di livello B, che riportano miglioramenti nella deambulazione, forniscono indicazioni specifiche per il training del passo.^{116,143,148}

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Pendolarismo delle braccia, base d'appoggio allargata, contatto con i talloni (livello 2)

Esistono evidenze che nei pazienti con MP le strategie che mirano ad esagerare il pendolarismo degli arti superiori (tecnica di rotazione del tronco), il cammino a base allargata e un buon contatto con i talloni, sono efficaci per migliorare la deambulazione (velocità e lunghezza del passo).

Qualità delle pubblicazioni: B (Behrman et al.¹⁴⁸, Formisano et al.¹⁴¹, Kamsma et al.¹¹⁶).

Eseguire passi larghi (livello 2)

E' possibile che esercitare i pazienti con MP ad utilizzare passi ampi sia efficace per il miglioramento della velocità del cammino.

Qualità delle pubblicazioni: B (Behrman et al.¹⁴⁸, Formisano et al.¹⁴¹).

Stazione eretta e girarsi velocemente (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida osserva che nei pazienti affetti da MP le seguenti indicazioni sono efficaci per il miglioramento del cammino: mantenere la postura eretta, possibilmente con l'ausilio di uno specchio o un feedback visivo; prevenire bruschi cambi di direzione (ed il rischio di perdere l'equilibrio); in questo caso l'istruzione corretta da dare al paziente potrebbe essere la seguente: "Eseguire il cambio di direzione compiendo un cerchio ampio".

Una confortevole velocità nel cammino, una lunghezza del passo adeguata e rotazioni del tronco possono essere migliorate attraverso l'utilizzo del "treadmill" per l'esercizio della deambulazione.¹⁴⁹ Lo specchio posto davanti al "treadmill" fornisce un utile feedback circa la postura del corpo. Se il paziente è in grado di deambulare autonomamente utilizzando le barre laterali per aiutarsi, il peso del corpo è supportato (preferibilmente intorno al 20%) ed il paziente può camminare più velocemente ed aumentare la lunghezza del passo.¹⁴⁹ Gli stessi effetti sul cammino sono stati riscontrati anche da Goede et al. che hanno utilizzato all'interno dei loro gruppo il trattamento con "treadmill" allo scopo di migliorare il cammino e le ADL.¹⁵⁰

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Treadmill (livello 2)

E' plausibile che nei pazienti con MP (fino allo stadio III di H&Y), gli esercizi di deambulazione sul *treadmill* aumentino la velocità della deambulazione e la lunghezza del passo.

Qualità delle pubblicazioni: B (de Goede et al.¹⁵⁰, Miyai et al.¹⁴⁹).

E' possibile utilizzare le strategie cognitive del movimento a seguito di un blocco motorio o di un periodo di *freezing*. Prima di compiere il passo, il paziente può inizialmente oscillare da una gamba all'altra, aiutato dal contare o dall'ordine: "Uno, due e cammina...", per facilitare l'inizio della deambulazione.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Applicazione di strategie motorie cognitive per stimolare l'inizio della deambulazione (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che, nei pazienti con MP, l'inizio della deambulazione può essere indotto dalla seguenti strategie motorie cognitive: stare in piedi diritti, spostare il peso sui talloni, spostare il peso su una gamba, iniziare il passo con l'altra gamba, compiere passi ampi e continuare a camminare.

Il *freezing* può essere prevenuto in parte utilizzando riferimenti ritmici ricorrenti e mantenendo minima la quantità di istruzioni.

Per facilitare l'inizio del movimento (dopo il *freezing*), è possibile utilizzare:

- flessione ed estensione delle ginocchia;
- trasferimento del peso dal piede destro al sinistro e posteriormente, possibilmente oscillando avanti e indietro alcune volte;
- estendere rapidamente le braccia in avanti ("indicare la direzione");
- fare inizialmente un passo indietro e quindi uno avanti;
- mettersi inizialmente in piedi diritti, quindi estendere il tronco, effettuare un breve momento di consapevole rilassamento e di correzione della postura prima di iniziare nuovamente il movimento;
- sollevare la gamba che non porta peso e slanciarla effettuando un primo passo particolarmente ampio;
- utilizzare gli "*one-off cues*".

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Utilizzo dei suggerimenti (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida ritiene che nei pazienti con MPD l'uso di "suggerimenti" rende più facile l'inizio dei movimenti dopo il *freezing*.

Uno studio randomizzato (livello B) ha dimostrato che programmi di rinforzo di 16 sedute per 8 settimane, costituiti da allenamento di resistenza (60% della forza massima, 12 ripetizioni) con enfasi sugli arti inferiori e sulla muscolatura addominale, è efficace nel migliorare la lunghezza del passo e la velocità di deambulazione.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Esercizi di forza muscolare (livello 3)

Vi sono dati che suggeriscono che aumentare la forza agli arti inferiori migliora la deambulazione nei pazienti con MP.

Qualità delle pubblicazioni: B (Scandalis et al.¹⁵¹).

Esercizi di mobilità del tronco (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida evidenzia che la deambulazione nei pazienti con MP migliora aumentando o preservando la mobilità del tronco.

C.3.6 Prevenzione dell'inattività e mantenimento o miglioramento delle capacità fisiche

Obiettivo: mantenimento o miglioramento della capacità fisica.

Strategia: fornire informazioni circa l'importanza dell'effettuare attività fisica, praticare attività sportive, migliorare la capacità aerobica, la forza muscolare (con enfasi sulla muscolatura di gambe e tronco), la mobilità articolare (soprattutto assiale) e la lunghezza dei muscoli (soprattutto del polpaccio e della parte posteriore della coscia).

Fornire informazioni

“Malattia di Parkinson, movimento e salute” (in olandese) fornisce informazioni per i pazienti con MP.¹⁵² I pazienti vengono incoraggiati a continuare, o tornare a praticare attività sportiva.⁵³ I pazienti sono incoraggiati a perseguire il “Dutch Standard of Healthy Moving”.¹⁰⁴ Compatibilmente all'entità delle difficoltà motorie, l'esercizio è migliore e più efficace se eseguito in gruppo. Questi possono essere gruppi di esercizio specifici per pazienti con MP (es. nuoto e ginnastica), oppure gruppi di esercizio per l'anziano in generale (v. appendice 2).

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Fornire informazioni (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida evidenzia che fornire informazioni circa l'effettuare esercizio fisico o praticare attività sportiva a pazienti con MP appena dopo la diagnosi, ha un effetto preventivo sul progressivo deterioramento della capacità motoria di questi pazienti.

Migliorare la mobilità articolare

Studi di livello B hanno mostrato che programmi di esercizio volti a migliorare la mobilità articolare, insieme all'esercizio del cammino e dell'equilibrio, al miglioramento delle capacità motorie (Comella et al.¹²⁴, Patti et al.¹²⁶, Pachetti et al.¹⁵³, Marchese et al.¹³⁴), ADL (Comella et al.¹²⁴, Patti et al.¹²⁶, Formisano¹⁴¹, Palmer et al.¹⁵⁴, Pacchetti et al.¹⁵³) e della funzione mentale (Comella et al.¹²⁴, Patti et al.¹²⁶). Un altro studio di livello B (Hurwitz¹⁵⁵) ha dimostrato che un programma di esercizio basato sull'incremento della mobilità articolare, in associazione all'aumentata mobilità e cura della persona, incrementa la memoria, tra le altre cose. Inoltre, un altro studio di livello B (Shenkman et al.¹¹²) ha mostrato che un programma di esercizio basato sul miglioramento della mobilità articolare e del movimento coordinato incorporato nel ADL migliora la funzione della rotazione assiale e del raggiungimento (equilibrio).

Esercizi per la forza

Tre studi di livello B (Bridgewater et al.¹⁵⁶, Hirsh et al.¹⁴⁵ e Toole et al.¹⁴⁶) e due studi di livello C (Reuter et al.¹⁵⁷, Scandalis et al.¹⁵¹) hanno mostrato che programmi di esercizio che sono principalmente focalizzati sull'aumentare la forza muscolare (degli arti inferiori e del tronco), possono migliorare la forza muscolare anche nei pazienti con MP (nelle fasi precoci e intermedie). Nello studio di Scandalis et al.¹⁵¹ sono state effettuate 16 sedute di esercizio nel corso di 8 settimane. Nello studio di Toole et al.¹⁴⁶, la forza è stata esercitata al 60% della resistenza massima, con fino a 12 ripetizioni dell'esercizio basato sulla forza muscolare.

Esercitare la capacità aerobica

Due studi di livello C (Reuter et al.¹⁵⁷, Baatile et al.¹⁵⁸) hanno mostrato che programmi di esercizio finalizzati all'aumento della capacità aerobica, incrementano le capacità motorie. Uno studio di livello B (Bergen et al.¹⁵⁹) dimostra che un programma di esercizio focalizzato sull'aumento della capacità aerobica, può migliorare la capacità aerobica anche in pazienti con MP in fase iniziale.

Sulla base di quanto sopra, il gruppo di sviluppo delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Aumento della mobilità articolare (livello 2)

E' verosimile che un programma di esercizio focalizzato sul miglioramento della mobilità articolare, insieme ad esercizi correlati all'attività (es. deambulazione o equilibrio) migliori la funzione delle ADL.

Qualità delle pubblicazioni: B (Comella et al.¹²⁴, Marchese et al.¹³⁴, Patti¹²⁶, Formisano et al.¹⁴¹, Palmer et al.¹⁵⁴, Pacchetti et al.¹⁵³)

Miglioramento della forza muscolare (livello 2)

E' verosimile che nei pazienti con MP, un programma focalizzato al miglioramento della forza muscolare incrementi la forza muscolare.

Qualità delle pubblicazioni: B (Bridgewater et al.¹⁵⁶, Hirsh et al.¹⁴⁵ e Toole et al.¹⁴⁶) e C (Reuter et al.¹⁵⁷, Scandalis et al.¹⁵¹).

Miglioramento della capacità aerobica (livello 3)

Ci sono elementi per cui un programma di esercizio focalizzato sul miglioramento della capacità aerobica migliora le capacità motorie.

Qualità delle pubblicazioni: C (Reuter et al.¹⁵⁷, Baatile et al.¹⁵⁸).

Esercizio delle capacità fisiche (livello 4)

Il gruppo di sviluppo delle linee guida evidenzia che il programma di esercizio deve essere formulato in base ai problemi fisici ed alle necessità di ciascun paziente.

Per pazienti con osteoporosi si veda le linee guida per l'osteoporosi.

Occorre preservare la capacità fisica preferibilmente in quei momenti della giornata in cui il paziente sta bene (es: i momenti on), poiché solo in quei momenti il paziente è in grado di eseguire esercizi in modo ottimale. Ai pazienti viene offerto un programma di esercitazioni con un'attrezzatura idonea (includendo ausili per l'allenamento domiciliare, se necessario, a bassa resistenza) e una pedana mobile. Inoltre, il programma comprende istruzioni per esercizi (in quantità crescente) e per la pratica di sport a casa e in gruppi (specifici per malati di Parkinson o anziani in generale). Il fisioterapista può facilitare il programma degli esercizi a domicilio. L'adozione di un diario come strumento di valutazione viene considerata utile (vedi appendice 4.14). La terapia può essere effettuata con il ricorso ad ausili, come un bastone da passeggio, dei bastoncini per la camminata nordica, un girello o una bicicletta a motore elettrico. Il fisioterapista occupazionale fornisce informazioni sugli ausili e favorisce la loro applicazione per prevenire le cadute.

C.3.7 Prevenzione delle lesioni da pressione (da decubito)

Obiettivo: prevenzione delle lesioni da pressione

Strategia: Fornire suggerimenti e far eseguire esercizi attivi/passivi che facilitano una corretta postura a letto o sulla carrozzina (possibilmente in collaborazione con un terapeuta occupazionale), favoriscono la funzione cardiovascolare e prevengono le retrazioni muscolo-tendinee.

Anche se la maggior parte degli interventi per prevenire le lesioni da pressione vengono effettuati dagli infermieri, il fisioterapista è coinvolto attivamente nella messa a punto delle misure preventive (160, 161). Il terapista occupazionale fornisce suggerimenti relativi ai supporti necessari durante la postura seduta o a letto e agli ausili, soprattutto nelle attività statiche. (es. tutore per la mano, vassoio applicato alla carrozzina). Inoltre, la competenza del terapista occupazionale viene usata nella selezione dei prodotti per alleviare la pressione come i guanciali e, nella regolazione della carrozzina e del letto. Per il supporto nutrizionale, il paziente deve essere seguito da un dietologo.

Terapia fisica

Le evidenze scientifiche in merito all'efficacia della terapia fisica (es. ultrasuoni, onde corte, luce infrarossa o ultravioletta e laser) nel trattamento delle piaghe da decubito sono insufficienti.. Informazioni più dettagliate sul trattamento e sulla prevenzione della lesioni da pressione si possono trovare nel "NHG Standard (M70) decubitus" (<http://nhg.artsennet.nl>) e nel "CBO Guidelines Decubitus 2002" (<http://www.cbo.nl>)

C.3.8 Prevenzione delle cadute

Obiettivo: ridurre e/o prevenire le cadute.

Strategia:

- elencare le possibili cause di cadute su un diario;
- dare informazioni e consigli, migliorare la postura del corpo, potenziare la forza muscolare, migliorare la coordinazione e l'equilibrio;
- concentrarsi sulla causa dei problemi come il mantenimento dell'equilibrio e rischio di aumento di cadute;
- ridurre il timore di cadere (possibilmente con l'utilizzo di protettori di anche).

Per capire la frequenza con cui si può cadere, le circostanze in cui le cadute avvengono e le possibili cause, il gruppo di sviluppo delle linee guida raccomanda ai pazienti e ai loro accompagnatori di compilare un diario delle cadute (vedi appendici 4.3). (59,91,120,162).

Per prevenire le cadute, il fisioterapista dovrebbe effettuare la rieducazione dell'equilibrio e dare informazioni al paziente in merito agli ausili necessari, al ruolo del terapista occupazionale e agli effetti collaterali dei farmaci, potenzialmente responsabili delle cadute, come l'ipotensione ortostatica. Il timore di cadere ha un ruolo indiretto nella caduta stessa. Pertanto, una parte del trattamento fisioterapico dei pazienti con Parkinson è mirato a diminuire questa paura. Vedi paragrafo C.3.2 per il trattamento delle alterazioni posturali e dell'insufficiente mobilità del tronco come causa di cadute. Se il freezing è la causa delle cadute: vedere paragrafo C.3.5.

Cadute

Il gruppo di sviluppo della linee guida ritiene che sia consigliabile indirizzare il paziente ad un corso di prevenzione delle cadute, che punta sul miglioramento della forza muscolare, dell'equilibrio (preservando la postura del corpo) e della coordinazione (vedi appendice 2). Nel caso dei pazienti con aumentato rischio di cadute si dovrebbero consultare le linee guida KNGF "Osteoporosis". Vedi paragrafo C.3.4 per il corso fisioterapico dell'equilibrio.

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Cadute (livello 4)

Si consiglia di sottoporre i pazienti parkinsoniani ad un corso di prevenzione cadute nello stadio iniziale della malattia.

Non esistono sufficienti evidenze scientifiche a favore dell'efficacia il trattamento fisioterapico (training della cadute o tecniche di caduta) nel ridurre il timore di cadere o il rischio di cadute. Sulla base dei disturbi di postura e di equilibrio presenti nei parkinsoniani, il gruppo di lavoro non prevede un effetto di tale approccio. Al contrario, tale training potrebbe avere addirittura degli effetti negativi.

I pazienti spesso sono disturbati da calzature scomode con suole lisce o di gomma, (che si "incollano" al pavimento) o dai tacchi alti. In questo caso il fisioterapista può fornire al paziente delle indicazioni al riguardo (8.4).

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Calzature (livello 4)

Istruzioni e consigli in merito alle calzature possono diminuire il numero di cadute nei soggetti con malattia di Parkinson.

La terapia occupazionale può prevenire le cadute nell'anziano (147). Benché i fattori esterni (come la presenza di gradini davanti alle porte e un'illuminazione insufficiente) svolgano un ruolo minore dei fattori intrinseci nelle cadute, un inventario dei pericoli nella vita quotidiana, in associazione con eventuali adeguamenti in ambito domestico, possono essere utili nel prevenire le cadute. Il fisioterapista ha la responsabilità (se necessario insieme al terapeuta occupazionale) dell'adozione e dell'addestramento all'uso dei diversi ausili per la deambulazione (vedi tabella 2). Entrambe le figure danno informazioni su chi è responsabile della manutenzione e della riparazione degli ausili. Per informazioni più dettagliate sui possibili ausili vedi paragrafo C.3.9.

L'ipotensione ortostatica costituisce spesso un effetto collaterale della terapia farmacologica (levodopa, selegelina e dopamino-agonisti). Può causare una sincope parziale o completa, che non occorre solo quando si passa da seduto in piedi o dopo uno sforzo, ma anche quando il paziente sta seduto per troppo tempo. Per i pazienti parkinsoniani valgono gli stessi consigli che vengono dati alle persone anziane o in generale a quelle con problemi di ipotensione ortostatica:

- . attivare i muscoli delle gambe quando sono in ortostatismo, fare attenzione all'instabilità posturale;
- . sollevare una gamba (come se fosse su una piattaforma) in caso di capogiri (165);
- . istruire i soggetti ad evitare di alzarsi troppo velocemente, di stare fermi in piedi per lunghi periodi e di stare sdraiati a lungo (durante il giorno) (163).

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Ipotensione ortostatica (livello 4).

Nei pazienti con MP, istruzioni e consigli in merito all'ipotensione ortostatica possono essere utili nella prevenzione delle cadute accidentali legate all'ipotensione.

Paura di cadere

Il timore di cadere può condurre all'inattività ed è associato ad un rischio più elevato di cadute. Attualmente non è chiaro come il fisioterapista possa ridurre questo timore. Una riduzione del timore di cadere si può avere se al paziente vengono insegnate le modalità per alzarsi in piedi da terra.

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Alzarsi dopo una caduta (livello 4)

Si ritiene che insegnando la paura di cadere diminuisce se ai pazienti parkinsoniani viene insegnato come alzarsi dalla posizione da seduto a terra.

C.3.9 Ausili

Nel caso dei pazienti parkinsoniani può risultare molto utile l'utilizzo di ausili. Il fisioterapista può dare al paziente suggerimenti specifici e indirizzare il paziente al terapeuta occupazionale al fine di identificare per tempo i possibili adattamenti necessari nell'ambiente domestico (vedi tabella 8).

Ausili per la deambulazione, come il bastone o deambulatore, possono incrementare l'indipendenza e la sicurezza dei pazienti parkinsoniani. Nello stesso tempo però possono rendere la deambulazione più complessa e difficoltosa, giacché l'uso di questi ausili comporta uno sforzo doppio (vedere come dual task è stato tradotto nella prima parte del capitolo). In aggiunta, l'uso inappropriato di un deambulatore può peggiorare la postura. Nei pazienti con freezing, risulta molto appropriato l'uso di un deambulatore con freni a compressione che vengono attivati quando il paziente vi si appoggia. Cubo ha sconsigliato l'uso di una gabbia per la deambulazione nei pazienti che soffrono di freezing (166).

Nel caso di seria compromissione della stabilità posturale, sarà consigliato l'uso della carrozzina in considerazione della co-morbilità legata ad elevato rischio di cadute.

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato le seguenti raccomandazioni:

Ausili per deambulazione (livello 4)

Nei pazienti con MP, istruzioni e consigli in merito all'adozione di ausili per il cammino e l'allenamento al loro uso temporaneo, diminuisce l'incidenza delle cadute.

Girello (Deambulatore)

Esistono osservazioni che controindicano l'uso di tale ausilio nei pazienti parkinsoniani che presentano freezing. Qualità dell'articolo a cui si fa riferimento: B, Cubo et al. (166).

Rispetto all'anziano in buona salute, i pazienti parkinsoniani sono più esposti a fratture dell'anca (vedi paragrafo A.12.3). E' stato dimostrato che nel soggetto anziano in buona salute (livello 1) i protettori d'anca (una specie di pantaloncino rinforzato) sono efficaci nel ridurre le fratture in seguito a cadute. 167

Tuttavia, un problema che si presenta quando vengono prescritti i protettori di anca è che spesso non vengono indossati correttamente (per esempio in determinati momenti, come durante la notte), il che li rende meno efficaci (168).

Nei pazienti che sono soggetti a frequenti cadute, l'aiuto di un'infermiera può essere utile nel momento in cui i protettori di anca vengono acquistati. E' stato dimostrato che nel soggetto anziano in buona salute (livello 1), i protettori d'anca prevengono le fratture da cadute accidentali, quando vengono usati nel modo corretto.

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Protettori d'anca (livello1)

E' stato dimostrato che, in una popolazione anziana ad alto rischio che vive in una casa di riposo, i protettori di anca, quando usati correttamente, prevengono le fratture da caduta.

Qualità degli articoli a cui si fa riferimento: A1 (Parker e Gillespie, 167), A2 (Schoor et al. 168).

C.4 Piano informativo

La necessità di informazione e di supporto viene identificata durante il processo diagnostico. Sulla base di ciò, il fisioterapista formula un piano di informazione individuale, che può essere messo in atto nel momento in cui viene posta la diagnosi. Bodenheimer et al., distinguono due modalità di informazioni e supporto nei pazienti cronici: quella tradizionale e quella mirata a stimolare l'autogestione. Fornire informazioni specifiche sulla malattia rientra nella modalità tradizionale. Esempi in tal senso sono: 1) informazioni sulla malattia, 2) importanza dell'ora di assunzione del farmaco, 3) importanza di assumere regolarmente la terapia, 4) obiettivo della terapia, 5) uso degli ausili, 6) importanza di tenersi in allenamento e, se possibile, di praticare un'attività sportiva; 7) informazioni sulla Dutch PD Association; 8) informazione sul ruolo del caregiver.

Tabella 8 . Area di interesse per gli ausili nella malattia di Parkinson

Area di interesse	Ausili e adeguamenti
Equilibrio	Ausili per la deambulazione (ad esempio, girello)
Trasferimenti e passaggi posturali	Rialzo per il sedile della toletta Sedia assistita (?) Ausili che facilitano la discesa dal letto (come i letti che si alzano o si abbassano, elevatori, sbarre a scomparsa, maniglie ai lati del letto per alzarsi in piedi)
Mobilità	Ausili per la deambulazione (girello) Altri ausili che aumentino la mobilità (carrozzina, eventualmente motorizzata)
Cadute e rischio di cadute	Ausili per la deambulazione (ad esempio, girello) Protettori di anca Scarpe con un supporto e presa adeguati

Capacità che permettono al paziente di reagire in maniera adeguata ai (nuovi) problemi fa parte dell'informazione che stimola l'autogestione. I pazienti imparano a gestire i problemi, che progressivamente si aggravano, conseguendo in tal modo fiducia nelle loro capacità. Importanti, a questo proposito sono i progetti messi a punto dal paziente stesso, in cui si propone degli obiettivi che possono essere raggiunti in breve tempo. Per esempio: nelle ultime due settimane sto facendo passeggiate all'aperto per un'ora e mezza il lunedì, mercoledì e venerdì pomeriggio. Per assegnare il grado di sicurezza percepito in merito al raggiungimento dell'obiettivo, i pazienti possono utilizzare una scala da 0 a 10. L'esperienza dimostra che un valore pari a o maggiore di 7 indica un obiettivo fattibile (169).

Quando è presente una compromissione cognitiva (ad esempio un deficit dell'attenzione e della memoria) è importante affrontare una problema per volta, fornendo un suggerimento breve. A tale scopo può essere utilizzato materiale informativo, come un depliant o un video. Tale materiale però essere richiesto alla Parkinson's Patient Society e al NOC/NSF.

Il fisioterapista elabora un programma riabilitativo e valuta in che misura l'obiettivo è stato raggiunto (in accordo con il modello Methodical Conduct of Physical Therapy Diagnosis and Intervention). In relazione alle informazione e al consiglio, il fisioterapista deve porsi la seguente domanda: Il paziente ha capito quello che deve fare e sta facendo quello che dovrebbe?

C.5 Alterazioni del comportamento

Nel trattamento dei pazienti con Parkinson, la modificazione dei comportamenti occupa un ruolo importante nel ridurre l'inattività, nella prevenzione delle cadute accidentali e nell'aumentare il potenziale di cura questi pazienti.

Le informazioni fornite sono importanti per favorire il cambiamento di comportamento. Il modello di Van der Burgt e Verhulst serve come punto di partenza per fornire informazioni supplementari ai pazienti in relazione alle pratiche paramediche (170). Van der Burgt e Verhulst hanno integrato il modello ASE per i determinanti comportamentali (attitudine, influenza sociale, efficacia personale) (171) con il modello "step-by-step" proposto da Hoenen et al. (172).

In accordo con il modello ASE, il determinante più importante del comportamento è l'intenzione del paziente di mostrare quel comportamento. L'intenzione di cambiare il comportamento è influenzata da:

- 1) attitudine della persona rispetto a un certo comportamento;
- 2) regole sociali (come percepiscono gli altri il cambiamento di comportamento) e
- 3) efficacia stessa, cioè fino a che punto il paziente considera se stesso capace di mostrare un comportamento o meno.

Il modello "step-by-step" in relazione all'informazione si articola su sei punti:

1) essere flessibile; 2) essere comprensivo; 3) essere determinato; 4) essere in grado; 5) essere attivo e 6) continuare a fare. Lo step finale può ovviamente essere messo in atto solo se i precedenti sono stati realizzati.

Quando una terapia viene eseguita da un team, è fondamentale che tutti i componenti di questo gruppo lavorino usando lo stesso metodo di valutazione e ognuno sia informato su ogni step.

C.6 Compliance terapeutica

Almeno un paziente su tre ha problemi con l'esercitarsi a casa o nel seguire i suggerimenti dati. I fattori più importanti che impediscono l'osservanza della fisioterapia sono tre:

- 1) problemi da parte dei pazienti nel seguire le istruzioni prescritte dal fisioterapista,
- 2) mancanza di una feedback positivo,
- 3) sensazione di scoramento (es. impressione di non farcela).

Gli accorgimenti che possono essere attuati per far sì che la terapia venga eseguita sono svariati (173). E' anzitutto essenziale una buona relazione fra fisioterapista e paziente. Il paziente deve avere la sensazione di essere compreso e seguito. Il gruppo di lavoro delle linee-guida distingue fra compliance terapeutica durante il periodo di trattamento (a breve termine) e dopo un periodo di trattamento (a lungo termine).

C.6.1. Compliance terapeutica a breve termine

Il cambiamento comportamentale gioca un ruolo decisivo nel favorire la compliance a breve termine, applicando i metodi quali i promemoria e i rinforzi positivi. Questi metodi associano il

comportamento voluto (ad esempio, l'esecuzione degli esercizi) alle procedure quotidiane, con lo scopo di trasformare il un nuovo comportamento in routine. Il fisioterapista suggerisce al paziente l'uso di promemoria, proponendo, ad esempio, al paziente di fare alcuni esercizi sempre dopo il notiziario delle 8. Se il deterioramento mentale impedisce l'uso del promemoria, si può ricorrere all'aiuto del caregiver (paragrafo C.1.2.). Gli effetti benefici della compliance terapeutica sono enfatizzati dall'adozione del feedback positivo.

C.6.2. Compliance terapeutica a lungo termine

Per migliorare la compliance terapeutica, è importante che ci sia la sensazione della di auto-efficacia, la percezione della problema e che il paziente sia in grado di eseguirla. E' essenziale che il paziente abbia fiducia nelle proprie capacità (sensazione di auto-efficacia). Gli obiettivi devono essere realizzabili sia per il fisioterapista che per il paziente (vedi paragrafo C.4). Anche il feedback positivo sugli obiettivi conseguiti (o parte di loro) è importante. In particolare, per i pazienti parkinsoniani è molto importante proporre un nuovo obiettivo solo quando quello precedente è stato raggiunto. Di conseguenza, è essenziale lavorare per gradi quando si vuole ottenere una modifica del comportamento. Se chi assiste il paziente è coinvolto nel trattamento, va posta attenzione che non sovraccarichi il paziente di informazioni, sia in termini di istruzioni per gli esercizi, che in termini di consigli più generali.

Durante e dopo la terapia, l'attenzione del paziente va focalizzata su quello che ha realizzato. Quello che (ancora) non è stato realizzato è usato per fornire indicazioni sulle difficoltà del paziente o su che cosa presenta più problemi. Inoltre, se la terapia non viene eseguita, se ne deve discutere per cercare di capire la causa e trovare delle alternative. La percezione del paziente di un disturbo influisce sulle reazioni future del paziente e deve quindi essere chiarita. Ciò può essere effettuato chiedendo ai pazienti il perché dei loro disturbi e se pensa che possano ritornare. Se lo ritiene opportuno il fisioterapista modifica questa percezione fornendo delle indicazioni. In alternativa, può chiedere ai pazienti che cosa hanno già provato per ridurre da soli i problemi. Anche le capacità comportamentali del paziente danno indicazioni sul come i problemi futuri devono essere affrontati. Per aumentare le abilità comportamentali dei pazienti, occorre che imparino ad applicare la loro conoscenza alle situazioni future, per esempio è importante fornire informazioni supplementari sul meccanismo di funzionamento e sulla migliore applicazione di metodi basati sul condizionamento e sui metodi cognitivi del movimento. Sebbene il terapeuta debba sforzarsi di applicare queste modalità pratiche, a volte occorre rendersi conto che ci si trova di fronte ad un ostacolo difficilmente superabile (vedi paragrafo C.1). Il paziente può beneficiare di una buona cooperazione fra il fisioterapista e del medico referente, applicando i consigli di entrambi e tenendoli informati sull'evoluzione del programma. Lo stesso beneficio viene apportato dalla collaborazione fra i membri di un team multidisciplinare.

C.7 Tecniche Specifiche di fisioterapia

Non ci sono studi disponibili che dimostrano che la crioterapia, la terapia termica, i massaggi, e le tecniche di manipolazione siano efficaci nel diminuire i problemi legati alla malattia di parkinson. Rispetto al trattamento della co-morbidità (per esempio i problemi tipici dell'anziano come l'artrosi) questo gruppo di lavoro per le linee guida rimanda alle linee guida relative alla malattia comorbida.

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Tecniche Specifiche di terapia fisica (livello 4)

La crioterapia, la terapia termica, il massaggio e le tecniche di manipolazione non dovrebbero essere usati nei pazienti con malattia Parkinson.

C.8 Valutazione

Il fisioterapista valuta il risultato del trattamento regolarmente e sistematicamente, confrontandolo con gli obiettivi prestabiliti. Sulla base di questo, possono essere apportati aggiustamenti al protocollo terapeutico. In caso di complicanze durante il trattamento, il paziente può essere nuovamente indirizzato al medico. La frequenza di valutazione dipende dall'obiettivo del trattamento. L'applicazione di tecniche per migliorare la postura e il movimento viene valutata di frequente (all'inizio di ciascuna sessione seguente). La valutazione della capacità fisica, d'altra parte, può verificarsi solo dopo un lungo periodo. Per valutare l'effetto del trattamento devono essere usate le stesse misure di risultato applicate durante l'anamnesi e l'esame fisico.

Di nodale importanza per la valutazione è la misura dell'effetto del trattamento sul miglioramento quotidiano del paziente.

Lo stato funzionale del paziente è determinato in base ai cambiamenti registrati attraverso il questionario di Disturbi Specifici del Paziente (Patient Specific Complaints). Lo sviluppo di un gruppo di linee guida mette in evidenza che oltre al questionario, dovrebbe essere usata anche la misura dell'Effetto Globale Percepito (Global Perceived Effect) (vedere appendice 4.12).

In base a quanto detto sopra, il gruppo di lavoro delle linee guida ha formulato la seguente raccomandazione:

Valutazione (livello 4)

I pazienti con malattia Parkinson dovrebbero essere valutati secondo il questionario di Patient Specific Complaints e secondo la misura del Global Perceived Effect.

C.9 Fase post-trattamento

Conservazione del miglioramento conseguito nella vita quotidiana

Le strategie per stimolare le attività della vita quotidiana (AVQ) sono efficaci a volte solo per un periodo di tempo breve. L'introduzione di stimoli condizionanti permanenti (per iniziare o per continuare il movimento) nell'ambiente familiare può essere di aiuto per prolungare gli effetti del risultato del trattamento. E' importante valutare il paziente dopo un certo periodo di tempo. A causa della natura progressiva della malattia di Parkinson, per i pazienti è importante rimanere attivi. Gli effetti della fisioterapia indirizzati al miglioramento dello scheletro diventano visibili solo dopo un anno (vedere la le Linee Guida sull'Osteoporosi). Di conseguenza, il fisioterapista consiglia al paziente di esercitarsi ugualmente anche quando il periodo di trattamento si è concluso. Al fine di favorire la possibilità che il paziente continui giornalmente l'attività a domicilio, gli si può chiedere di annotare giornalmente su un diario la frequenza e il grado di fatica nell'eseguire gli esercizi (vedi appendice 4.14). La scale di Borg viene usata per quantificare la sensazione di sforzo (vedi appendice 4.13). La scala di Borg è un valido strumento di misura per determinare l'intensità dello sforzo, mostrando un buon grado di correlazione con i criteri fisiologici 174.

Controllo

Una visita di controllo può essere fatta per valutare se gli effetti del trattamento sono stati mantenuti e se si sono sviluppate nuove complicanze. Se è necessario la terapia può essere continuata subito dopo il controllo. Ed è possibile che i pazienti devono seguire un periodo di fisioterapia più lungo. È compito del fisioterapista valutare se il trattamento è appropriato e di porre attenzione alla possibilità che il paziente possa diventare dipendente dalla terapia.

C.10 Valutazione finale, conclusione e segnalazione

Quando gli obiettivi del trattamento sono stati realizzati, o quando il fisioterapista considera che dal suo punto di vista la fisioterapia non appare più giustificata, il trattamento deve essere sospeso.

Il trattamento deve essere interrotto anche qualora il fisioterapista ritenga che il paziente sia in grado di eseguire la terapia da solo (senza supervisione). Alla dimissione, ma preferibilmente anche durante il periodo di trattamento, il fisioterapista dovrebbe fornire una relazione al medico di riferimento che verta, tra le altre cose, anche sugli obiettivi del trattamento (determinati individualmente), il protocollo applicato ed i risultati conseguiti. Il Dutch Institute of Allied Health Care (NPI) ha sviluppato un manuale specifico per la stesura di tali relazioni su richiesta e in stretta collaborazione con la Società Regale Olandese di Terapia Fisica (KNGF), il Collegio Olandese dei Medici di Base (NHG) e la Società Olandese dei Terapisti della Riabilitazione, secondo i metodi di Mensendieck and Cesar (VVOCM) (93). Utilizzando questo manuale è possibile realizzare facilmente una tabella di marcia da seguire per la tempistica, il contenuto e le situazioni in cui tali relazioni al medico di riferimento vanno effettuate. Questo manuale è inoltre usato per la comunicazione fra fisioterapisti nei centri di assistenza primaria e secondaria. Il manuale può essere consultato sul sito <http://www.paramedisch.org/hof>. Le relazioni sono effettuate secondo le linee guida del KNGF “Documentazione e relazioni di Terapia Fisica” (versione rivista). 175

In aggiunta ai dati minimi indispensabili, si raccomanda di segnalare:

- se il paziente è stato trattato secondo le linee guida,
- quali sono state e perché le deviazioni dalle linee guida,
- se sono stati presi accordi per le visite di controlli.

D Stato legale delle linee guida

Queste direttive non sono regolamenti statutari; esse forniscono conoscenze e raccomandazioni basate sui risultati della ricerca scientifica, che i professionisti sanitari devono tenere in assoluto conto per fornire assistenza di alta qualità. 175

Poiché le raccomandazioni si riferiscono preferenzialmente al paziente medio, il personale sanitario deve fare riferimento alla propria esperienza per decidere quando è necessario deviare dalle linee guida in quanto richiesto da una particolare situazione. Ovviamente, ogni deviazione dalle direttive deve essere giustificata e documentata 1,2 e 8.

E Revisione delle Linee Guida

La metodologia adottata per lo sviluppo e l'implementazione delle linee guida prevede che esse debbano essere sottoposte a revisione entro un minimo di tre e un massimo di cinque anni dopo la pubblicazione originale. Questo significa che il KNGF, insieme al gruppo di lavoro delle linee guida, deciderà se queste direttive sono ancora valide nel 2007 e comunque non più tardi del 2009. Se necessario, sarà predisposto un nuovo gruppo di lavoro per la revisione. Le direttive correnti non saranno più valide qualora vi siano nuovi sviluppi tali da rendere necessaria una revisione.

F Finanziamento esterno

La produzione di queste direttive è supportata finanziariamente dalla Società Pazienti con Parkinson e dal Dutch Institute of Allied Health Care (NPI). I possibili interessi di enti di finanziamento non hanno in alcun modo influenzato il contenuto della guida di riferimento né le raccomandazioni risultanti.

G Ringraziamenti

Per l'elaborazione di queste Linee Guida del KNGF uno speciale ringraziamento è dovuto ai membri del Comitato Direttivo, a quelli del Gruppo per lo Sviluppo delle Raccomandazioni Pratiche, al Pannello dei Revisori (professionisti esperti), a tutti i terapisti della riabilitazione che hanno partecipato alle varie fasi dell'elaborazione. Lo studio è stato finanziato dall'Associazione dei Pazienti Parkinsoniani Olandesi (Parkinson Patienten Vereniging) e del Dutch National Institute of Allied Health Professions (NPI).

Comitato Direttivo di controllo del processo di sviluppo

M. Heldoorn, PhD and A.L. V. Verhoeven (Royal Dutch Society for Physical Therapy, KNGF); E. de Jong and M. van Genneep (Dutch Society for Physical Therapy in Geriatrics), Mrs. J. van Sonsbeek, MSc (Dutch Society for Mensendieck Exercise Therapy, NVOM), Mrs. H. Verburg (Cesar Kinesiology Society, VBC) and P. Hoogendoorn, MSc (Dutch Parkinson's Disease Association). The Dutch Parkinson's Disease Association (Parkinson Patienten Vereniging), the Royal Dutch Society for Physical Therapy, and the Dutch Society for Mensendieck and Cesar Exercise Therapy (VVOCM) funded the development of the practice recommendations. None of these had a role in the preparation of this review or the decision to submit this review for publication.

Gruppo per lo Sviluppo delle Raccomandazioni Pratiche

B.R. Bloem PhD (neurologist, RUNMC), C.J.T. de Goede MSc (physical therapist, human movement scientist, vu University Medical Center), Mrs. M. van Haaren (physical therapist, Rehabilitation Centre Breda), H.J.M. Hendriks PhD (physical therapist, health scientist, clinical epidemiologist, Dutch Institute of Allied Health Care, Centre for Evidence Based Physiotherapy), Mrs. M. Jaspers (Mensendieck exercise therapist, Fysio Liidirige), Y.P. T. Kamsma PhD (physical therapist, human movement scientist, Center for Human Movement Sciences), Mrs. S.H.J. Keus MSc (physical therapist, human movement scientist, LUMC), M. Munneke PhD (physical therapist, human movement scientist, clinical epidemiologist, RUNMC), Mrs. J. Westra (physical therapist, Nursing home Maartenshof), B. Y. de Wolff MSc (Cesar exercise therapist, Medical Center De Vecht).

Pannello dei Revisori (professionisti esperti)

Mrs. A. Coerts (speech therapist, Spaarne Hospital), Mrs. Y. van den Elzen-Pijnenburg, occupational therapist, RUNMC), A.N. Goudswaard PhD (general practitioner, Dutch College of General Practitioners), J.J. van Hilten PhD (neurologist, LUMC), Mrs. D. Jones PhD (physical therapist, Northumbria University, UK), R. Koopmans PhD (nursing home physician, RUNMC), G. Kuijpers MD (rehabilitation physician, Rehabilitation Centre Breda), G. Kwakkel PhD (physical therapist, human movement scientist, vu University Medical Centre), Mrs. A. Nieuwboer PhD (physical therapist, Catholic University Leuven, Belgium), Mrs. L. Rochester PhD (physical therapist, Northumbria University, UK), K.P.M. van Spaendonck PhD (neuro-psychologist, RUNMC), Mrs. M.M. Samson PhD (geriatrician, UMC Utrecht), J.D. Speelman PhD (neurologist, AMC), F. Vreeling PhD (neurologist, Maastricht University), Mrs. S. Vernooy and Mrs. C. van der Bruggen-De Vries (Cesar exercise therapists, Scheper Hospital).

Lista Collaboratori nella Traduzione delle Linee Guida

Giovanni Abbruzzese
Dipartimento di Neuroscienze Genova

Marianna Capecci
Osp. Regionale Torrette Ancona

Maria Chiara Carboncini
U.O. Di Neuroriabilitazione, Dipartimento di Neuroscienze, Pisa.

Maria Gabriella Ceravolo
Osp. Regionale Torrette Ancona

Elena Dalla Toffola

Presidente Classe delle Lauree delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione Università di Pavia

Roberta DelleSite, ortottista

UO Oculistica Ospedale S.Maria del Carmine Rovereto Trento

Giuseppe Galardi

S.Raffaele-Giglio Cefalù

Anna Geranio Terapista Occupazionale

Università di Pavia

Giuseppe Meco,

Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Roma "La Sapienza"

Elisa Pelosin

Dipartimento di Neuroscienze Genova

Lamberto Piron

Ospedale S. Camillo Venezia

Marina Rizzo

Azienda Ospedaliera Villa Sofia CTO Palermo

Bruno Rossi

U.O. Di Neuroriabilitazione, Dipartimento di. Neuroscienze. Pisa.

Silvana Tesei

Centro per la Malattia di Parkinson, Istituti Clinici di Perfezionamento, Milano

Paolo Tonin

Ospedale S. Camillo Venezia

Anna Lena Zecchinelli

Centro per la Malattia di Parkinson, Istituti Clinici di Perfezionamento, Milano

Veronica Zanoni

Società Trentino Volley

Lorenzo Gallosti

Società Trentino Volley

H References

1. Hendriks *HIM*, Reitsma E, Ettehoven H. Centrale richtlijnen in de fysiotherapie. Ned Tijdschr Fysiother 1996; 1 06:2-11.
2. Wees Ph van der, Heldoorn M, Hendriks HJM, Bie R de. Methode voor ontwikkeling, implementatie en bijstelling van KNGF-richtlijnen. Amersfoort/Maastricht: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF); 2005.
3. Hendriks *HIM*, Ettehoven H, Bekkering GE, Verhoeven ALJ. Implementatie van KNGF-richtlijnen. Fysiopraxis 2000;9:9-13.
4. Smits-Engelsman BCM, Bekkering GE, Hendriks *HIM*. KNGFrichtlijn Osteoporose. Ned Tijdschr Fysiother 2001;111(Suppl 3):1-36.
5. Stanley RK, Protas EJ, Jankovic J. Exercise performance in those having Parkinson's disease and healthy normals. Med Sci Sports Exerc 1999 Jun;31:761-6.
6. Canning CG, AlisonJA, Allen NE, Groeller H. Parkinson's disease: an investigation of exercise capacity, respiratory function, and gait. Arch Phys Med Rehabil1997 Feb;78(2):199207.

7. Hendriks HIM, Ettehoven H, Wees Ph van der. Eindverslag van het project centrale richtlijnen in de fysiotherapie (Deel 1). Achtergronden en evaluatie van het project. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF); 1998.
8. Hendriks HIM, Bekkering GE, Ettehoven H, Brandsma JW, Wees Phvd, Bie Rd. Development and implementation of national practice guidelines: a prospect for continuous quality improvement in physiotherapy. Introduction to the method of guideline development. *Physiotherapy* 2000;86:535-47.
9. Deane KH, Jones D, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd 2004; Issue.
10. Deane KH, Jones D, Ellis-hill C, Clarke CE, Playford ED, Ben-Shlomo Y. A comparison of physiotherapy techniques for patients with Parkinson's disease (Cochrane review). *Cochrane Systematic Reviews* 2001;1:CDO02815
11. Goede CJT de, Keus SH, Kwakkel G, Wagenaar RC. The effects of physical therapy in Parkinson's disease: a research synthesis. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;Apr;82(4):509-15.
12. Plant R, Walton G, Ashburn A, Lovgreen B, Handford F, Kinnear E. Guidelines for physiotherapy practice in Parkinson's disease. Newcastle, UK: University of Northumbria, Institute of Rehabilitation; 2001.
13. Richtlijnontwikkeling binnen het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, CHO. Handleiding voor werkgroepleden. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CHO); 2000.
14. CHO. Richtlijn specifieke lage rugklachten. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B. V.; 2003.
15. Hiltten JJ, Horstink MWIM, Hovestadt A, Jansen Steur EN], Roos RAC, Speelman JD, et al. Richtlijnen diagnostiek en behandeling van patienten met de ziekte van Parkinson. Commissie Kwaliteitsbevordering van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie; 2000.
16. Tissingh G, Bergmans P, Booij J, Winogrodzka A, van Royen EA, Stoof JC, et al. Drug-naïve patients with Parkinson's disease in Hoehn and Yahr stages I and II show a bilateral decrease in striatal dopamine transporters as revealed by [¹²³I]beta-cIT SPECT. *J Neurol* 1998 Jan;245(1):14-20.
17. Priyadarshi A, Khuder SA, Schaub EA, Priyadarshi SS. Environmental risk factors and Parkinson's disease: a meta-analysis. *Environ Res* 2001 Jun;86(2):122-7.
18. Tanner CM, Ottman R, Goldman SM, Ellenberg J, Chan P, Mayeux R, et al. Parkinson's disease in twins: an etiologic study. *JAMA* 1999;281:341-6.
19. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992 Mar;55(3):181-4.
20. Hughes AJ, Daniel SE, Lees AJ. Improved accuracy of clinical diagnosis of Lewy body Parkinson's disease. *Neurology* 2001 Oct 23;57(8):1497-9.
21. Olanow CW, Watts RL, Koller WC. An algorithm (decision tree for the management of Parkinson's disease (2001): treatment guidelines. *Neurology* 2001 Jun;56(11 Suppl 5):S1-S88.
22. Rijk MC, Breteler MMB, Graveland GA, Ott A, van der Meche FGA, Hofman A. De prevalentie van parkinsonisme en de ziekte van Parkinson. Het ERGo-onderzoek. [Prevalence of Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly; the ERGO study]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(4):196-200.
23. van den Berg Jeths A, Ruwaard D, Stokx LJ. Invloed van groei en vergrijzing van de bevolking op incidentie en prevalentie. In: van den Berg Jeths A, editor. VII Gezondheid en zorg in de toekomst. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1997. p19-2Q.
24. Speelman JD. Hoe vaak komt de ziekte van Parkinson voor? en hoeveel mensen sterven eraan? Bilthoven: RIVM; 2003.
25. Nederlandse WHO-FIC Collaborating Centre. ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. 2002.

26. Kamsma YPT. Functional reorganisation of basic motor actions in Parkinson's disease: problem analysis, development and evaluation of a compensatory strategy training 2002.
27. Lakke JPWF. Axial apraxia in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 1985;69:37-46.
28. Wimmers RH, Kamsma YPT. Een enquête naar handelingsproblemen bij Parkinson Patienten. *Ned Tijdschr Fysiother* 1998;3:54-61.
29. Youdim MB, Riederer P. Understanding Parkinson's disease. *Sci Am* 1997 Jan;276(1):52-9.
30. Nieuwboer A, de Weerd W, Dom R, Lesaffre E. A frequency and correlation analysis of motor deficits in Parkinson patients. *Disabil Rehabil* 1998 Apr;20:142-50.
31. Bridgewater KJ, Sharpe MH. Trunk muscle performance in early Parkinson's disease. *Phys Ther* 1998 Jun;78(6):566-76.
32. Schenkman M, Morey M, Kuchibhatla M. Spinal flexibility and balance control among community-dwelling adults with and without Parkinson's disease. *J Gerontol Med Sci* 2000;55.
33. Fellows SJ, Noth J, Schwarz M. Precision grip and Parkinson's disease. *Brain* 1998 Sep;121 (Pt 9):1771-84.
34. Majsak MJ, Kaminski T, Gentile AM, Flanagan JR. The reaching movements of patients with Parkinson's disease under self-determined maximal speed and visually cued conditions. *Brain* 1998 Apr;121 (Pt 4):755-66.
35. Bloem BR. Postural instability in Parkinson's disease. *Clin Neurol Neurosurg* 1992;94 Suppl:S41-S45.
36. Koller WC, Glatt S, Vetere-Overfield B, Hassanein R. Falls and Parkinson's disease. *Clin Neuropharmacol* 1989 Apr;12(2):98-105.
37. Bloem BR, Beckley DJ, van Dijk JG, Zwiderman AH, Remler MP, Roos RA. Influence of dopaminergic medication on automatic postural responses and balance impairment in Parkinson's disease. *Mov Disord* 1996 Sep;11(5):509-21.
38. Dietz V, Berger W, Horstmann GA. Posture in Parkinson's disease: impairment of reflexes and programming. *Ann Neurol* 1988;24:660-9.
39. Beckley DJ, Bloem BR, Remler MP. Impaired scaling of long latency postural reflexes in patients with Parkinson's disease. *Electroenceph Clin Neurophysiol* 1993;89:22-8.
40. Bloem RR, Beckley DJ, Remler MP, Roos RA, van Dijk JG. Postural reflexes in Parkinson's disease during 'resist' and 'yield' tasks. *J Neurosci* 1995;15:109-19.
41. Horak FR, Nutt JG, Nashner LM. Postural inflexibility in parkinsonian subjects. *J Neurol* 1992;249:46-58.
42. Wijnberg N, Quinn NP, Bloem BR. Posture in Parkinson patients: a proprioceptive problem? In: Duysens J, Smits-Engelsman BCM, Kingma H, editors. *Control of Posture and Gait. Maastricht: Symposium of the International Society for Postural and Gait Research; 2001. p. 758-62.*
43. Knutsson E. An analysis of parkinsonian gait. *Brain* 1972;95:475-86.
44. Murray MP, Sepic SB, Gardner GM, Downs WI. Walking patterns of men with parkinsonism. *Am J Phys Med* 1978;57:278-94.
45. Morris ME, Iansek R, Matyas TA, Summers JJ. Stride length regulation in Parkinson's disease. Normalization strategies and underlying mechanisms *Brain* 1996 Apr;119 (Pt 2):551-68.
46. Bond JM, Morris M. Goal-directed secondary motor tasks: their effects on gait in subjects with Parkinson disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2000 Jan;81(1):110-6.
47. Vieregge P, Stolze H, Klein C, Heberlein I. Gait quantitation in Parkinson's disease - locomotor disability and correlation to clinical rating scales. *J Neural Transm* 1997;104:237-48.
48. Morris ME, Iansek R, Matyas TA, Summers JJ. The pathogenesis of gait hypokinesia in Parkinson's disease. *Brain* 1994 Oct;117 (Pt 5):1169-81.

49. O'Shea S, Morris ME, Iansek R. Dual task interference during gait in people with Parkinson disease: effects of motor versus cognitive secondary tasks. *Phys Ther* 2002 Sep;82:888-97.
50. Lamberti P, Armenise S, Castaldo V, Demari M, Iliceto G, Tronci P, et al. Freezing gait in Parkinson's disease. *Eur Neurol* 1997;38:297-301.
51. Blin O, Ferrandez AM, Serratrice G. Quantitative analysis of gait in Parkinson patients: increased variability of stride length.] *Neurol Sci* 1990;98:91-7.
52. Fahn S. The freezing phenomenon in parkinsonism. *Adv Neurol* 1995;67:53-63.
53. Fertl E, Doppelbauer A, Auff E. Physical activity and sports in patients suffering from Parkinson's disease in comparison with healthy seniors.] *J Neural Transm Park Dis Dement Sect* 1993;5(2):157-61.
54. de Carle AJ, Kohn R. Risk factors for falling in a psychogeriatric unit. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001 Aug;16(8):762-7.
55. Fletcher PC, Hirdes JP. Risk factors for falling among community-based seniors using home care services.] *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002 Aug;57(8):M504-M510.
56. Friedman SM, Munoz B, West SK, Rubin GS, Fried LP. Falls and fear of falling: which comes first? A longitudinal prediction model suggests strategies for primary and secondary prevention.] *J Am Geriatr Soc* 2002 Aug;50(8):1329-35.
57. Northridge ME, Nevitt MC, Kelsey JL. Non-syncopal falls in the elderly in relation to home environments. *Osteoporos Int* 1996;6(3):249-55.
58. Wood BH, Bilclough JA, Bowron A, Walker RW. Incidence and prediction of falls in Parkinson's disease: a prospective multidisciplinary study.] *Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002 Jun;72(6):721-5.
59. BJoem BR, Grimbergen VA, Cramer M, Willemsen M, Zwinderman AH. Prospective assessment of falls in Parkinson's disease.] *NeuroJ* 2001 Nov;248(11):950-8.
60. MichaJowska M, Krygowska-Wajs A, Jedynecka U, Sobieszek A, Fiszer U. Analysis of causes for falls in people with Parkinson's disease. *Neurol Neurochir Pol* 2002 Jan;36(1):57-68.
61. Sato Y, Kikuyama M, Oizumi K. High prevalence of vitamin D deficiency and reduced bone mass in Parkinson's disease. *Neurology* 1997 Nov;49(5):1273-8.
62. Bloem BR, Munneke M, Carpenter MG, AllumJH. The impact of comorbid disease and injuries on resource use and expenditures in parkinsonism. *Neurology* 2003 Oct 14;61(7):1023.
63. Hely MA, Morris JG, Traficante R, Reid WG, O'Sullivan DJ, Williamson PM. The Sydney multicentre study of Parkinson's disease: progression and mortality at 10 years.] *Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999 Sep;67(3):300-7.
64. Martinez-Martin P. An introduction to the concept of 'quality of life in Parkinson's disease'.] *Neurol* 1998 May;245 Suppl 1: S2-S6.
65. Ashburn A, Stack E, Pickering RM, Ward CD. Predicting fallers in a community-based sample of people with Parkinson's disease. *Gerontology* 2001 Sep;47(5):277-81.
66. Laar Tv, Wolters ECM]. Cognitieve stoornissen en psychose bij de ziekte van Parkinson. *Dimensies in dementie* 2002;2:3-7.
67. Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
68. MullerJ, Wenning GK, Jellinger K, McKee A, Poewe W, Litvan I. Progression of Hoehn and Yahr stages in Parkinsonian disorders: a clinicopathologic study. *Neurology* 2000 Sep 26;55(6):888-91.
69. Wenning GK, Ebersbach G, Verny M, Chaudhuri KR, Jellinger K, McKee A, et al. Progression of falls in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. *Mov Disord* 1999 Nov;14(6):947-50.
70. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?] *NeuroJ Neurosurg Psychiatry* 2000;69(308):312.

71. Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord* 2002;17(1):60-7.
72. Fernandez HH, Lapane KL. Predictors of mortality among nursing home residents with a diagnosis of Parkinson's disease. *Med Sci Monit* 2002 Apr;8(4):CR241-CR246.
73. Wermuth L, Stenager EN, Stenager E, Boldsen J. Mortality in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 1995 Jul;92(1):55-8.
74. Goetz CG, Stebbins GT. Mortality and hallucinations in nursing home patients with advanced Parkinson's disease. *Neurology* 1995;45:669-71.
75. Herlofson K, Lie SA, Arslan D, Larsen JP. Mortality and Parkinson disease: A community based study. *Neurology* 2004;62:937-42.
76. Lang AE, Fahn S. Assessment of Parkinson's disease. Quantification of Neurologic Deficit. Boston: Butterworths; 1989. p. 283-309.
77. Jankovic J, McDermott M, Carter J, Gauthier S, Goetz C, Golbe L, et al. Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort. The Parkinson Study Group. *Neurology* 1990 Oct;40(10):1529-34.
78. Giladi N, McDermott MP, Fahn S, Przedborski S, Jankovic J, Stern M, et al. Freezing of gait in PD: prospective assessment in the DATATOP cohort. *Neurology* 2001 Jun 26;56(12):1712-21.
79. Marttila R, Rinne UK. Disability and progression in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 1977 Aug;56(2):159-69.
80. Roos RA, Jongen JC, van der Velde EA. Clinical course of patients with idiopathic Parkinson's disease. *Mov Disord* 1996 May;11(3):236-42.
81. Zetysky WJ, Jankovic J, Pirozzolo F. The heterogeneity of Parkinson's disease: clinical and prognostic implications. *Neurology* 1985 Apr;35(4):522-6.
82. Schrag A, Ben-Shlomo Y, Brown R, Marsden CD, Quinn N. Young-onset Parkinson's disease revisited-clinical features, natural history, and mortality. *Mov Disord* 1998 Nov;13(6):885-94.
83. Kuroda K, Tatara K, Takatorige T, Shinsho F. Effect of physical exercise on mortality in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 1992 Jul;86(1):S8-9.
84. Bloem BR, van Vugt JP, Beckley DJ. Postural instability and falls in Parkinson's disease. *Adv Neurol* 2001;87:209-23.
85. Hilten JJ, Roos RA. Farmacotherapie bij de ziekte van Parkinson. [Drug therapy in Parkinson's disease (Dutch). *Ned Tijdschr Geneesk* 1999 Jan 30;143(5):234-40.
86. Deane KH, Ellis-Hill C, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(Issue 3).
87. Deane KH, Whurr R, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. Speech and language therapy for dysarthria in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(Issue 3):CD002812.
88. Dijkstra G, Groothoff JW, Post D. [Consideration of mental symptoms and physical disabilities in deciding upon placement in a residential home versus a nursing home. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1999 Jun;30(3):114-20.
89. Turnbull G. Introduction. In: Turnbull G, editor. *Physical therapy management of Parkinson's disease*. New York: Churchill Livingstone; 1992.
90. Plant R, Jones D, Hutchinson A, Thomson J, Ashburn A, Loader S, et al. Physiotherapy in Parkinson's disease -referral, contact and discharge patterns. *Mov Disord* 2000;15 (Suppl 3):171.
91. Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. *Phys Ther* 2000 Jun;80(6):578-97.
92. Chesson R. Psychosocial aspects of measurement. *Physiotherapy* 1998;84(9):435-8.
93. Heuvel CMF van den, Vogels EMHM, Mellink M, IJkstra ZM, Pieters HM. Handreiking verslaggeving. <http://www.paramedisch.org>.

94. Hendriks HJM, Oostendorp RAB, Bernardts ATM, van Ravensberg CD, Heerkens Y, Nelson RM. The diagnostic process and indication for physiotherapy. *Physical Therapy Reviews* 2000;S(1):29-47.
95. Beurskens AJ, Vet HC de, Koke AJ. Responsiveness of functional status in low back pain: a comparison of different instruments. *Pain* 1996 Apr;65(1):71-6.
96. Cummings SR, Nevitt MC, Kidd S. Forgetting falls. The limited accuracy of recall of falls in the elderly.] *Am Geriatr Soc* 1988 Jul;36(7):613-6
97. Stack E, Ashburn A. Fall events described by people with Parkinson's disease: implications for clinical interviewing and the research agenda. *Physiother Res Int* 1999;4(3):190-200
98. Fuzhong L, McAuley E, Fisher KJ, Harmer P, Chaumeton N, Wilson NL. Self-efficacy as a mediator between fear of falling and functional ability in the elderly.] *Aging Health* 2002 Nov;14(4):452-66.
99. Pluijm SMF, Smit JH, Tromp AM, Stel VS, Deeg DJH, Bouter LM, et al. Identifying community-dwelling elderly at high risk for recurrent falling: results of a three year prospective study EMGO, VUMC, Amsterdam; 2001.
100. Powell LE, Myers AM. The Activities-specific Balance Confidence (ABC Scale.) *Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1995Jan;50A(1):M28-M34.
101. Tinetti ME, Richman D, Powell L. Falls efficacy as a measure of fear of falling.] *Gerontol* 1990 Nov;4S(6):239-43.
102. Hellstrom K, Lindmark B, Fugl-Meyer A. The Falls-Efficacy Scale, Swedish version: does it reflect clinically meaningful changes after stroke? *Disabil Rehabil* 2002 Jun 15;24(9):471-81.
103. Giladi N, Shabtai H, Simon ES, Biran S, Tal J, Korczyn AD. Construction of freezing of gait questionnaire for patients with Parkinsonism. *Parkinsonism Relat Disord* 2000 Jul;6(3):165-70;
104. Kemper HGC, Olfendick WTM, Stiggelbout M. Consensus over de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen. *TSG* 2000;78:180-3.
105. Stel VS, Smit JH, Pluijm SMF, Visser M, Deeg DJH, Lips P. Comparison of the LASA Physical Activity Questionnaire with a 7-day diary and pedometer EMGo-Instituut, Vrije Universiteit; 2003.
106. Visser M, Marinus J, Bloem BR, Kijes H, van den Berg BM, van Hilten JJ. Clinical tests for the evaluation of postural instability in patients with Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2003 Nov;84(11):1669-74.
107. Nieuwboer A, Weerdt W de, Dom R, Bogaerts K, Nuyens G. Development of an activity scale for individuals with advanced Parkinson disease: reliability and "on-off" variability. *Phys Ther* 2000 Nov;80(11):1087-96.
108. Podsiadlo D, Richardson S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc* 1991 Feb;39(2):142-8.
109. Morris S, Morris ME, Iansek R. Reliability of measurements obtained with the Timed "Up & Go" test in people with Parkinson disease. *Phys Ther* 2001 Feb;81(2):810-8.
110. Arnadottir SA, Mercer VS. Effects of footwear on measurements of balance and gait in women between the ages of 65 and 93 years. *Phys Ther* 2000 Jan;80(1):17-27.
111. Guyatt GH, Sullivan M, Thompson P, Fallen EL, Pugsley SO, Taylor DW, et al. The 6-minute walk: a new measure of exercise capacity in patients with chronic heart failure. *Can Med Assoc J* 1985 Apr 15;132(8):919-23.
112. Schenkman M, Cutson TM, Kuchibhatla M, Chandler JM, Pieper CF, Ray L, et al. Exercise to improve spinal flexibility and function for people with Parkinson's disease: a randomized, controlled trial.] *Am Geriatr Soc* 1998;46:1207-16.
113. Koseoglu F, Inan L, Ozel S, Deviren SD, Karabiyikoglu G, Yorgancioglu R, et al. The effects of a pulmonary rehabilitation program on pulmonary function tests and

- exercise tolerance in patients with Parkinson's disease. *Funct Neurol* 1997 Nov;12(6):319-25.
114. Enright PL, McBurnie MA, Bittner V, Tracy RP, McNamara R, Arnold A, et al. The 6-min walk test: a quick measure of functional status in elderly adults. *Chest* 2003 Feb;123(2):387-98.
 115. Enright PL. The six-minute walk test. *Respir Care* 2003 Aug;48(8):783-5.
 116. Kamsma YPT, Brouwer WH, Lakke JPWF. Training of compensation strategies for impaired gross motor skills in Parkinson's disease. *Physiother Theory Pract* 1995;11:209-29.
 117. Morris M, Iansek R, Smithson F, Huxham F. Postural instability in Parkinson's disease: a comparison with and without a concurrent task. *Gait Posture* 2000 Dec;12(3):20S-16.
 118. Plant R, Ashburn A, Lovgreen B, Maehle V, Handford F, Kinnear E. Physiotherapy for people with Parkinson's disease: UK best practice. Short Report. Newcastle upon Tyne: Institute of Rehabilitation; 2000.
 119. O'Shea S, Morris ME, Iansek R. The effect of secondary cognitive and motor tasks on gait in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2000;15(2):403.
 120. Willemsen MD, Grimbergen YA, Slabbekoorn M, Bloem BR. [Falling in Parkinson disease: more often due to postural instability than to environmental factors]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000 Nov 25;144(48):2309-14.
 121. Iansek R. Interdisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease. In: Stern GM, editor. *Advances in Neurology Parkinson's disease*. 80 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1999. p. 555-9.
 122. Poizner H, Feldman AG, Levin MF, Berkinblit MB, Henning WA, Patel A, et al. The timing of arm-trunk coordination is deficient and vision-dependent in Parkinson's patients during reaching movements. *Exp Brain Res* 2000 Aug;133(3):279-92.
 123. Nutt JG, Anderson VC, Peacock JH, Hammerstad JP, Burchiel KJ. DBS and diathermy interaction induces severe CNS damage. *Neurology* 2001 May 22;56(10):1384-6.
 124. Comella CL, Stebbins GT, Brown-Toms N, Goetz CG. Physical therapy and Parkinson's disease: a controlled clinical trial. *Neurology* 1994 Mar;44(3 Pt 1):376-8.
 125. Dam M, Tonin P, Casson S, Bracco F, Piron L, Pizzolato G, et al. Effects of conventional and sensory-enhanced physiotherapy on disability of Parkinson's disease patients. *Adv Neurol* 1996;69:551-5.
 126. Patti F. Effects of rehabilitation therapy on Parkinson's disability and functional independence. *J Neurol Rehabil* 1996;14(4):223-31.
 127. Thaut MH, McIntosh GC, Rice RR, Miller RA, Rathbun J, Brault JM. Rhythmic auditory stimulation in gait training for Parkinson's disease patients. *Mov Disord* 1996 Mar;11(2):193-200.
 128. Nieuwboer A, de Weerd W, Dom R, Truyen M, Janssens L, Kamsma Y. The effect of a home physiotherapy program for persons with Parkinson's disease. *J Rehabil Med* 2001 Nov;33(6):266-72.
 129. Muller V, Mohr B, Rosin R, Pulvermuller F, Muller F, Birbaumer N. Short-term effects of behavioral treatment on movement initiation and postural control in Parkinson's disease: a controlled clinical study. *Mov Disord* 1997 May;12(3):306-14.
 130. McIntosh GC, Brown SH, Rice RR, Thaut MH. Rhythmic auditory-motor facilitation of gait patterns in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997 Jan;62(1):22-6.
 131. Thaut MH, McIntosh GC. Music therapy in mobility training with the elderly: a review of current research. *Care Manag J* 1999;1(1):71-4.
 132. Thaut MH, McIntosh KW, McIntosh GC, Hoemberg V. Auditory rhythmicity enhances movement and speech motor control in patients with Parkinson's disease. *Funct Neurol* 2001 Apr;16(2):163-72.

133. Kompoliti K, Goetz CG, Leurgans S, Morrissey M, Siegel 1M. "On" freezing in Parkinson's disease: resistance to visual cue walking devices. *Mov Disord* 2000 Mar;15(2):309-12.
134. Marchese R, Diverio M, Zucchi F, Lentino C, AbbruzzeseG. The role of sensory cues in the rehabilitation of parkinsonian patients: a comparison of two physical therapy protocols. *Mov Disord* 2000 Sep;15(5):879-83.
135. Gauthier L, Dalziel S, Gauthier S. The benefits of group occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Am J Occup Ther* 1987;41:360-5.
136. Freeland RL, Festa C, Sealy M, McBean A, Elhazaly P, Capan A. The effects of pulsed auditory stimulation on various gait measurements in persons with Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation* 2002;17:81-7.
137. Howe TE, Lovgreen B, Cody FW, Ashton VJ, OJdham JA. Auditory cues can modify the gait of persons with early-stage Parkinson's disease: a method for enhancing Parkinsonian walking performance? *Clin Rehabil* 2003; 17:363-7.
138. Lewis GN, Byblow WD, Walt Se, Stride length regulation in Parkinson's disease: the use of extrinsic, visuaicues. *Brain* 2000 Oct;123 (Pt 10):2077-90.
139. Stallibrass C, Sissons P, Chalmers C. Randomized controlled trial of the Alexander technique for idiopathic Parkinson's disease. *Clin Rehabil* 2002 Nov;16(7):695-708.
140. Alexander FM. The use of the self. London, U.K.: Victor Gollancz Ltd, 1985.
141. Formisano R, Pratesi L, Modarelli FT, Bonifati V, Meco G. Rehabilitation and Parkinson's disease. *Scand J Rehabil Med* 1992 Sep;24(3):157-60.
142. Jacobson E. Progressive relaxation. Chicago: University of Chicago Press; 1938.
143. Schultz JH, Luthe W. Autogenic therapy methods. New York: Gruen and Stratton. New York:
144. Gruen and Stratton; 1969. MartiD J. The Halliwick Method. *Physiotherapy* 1981 Oct;67(10):288-91.
145. Hirsch MA, Toole T, Maitland CG, Rider RA. The effects of balance training and high-intensity resistance training on persons with idiopathic Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2003 Aug;84(8):1109-17.
146. Toole T, Hirsch MA, Forkink A, Lehman DA, Maitland CG. The effects of a balance and strength training program on equilibrium in Parkinsonism: A preliminary study. *NeuroRehabilitation* 2000;14(3):165-74.
147. Gillespie W, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. Interventions for preventing falls in elderly people (Cochrane Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(Issue 1 2004).
148. Behrman AL, Teitelbaum P, Cauraugh JH. Verbal instructional sets to normalise the temporal and spatia! gait variables in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998 Oct;65(4):580-2.
149. Miyai I, Fujimoto Y, Ueda Y, Yamamoto H, Nozaki S, Saito T, et aL Treadmill training with body weight support: its effect on Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2000 Jul;81(7):849-52.
150. de Goede CJT, Ellis T, Wagenaar RC, Feldman R, WoJters EC, Kwakkel G. De effecten van een fysiotherapie groepsbehandeling voor Parkinson patienten: een cross-over trial *Ned Tijdschr Fysiother* 2004;114(Themanummer):78-82.
151. Scandalis TA, Bosak A, Berliner JC, Helman LL, Wells MR. Resistance training and gait function in patients with Parkinson's disease. *Am J Phys Med Rehabil* 2001 Jan;80(1):3843.
152. NOC/NSF. Ziekte van Parkinson, bewegen en gezondheid. <http://s2.sport.nl/M/nib/materialen/download/parkinson.pdf> 2000.

153. Pacchetti C, Mancini F, Aglieri R, Fundaro C, Martignoni E, Nappi G. Active music therapy in Parkinson's disease: an integrative method for motor and emotional rehabilitation. *Psychosom Med* 2000;62(3):386-93.
154. Palmer SS, Mortimer JA, Webster DD, Bistevins R, Dickinson GL. Exercise therapy for Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 1986;67(10):741-5.
155. Hurwitz A. The benefit of a home exercise regimen for ambulatory Parkinson's disease patients. *J Neurosci Nurs* 1989 Jun;21(3):180-4.
156. Bridgewater IJ, Sharpe M. Trunk muscle training and early Parkinson's disease. *Physiother Th Pract* 1997;13(2):139-53.
157. Reuter I, Engelhardt M, Stecker K, Baas H. Therapeutic value of exercise training in Parkinson's disease. *Med Sci Sports Exerc* 1999 Nov;31:1544-9.
158. Baatile J, Langhein WE, WJJaver F, Malonev C, 10st MB. Effect of exercise on perceived quality of life of individuals with Parkinson's disease. *J Rehabil Res Dev* 2000 Sep;37(5):529-34.
159. Bergen JL, Toole T, Elliott ill RG, Wallace B, Robinson K, Maitland CG. Aerobic exercise intervention improves aerobic capacity and movement initiation in Parkinson's disease patients. *NeuroRehabilitation* 2002;17(2):161-8.
160. CBO. Decubitus. Tweede Herziening. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B. V.; 2002.
161. Cel VGM, Germs PH, van der Wal J, Romeijnders ACM, Kolnaar BGM. NHG-Standaard Decubitus. *Huisarts en Wetenschap* 1999;4:165-8.
162. Gray P, Hildebrand K. Fall risk factors in Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2000 Aug;32(4):222-8.
163. DijkJG. Syncope in neurologisch kader. In: van DijkJG, Wieting W, van Lieshout JJ, editors. *De wegraking*. Leiden, The Netherlands: Boerhaave Commissie Leids Universitair Medisch Centrum; 2000. p. 43-66.
164. ten Harkel AD, van Lieshout JJ, Wieting W. Effects of leg muscle pumping and tensing on orthostatic arterial pressure: a study in norma] subjects and patients with autonomic failure. *Clin Sci (Lond)* 1994 Nov;87(5):553-8.
165. Wieting W, van LieshoutJJ, van Leeuwen AM. Physical manoeuvres that reduce postural hypotension in autonomic failure. *Clin Auton Res* 1993 Feb;3(1):57-65.
166. Cubo E, Moore CG, Leurgans S, Goetz CG. Wheeled and standard walkers in Parkinson's disease patients with gait freezing. *Parkinsonism Relat Disord* 2003 Oct;10(1):9-14.
167. Parker MJ, Gillespie WJ. Hip protectors for preventing hip fractures in the elderly. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(Issue 3).
168. Schoor NM, Smit JH, Twisk JW, Bouter LM, Lips P. Prevention of hip fractures by external hip protectors: a randomized Controlled trial. *IAMA* 2003 Apr 16;289(15):1957-62.
169. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient selfmanagement of chronic disease in primary care. *IAMA* 2002 Nov 20;288(19):2469-75.
170. Burgt Mvd, Verhulst F. Doen en blijven doen. *Patientenvoorlichting in de paramedische praktijk*. Houten/ Dieghem: Bohn, Stafleu, Van Loghum; 1996.
171. Vries Hd, Kuhlman P, Dijkstra M. Persoonlijke effectiviteit: de derde variabele naast attitude en subjectieve norm als Voorspeller van de gedragsintentie. *Gvo/Preventie* 1987;8:253-64.
172. Hoenen JAJH, Tielen LM, Willink AE. Patientenvoorlichting stap voor stap: suggesties voor de huisarts voor de aanpak van patientenvoorlichting in bet consult. *Rijswijk: Stichting 0&0 Uitgeverij voor gezondheidsbevordering*; 1988.
173. Sluijs EM, Kok GJ, van der Zee J. Correlates of exercise compliance in physical therapy. *Phys Ther* 1993 Nov;73(11):771-82.

174. Chen MJ, Fan X, Moe ST. Criterion-related validity of the Borg ratings of perceived exertion scale in healthy individuals: a meta-analysis. *J Sports Sci* 2002 Nov;20(11):873-99.
175. Heerkens YF, Lakerveld-Heyl K, Verhoeven ALJ, Hendriks HJM. KNGF-richtlijn Fysiotherapeutische Verslaglegging. *Ned Tijdschr Fysiother* 2003;113(Suppl):1-36.

APPENDICE 1

Compendio delle abbreviazioni e dei concetti usati nelle linee guida

Acinesia Difficoltà nell'iniziare un movimento, specialmente durante i periodi di *off*.

Equilibrio Termine che comprende una serie di funzioni, tra cui riflessi posturali e di equilibrio, funzioni vestibolari, funzioni di coordinazione (controllo e coordinazione dei movimenti volontari) e funzioni propriocettive che determinano nell'insieme se una persona è in grado di mantenere l'equilibrio (adeguatamente).

N.B. Nella ICF il termine "equilibrio" è usato unicamente in relazione alle funzioni vestibolari.

Bradicinesia Rallentamento nell'esecuzione dei movimenti volontari.

Strategie di movimento cognitivo Esecuzione volontaria di azioni attraverso le quali complesse attività (automatiche) sono trasformate in una serie di elementi separati che devono essere eseguiti in un determinato ordine e che constano di componenti motorie relativamente semplici.

Capacità fisica Termine che comprende le voci dell'ICF:

- resistenza all'esercizio fisico come la capacità aerobica
- mobilità articolare
- forza muscolare

Approccio duale Utilizzare simultaneamente diversi approcci motori o cognitivi.

"Cueing Strategies" Utilizzo nell'ambiente di stimoli, che possono essere sia consci che non (ma che necessitano l'attenzione da parte del paziente), per facilitare il movimento.

Discinesie Movimenti involontari anormali durante il periodo *on*, spesso più intensi durante l'attività. Effetto collaterale della terapia farmacologica, in particolar modo L-dopa.

Fatica Intensa sensazione di stanchezza, esaurimento o calo di energie, che può essere conseguente a depressione, disturbi del sonno o acinesia.

Festinazione Andatura accelerata con passi veloci, corti e trascinati. Aumenta in relazione alla durata della malattia. La festinazione è strettamente associata a freezing e cadute⁴.

"Freezing" Temporanea e involontaria inabilità al movimento, specialmente durante i periodi di *off*. Nella maggior parte dei casi gli episodi di freezing sono brevi (< di 10 secondi) e passeggeri. A volte insorge una completa acinesia, ma nella maggior parte dei casi il freezing si manifesta con tremore delle gambe¹. Il freezing può essere preceduto dalla festinazione e potrebbe comportare cadute accidentali. Il freezing insorge specialmente nel partire, nel girarsi e nell'avvicinarsi a destinazione, in prossimità di piccoli usci od ostacoli^{1,2}.

Lo stress, la privazione di sonno, la paura e l'esaurimento emotivo possono aumentare il freezing. Il fenomeno insorge specialmente dopo trattamenti farmacologici con L-Dopa di lunga durata e in stadi avanzati della malattia³. A 5 anni dall'insorgenza della malattia, il *freezing* può essere riscontrato in del 50% dei pazienti².

Ipocinesia Diminuzione della attività che si manifesta tra l'altro con:

- perdita dei movimenti automatici
- diminuzione dei movimenti pendolari delle braccia
- ipomimia facciale

Idiopatico Di causa sconosciuta

Incidenza Numero di nuovi casi di una determinata malattia in una comunità, in un determinato periodo di tempo (es. 1 anno).

Micrografia Miniaturizzazione della scrittura.

Mobilità Muoversi cambiando la posizione del corpo o la locazione; andare da un posto all'altro; portare, muovere e manipolare oggetti; camminare e correre; muoversi usando diversi mezzi di trasporto.

N.B. Contrariamente all'ICF, questo termine non è usato in relazione alla mobilità delle articolazioni e delle ossa.

Dutch standard of health moving Un' attività fisica moderatamente intensa di almeno mezz'ora, per almeno 5 giorni, ma preferibilmente ogni giorno nell'arco di una settimana⁶. 30 minuti continuativi non sono necessari, possono essere effettuate anche tre serie da 10 minuti. La durata minima è di 5 minuti di seguito. Esempi di attività fisica poco intensa, per persone adulte, sono: camminare ad una velocità di circa 5-6 km all'ora e pedalare ad una velocità di circa 15 km all'ora per persone . Per individui di oltre 55 anni, per esempio, camminare ad una velocità di circa 3-4 km all'ora o pedalare a circa 10 km all'ora costituisce un esercizio accettabile. Comunque , per persone non attive, con o senza limitazioni fisiche, tutte le attività supplementari possono essere considerate valide.

Nicturia Urinare frequentemente durante il periodo notturno.

Fenomeno on/off Fluttuazione della motilità come conseguenza dell'effetto del trattamento. Durante i fenomeni "*off*" il farmaco assunto non è attivo. Quando, invece, la cura agisce, lo stato è definito "*on*".

Problemi di on/off Fluttuazioni prevedibili ed imprevedibili della motilità, come conseguenza di un adeguata (on) ed inadeguata (off) risposta alla terapia con Levodopa. Nasce da un prolungato uso di Levodopa. Durante il periodo "*on*" il paziente può manifestare discinesie.

Ipotensione ortostatica Una riduzione della pressione sanguigna in seguito ad un brusco cambiamento della posizione corporea (es. passare dalla posizione seduta a quella in piedi). I sintomi sono vertigini, calo improvviso del visus, tachicardia e mal di testa.

Prevalenza Numero di casi di un determinata patologia presenti in una popolazione ad una determinata data.

Fattori prognostici Fattori che sono correlati con la evoluzione dei sintomi. Questi fattori possono avere sia effetti favorevoli che sfavorevoli.

Propulsione Tendenza a cadere in avanti.

Risposte fluttuanti Fluttuazioni nell'efficacia del trattamento, che insorgono frequentemente con il progredire della malattia e con l'utilizzo a lungo termine dei farmaci. Es. *Wearing off* , problemi di on/off, discinesie e freezing.

Retropulsione Tendenza a cadere indietro.

Rigidità Resistenza muscolare, caratterizzata dal fenomeno della “ruota dentata”, nel quale, durante i movimenti passivi, la resistenza cede a scatto.

Tremore a riposo Tremore ritmico (alternante) delle mani. Presente particolarmente durante il riposo dando l'impressione del “contare il denaro” o di “confezionare pillole”.

Scompare o diminuisce durante i movimenti volontari.; è assente durante il sonno ed è aggravato dall'emozioni e dalla concentrazione. L'intensità può variare (spontaneamente).

Forza muscolare Funzione correlata alla forza di contrazione di un muscolo o di un gruppo di muscoli⁵.

Sincope Improvvisa perdita di coscienza, che può durare da pochi minuti ad alcune ore, talvolta preceduta da vertigini, sudorazione e nausea. Questo stato di incoscienza può essere causata da ipossia del cervello, un improvviso cambiamento nella composizione sanguigna ed una disfunzione cerebrale.

Spostarsi Spostare se stessi da una superficie ad un'altra. (es. girarsi nel letto)⁵.

“Urge incontinence” Essere incapaci di trattenere l'urina in caso impellente esigenza di urinare e pertanto perderla (spesso al di fuori della toilet).

Fenomeno del Wearing-off assuefazione alla levodopa causata dall' uso prolungato di alti dosaggi. Spesso associato ad improvvisa perdita di motilità.

Riferimenti

1 Schaafsma JD, Balash Y, Gurevich T, Bartels AL, Hausdorff JM, Giladi N. Characterization of freezing of gait subtypes and the response of each to L-Dopa in Parkinson's Disease. Eur J Neurol 2003; 10; 4: 391-8

2 Giladi N, McMahon D, Przedborski S, Flaster E, Guillory S, Kostic V, et al. Motor blocks in Parkinson's disease. Neurology 1992;42;2:333-9

3 Giladi N, Treves TA, Simon ES, Shabtai H, Orlov Y, Kandinov B et al. Freezing of gait in patients with advanced Parkinson's disease. J Neural Transm 2001 ;108 ; 1 :53-61.

4 Giladi N, Shabtai, Rozenberg E, Shabtai E. Gait festination in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2001; 7 ; 2: 135-8.

5 Nederlandse WHO-FIC Collaboration Centre. ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>(28-04-02) 2002.

6 Kemper HGC, Ooijendijk WTM, Stiggelbout M. Consensus over de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen. TSG 2000;78: 180-3

Appendice 2

Informazioni correnti

Corsi e training

- “bewegingbehandeling bij ziekte van Parkinson”(trattamento motorio in caso di Malattia di Parkinson), organizzato da 'the University Center (UC) ProMotion, Institute for Human movement Sciences, Gronigen University (RUG), The Netherlands;

- “central neurologische aandoeningen” (Centro malattie neurologiche)” del Dutch Institute of Allied Health Care (NPI), Amersfoort, The Netherlands;
- “Fysiotherapie in de Geriatrie” (Terapia fisica nei pazienti geriatrici), un training organizzato da ‘the Hogeschool van Utrecht’ in collaborazione con, e sotto gli auspici di, ‘the Dutch Society for Physical Therapy in Geriatric patient (NVPC).

Gruppi di movimento generale per gli anziani

- “Meer Bewegen voor Ouderen” (più movimento per gli anziani;MEVO)/ Sport Stimulering Seniores (Stimolazione sportiva per gli anziani;SSS).
- “GALM-SCALA-projects”: progetto di stimolazione sportiva per anziani di età compresa tra i 55 e i 65 affetti da patologie (SCALA: ‘Sport stimulating strategy for people with a Chronic Disorder: Active All your Life) e non (GALM: ‘Groningen Active Life Model’). Per informazioni sulle consulenze del GALM-regions visitare il NOC/NSF sito web <http://www.sport.nl> e the “University Center (UC) ProMotion in Groningen” (in cooperazione con “the Netherlands Institute for Sport and Physical Activity,NISB).
- Qualora un numero sufficiente di membri de “Parkinson’s Patient Society” volesse divenire “attivo”, questa società valuta l’ opportunità dell’ organizzazione. (<http://www.parkinson-vereniging.nl>).
- La pubblicazione NOC/NSF ‘Parkinson’s disease, moving and health’ può essere indicata per i pazienti che vogliono praticare attività fisica autonomamente.
- Il sito web <http://www.sportiefbewegen.nl> illustra i pazienti affetti da patologie croniche circa gli effetti benefici dello sport e dell’ attività fisica. Mostrando una serie di sport e di attività motorie, il sito cerca di stimolare tutti a praticare più sport e fare più attività motoria. Questo sito da adeguate informazioni sull’ attività sportiva da praticare anche per i pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Prevenzione delle cadute

‘Halt U Valt’ (ferma le tue cadute)

Il programma è in corso con il nome ‘Halt U Valt’ in diverse sedi in Olanda. Questi corsi, facilmente accessibili e dislocati in diverse zone, sono particolarmente indicati per persone che hanno già una certa familiarità con la malattia di Parkinson. ‘Halt U Valt’ è un iniziativa de ‘Consument en Veiligheid (Consumatori e sicurezza)’, TNO ‘Preventie en Gezondheid (Prevenzione e Salute), GGD (Area Sanitaria) ‘Fryslân’ e il GGD ‘Hart voor Brabant’. Informazioni: Consument en Veiligheid, Amsterdam; e-mail: infodesk@consafe.nl.

In Balans (in Equilibrio)

Il NISB (<http://www.nisb.nl>) organizza programma informativo e motorio ‘In Balance’, che pone attenzione, tra l’ altro, alla sicurezza in casa, l’ utilizzo dei farmaci, e a speciali attività motorie basate sul Tai Chi.

‘Kennisnetwerk Valpreventie’ (Conoscenze web sulla prevenzione delle cadute)

Gli iniziatori di questo programma sono il VU Medical Centre, ‘ZonMw’ e ‘Consument en Veiligheid (Consumatori e sicurezza)’. Sono inoltre coinvolti rappresentative del GGD (Area Sanitaria) locale, GGD Nederland e TNO ‘Preventie en Gezondheid (Prevenzione e Salute)’.

Il sito web del ‘Kennisnetwerk’ contiene, tra l’ altro, una descrizione di progetti di rilievo, letture e informazioni sul materiale recentemente pubblicato. Dal 2004 il sito web è accessibile solo per gli studenti del programma (<http://www.kennisnetwerkval.nl>).

Trattamenti Multidisciplinari

- Casa di cura Maartenshof, Groningen, Netherlands: Breve degenza (dopo indicazione da parte di un neurologo, ci si ricovera per un periodo limitato adattando la terapia fisica e farmacologia).

- Centro riabilitativo ‘Het Roessingh’, Enschede, Netherlands: riabilitazione giornaliera.
- Centro riabilitativo Breda, Netherlands: riabilitazione giornaliera.
- Casa di cura Maartenshof, Groningen, Netherlands: riabilitazione giornaliera.

Appendice 3

Farmaci nella malattia di Parkinson

Farmaco	Principio attivo	Caratteristica principale	Effetti avversi
Artane®	Triesifenidile cloridrato	Anticolinergico, efficace del ridurre il tremore	-Deterioramento cognitivo (confusione ed disturbi della memoria). -Ipotensione ortostatica
Akineton®	Biperidene	Anticolinergico, efficace del ridurre il tremore	Vedi Artane.
Britaject® (Apofin)	Apomorfina	-Iniezione di agonisti dei recettori dopaminergici (possibile anche attraverso pompa infusione) -Come rimedio di severi e frequenti periodi “off”(resistenti alla terapia).	-Ipotensione ortostatica. -Aumento dell discinesia durante il periodo “on” - Deterioramento cognitivo - Cambiamenti della personalità
Comtan®	Entacapone	Garantisce livelli plasmatici di levodopa più stabili, e perciò diminuisce i fenomeni di fine dose	-Discinesie - Deterioramento cognitivo
Dopergin®	Lisuride	Agonista dei recettori della dopamina, mima gli effetti della dopamina	- Deterioramento cognitivo (comparsa di allucinazioni visive) - Ipotensione ortostatica -Aumento del freezing -Edema periferico (specialmente arti inferiori) - Sonnolenza - Nausea
Eldepryl® (Jumex)	Selegilina	-Inibisce la degradazione della dopamina nel cervello -Intensifica e prolunga gli effetti della levodopa -Riduce il freezing	- Iperensione ortostatica - Insonnia (se assunta tardi durante la giornata, a causa della sua trasformazione in anfetamina)

Kemadrin®	Proclidina	Anticolinergico, efficace nel ridurre il tremore	Vedi Artane.
Madopar®	Levodopa/benserazide	-Trasformata in dopamina dall'organismo. -Miglior farmaco per i sintomi della malattia (specialmente bradicinesia e rigidità) -Effetto variabile sul tremore a riposo - Scarso effetto sui riflessi posturali	- Deterioramento cognitivo (specialmente allucinazioni visive) - Ipotensione ortostatica - Fluttuazioni nella risposta (specialmente se assunta per più di 2-5 anni)
Mirapexin Sifrol®	Pramipexolo	Agonista dei recettori della dopamina	Vedi Doperigin
Neupro	Rotigotina	Agonista dei recettori della dopamina	Vedi Doperigin
Parlodel®	bromocriptina	Agonista dei recettori della dopamina	Vedi Doperigin
Permax® (Nopar)	Pergolide	Agonista dei recettori della dopamina	Vedi Doperigin
Requip®	Ropinorolo	Agonista dei recettori della dopamina	Vedi Doperigin
Sinemet®	Levodopa/Carbidopa	-Trasformata in dopamina dall'organismo. -Miglior farmaco per i sintomi della malattia (specialmente discinesia e rigidità) -Effetto variabile sul tremore a riposo - Scarso effetto sui riflessi posturali	- Deterioramento cognitivo (specialmente allucinazioni visive) - Ipotensione ortostatica - Fluttuazioni nella risposta (specialmente se assunta per più di 2-5 anni)
Sirio	Melevodopa		Vedi Levodopa
Symmetrel® Mantadan	Amantadina	Migliora la ipocinesia e la rigidità, ma è solo debolmente efficace	- Diminuisce la discinesia - Deterioramento cognitivo (in particolar modo confusione) - Edema periferico - Insonnia

Appendice 4

Strumenti di misura

Appendice 4.1 Questionario disturbo-specifico per il paziente

Questionario disturbo-specifico di autovalutazione
--

Attività e movimenti in cui le conseguenze della malattia di Parkinson potrebbero darLe problemi. I disturbi derivanti dalla malattia di Parkinson, difficili da evitare, influenzano le Sue attività della vita quotidiana e i movimenti. Le conseguenze della malattia di Parkinson sono differenti da persona a persona. Ogni persona vorrebbe migliorare certe attività mediante la terapia farmacologica.

Di seguito vengono elencate attività e movimenti che risultano difficoltosi da eseguire a causa dei problemi conseguenti alla Sua Malattia di Parkinson.

Cerchi di individuare, tra quelli sotto elencati, i *problemi* causati dalla malattia di Parkinson che le hanno dato maggiore difficoltà durante la scorsa settimana (sono possibili più risposte).

Le chiediamo di segnare con una croce i problemi che LEI RITIENE VERAMENTE IMPORTANTI e che MAGGIORMENTE VORREBBE RISOLVERE NEI PROSSIMI MESI.

Nella colonna a fianco Le chiediamo di trascrivere poi le 5 attività per Lei più importanti.

Stare sdraiato nel letto

Girarsi nel letto

Alzarsi dal letto

Alzarsi dalla sedia

Sedersi su una sedia

Rimanere seduto per lungo tempo

Entrare od uscire dalla macchina

Guidare l'auto o usare l'autobus

Andare in bicicletta

Mantenere la stazione eretta

Mantenere la stazione eretta per lungo tempo

Lavori leggeri in casa e fuori casa

Lavori pesanti in casa e fuori casa

Camminare dentro casa

Camminare fuori casa

Correre

Portare un oggetto

Raccogliere qualcosa dal pavimento

Sollevare

Far visita ai familiari, amici o conoscenti

Uscire

Attività sessuale

Svolgere una professione

Realizzare i propri hobby

Realizzare le attività domestiche

Praticare degli sport

Viaggiare

Altre attività.....

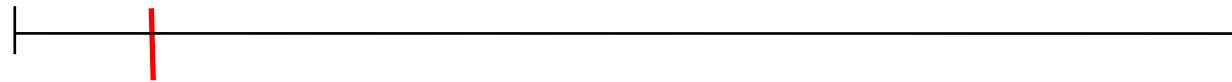
Le cinque attività più importanti sono:

Ecco di seguito un esempio di come compilare il questionario: problemi nel cammino

- Tracciando una linea sulla *sinistra* lei indica che per camminare *non* Le occorre un grande sforzo.

Nessun problema

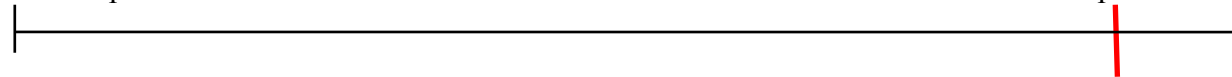
Impossibile



- Tracciando una linea sulla *destra* lei indica che per camminare Le occorre un grande sforzo.

Nessun problema

Impossibile

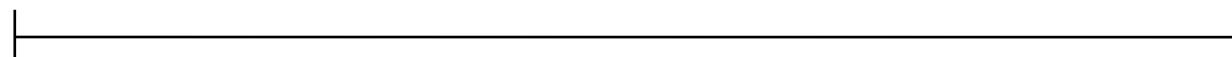


Data della compilazione: _____

1° Problema Quanto è stato difficile effettuare questa attività durante la scorsa settimana?

Nessun problema

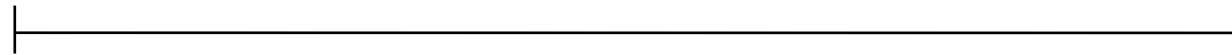
Impossibile



2° Problema Quanto è stato difficile effettuare questa attività durante la scorsa settimana?

Nessun problema

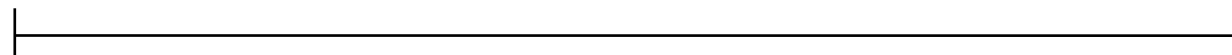
Impossibile



3° Problema Quanto è stato difficile effettuare questa attività durante la scorsa settimana?

Nessun problema

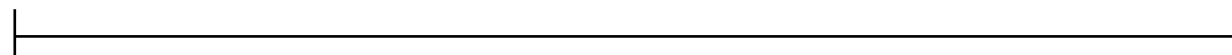
Impossibile



4° Problema Quanto è stato difficile effettuare questa attività durante la scorsa settimana?

Nessun problema

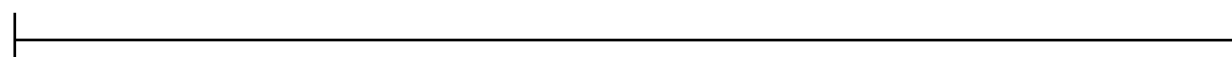
Impossibile



5° Problema Quanto è stato difficile effettuare questa attività durante la scorsa settimana?

Nessun problema

Impossibile



N.B. Se desiderato il punteggio totale può essere calcolato addizionando i punteggi delle tre attività più difficili

Appendice 4.2 Questionario sulla storia delle cadute

Il Questionario sulla storia delle cadute deve essere somministrato dal terapeuta della riabilitazione per determinare se il paziente ha avuto mai una caduta (o è stato in procinto di cadere) e, se così, quanto spesso ciò è avvenuto e le circostanze in cui si è verificato.

Cadute

Cadute in generale:

1. Negli ultimi 12 mesi lei è caduto o inciampato, per qualsiasi motivo, anche se l'evento non aveva niente a che fare con la malattia di Parkinson?
2. Quante volte è caduto negli ultimi 12 mesi (frequenza quotidiana, settimanale o mensile etc.)
3. Ha paura di cadere?

Se è caduto, descriva ogni caduta (o le circostanze):

4. Dove si trovava quando è caduto?
5. Che cosa stava facendo o cercava di fare in quel momento?
6. Cosa pensa abbia causato la sua caduta?
7. Ha perso coscienza prima della caduta?
8. Si possono identificare circostanze ripetibili in occasione della caduta?

Perdite di equilibrio senza caduta a terra

Perdite di equilibrio senza caduta a terra in generale:

9. Ha mai avuto perdite di equilibrio senza caduta nello scorso anno?
10. Quanto spesso ha avuto questi episodi nell'anno passato?

In caso di perdite di equilibrio senza caduta a terra, specifichi la motivazione:

11. Che genere di cose era solito fare quando ha avuto episodi di perdita dell'equilibrio?
12. Perché pensa di aver avuto questi episodi?
13. Come si è aiutato quando ha avuto perdite di equilibrio?

► **Se il paziente ha avuto paura di cadere o se è caduto più volte nello scorso anno, il rischio di cadute è aumentato.**

Appendice 4.3 Diario delle cadute

Il diario delle cadute deve essere compilato dopo ciascuna caduta da parte del paziente e da un suo familiare o caregiver.

Lei ha avuto episodi di caduta?

Noi vorremmo conoscere le circostanze accadute prima, durante e dopo la sua caduta.

La preghiamo di rispondere alle seguenti domande, scegliendo ogni volta la risposta più vicina alla sua situazione.

Prima della caduta

Dove si trovava quando è caduto?

☐ Dentro casa

☐ Fuori casa

In quale ambiente si trovava?

☐ Ambiente familiare

☐ Ambiente non familiare

Su che tipo di superficie stava camminando (tappeto, pavimento scivoloso, erba)?

Vi erano degli ostacoli ? (sedie, macchine, vano della porta)

☐ Sì

☐ No

Che tipo di scarpe indossava? (pantofole, scarponi o nessuna)

Le è mai accaduto di avere il “freezing” prima di cadere?

☐ Sì

☐ No

Ha avvertito vertigini prima di cadere?

☐ Sì

☐ No

Ha perso conoscenza prima di cadere?

☐ Sì

☐ No

E' stato disturbato da palpitazioni?

☐ Sì

☐ No

E' stato disturbato da discinesie?

- ↑ Si
- ↓ No

Era in ON o in OFF (era sotto effetto farmacologico o no)?

- ↑ On, la terapia farmacologica era efficace
- ↑ Off, la terapia farmacologica non era efficace
- ↑ Non ne ho idea

Ha avvertito sonnolenza?

- ↑ Si
- ↓ No

Coloro che erano con Lei, prima della caduta, hanno ritenuto che Lei fosse confuso o Lei si sentiva confuso?

- ↑ Si, cioè: _____
- ↓ No

C'era stato qualche recente cambiamento nella terapia?

- ↑ Si
- ↓ No

Quanto tempo prima di cadere ha assunto la terapia l'ultima volta?

Durante la caduta

A che ora è caduto?

Aveva qualcosa in mano quando è caduto?

- ↑ Si
- ↓ No

Cosa stava facendo quando è caduto (si stava alzando dalla sedia, cambiava direzione durante il cammino)?

Era distratto da qualcosa o da qualcuno quando è caduto? (stava parlando con qualcuno)

- ↑ Si
- ↓ No

Stava cambiando posizione quando è caduto?

- ↑ Si, cioè: _____
- ↓ No

Dopo la caduta

Ha avuto bisogno di aiuto per alzarsi dopo la caduta?

↑ Si

↓ No

Ha avuto problemi di amnesia dopo la caduta?

↑ Si

↓ No

La caduta Le ha causato lesioni fisiche?

↑ Si, cioè: _____

↓ No

E' stato portato in ospedale dopo la caduta?

↑ Si, perché: _____

↓ No

Ha paura di cadere o di muoversi?

↑ Si

↓ No

Note:

Appendice 4.4 Scala modificata di valutazione delle cadute (Falls Efficacy Scale FES)

La FES modificata viene compilata dal paziente, tenendo conto della seguente legenda:

0 = Non sono preoccupato

1 = Sono un po' preoccupato

2 = Sono abbastanza preoccupato

3 = Sono molto preoccupato

Non preoccupato ▶ ▶ ▶ ▶ ▶ ▶ ▶ Molto preoccupato

Quando è maggiore la preoccupazione di cadere:	0	1	2	3
Durante le pulizie di casa, come spazzare o spolverare	☐	☐	☐	☐
Quando mi vesto o mi svesto	☐	☐	☐	☐
Quando preparo un semplice pasto	☐	☐	☐	☐
Quando faccio il bagno o la doccia	☐	☐	☐	☐
Quando sono fuori per fare compere	☐	☐	☐	☐
Quando mi alzo/siedo su una sedia	☐	☐	☐	☐
Mentre salgo o scendo le scale	☐	☐	☐	☐
Quando cammino intorno casa	☐	☐	☐	☐
Quando cerco qualcosa in fondo e in basso ad un armadio	☐	☐	☐	☐
Per cercare di rispondere al telefono prima che cessi di suonare	☐	☐	☐	☐

Appendice 4.5 Test di valutazione della stabilità posturale (Retropulsion Test)

Il test di valutazione della retropulsione dev'essere effettuato da un fisioterapista.

Durante il test, il terapeuta si posiziona alle spalle del paziente.

Il test si effettua come segue:

Il terapeuta, postosi alle spalle del paziente, dà un'improvvisa, energica e repentina spinta all'indietro.

Il test dev'essere ripetuto diverse volte; la prima volta non si deve informare il paziente di ciò che sta per accadere.

Il test viene ripetuto molte altre volte, questa volta spiegando al paziente di come si svolgerà la prova. In questo caso si testa l'abilità del paziente di effettuare aggiustamenti posturali in presenza di interferenze inattese.

Si considera una reazione normale quella in cui il paziente effettua due ampi e pronti passi verso l'indietro; il terapeuta non deve sorreggere il paziente che sta *quasi* per cadere.

Appendice 4.6 Questionario di valutazione del freezing durante il cammino (Freezing of Gait questionnaire, FOG)

Tale questionario viene compilato ad opera di un fisioterapista.

Il punteggio va da 0 (normale/niente/mai) a 4 (impossibile/spesso/sempre).

Durante la Sua condizione peggiore, il Suo cammino:

- 0 ☐ è normale
- 1 ☐ è abbastanza normale, a volte rallentato
- 2 ☐ rallentato, ma completamente indipendente
- 3 ☐ necessita di assistenza o ausili per il cammino
- 4 ☐ incapace di camminare

Le sue difficoltà nel cammino interferiscono con le attività della vita quotidiana e la sua autonomia globale?

- 0 ☐ per nulla
- 1 ☐ lievemente
- 2 ☐ moderatamente
- 3 ☐ severamente
- 4 ☐ incapace di camminare

Sente che i suoi piedi rimangono *incollati* al terreno mentre cammina, cambia direzione o quando sta per cominciare a camminare (freezing)?

- 0 ☐ mai
- 1 ☐ molto raramente: circa una volta al mese
- 2 ☐ raramente: circa una volta alla settimana
- 3 ☐ spesso: circa una volta al giorno
- 4 ☐ sempre: ogni volta che cammino

Quanto dura l'episodio più lungo di freezing?

- 0 ☐ non accade mai
- 1 ☐ da 1 a 2 secondi
- 2 ☐ da 3 a 10 secondi
- 3 ☐ da 11 a 30 secondi
- 4 ☐ incapace di camminare per più di 30 secondi

Quanto dura il suo tipico episodio di esitazione a cominciare il cammino (freezing al primo passo)?

- 0 ☐ niente
- 1 ☐ impiego più di 1 secondo per cominciare a camminare
- 2 ☐ impiego più di 3 secondi per cominciare a camminare
- 3 ☐ impiego più di 10 secondi per cominciare a camminare
- 4 ☐ impiego più di 30 secondi per cominciare a camminare

Quanto dura l'episodio di esitazione nel cambio di direzione (freezing al cambio di direzione)?

- 0 ☐ niente
- 1 ☐ ricomincio a girare dopo 1 - 2 secondi
- 2 ☐ ricomincio a girare dopo 3 -10 secondi
- 3 ☐ ricomincio a girare dopo 11 - 30 secondi
- 4 ☐ incapace di cambiare direzione prima di 30 secondi

Appendice 4.7 Questionario LASA sull'attività fisica (LAPAQ)

Il questionario LASA sull'attività fisica deve essere compilato insieme al paziente

Osservazione

Il paziente è allettato (fine del questionario).

Il paziente utilizza una sedia a rotelle elettrica (fine del questionario).

Il paziente utilizza una sedia a rotelle manuale (normale) (vada alla domanda 2).

Nessuna delle precedenti (vada alla domanda 6).

Adesso le farò alcune domande circa le sue capacità motorie.

1. Esce di casa sulla sedia a rotelle?

NO (fine del questionario)

SI

2. È uscito di casa sulla sedia a rotelle nelle ultime 2 settimane?

NO

SI

3. Quante volte è uscito di casa sulla sedia a rotelle nelle ultime 2 settimane?

.... volte (da 0 a 50)

4. Ogni volta, per quantop tempo è rimasto fuori con la sedia a rotelle?

... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde

5. Esce di casa a piedi? Ad es., va a fare la spesa a piedi, o va a piedi a trovare qualcuno. Non intendiamo qui lunghe passeggiate.

NO (Vada alla domanda 10)

SI

6. È uscito di casa a piedi nel corso delle ultime 2 settimane? Ad es., è andato a fare la spesa a piedi, o a trovare qualcuno a piedi. Non intendiamo qui lunghe passeggiate.

NO (Vada alla domanda 10)

SI

7. Quante volte, nel corso delle ultime 2 settimane, è uscito di casa a piedi?

... volte (da 0 a 50)

8. Per quanto tempo ha camminato, ogni volta?

... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde

... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61 = non risponde

9. Va in bicicletta? Ad es., è andato in bicicletta a fare la spesa, o a trovare qualcuno in bicicletta. Non intendiamo qui lunghe escursioni in bicicletta.

NO (Vada alla domanda 14)

SI

10. È andato in bicicletta nelle ultime 2 settimane?

NO (Vada alla domanda 14)

SI

11. Quante volte è andato in bicicletta, nelle ultime 2 settimane?
... volte (da 0 a 50)

12. Per quanto tempo è rimasto fuori in bicicletta, ogni volta?
... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde
... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde

13. La sua casa ha un giardino (o un orto)?
NO (Vada alla domanda 20)
SI

14. Per quanti mesi all'anno fa regolarmente giardinaggio? Ad es., rastrella, semina, toglie le erbacce ecc. Con "regolarmente" intendiamo almeno 1 volta alla settimana.
... mesi (da 0 a 12)

15. Ha fatto giardinaggio nelle ultime 2 settimane?
NO (Vada alla domanda 20)
SI

16. Quante volte ha fatto giardinaggio nelle ultime 2 settimane?
... volte (da 0 a 50)

17. Ogni volta, per quanto tempo ha lavorato in giardino?
... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde
... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde

18. Ha vangato, nelle ultime 2 settimane?
NO
SI

19. Pratica uno sport? (esclusi i giochi di intelligenza)
NO (Vada alla domanda 31)
SI

20. Quale sport ha praticato più di frequente nelle ultime 2 settimane?
Può scegliere dalla lista che segue:

lunghe camminate
percorsi ciclistici
ginnastica (dolce / per anziani)
cyclette
nuoto
ballo
bowling
tennis / badminton (volano)
jogging / corsa / marcia
remare
barca a vela
biliardo

pesca
calcio / korfbal / pallacanestro / hockey
pallavolo / baseball
sci
altro: ...

21. Può descrivere questo altro sport?

...

22. Quante volte nelle ultime due settimane ha praticato questo sport
... volte (da 0 a 5; se 0 vada alla domanda 25).

23. Per quanto tempo pratica questo sport di solito?

... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde.

... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde.

24. Pratica altri sport (esclusi i giochi di intelligenza)

NO (Vada alla domanda 30)

SI

25. Indichi lo sport che pratica più spesso dopo il precedente. Quale altro sport ha praticato
nelle ultime due settimane?

lunghe camminate

percorsi ciclistici

ginnastica (dolce / per anziani)

cyclette

nuoto

ballo

bowling

tennis / badminton (volano)

jogging / corsa / marcia

remare

barca a vela

biliardo

pesca

calcio / korfbal / pallacanestro / hockey

pallavolo / baseball

sci

altro: ...

26. Può descrivere questo altro sport?

...

27. Quante volte nelle ultime due settimane ha praticato questo sport
... volte (da 0 a 5; se 0 vada alla domanda 30).

28. Per quanto tempo pratica questo sport di solito?

... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde.

... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde.

29. Quante volte ha sudato mentre praticava sport nelle ultime due settimane?

... volte (da 0 a 50); 51: non sa.

30. Svolge lavori domestici leggeri? Per lavori domestici leggeri intendiamo: lavare i piatti, spolverare, fare il letto, lavare i panni, stendere i panni, stirare, riordinare, cucinare.

NO (Vada alla domanda 34)

SI

31. Per quanti giorni ha svolto abitualmente lavori domestici leggeri nelle ultime due settimane?
... giorni (da 0 a 14); 15: non sa; 16: nonb risponde.

32. Per quanto tempo al giorno svolge abitualmente lavori domestici leggeri? Intendiamo ottenere una media del tempo complessivo utilizzato nello svolgimento di questi compiti. E' possibile che qualcuno stiri un giorno e lavi i panni un altro giorno, mentre altre attività, quali riordinare, vengono svolte tutti i giorni.

Nella stima del tempo impiegato nello svolgimento di faccende domestiche leggere non è veramente importante quale attività il paziente svolge, in quanto tutte richiedono un analogo sforzo fisico. Ricordi al paziente di escludere il tempo in cui si riposa.

... ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde.

... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde.

33. Svolge lavori domestici pesanti? Per lavori domestici pesanti intendiamo: lavare i vetri, cambiare le lenzuola, battere i tappeti, battere le coperte, usare l'aspirapolvere, lavare i pavimenti, mettere la moquette, fare riparazioni o tinteggiare.

NO (Vada alla domanda 37)

SI

34. Per quanti giorni nelle ultime due settimane ha svolto lavori domestici pesanti?
... giorni (da 0 a 14); 15: non sa; 16: non risponde.

35. Per quanto tempo al giorno ha svolto lavori domestici pesanti nelle ultime due settimane?
...ore (da 0 a 10); 11: non sa; 12: non risponde.

... minuti (da 0 a 59); 60: non sa; 61: non risponde.

36. Mi ha appena parlato della sua attività fisica in generale e, in particolare, dell'attività fisica che ha praticato nelle ultime due settimane. Le ultime due settimane sono state normali in confronto con il resto dello scorso anno?

NO

SI (fine del questionario)

37. In che modo sono state differenti?

Malattia fisica

Depressione

Maltempo

Problemi familiari

Vacanze

Altro, precisamente.....(descriva gli altri motivi).

Appendice 4.8 Six-minute walking test (Il test del cammino di 6 minuti)

Esecuzione del test

Con tale test si misura la distanza che il paziente è in grado di coprire in sei minuti. Se il test è effettuato mediante un percorso definito (ad esempio, con dei coni), non si deve camminare vicino al paziente. Se il test è effettuato con un tapis roulant, la sua inclinazione deve essere pari a zero e, su indicazione del paziente, la velocità può aumentata (non deve però farlo il paziente stesso).

È importante che il paziente indossi le stesse scarpe durante ogni esecuzione e che sia incoraggiato nello stesso modo.

Istruzioni

Date le seguenti istruzioni. Lo scopo di questo test consiste nel calcolare quanta distanza riesce a compiere in sei minuti di cammino. Quando dico: “Parta”, deve camminare seguendo il percorso indicato il più rapidamente possibile (se necessario punti i coni), finché non le dico che può fermarsi. Se vuole rallentare o fermarsi, può farlo. Non ci sono problemi neppure se vuole andare più veloce. Cerchi di camminare ad una velocità tale che, dopo sei minuti, ha l'impressione di non riuscire ad andare oltre (cioè, che sia stato compiuto il massimo sforzo).

Appendice 4.9 Ten meter walk test (Il test del cammino dei 10 metri)

Il ten meter walk test è uno strumento affidabile per calcolare la velocità del passo dei pazienti affetti malattia di Parkinson che sono in grado di camminare in maniera autonoma. Inoltre, il numero di passi necessari per camminare per 10 metri ad una velocità moderata è utilizzato per calcolare la lunghezza del passo stesso.

Se necessario, si può aiutare il paziente.

In tale test il paziente copre una distanza compresa tra due linee che sono separate tra di loro da 10 metri. Si deve dire al paziente di camminare con una velocità moderata. Inoltre, il paziente deve iniziare il test cinque metri prima della linea iniziale e terminare cinque metri dopo la linea finale. In questo modo, la velocità non è influenzata dall'inizio e dalla fine del passo stesso. Si deve calcolare il tempo che intercorre tra momento in cui il paziente attraversa con un piede la prima linea e quello in cui attraversa con un piede la seconda linea.

Il test deve essere ripetuto tre volte, dopo le quali verranno determinati il passo medio (distanza/numero di secondi) ed il numero medio di passi dei tre test.

È importante che il paziente indossi le stesse scarpe durante ogni esecuzione.

Appendice 4.10 Parkinson's activity scale modificato (PAS)

Trasferimenti dalla sedia

Posizione di partenza: il paziente è seduto su una sedia (altezza 40 cm) con le mani sulle ginocchia.

Informazione: *più tardi ti chiederò di alzarti dalla sedia. Puoi appoggiarti con le mani sui braccioli della sedia o sulle tue ginocchia. Quando ti alzi devi aspettare un secondo.*

1-A Alzarsi e sedersi senza usare le mani

Vuoi sederti senza usare le tue mani sulle ginocchia o sulla sedia?

normale, senza apparenti difficoltà

lieve difficoltà (dorsi-flessione delle dita dei piedi per mantenere l'equilibrio, oscillazione delle braccia in avanti per prendere equilibrio o uso di compensazioni del tronco "consciously performed rocks")

difficile, sono necessari alcuni tentativi o esitazioni, molto lento e quasi senza flessione del tronco

impossibile, dipende da assistenza fisica (perform 1B)

Vuoi sederti ancora senza usare le mani?

normale, senza apparenti difficoltà

lievi difficoltà (si siede sulla sedia con appoggio incontrollato)

evidente incontrollata seduta o posizionamento scomodo

impossibile, necessita di assistenza fisica (perform 1B)

1-B Alzarsi e sedersi con l'uso delle mani (solo se l'alzarsi senza l'uso delle mani è impossibile)

Vuoi provare ad alzarti ancora? Quando sei in piedi, devi aspettare ancora un secondo.

Ora puoi usare le mani.

normale, senza apparenti difficoltà

difficile, necessita di numerosi tentativi o esitazioni nel procedere, molto lento e quasi senza flessione del tronco

impossibile, necessita di assistenza fisica

Vuoi sederti di nuovo? Puoi ancora usare le mani

normale, senza apparenti difficoltà

evidente incontrollata seduta o posizionamento scomodo

impossibile, necessita di assistenza fisica

II Acinesia della marcia

Posizione di partenza: il paziente è seduto su una sedia (altezza 40 cm) con le mani sulle ginocchia. La parte mediana della forma U del nastro applicato al pavimento è situata di fronte alla sedia a tre metri di distanza. La lunghezza dei lati della U è di 1 metro. Per primo viene determinato il lato preferito in merito al girarsi, chiedendo al paziente di camminare e girare. Poi viene eseguito il test; durante questo test il girare sarà dal lato non preferito. Il paziente deve essere capace di camminare senza l'aiuto di altre persone.

Informazione: *Vedi il nastro nella forma U? Ti chiederò poi di alzarti. Se vuoi, puoi usare le tue mani. Poi cammini verso la U e giri verso il lato destro/sinistro dentro la U. Tocca a te decidere il modo di eseguire questo compito. Poi torni alla tua sedia e ti siedi. In quest'esercizio non è importante che tu faccia il più veloce possibile, ma che tu esegua l'esercizio con sicurezza. E' chiaro?*

II-A Senza compiti extra

Vuoi alzarti e camminare verso la U e tornare indietro?

Acinesia di partenza (si può aiutare nell'alzarsi, non viene valutato nel punteggio)

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

Girare di 180°

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

II-B Ora un po' più difficile: portare un bicchiere di plastica pieno a metà di acqua

Acinesia di partenza (si può aiutare nell'alzarsi, non viene valutato nel punteggio)

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

Girare di 180°

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

II-C Ancora più difficile: contando all'indietro (in threes, cominciando con un numero tra 20 e 100)

Acinesia di partenza (si può aiutare nell'alzarsi, non viene valutato nel punteggio)

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

Girare di 180°

normale, senza apparenti difficoltà

esitazione o breve festinazione

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di 5 secondi o meno

arresto involontario del movimento con o senza festinazione della durata di più di 5 secondi

necessità di assistenza fisica per iniziare il cammino

III Mobilità a letto

Posizione di partenza: il paziente è in piedi di fronte al letto dal lato preferito

Informazione: se sei in piedi di fronte al tuo letto a casa, da quale lato è il tuo cuscino?

III-A Senza Coperta

Vuoi sdraiarti supino sul letto sopra la coperta, come fares ti a casa? Assicurati di stare comodo quando sei disteso.

normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel sollevare le gambe

difficoltà nel muovere il tronco

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: con la testa scomoda contro la testata del letto o con le gambe che non sono rilassate (eccessiva flessione)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Se il paziente è scomodo: chiedigli di stendersi diritto prima di ruotare sul lato del letto

Vuoi ruotare dal tuo lato? a sinistra. Assicurati di sentirti comodo sul tuo lato.

normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel ruotare tronco/bacino

difficoltà nel muovere il tronco/bacino

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: la sottostante spalla e arto superiore in estensione non sufficientemente libera con la testa scomoda contro la testata del letto o meno di 10 cm tra il tronco e il bordo del letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Vuoi ruotare dal tuo lato? a destra. Assicurati di sentirti comodo sul tuo lato.

normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel ruotare tronco/bacino

difficoltà nel muovere il tronco/bacino

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: la sottostante spalla e arto superiore in estensione non sufficientemente libera con la testa scomoda contro la testata del letto o meno di 10 cm tra il tronco e il bordo del letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Vuoi alzarti e sederti sul bordo del letto con entrambi i piedi sul pavimento?

Normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel girare tronco/bacino

difficoltà nel muovere le gambe

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (asimmetria e postura scomoda seduta sul letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

III-B Con coperta

Vuoi sdraiarti sotto le coperte? Assicurati di stare comodo sotto le coperte

Normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel muovere il tronco o le gambe

difficoltà nell'aggiustare la coperta (tre o più aggiustamenti o raggiunge una copertura insufficiente, per esempio parte della schiena scoperta)

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: con la testa scomoda contro la testata del letto o le gambe che non sono rilassate con eccessiva flessione)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Se il paziente è scomodo: chiedigli di stendersi diritto!

Vuoi ruotare dal tuo lato? A sinistra. Assicurati di sentirti comodo sotto le coperte.

Normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel muovere il tronco o il bacino

difficoltà nell'aggiustare la coperta (tre o più aggiustamenti o raggiunge una copertura insufficiente, per esempio parte della schiena scoperta)

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: con la spalla e l'arto superiore non sufficientemente esteso e libero con la testa scomoda contro la testata del letto o meno di 10 cm tra il tronco e il bordo del letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Vuoi ruotare dal tuo lato? A destra. Assicurati di sentirti comodo sotto le coperte.

Normale, senza apparenti difficoltà

difficoltà nel muovere il tronco o il bacino

difficoltà nell'aggiustare la coperta (tre o più aggiustamenti o raggiunge una copertura insufficiente, per esempio parte della schiena scoperta)

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (funzionalmente limitante o scomoda: con la spalla e l'arto superiore non sufficientemente esteso e libero con la testa scomoda contro la testata del letto o meno di 10 cm tra il tronco e il bordo del letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Vuoi alzarti e sederti sul bordo del letto con entrambi i piedi a terra?

Normale senza apparenti difficoltà

difficoltà nel muovere il tronco o le gambe

difficoltà nell'aggiustare la coperta (tre o più aggiustamenti)

difficoltà nel raggiungere un'adeguata posizione finale (asimmetria e postura seduta scomoda sul letto)

necessità di assistenza fisica (il paziente chiede esplicitamente aiuto e non raggiunge un'adeguata posizione finale)

Appendice 4.11 Timed up e go test (TUG)

Il test "timed up and go" è usato per determinare quanto velocemente possono essere svolte le seguenti attività ad una velocità funzionale:

alzarsi da una sedia

camminare per 3 metri

girarsi attorno

passare dietro alla sedia e

sedersi

Nella posizione di partenza il paziente si sta sedendo su una sedia (d'altezza approssimativa di 45 cm) con i piedi appoggiati al pavimento. Le braccia del paziente sono appoggiate ai braccioli della sedia. Se necessario il paziente può usare un ausilio per la deambulazione. Il paziente deve essere in grado di camminare senza l'aiuto di altre persone.

Il fisioterapista misura il tempo necessario per il paziente per svolgere questo test.

Appendice 4.12 Effetto percepito globale

L'attività che volevo migliorare era

Questa attività ora è:

1 peggiore che mai

2 molto peggiore

3 leggermente peggiore

4 invariata

5 leggermente migliorata

6 molto migliorata

7 fortemente migliorata

.... confronta con la situazione all'inizio del trattamento

Appendice 4.13 Scala di Borg

Punteggio del paziente	Sensazione di sforzo (da non mostrare al paziente)
6	Estremamente leggero (riposo)
7	
8	
9	Molto leggero, per es. camminare con calma
10	
11	Abbastanza leggero
12	
13	Abbastanza pesante, ritmo costante
14	
15	Pesante
16	
17	Molto pesante
18	
19	Estremamente pesante
20	Esaurimento

Appendice 4.14

Diario

Il diario è compilato dal paziente

Spiegazione del diario

Il significato del diario è quello di valutare la performance del programma di esercizi. Il diario degli esercizi costituisce un aiuto importante nel mantenimento delle tue attività di movimento. Basandosi sul tuo diario il fisioterapista è capace di determinare il tuo miglioramento e di prevenire il sovraccarico di lavoro. Inoltre, il diario chiarirà se il carico di esercizio dovrà essere adattato. Infine, il diario fornirà chiare informazioni sul modo in cui stai provando ad affrontare i disturbi e se hai sviluppato uno stile di vita attivo.

Spiegazione di alcuni item del diario:

1. Riposo notturno Indica com'è stato il tuo riposo notturno (buono/sufficiente/moderato/pessimo).
2. Esercizi Descrivi gli esercizi che hai svolto durante il giorno.
3. Numero di periodi di esercizio Riporta il numero totale di periodi di esercizio eseguiti oggi. Devi riportare solo i periodi di esercizio eseguito secondo il programma del tuo fisioterapista, non gli esercizi che costituiscono parte delle tue attività di vita quotidiana.
4. Durata (media) dei periodi di esercizio Riporta la durata media dei periodi di esercizio del giorno.
5. Numero dei periodi di riposo Quanto spesso ti riposi durante gli esercizi?
6. Causa del periodo di riposo Qual è stato il motivo che ha reso necessario il riposo?
7. Durata media dei periodi di riposo Qual è stata la durata media dei periodi di riposo?
8. Durata totale dell'esercizio Quanto ti sei esercitato oggi in totale?

N.B. Gli item successivi riguardano quanto hai veramente fatto, non quanto avresti voluto fare.

9. Scala di Borg La scala di Borg costituisce un aiuto per stimare il peso soggettivo, il livello d'esaurimento in una scala da 6 a 20. Indica quanto pesante è stato il carico durante l'esercizio. Si può fare se hai familiarità con la scala di Borg.
10. Circostanze speciali Puoi descrivere se ci sono delle speciali circostanze come: traumi, disturbi in generale, condizioni atmosferiche sfavorevoli.
11. Sensazioni successive Come ti senti quando il periodo di esercizio è finito; hai disturbi per molto tempo dopo l'esercizio, quanto forti sono questi disturbi?
12. Altre note Qui puoi descrivere tutte le note che ritieni importanti e che non sono ancora state scritte.

Mese _____ Diario di

	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato	Domenica
Data							
1. riposo notturno							
2. esercizi							
3. numero di periodi di							

esercizio							
4. Durata del periodo di esercizio							
5. Numero dei periodi di riposo							
6. Motivi della necessità di riposo							
7. durata dei periodi di riposo							
8. Durata totale dell'esercizio							
9. Borg-score (6-20)							
10. Circostanze speciali							
11. Sensazioni successive							
12.Note							

Appendice 4.15 Consigli sulla disposizione della stanza degli esercizi

Per realizzare i processi diagnostici e terapeutici descritti nelle linee guida è consigliabile essere dotati nella stanza di valutazione di:

- un ambiente simile all'ambiente di casa per mettere in grado il paziente di eseguire una serie di possibili attività;
- una palestra o un "treadmill" per eseguire il test della deambulazione di 6 minuti e per esercitarsi nell'attività fisica e nel camminare;
- uno specchio per il feed-back visivo per la correzione della postura;
- un metronomo o uno strumento simile per fornire stimoli di rinforzo uditivo;
- una palestra se si desidera effettuare una terapia di gruppo.

Appendice 5

Strategie cognitive di movimento

Sedersi

- avvicinarsi alla sedia con passo fermo e deciso;
- raggiunta la sedia, fare un ampio giro e fermarsi, rimanendo dritti, con le spalle alla sedia -- bisogna avere la sensazione di camminare intorno a qualcosa (ci si può esercitare, per esempio, prima con un cono posto davanti alla sedia, e poi senza); se necessario, girarsi al ritmo dello stesso stimolo usato nell'avvicinarsi alla sedia;
- toccare il piano della sedia col polpaccio o con la parte retrostante il ginocchio;
- piegarsi leggermente in avanti e con le ginocchia; tenere il peso del corpo in linea con i piedi;
- spostarsi con le mani verso il piano della sedia o i braccioli, e cercare un sostegno con le braccia;
- abbassarsi in modo controllato; poi sedersi bene, sulla parte profonda del piano della sedia.

Alzarsi dalla sedia

- mettere le mani ai lati o sui braccioli della sedia;
- spostare i piedi in modo da portarli esattamente davanti alle gambe della sedia, ad una distanza di due pugni l'uno dall'altro;
- muovere le anche fino al bordo della sedia;
- piegare il tronco (non troppo, il naso deve essere in linea con le ginocchia);
- alzarsi delicatamente sulle gambe, appoggiare le mani sui braccioli (o sul piano della sedia, o ancora sulle cosce) e allungare il tronco completamente facendo uso, se necessario, di uno stimolo visivo. In caso di difficoltà all'inizio del procedimento, dondolare alcune volte avanti e indietro e alla terza volta alzarsi.

Rialzarsi dopo una caduta

- girarsi sul corpo e sedersi lateralmente, spingendo il tronco sul braccio controlaterale e sul gomito omolaterale, per poi assumere la posizione con mani e ginocchia a terra;
- gattonare fino a raggiungere un oggetto (sedia, letto) come supporto per alzarsi;
- piegare la gamba più forte e mettere l'altro braccio sull'oggetto (posizione del soldato che imbraccia il fucile);
- spingersi verso l'alto con gambe e braccia.

Coricarsi

Per prima cosa, è consigliabile spostare le coperte a fisarmonica fino ai piedi del letto; la parte più vicina al cuscino deve essere rivolta verso la testata del letto in modo che il paziente sia poi facilitato nel coprirsi.

Per eventuali ausili (per esempio, un letto ad altezza regolabile), il gruppo di lavoro fa riferimento a un fisioterapista.

1° strategia

- avvicinarsi al letto con passo fermo, se possibile con il supporto di uno stimolo ritmico, e

- fare un ampio giro (non su una sola gamba) fino a dare le spalle al letto, poi camminare con passo deciso finché non si percepisce il contatto tra il letto e il polpaccio o la parte retrostante il ginocchio;
- sedersi sul bordo del letto (ascertarsi che vi sia una distanza sufficiente dal cuscino);
- abbassare la parte superiore del corpo verso il cuscino facendo leva sul gomito;
- mettere le gambe sul letto, sollevandole una alla volta, in modo da distendersi sul fianco;
- afferrare le coperte col braccio libero;
- abbassare la parte superiore del corpo sul materasso e cercare una posizione comoda e distesa spostandosi sulla schiena;
- tirare su le coperte.

2° strategia

- avvicinarsi al letto con passo fermo facendo uso, se necessario, di uno stimolo ritmico;
- piegarsi in avanti, appoggiarsi con le mani al materasso e, gattonando, salire sul letto in modo da poggiare le ginocchia al centro del materasso nel senso della lunghezza;
- distendersi sul fianco (ascertarsi che vi sia una distanza sufficiente dal cuscino);
- afferrare le coperte col braccio libero e tirarle a coprire il corpo.

3° strategia

- avvicinarsi al letto con passo fermo facendo, se necessario, uso di uno stimolo ritmico, poi fare un ampio giro (non su una sola gamba), dare le spalle al letto e camminare con passo deciso fino a percepire il contatto tra il letto e il polpaccio o la parte retrostante il ginocchio;
- sedersi sul letto, a distanza sufficiente e in diagonale rispetto al cuscino, usando le spalle come supporto posteriore;
- mettere le gambe, una alla volta, sul materasso e girarsi fino ad essere in linea col materasso nel senso della lunghezza;
- afferrare le coperte ai piedi del letto e farvi scivolare dentro i piedi;
- abbassarsi lentamente fino a distendersi sulla schiena, aggrapparsi alle coperte e tirarle a coprire il corpo.

Girarsi nel letto, partendo da posizione supina

Girarsi o muoversi nel letto è più semplice se si utilizzano lenzuola e pigiama in tessuto liscio (*satén*), e se si indossano calzoncini (fanno più presa sulle lenzuola).

1° strategia (testa/spalle)

- spostare le coperte dalla parte opposta rispetto a quella su cui ci si vuole girare;
- sollevare le coperte e, restando distesi sulla schiena, alzare le ginocchia e piantare i piedi sul letto;
- spostarsi sul fianco, alternando tra piedi, bacino, testa e spalle, nella direzione opposta a quella su cui ci si vuole girare;
- mettere il braccio del lato su cui ci si vuole girare accanto alla testa, girare testa e spalle aiutandosi col braccio libero;
- abbassare le ginocchia verso la parte su cui ci si vuole girare, possibilmente facendo spazio sotto le coperte col braccio libero;
- distendersi.

2° strategia (gambe/bacino)

- spostare le coperte dalla parte opposta rispetto a quella su cui ci si vuole girare;
- sollevare le coperte e, restando distesi sulla schiena, alzare le ginocchia e piantare i piedi sul letto;

- spostarsi al bordo del letto, alternando tra piedi, bacino, testa e spalle, nella direzione opposta a quella su cui ci si vuole girare;
- mettere il braccio del lato su cui ci si vuole girare accanto alla testa;
- il più possibile alzare le ginocchia verso il petto tenendo i piedi poggiati sul materasso, poi “lasciare” verso la parte su cui ci si vuole girare, eventualmente sollevando le coperte col braccio libero, e ruotare il bacino;
- testa e spalle seguono il braccio libero;
- distendersi.

3° strategia (braccio in oscillazione)

- sollevare le coperte e, restando distesi sulla schiena, alzare le ginocchia e piantare i piedi sul letto;
- spostarsi al bordo del letto, alternando tra piedi, bacino, testa e spalle, nella direzione opposta a quella su cui ci si vuole girare;
- stendere verticalmente un braccio;
- piegare le ginocchia o, a scelta, tenere dritte le gambe;
- ruotare tutto il corpo oscillando il braccio;
- distendersi.

N.B.: In tutti e tre i casi, è importante che il paziente, durante il movimento di rotazione, non cada dal letto ma resti al centro del materasso.

Scendere dal letto: da posizione distesa a posizione seduta ai bordi del letto

Qualche suggerimento per facilitare il compito:

- durante la notte, lasciare sempre accesa una luce in modo da permettere un *feedback* visivo;
- escludere coperte leggere o lenzuola troppo lisce;
- indossare pigiama di *satin* o, comunque, tessuto liscio e calzoncini per facilitare la presa;
- non usare un letto troppo basso;
- utili supporti: carrello per il sollevamento del paziente, pannello scorrevole, maniglie ai lati del letto (fisioterapista).

1° strategia

- spostarsi leggermente dal centro al bordo del letto;
- ruotare sul fianco (v. “girarsi nel letto”);
- alzare ulteriormente le ginocchia al petto;
- scostare le coperte;
- avvicinare il braccio di sopra alla spalla di sotto;
- superare con i piedi il bordo del letto e, contemporaneamente, spingersi in su con entrambe le braccia assumendo, se è il caso, la posizione seduta con il braccio di sotto dritto e la mano dell’altro braccio accanto al gomito.

2° strategia

- piegare le ginocchia, piantare i piedi sul letto;
- spostarsi al bordo del letto, alternando tra bacino, spalle e piedi, nella direzione opposta a quella su cui ci si vuole girare;
- sollevare le coperte;
- spostare i piedi oltre il bordo del letto e, contemporaneamente, ruotare sul fianco;

- mettere la mano del braccio di sopra vicino al gomito dell'altro braccio;
- superare con i piedi il bordo del letto e, contemporaneamente, spingersi in su con entrambe le braccia assumendo, se è il caso, la posizione seduta con il braccio di sotto dritto e la mano dell'altro braccio accanto al gomito.

Da posizione seduta sul bordo del letto a posizione eretta

Strategia

- sedersi ben dritti sui glutei;
- appoggiarsi sulle braccia, con i pugni un po' arretrati rispetto al corpo;
- muovere i glutei fino al bordo del letto;
- appoggiarsi al bordo del letto con le braccia;
- mettere i piedi esattamente davanti al letto, a circa 20 cm di distanza l'uno dall'altro;
- piegarsi in avanti (naso in linea con le ginocchia);
- alzarsi sulle gambe, eventualmente prima dondolandosi.

KNGF Guidelines

for physical therapy in patients with
Parkinson's disease

ISSN

1567-6137

KNGF Guideline number

V-19/2004

Volume

June 2004, English version: October 2006

Address

Stadsring 159b, Amersfoort

Postal address

P.O. Box 248
3800 AE Amersfoort
the Netherlands, Europe

E-mail hoofdkantoor@kngf.nl
Internet www.kngf.nl



Royal Dutch Society for Physiotherapy

PROCESSO DIAGNOSTICO

Carta di riferimento rapido 1: Anamnesi

Domanda del paz e motivazione		
Natura e decorso della malattia	Inizio dei disturbi; data della diagnosi; severità e natura del decorso; risultati della prima diagnostica	
Problemi di partecipazione	Problemi con le relazioni; professione e lavoro; vita sociale (tra gli altri, momenti di svago)	
Impairments nelle funzioni e limitazioni nelle attività	trasferimenti	sedersi, alzarsi dal pavimento o da una sedia, entrare o uscire dal letto, girarsi nel letto (problemi del sonno), entrare o uscire dall'automobile, salire o scendere da una bicicletta
	postura del corpo	possibilità di una correzione attiva della postura, dolore legato a problemi posturali, problemi nel raggiungere afferrare e muovere oggetti
	equilibrio	sensazioni di ridotto equilibrio in stazione eretta o durante attività; ipotensione ortostatica; difficoltà nei compiti doppi (attività motoria e cognitiva)
	raggiungere/afferrare	attività domestiche (piccole riparazioni, pulire, cucinare, tagliare il cibo, tenere un bicchiere o una tazza senza versare) cura personale (bagno, vestirsi svestirsi, abbottonarsi, allacciarsi le scarpe)
	cammino	uso di aiuti, camminare in casa, salire le scale, camminare per brevi distanza all'esterno (100 m); camminare per distanze più lunghe all'esterno (> 1 km); inizio, stop, girare, velocità; inizio di destinazione, inizio di freezing (FGQ); relazione con le cadute e uso di cues.
	influenza della stanchezza, ora del giorno e della assunzione dei farmaci rispetto alla performance delle attività, influenza del tremore sulle attività	
Attività fisica	frequenza e durata per settimana comparata con la DSHM (almeno 30 minuti al giorno per 5 giorni alla settimana); quando si hanno dubbi uso della LAPAQ	
Rischio di cadute	incidenti da caduta o quasi cadute (uso del questionario Storia delle cadute); paura di cadere; se il paziente ha avuto quasi cadute l'anno precedente: usare il FES	
Co-morbidità	decubiti da pressione; osteoporosi o disturbi che limitano la mobilità: artrosi artriti, scompenso cardiaco o broncopneumopatia cronica ostruttiva	
Trattamento	trattamento attuale (tra gli altri, farmaci e outcome) e precedenti trattamenti medici (e alleati) e outcome	
Altri fattori	fattori mentali	abilità a concentrarsi, memoria, depressione, sensazioni di isolamento e solitudine, tendenza al pianto, rabbia, timore del futuro
	fattori personali	insight nella malattia; background socio culturale; attitudini (tra gli altri, con riguardo al lavoro) far fronte (tra gli altri, percezione della, limitazione e possibilità, soluzioni del paziente rispetto alle limitazioni)
	fattori esterni	Attitudini, supporto e relazioni (di, tra gli altri, partner, medico di base, datore di lavoro) alloggio (tra gli altri, interno, tipo di casa); lavoro (contenuto, circostanze, condizioni e relazioni)

Aspettative	Aspettative del paz riguardo alla prognosi; obiettivi e corso del trattamento, outcome del trattamento, necessità di informazioni, consigli e preparazioni)
-------------	---

FGQ freezing of gait questionnaire DSHM Dutch Standard of Healthy Moving LAPAQ Lasa physical activity questionnaire FES Falls Efficacy scale

Carta di riferimento rapido 2: Esame obiettivo

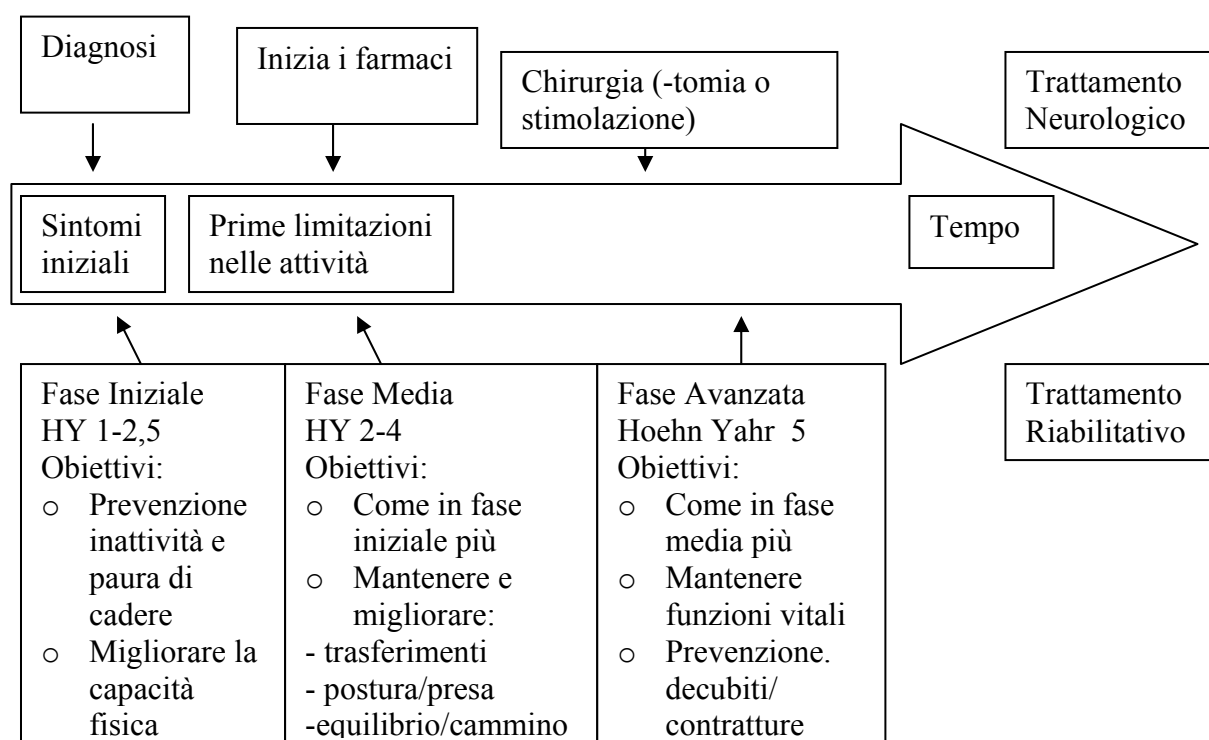
Capacità fisica	Trasferimenti	Postura raggiungere e presa
Si esprime se ridotta: Mobilità articolare ○ Rachide cervicale ○ Rachide dorsale ○ Altre articolazioni Lunghezza muscolare ○ Polpaccio ○ Posteriori coscia (Hamstring) ○ Altre muscoli Forza muscolare ○ Estensori tronco ○ Estensori ginocchio ○ Flessori ginocchio ○ Flessori p. caviglia ○ Altre muscoli ○ Controllo del respiro ○ Condizione fisica	Problemi con : ○ Sedersi sedia ○ Alzarsi sedia ○ Alzarsi dal pavimento ○ Entrare e uscire dal letto ○ Girarsi nel letto ○ Entrare e uscire dall'automobile	Si esprime con: ○ Flessione generalizzata da seduti ○ Flessione generalizzata in piedi ○ Atteggiamento in flessione durante il cammino ○ Impossibilità di correzione attiva della postura ○ Dolore al collo ed alla schiena Problemi con: ○ Raggiungere ○ Afferrare ○ Muovere oggetti
Misure di identificazione e valutazione		
Disturbi specifici del paziente Effetto globale percepito		
Misure supplementari di identificazione		
○ Lasa physical activity questionnaire ○ Test del cammino dei sei minuti	○ Parkinson activity scale ○ Timed up and go	Nessuna misura specifica

Equilibrio	Cammino
Durante ○ Stazione eretta occhi chiusi/occhi aperti ○ Alzarsi da una sedia ○ Girarsi mentre si è in piedi ○ Camminare ○ Chinarsi in avanti ○ Compito doppio: 2x attività motoria ○ Compito doppio: cognitivo e motorio ○ Freezing ○ Raggiungere e afferrare	Si esprime con ○ Problemi a partire ○ Problemi a fermarsi ○ Lunghezza accorciata del passo ○ Aumentata ampiezza del passo ○ Ridotta ampiezza del passo ○ Ridotta velocità ○ Ridotta rotazione del tronco ○ Ridotti movimenti pendolari delle braccia (swing) ○ Freezing ○ Festinazione

Possibilmente si esprime con ○ cadute	Il freezing può essere provocato: ○ Inizio del passo ○ Durante il cammino Cause ○ Doppio compito ○ Porte ○ Ostacoli (es poltrona) ○ Altri quali: _____
Misure di identificazione e valutazione	
Disturbi specifici del paziente	Effetto globale percepito
Misure supplementari di identificazione	
○ Timed up and go ○ Test di retropulsione ○ Falls efficacy scale ○ Diario delle cadute ○ Questionario della storia delle cadute	○ Parkinson Activity scale ○ Timed up and go ○ Freezing of gait questionnaire ○ Test del cammino dei dieci metri

PROCESSO TERAPEUTICO

Carta di riferimento rapido 3: Obiettivi di trattamento specifico



Carta di riferimento rapido 4: Strategie di trattamento

Stimolazione di attività

	Obiettivo	Strategia
Trasferimenti	Eseguire i trasferimenti in modo (più) indipendente	Esercizi di trasferimenti usando strategie di movimento cognitive e cues on/off per l'inizio dei movimenti
Postura del corpo	Normalizzazione conscia della postura del corpo	Esercizi di movimento rilassato e coordinato fornendo feedback e consigli
Raggiungere Afferrare	Migliorare il raggiungere afferrare, e il manipolare e muovere gli oggetti	Esercizi di raggiungimento e afferramento usando i cues e le strategie cognitive di movimento
Equilibrio	Migliorare l'equilibrio durante le attività	Esercizi di equilibrio, allenare la forza muscolare (vedi prevenzione delle cadute)
Cammino	Migliorare il cammino (in modo indipendente); l'obiettivo è migliorare la velocità del cammino (confortevole); comunque viene prima la sicurezza	Esercizi di cammino usando i cues per l'inizio ed il mantenimento del cammino, dare istruzioni e allenare la forza muscolare e la mobilità del tronco

Prevenzione

Inattività	Preservare o migliorare la condizione fisica	Dare informazioni sulla importanza del muoversi e fare sport, allenare la capacità fisica: la forza muscolare (con enfasi sui muscoli del tronco e degli arti inferiori); la capacità aerobica; e la motilità articolare (tra l'altro la cifosi toracica, la rotazione assiale, e la forza dei muscoli del polpaccio e posteriori della coscia)
Decubiti Pressione	Prevenzione delle ulcere da decubito	Dare consigli e correggere la postura corporea nel letto o nella carrozzella, (possibilmente con un terapista occupazionale); esercizi attivi (con supervisione) per migliorare la condizione cardiovascolare e prevenire le contratture
Cadute	Ridurre o prevenire le cadute	Fare una lista delle possibili cause di cadute mediante il diario delle cadute; dare informazioni e consigli; allenare la forza, la postura corporea, la coordinazione e l'equilibrio; in accordo con le cause dei problemi mantenendo l'equilibrio e l'aumentato rischio di cadute; ridurre la paura di cadere, e se necessario usare protezioni per le anche