



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI UDINE

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Udine

Tesi di laurea

**LE INFORMAZIONI DEI CAREGIVERS DEL MALATO DI
PARKINSON RISPETTO ALLA MOBILIZZAZIONE:
STUDIO QUALITATIVO OSSERVAZIONALE**

Relatore :

Dott.ssa Stefania Zuliani

Laureanda :

Francesca De Filippi

Correlatore :

Dott.ssa Nadia Urli

Anno Accademico 2011/2012

INDICE

	Pag.
INTRODUZIONE	
1. LA MALATTIA DI PARKINSON:	
1.1 La malattia di Parkinson : aspetti fisiopatologici	3
1.2 Etiologia	6
1.3 Epidemiologia	7
1.4 Segni e sintomi motori	8
1.5 Segni e sintomi non motori	11
2. LA TERAPIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON	
2.1 Terapia farmacologia	16
2.2 Terapia chirurgica	17
2.3 Trattamenti riabilitativi	18
3. LE IMPLICAZIONI DEI SINTOMI MOTORI SULLA QUALITA' DELLA VITA DEL PAZIENTE E DEI SUOI CAREGIVERS	
3.1 Impatto sulla qualità della vita del paziente	22
3.2 Impatto sulla qualità della vita dei caregivers	23

4. LA DISABILITA' MOTORIA ED I RISCHI AD ESSA CORRELATI NELLA MALATTIA DI PARKINSON

4.1	La mobilitazione del paziente con malattia di Parkinson	26
4.2	L'informazione ai pazienti ed ai loro care-givers sulla mobilitazione	31
4.3	Interventi informativi per diminuire i rischi da mobilitazione	34
4.4	L'utilizzo delle istruzioni focalizzate per il malato di Parkinson	39

5. LO STUDIO

5.1	Obiettivi dello studio	44
5.1	Materiali e metodi	45
5.2.1	<i>Variabili</i>	“
5.2.2	<i>Campione</i>	46
5.2.3	<i>Raccolta e analisi dei dati</i>	“
5.3	Risultati	47
5.4	Discussione	60
5.5	Limiti dello studio	64

CONCLUSIONI 65

BIBLIOGRAFIA 67

ALLEGATI 76

- Allegato 1: Questionario per i care-givers
- Allegato 1: Studi allegati
- Allegato 3: Scale per la valutazione delle cadute

RINGRAZIAMENTI

INTRODUZIONE

La malattia di Parkinson è una patologia cronica neurodegenerativa progressiva che comporta dei sintomi motori e non-motori notevolmente disabilitanti per chi ne è affetto essendo questi associati ad una notevole modifica della qualità della vita strettamente correlata ad una diminuzione dell' autonomia fisica, del grado di percezione cognitiva e del benessere psico-emotivo che portano ad una elevata alterazione del grado di abilità nello svolgere le attività della vita quotidiana, che aumenta con il suo progredire fino a portare nel tempo ad una disabilità ed inabilità psicofisica totali (Abendroth et al, 2011).

Dopo una decina di anni dal suo insorgere, più del 70% dei pazienti con malattia di Parkinson decedono e circa la metà di quelli sopravvissuti richiedono cure in residenze protette (Poewe et Mahlknecht, 2009).

I sintomi della malattia di Parkinson risultano avere inoltre un' impatto notevole anche sulla qualità di vita di chi eroga l'assistenza al soggetto malato, coloro che vengono denominati *care-givers*, gli erogatori dell'assistenza e delle cure (Snyder et Adler, 2006) e nonostante la presenza di un *care-giver* sia stata associata ad un migliore risultato in termini di morbidità, mortalità e di qualità della vita del paziente, il carico relativo al prendersi cura di una persona con una malattia cronica di tale rilevanza, correlato all'insorgere di stress persistente e di alterato funzionamento psicosociale, risulta essere un predittore maggiore per l'istituzionalizzazione del malato (Abendroth et al, 2011).

Attualmente, in corrispondenza dell'aumento dell'aspettativa media di vita della popolazione, si registra anche un aumento del numero di nuovi casi di malattia di Parkinson, rendendo i *care-givers* dei soggetti notevolmente vulnerabili. Essi, dovendo affrontare disagi di tipo emotivo, relazionale ed economico senza un' adeguato supporto, possono esaurire le proprie risorse emotive, fisiche e di organizzazione gestionale (Schrag et al, 2006).

A causa della natura progressiva di questa malattia, tutti gli individui alla fine perderanno la loro abilità di camminare (Hagell, 2007) dunque risulta molto importante che venga attuata un'attività di informazione ed educazione ad una corretta mobilitazione del malato di Parkinson, attività che risulta cruciale per evitare un suo precoce declino funzionale e psichico (Hackney et al, 2009)

In questo contesto problematico gli infermieri rivestono un ruolo importante nell'informazione ed educazione del paziente (Barman et al, 2002). Gli infermieri hanno infatti l'importante compito di sostenere i *care-givers* nell'erogazione quotidiana dell'assistenza al malato di Parkinson, utilizzando le migliori ricerche basate sull'evidenza scientifica, per sostenerli nell'apprendimento delle strategie

di movimentazione corporea corrette, sensibilizzarli nell'erogazione di una cura del soggetto affetto da questa debilitante malattia, educandoli all'applicazione delle adeguate tecniche di deambulazione e di movimentazione.

L'intervento dei *care-givers* risulta infatti essere di primaria importanza per evitare che il malato di Parkinson cada e l'infermiere gioca in questo contesto un ruolo importante per dare tutte le informazioni di cui il paziente e chi lo assiste necessitano (Jarman et al, 2002).

Questo studio si è proposto pertanto di verificare il grado di conoscenze posseduto dai *care-givers* dei malati di Parkinson riguardo le tecniche di mobilizzazione e riguardo agli interventi da loro conosciuti per prevenire il rischio di cadute e di trami, che sono in questi pazienti, una delle cause dell'elevazione del livello di morbidità e di mortalità di questi pazienti che rimandano spesso ad un livello inadeguato di informazioni rispetto alla gestione di questi rischi (Morris et al, 2011).

Una gestione efficace dei sintomi motori della malattia di Parkinson può infatti minimizzare la disabilità e potenzialmente migliorare i risultati a lungo termine, il che riduce conseguentemente anche i costi della salute e l'utilizzazione di risorse mediche.

CAPITOLO 1

LA MALATTIA DI PARKINSON : DIMENSIONI DEL PROBLEMA E CARATTERISTICHE DELLA PATOLOGIA

Di seguito vengono proposti alcuni aggiornamenti relativi alle conoscenze fruibili in campo medico per questa patologia. Si ritiene importante porre in risalto le problematiche connesse ai rischi, alle quali sono esposti i pazienti ma anche i loro *care-givers* che quotidianamente se ne prendono carico e gli aggiornamenti in fatto di terapia che oggi vengono offerti.

1.1 FISIOPATOLOGIA

La malattia di Parkinson è una patologia cronica neurodegenerativa progressiva associata a morbidità sostanziale. Colpisce prevalentemente i soggetti con età superiore ai 65 anni ed in misura minore le persone nelle fasce adulta e giovanile ed è caratterizzata dalla perdita di cellule nervose dopaminergiche nella parte compatta della sostanza nera del cervello e dalla presenza diffusa anche se non sempre presente in tutti i soggetti, di corpi intraneuronali denominati anche corpi di Lewy, inclusioni eosinofile intracitoplasmatiche (Snyder et Adler, 2006).

La prima definizione della patologia risale al 1817, quando il chirurgo Parkinson pubblicò una monografia ove descrisse le caratteristiche di sei individui che aveva osservato nella sua attività e che presentavano flessione della postura, tremore a riposo ed andatura instabile (Fahn, 2003).

Egli definì l'insieme di questi sintomi con il termine "paralysis agitans". Verso la fine del XIX secolo, nel 1882 il neurologo francese Charcot, dopo attente valutazioni ed osservazioni di soggetti che presentavano le caratteristiche peculiari descritte da Parkinson, suggerì una definizione della patologia denominandola Morbo di Parkinson.

Negli anni seguenti, altri studiosi descrissero ulteriori sintomi relativi a questa patologia e coniarono per la prima volta il termine achinesia, intesa come la totale inabilità nell'iniziare gli atti motori e descrivendo quello che veniva ancora chiamato il Morbo, come caratterizzato specificatamente da tremore, debolezza, rigidità, postura flessa e piccoli passi. (Fahn, 2003).

Nel 1871 il neurofisiopatologo Myerert riconobbe i gangli basali del cervello come la sede delle alterazioni fisiologiche che provocavano i sintomi della malattia e nel 1895 Brissaud ipotizzò che le alterazioni originassero principalmente nella sostanza negra del cervello, ipotesi convalidata dal neuropatologo Tretiakoff nel 1919 e dai neurologi Foix e Nicolesco nel 1925 (Fahn, 2003).

Fino al 1957, la sindrome si pensava fosse causata da una deplezione di serotonina cerebrale ma nello stesso anno lo scienziato svedese Carlsson scoprì che il farmaco denominato Levodopa, precursore della dopamina e della norepinefrina, diminuiva i sintomi Parkinsoniani e di conseguenza intuì che la deplezione di dopamina era da considerarsi la causa principale dei sintomi della malattia (Fahn, 2003).

Grazie a questa scoperta, si è avuto in seguito un notevole avanzamento relativo alla sua gestione con l'avvento di nuove terapie mediche e chirurgiche, ma la malattia di Parkinson rimane a tutt'oggi un disturbo che causa sintomi di tipo motorio e non motorio notevolmente disabilitanti (Snyder et Adler, 2006). Il pensiero corrente è che la dopamina risulta avere una funzione eccitatoria ed inibitoria e che la carenza di questo neurotrasmettitore endogeno porti ad un'alterazione nei nuclei della via trasportatrice, causando eccessiva attività nel nucleo subtalamico e nella parte interna del globus pallidum ed aumentata inibizione nella corteccia cerebrale e nel talamo (Gale et al, 2006).

La perdita di dopamina nella malattia di Parkinson altera così l'equilibrio delicato di ciò che è normalmente considerata una sinfonia di un'attività fisiologica ben orchestrata dal sistema corporeo. Il risultato è una serie di conflittuali e discordanti segnali che sono clinicamente manifesti e denominati malattia di Parkinson (Gale et al, 2006). La neurodegenerazione colpisce inoltre ulteriori siti neuronali inclusi nuclei non-dopaminergici come il locus coeruleus, il nucleo dorsale del rafe ed il nucleo vagale dorsale, i nuclei frontali subcorticali, i nuclei del diencefalo e del talamo così come i gangli simpatici periferici ed i gangli efferenti dei sistemi gastrointestinali e cardiovascolari (Poewe e Mahlkecht, 2009).

Le lesioni occorrono infatti anche al di fuori del Sistema Nervoso Centrale ed in particolare nel Sistema Nervoso Enterico, che è un network neuronale integrativo organizzato in due plessi ganglici, mioenterico e submucosale, composto da neuroni e cellule gliali enteriche.

Anche se il Sistema Nervoso Enterico può funzionare indipendentemente dal Sistema Nervoso Centrale, è infatti connesso ad esso attraverso vie afferenti ed efferenti dei sistemi nervosi parasimpatico e simpatico e queste connessioni si pensa siano notevolmente coinvolte nella patofisiologia della malattia di Parkinson (Lebouvier et al, 2009).

Secondo la teoria di Braak la malattia di Parkinson è un processo patologico identificabile specificatamente in 6 stadi, con una progressione omogenea nel tempo.

Gli stadi 1 e 2 sono quelli denominati premotori così durante lo stadio 1 degenerano il bulbo olfattorio, il nucleo olfattorio anteriore ed il nucleo motorio dorsale del vago, il che può spiegare l'insorgere di alcuni sintomi autonomici, mentre nello stadio 2 vengono colpiti il legamento pontino ed il nucleo segmentale peduncolopontino; in tal modo verrebbero spiegati i problemi del sonno. (Erro et al, 2009).

Durante lo stadio 3 viene colpito il mesencefalo, nello stadio 4 il prosencefalo basale e infine, gli stadi 5 e 6 quelli cognitivi, nei quali viene colpita la neocorteccia cerebrale; in particolare nello stadio 5 viene colpita la corteccia prefrontale e nello stadio 6 la corteccia di associazione (Erro et al, 2009). I sintomi cardinali della malattia di Parkinson includono tremore a riposo, rigidità, bradicinesia ed instabilità posturale (Poewe, 2009) ed iniziano unilateralmente progredendo lentamente anche se il tremore in particolare può essere assente in tali pazienti (come è quasi sempre assente nelle sindromi Parkinsoniane che si differenziano pertanto dalla malattia, che non è causata da insulti conosciuti al cervello e non è associata ad altre caratteristiche neurologiche motorie) (Poewe, 2009).

Altri sintomi motori sono la disfagia, la scialorrea secondaria a diminuzione della capacità di inghiottire, l'ipofonia, la micrografia, l'ipomimia, i problemi ad iniziare i movimenti e i blocchi improvvisi del movimento.

Complicazioni motorie includono inoltre fluttuazioni motorie, discinesie, distonia degli arti inferiori e movimenti coreoateroidi (Poewe, 2009).

Esistono quindi dei sintomi iniziali specifici che possono aiutare a riconoscere la malattia di Parkinson e sintomi non specifici quali fatigue, dolori unilaterali, ipercinesia, parestesie ed una sensazione di tremore interno; altri sintomi possono includere perdita di spontaneità nei gesti, mantenimento delle posizioni per periodi prolungati, assenza di movimento laterale degli arti superiori e difficoltà ad effettuare più azioni simultaneamente (Poewe, 2009).

Sono stati osservati inoltre nei soggetti colpiti dalla patologia dei cambiamenti compensatori, quali aumento della sensibilità dei recettori della dopamina, così che i sintomi della patologia sono presenti all'inizio solo quando c'è circa l'80 % di riduzione della concentrazione di dopamina (o una perdita del 60 % dei neuroni dopaminergici nigrali) (Poewe, 2009).

La perdita progressiva della via dopaminergica nigrostriatale può essere visualizzata in vivo utilizzando gli scanning tramite Tomografia a emissione di Positroni (PET) e Tomografia ad emissione di singolo Fotone (SPECT), che monitora la progressione della degenerazione dopaminergica (Bosquet et al, 2008).

Le linee guida dell' American Academy of Neurology indicano che tali tecniche possono inoltre essere utili nel differenziare la malattia di Parkinson dal tremore di tipo essenziale (Giroux, 2007).

Per quanto riguarda l'utilizzo della Risonanza Magnetica, essa è risultata essere dirimente nel differenziare la patologia in particolare dall'atrofia multisistemica (Bosquet et al, 2008).

Ad oggi però, non esiste un test obiettivo che diagnostichi tale patologia che sia accettabile dal punto di vista della sensibilità e della specificità alla sua insorgenza, così la diagnosi della malattia di Parkinson è principalmente fondata sulla storia clinica e sull'esame fisico (Giroux, 2007)

1.2 ETIOLOGIA

La malattia di Parkinson presenta una etiologia multifattoriale: essa deriva probabilmente da una combinazione fra eredità poligenica, esposizione ambientale ed interazione tra geni ed ambiente (Lew, 2007). Le anomalie genetiche hanno un ruolo nei pazienti i cui sintomi appaiono prima dei 50 anni di età e molti di loro si chiedono in particolare se anche i loro familiari siano a rischio di sviluppare la malattia.

Ad oggi, è stato riportato un rischio modesto di insorgenza della malattia in parenti di primo grado di pazienti affetti dalla patologia e studi di genetica familiare hanno identificato multiple anomalie genetiche in cromosomi ereditari sia dominanti che recessivi (Bekris, 2010).

Sono stati identificati in particolare sette geni di malattia di Parkinson, denominati PARK 1 e successivi in progressione, ma il contributo genetico allo sviluppo della malattia di Parkinson è, ad oggi, poco chiaro ed ha poco peso sulla diagnosi o sulla gestione della malattia (Bekris, 2010).

La maggioranza dei pazienti con malattia di Parkinson non provengono infatti da famiglie con presenti altri casi di malattia e le forme ereditarie si pensa siano solo una piccola percentuale dei casi. Alla luce di questi studi recenti però, anche se il termine Parkinson idiopatico è stato applicato fino ad oggi, il fatto che ci siano ora cause genetiche conosciute ha permesso di adottare il termine di Parkinsonismo primario (Poewe, 2009).

La maggior parte del sistema motorio mostra la presenza di recettori dei glucocorticoidi che rendono i loro circuiti suscettibili all'influenza degli ormoni dello stress: lo stress ed i glucocorticoidi modulano infatti, gli aspetti spaziali e temporali della performance motoria e dunque il sistema dopaminergico appare giocare un ruolo centrale nel mediare gli effetti dello stress sulla funzione motoria. Ciò è risultato essere in relazione con le recenti scoperte che lo stress influenza la patologia di disturbi del sistema motorio correlati ad un deficit di dopamina quali la malattia di Parkinson (Metz, 2007). Gli studi di Braak hanno invece recentemente proposto una nuova teoria secondo la quale la patogenesi della malattia di Parkinson deriva da un agente patogeno esterno che si introduce nell'organismo attraverso il bubo olfattorio mediante le terminazioni intestinali dei plessi menterici e si estende in seguito al resto dei nuclei del sistema nervoso (Erro et al, 2009).

Per quanto riguarda le cause ambientali, fra tutti i fattori che sono stati ad ora identificati, un rischio minore è stato notato in persone che utilizzano nicotina, caffeina e che svolgono attività fisica (Snyder et Adler, 2006).

Ad oggi però, l'unico provato vero fattore di rischio per l'insorgere della patologia risulta essere l'avanzare dell'età. Altri fattori di rischio ambientali o relativi allo stile di vita associati con lo sviluppo della malattia sono l'esposizione a pesticidi ed erbicidi, l'assunzione di acqua contaminata ed il lavoro a contatto con sostanze solventi, anche se nessuno di questi fattori è stato dimostrato inequivocabilmente causare la malattia di Parkinson (Snyder et Adler, 2006).

1.3 EPIDEMIOLOGIA

La malattia di Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più diffusa dopo la malattia di Alzheimer. L'incidenza della patologia è simile in tutto il mondo, con la prevalenza che aumenta in proporzione all'aumento regionale della longevità della popolazione (Bekris et al, 2010).

Si stima che essa affigga lo 0.3% della popolazione generale nel mondo, con più dell' 1% dei casi che riguarda individui con età maggiore di 65 anni e più del 4 % dei casi che riguarda individui con età maggiore di 85 anni (Bekris et al, 2010).

Studi recenti hanno rilevato che fino al 10 % di coloro che ne sono colpiti ha un'età di 45 anni o più giovane (Snyder et al, 2006) ed il rischio di contrarre la malattia durante la vita è stato stimato essere del 2 % nei soggetti maschi e dell' 1.3 % nelle femmine (Von Campenhausen et al, 2005).

Secondo una proiezione effettuata per l'anno 2030, il numero di persone con età maggiore di 50 anni e conseguentemente il numero di individui con malattia di Parkinson raddoppierà, per una stima totale di 9 milioni di individui affetti nel mondo (Von Campenhausen et al, 2005).

Secondo una revisione sistematica della letteratura effettuata nel 2005 per identificare gli studi esistenti sulla prevalenza ed incidenza della malattia di Parkinson in Europa, è stata rilevata una stima di prevalenza con una fascia che va da 108 a 257 ed una stima di incidenza da 11 a 19 ogni 100'000 abitanti (Von Campenhausen et al, 2005).

Se presi in considerazione solo i casi di persone sopra ai 60 anni, è stata rilevata una prevalenza di 1280-1500 ogni 100.000 abitanti ed un'incidenza di 346 (Von Campenhausen et al, 2005).

Per quanto riguarda l'Italia, la media generale ha stimato una prevalenza di 157.7 individui con un range che va da 65.6 a 257.2 ogni 100.000 abitanti ed un'incidenza di 346 individui ogni 100.000 abitanti nelle persone con età fra i 65 e gli 84 anni (Von Campenhausen et al, 2005).

Fino al 24 % delle diagnosi di malattia di Parkinson sono risultate essere però errate, anche se effettuate da esperti; dunque una incertezza considerevole non può essere esclusa ed anche come

conseguenza dei risultati di screening falsi-negativi, la prevalenza può essere sottostimata (Von Campenhausen et al, 2005).

Più uomini che donne vengono diagnosticati con la malattia di Parkinson ed in particolare negli uomini viene rilevato il sintomo della rigidità in misura maggiore che nelle donne, così come alterazioni negli aspetti relativi alle capacità cognitive, che contribuiscono alla sempre maggiore inabilità nello svolgere le attività della vita quotidiana, alla diminuzione della fluidità verbale ed al difficile riconoscimento in tali pazienti delle emozioni facciali, mentre deficit presenti nelle donne riguardano in misura maggiore la cognizione visuo-spaziale e le discinesie (Miller et al, 2010).

La probabilità di sviluppare la malattia di Parkinson aumenta inoltre con l'avanzare dell'età, con un rischio nell'arco della vita di circa il 2 %. Il tasso di mortalità è di circa 1.6 volte quelli degli individui normali della stessa età (Miller et al, 2010) e la morte dovuta a tale malattia è in genere dovuta agli effetti della diminuzione della mobilità, a polmonite da aspirazione o ad un'aumentato numero di cadute con conseguente trauma fisico (Lew, 2007).

1.4 SEGNI E SINTOMI MOTORI CHE ALTERANO LA QUALITÀ DI VITA

I sintomi motori della malattia di Parkinson, che risultano avere un' impatto notevolmente debilitante sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro *care-givers*, iniziano asimmetricamente e gradualmente si espandono al lato controlaterale, anche se il lato del coinvolgimento iniziale tende a rimanere il più colpito durante il corso della malattia (Snyder et Adler, 2006).

Un comune sintomo iniziale ed uno dei più evidenti è il tremore a riposo, che colpisce il 70-90 % dei pazienti. Si tratta di un tremore asimmetrico all'inizio che peggiora con l'insorgere di stati d'animo quali ansietà ed agitazione o quando il paziente effettua movimenti deambulatori. Può essere intermittente all'inizio ed in seguito tende ad essere presente per la maggior parte del tempo peggiorando in ampiezza con lo stress o l'eccitazione emotiva (Snyder et Adler, 2006).

La maggior parte dei pazienti che ne sono affetti presenta un tremore misurabile con frequenze che variano da da 3 a 5 Hertz ma il tremore Parkinsoniano si differenzia dal tremore essenziale in quanto quest'ultimo è stato misurato essere più veloce (da 7 a 14 Hertz) e tendente ad iniziare in maniera simmetrica (Fahn, 2003). Il tremore appare solitamente mentre il paziente tiene le braccia di fronte al corpo ed aumenta in ampiezza con l'attività del braccio, come ad esempio lo scrivere o l'effettuare i movimenti dal dito al naso e può venire osservato anche mentre il paziente appoggia le mani sulla gamba. Si possono osservare difficoltà nel battere le dita sequenzialmente con una mano su un tavolo ed una ridotta estensione del braccio sul lato colpito durante la deambulazione (Chee et al, 2009).

Ma la malattia a volte inizia con la bradichinesia, che colpisce dal 30 al 40 % dei pazienti entro 5 anni dall'insorgere della malattia e che si manifesta come lentezza nell'iniziare ed eseguire i movimenti fini come scrivere, abbottonare i vestiti ed effettuare l'igiene non ch  diminuita capacit  di apertura del braccio e passi trascinati e brevi (Snyder et Adler, 2006).

Questa   la caratteristica pi  disabilitante della patologia e contribuisce all'inabilit  ad alzarsi da una sedia o nella difficolt  ad entrare e uscire da un'automobile. La persona pu  inoltre assumere una postura in maniera innaturale similmente ad una statua.

La bradichinesia si pu  presentare anche come ipofonia (voce debole o sussurrante come risultato della mancata coordinazione dei muscoli della vocalizzazione), un viso particolarmente inespressivo (ipomimia) e diminuita frequenza di chiusura palpebrale, nonch  un tipico problema relativo alla scrittura che diviene sempre pi  piccola e a volte indecifrabile nel corso del tempo, il cosiddetto fenomeno Parkinsoniano della micrografia. (Snyder et Adler, 2006).

Come conseguenza della bradichinesia pu  essere presente anche rigidit  degli arti, definita come un'aumento nel tono muscolare velocit -dipendente soprattutto nella parte distale e principalmente nella giuntura del polso.

I pazienti percepiscono rigidit  soprattutto nelle giunture sia prossimali che distali, che causano disagio o dolore. Quando viene mossa passivamente, l'anca del paziente parkinsoniano che presenta tale sintomo pu  inoltre sembrare che si estenda e rilasci ripetutamente (Lew, 2007).

E' possibile percepire resistenza muscolare con un dito piazzato dentro la fossa anticubitale del paziente mentre si flette ripetutamente e si estende il braccio del paziente verso il gomito e tale resistenza pu  essere percepita come una rigidit  nel ruotare gli arti, rigidit  che deve essere distinta dalla spasticit , che include solo aumento del tono flessorio; pu  essere presente anche difficolt  nei movimenti di supinazione o di pronazione del polso (Lew, 2007).

La bradichinesia aumenta mentre la malattia peggiora e non risponde pi  pienamente alle terapie di sostituzione dopaminergica, anche a causa della diminuzione della mobilit  del paziente conseguente i sintomi motori (Lew, 2007).

L'estremo della bradichinesia   l'achinesia, definita come l'inabilit  specifica ad iniziare il movimento ed un'andatura che diviene particolarmente lenta (Lew, 2007) e che pu  essere caratterizzata da una alterazione del movimento deceleratorio, con ridotto rapporto avanzamento/immobilit , ridotta cadenza e difficolt  nell'effettuare il movimento del tronco durante la rotazione corporea (Lew, 2007).La diminuzione dell'ampiezza del passo   la disfunzione motoria pi  frequentemente riportata in questi pazienti ed   stata associata anche ad un'aumento del rischio di cadute, in particolare nel caso vi sia un tono flessorio proiettato in un movimento di anteropulsione rispetto al baricentro corporeo, caratteristica tipica del paziente con malattia di Parkinson (Lew,

2007). Può essere inoltre presente deambulazione accelerata improvvisa ed alterato appoggio del metatarso. Uno dei sintomi maggiormente disabilitanti della malattia di Parkinson che contribuisce in misura elevata al rischio di cadute è l'instabilità posturale, che si manifesta maggiormente in presenza di malattia avanzata e spesso diviene resistente ai trattamenti fisici e farmacologici (Poewe, 2009). L'instabilità posturale può manifestarsi come una retropulsione definita anche come la tendenza a cadere all'indietro, spesso senza preavviso (Poewe, 2009) e può essere causata dal fenomeno del blocco motorio, un'altra caratteristica peculiare che caratterizza la malattia di Parkinson in particolare nella fase avanzata e che colpisce l'80% dei pazienti dopo 20 anni dall'insorgere della malattia (Hely et al, 2008).

Tale sintomo si manifesta con un blocco improvviso di tutti i movimenti mentre il paziente inizia a camminare, mentre cambia direzione durante la deambulazione o quando deambula attraverso o verso piccoli spazi affollati o ristretti (Hely et al, 2008).

Si tratta in genere di episodi transitori che durano per qualche secondo ma che tendono ad aumentare in frequenza mentre la malattia progredisce. Ostacoli ambientali che richiedono un cambiamento nella velocità di deambulazione, nella strada da percorrere o nella direzione, spesso portano ad un episodio di blocco motorio (Poewe, 2009).

Ma i blocchi motori possono anche accadere spontaneamente mentre il paziente cammina in uno spazio aperto. L'inizio dei blocchi motori è inoltre influenzato da fattori cognitivi quali lo stress, l'ansietà ed il livello di attenzione che presenta il paziente.

I pazienti con malattia di Parkinson, con blocchi motori frequenti, mostrano inoltre notevoli differenze nella loro modalità deambulatoria, particolarmente nella variabilità di ampiezza del movimento. Questa aumenta maggiormente in pazienti che sperimentano il blocco motorio durante i momenti di non assunzione della terapia di sostituzione dopaminergica (Lewek et al, 2010).

I pazienti con malattia di Parkinson sperimentano una notevole difficoltà nell'effettuare più di un movimento contemporaneamente, essendo affetti da alterazioni che riguardano domini cerebrali multipli, incluse le funzioni specifiche frontali che riguardano la memoria di movimento, i cambiamenti relativi alle percezioni emotive, alle sequenze temporali ed ai processi visivo-spaziali.

Un altro sintomo motorio che aumenta vistosamente il grado di disabilità fisica del paziente e contribuisce ad alterare la sua qualità della vita già grandemente compromessa, risulta essere la discinesia, definita come la presenza di movimenti involontari (Lewek et al, 2010).

La discinesia è causata dalla terapia di sostituzione dopaminergica utilizzata per questi pazienti ed insorge nel 30%-50% dei pazienti dopo una media di circa 5 anni dall'inizio del trattamento, colpendo più precocemente i pazienti che hanno avuto un' inizio precoce della malattia (Poewe, 2009).

Anche se lievi problemi di deambulazione possono essere notati già all'insorgere della patologia, difficoltà significative con la deambulazione tendono ad emergere più avanti, mentre la malattia progredisce e l'inizio dei sintomi in uno stadio iniziale è associato ad ogni modo alle fluttuazioni motorie maggiormente disabilitanti (Warabi et al, 2011).

L'accumulo nel tempo di tutti questi fattori, di queste inabilità deambulatorie unite a risposte posturali alterate e frammentate e ad una abilità cognitiva che come vedremo in molti casi si riduce in concomitanza al peggiorare dei sintomi motori, alterano in maniera a volte irreversibile le capacità deambulatorie del malato di Parkinson ed aumentano il rischio di una sua istituzionalizzazione precoce e di una sua morte prematura (Warabi et al, 2011).

1.5 SEGNI E SINTOMI NON MOTORI E RICADUTE SULLA QUALITA' DI VITA

La malattia di Parkinson presenta una serie di sintomi definiti non motori, condizioni comuni di comorbidità che hanno un notevole impatto sulla qualità della vita di chi ne è affetto (Thobois et al, 2010). Nonostante la loro frequenza ed importanza, i sintomi non motori possono risultare difficili da rilevare e diagnosticare in quanto i substrati neuroanatomici e neurochimici non sono ancora completamente conosciuti. Un dato certo è che il sistema dopaminergico nigrostriatale non solo regola la funzione motoria ma anche altri circuiti associativi e limbici dei gangli basali, le fluttuazioni non-motorie si presume siano espressione della degenerazione mesolimbica, come mostrato mediante tomografia ad emissione di positroni (Thobois et al, 2010).

Oltre alla disfunzione dopaminergica, si pensa che la degenerazione di alcuni sistemi cellulari non dopaminergici quali il sistema noradrenergico del locus coeruleus, il sistema serotoninergico del rafe, i sistemi colinergici del nucleo basale di Meynert e di altri nuclei colinergici (come il nucleo segmentale peduncolopontino) siano alla base della maggior parte dei sintomi non motori. (Storch et al, 2008).

Uno dei sintomi non motori maggiormente disabilitanti che colpisce una grande proporzione dei pazienti con malattia di Parkinson, con percentuali che variano dal 30% al 50% a seconda del paese di provenienza (e comunque meno elevate nei paesi in via di sviluppo), è la depressione che risulta essere il sintomo non motorio più comune incontrato in questa popolazione di pazienti (Lew, 2007). La maggior parte dei pazienti che sviluppano depressione nelle fasi più avanzate della malattia sviluppano anche sensazioni di ansietà e se la depressione non è già presente, è piuttosto probabile questa associazione sintomatologica (Lew, 2007).

La depressione può accadere come sintomo dei periodi in cui non viene assunta la terapia dopaminergica sostitutiva, indipendentemente dalle fluttuazioni motorie.

Misurare e diagnosticare la depressione nella malattia di Parkinson risulta complicato anche perché i sintomi peculiari vengono spesso sovrapposti a quelli causati dai ritardi e dall'agitazione psicomotori, dall'ipomimia, dalla fatigue, dalla perdita dell'appetito. Molti sintomi inoltre come la perdita di peso o l'insonnia vengono considerati come manifestazioni della patologia e non come sintomi depressivi. La depressione nel paziente con malattia di Parkinson è associata ad un'aumentata disabilità, peggioramento della qualità di vita e del carico assistenziale per i caregivers, nonché ad un fattore di rischio per alterazioni cognitive e demenza (Schrag, 2006).

E' possibile che la depressione risulti almeno in parte dalla patologia extrastriatale che si instaura con la malattia e che in aggiunta fattori psicologici ed ambientali contribuiscano al suo insorgere. L'evidenza corrente sostiene l'uso di antidepressivi triciclici, inibitori del reuptake della serotonina e inibitori selettivi del reuptake della serotonina norepinefrina. In aggiunta, l'agonista dopaminico pramipexolo può avere proprietà antidepressive ed è stato dimostrato di come la selegilina abbia delle proprietà moderatamente antidepressive. Altre opzioni di trattamento includono gli approcci psicologico-comportamentali ed in alcuni casi la terapia elettroconvulsiva (Schrag, 2006).

La fatigue, che si ritiene derivi da una disfunzione mitocondriale, è riconosciuta come uno dei maggiori sintomi non-motori della malattia e può significativamente limitare le capacità motorie nonché contribuire all'insorgere della depressione (Kanaka et al, 2009).

Utilizzare le scale ed alzarsi da una sedia sono infatti effettuati con un livello di sforzo vicino alle capacità di produzione della forza massimale in questi individui, il che, unito ad un'attivazione muscolare inefficiente (con aumentato utilizzo sia dei muscoli agonisti che antagonisti), limita l'esecuzione delle attività di vita quotidiana (Kanaka et al, 2009).

Un altro sintomo non-motorio che affligge il malato di Parkinson strettamente correlato alla depressione ed alla fatigue è l'apatia (intesa come assenza di emozioni). Questa diminuzione della percezione emotiva è accompagnata spesso da una mancanza di potere di volontà o da un'inabilità nel prendere le decisioni (Lew, 2007).

I disturbi del sonno sono un altro sintomo non-motorio comune nei pazienti con malattia di Parkinson e possono essere dovuti ad una varietà di cause (ad esempio nicturia, depressione, rigidità nei movimenti, sindrome delle gambe senza riposo e disturbi del movimento rapido dell'occhio durante il sonno) (Lew, 2007).

Come conseguenza, questi pazienti possono avere sonnolenza diurna con correlati rischi di traumi, cadute, incidenti, diminuita capacità lavorativa e sociale (Karroum et al, 2008).

La base fisiopatologica di questo gruppo di sintomi non motori sembra essere anch'essa multifattoriale può essere attribuita alla degenerazione dei neuroni dei centri di regolazione del sonno nel tronco dell'encefalo ed alla degenerazione dei neuroni dell'ipotalamo (Camiciolo, 2007).

La demenza è il sintomo più comune nei pazienti con uno sviluppo della malattia in età avanzata e può accadere in circa il 40 % di tali pazienti (Poewe, 2009); questa forma di demenza è essenzialmente causata da differenti alterazioni che avvengono nella corteccia cerebrale (Erro, 2009) ma la sua base patologica è complessa e si ritiene che uno dei meccanismi che soggiace alla demenza potrebbe essere lo stesso deficit dopaminergico che causa i sintomi motori.

Nei pazienti con malattia di Parkinson e demenza infatti si è visto, attraverso la tomografia per emissione di positroni (PET), una diminuzione significativa di captazione dopaminergica nello stadio ventrale, nel nucleo caudato e nella corteccia cingolare se confrontati con i pazienti con malattia di Parkinson senza demenza (Poewe, 2009).

La demenza è stata correlata con una progressione più veloce della disabilità ed è un fattore di rischio maggiore di istituzionalizzazione. Il rischio di mortalità rapportato all'età risulta essere più alto di 2.7 volte nei pazienti con malattia di Parkinson con demenza rispetto ai pazienti con sola demenza nella stessa comunità (Poewe, 2009).

Manifestazioni tipiche di questo sintomo includono il rallentamento dei processi del pensiero, le difficoltà nel pensiero astratto e problemi relativi alla memoria (Hely et al, 2005).

Sintomi psicotici possono presentarsi in circa il 45% dei pazienti, con allucinazioni visive come sintomo più comune (Aarsland et al, 2009).

Le allucinazioni visive presentano notevoli problemi di gestione sia nei pazienti che presentano demenza sia in coloro che assumono una elevata dose di farmaci dopaminergici. Allo stesso tempo, i sensi possono risultare alterati, inclusi i processi visivi, l'equilibrio e l'abilità di interpretare le relazioni spaziali rispetto al corpo (Wu et al, 2009).

Sintomi comuni riguardanti il sensorio includono inoltre dolore muscolare sul lato colpito, in particolare nelle giunture muscolari e questo sintomo è presente nel 25% dei pazienti con età maggiore di 65 anni (Wu et al, 2009); sono inoltre citati altri sintomi come le parestesie e la sindrome delle gambe senza riposo (Lew, 2007).

La sindrome delle gambe senza riposo è un disturbo sensorimotorio caratterizzato da un irresistibile urgenza di muovere le gambe usualmente accompagnato o causato da sensazioni disagiabili che accade in circa il 30 % dei malati di Parkinson con uno stadio avanzato di malattia. Inizia o peggiora durante periodi di riposo o di inattività, è parzialmente o totalmente sollevato dai movimenti ed è esacerbato o accade esclusivamente di notte e durante la sera (Lew, 2007).

Tale disturbo dovrebbe essere differenziato dall'acatisia, che è una sensazione urgente di muovere l'intero corpo che avviene senza sensazioni di disagio.

Questa sindrome può causare notevoli problemi del sonno, una diminuzione della qualità di vita e può essere un fattore di rischio per malattie cardiovascolari (Snyder et Adler, 2006).

I disturbi del controllo degli impulsi sono un gruppo eterogeneo di condizioni che coinvolgono attività ripetitive, eccessive e compulsive che interferiscono con il funzionamento quotidiano dei pazienti ed accadono in circa il 25% dei pazienti con malattia di Parkinson a 2-5 anni dalla diagnosi della malattia. Esempi ne sono il gioco patologico, lo shopping compulsivo e l'ipersessualità (Wu et al, 2009).

Tali disturbi sono stati maggiormente riconosciuti come associati alla malattia, evidenziando il legame tra la terapia di sostituzione dopaminica ed il loro sviluppo (Wu et al, 2009).

Gli studi caso-controllo ed osservazionali hanno inoltre rilevato come i pazienti con malattia di Parkinson che sviluppano il disturbo di controllo impulsivo, che può portare anche ad un'assunzione compulsiva di terapia dopaminergica, abbiano una probabilità maggiore di aver sviluppato la malattia in età giovanile, una storia di abuso alcolico, tratti di personalità che ricercano spesso la novità e comorbidità psichiatriche (Erro et al, 2010).

Gli studi caso-controllo ed osservazionali hanno inoltre rilevato come i pazienti con malattia di Parkinson che sviluppano il disturbo di controllo impulsivo abbiano una probabilità maggiore di avere sviluppato la malattia in età giovanile, una storia di abuso alcolico, tratti di personalità che ricercano spesso la novità e comorbidità psichiatriche (Erro et al, 2009).

La gestione di questi disturbi nei pazienti con malattia di Parkinson può essere difficoltosa, dato che essi possono non essere coscienti dei cambiamenti nei loro comportamenti o possono nascondere i loro sintomi per evitare l'insorgere di imbarazzo: questa gestione è comunque fondata su un equilibrio attento nella somministrazione dei farmaci dopaminergici unito ad un controllo del comportamento aberrante, supportato da interventi psicologici (Erro et al, 2009).

La causa principale di morte dei pazienti con la malattia di Parkinson è la polmonite, che diviene specialmente frequente con l'inizio del sintomo della disfagia, seguita da altre cause di morte quali, la malattia cardiovascolare, l'ictus e il cancro (Lew, 2007).

La rilevanza della polmonite da aspirazione come contribuente all'aumento della mortalità nella malattia di Parkinson è suggerita anche dagli studi post-mortem che mostrano una correlazione stretta fra l'instaurarsi di una disfagia clinicamente rilevante ed il tempo di sopravvivenza (Poewe, 2009). Esistono infine dei sintomi autonomici che si sviluppano in circa il 30 % dei pazienti con malattia di Parkinson avanzata ed includono l'ipotensione ortostatica, l'impotenza, la frequenza ed urgenza urinaria, i problemi di motilità gastrointestinale come svuotamento gastrico rallentato,

costipazione e termodisregolazione, spesso sperimentata con sensazione di arti freddi (Wu et al, 2009).

L'ipotensione ortostatica è un evento che in particolare può dare luogo a cadute e traumi, particolarmente nei pazienti più anziani (Wu et al, 2009).

La dermatite seborreica ed una pelle oleosa possono essere un problema, così come l'aumento della sudorazione (iperidrosi), e la salivazione eccessiva (scialorrea). Sono citati inoltre problemi relativi alla funzione sessuale quali libido depressa e disfunzione erettile possono anche accadere (Poewe, 2009), la diminuzione della percezione degli odori, l' iposmia, un riscontro consistente in circa il 90 % dei pazienti con tale patologia a prescindere dallo stadio di malattia e che quando è presente nei parenti di primo grado asintomatici è associata ad un aumentato rischio di sviluppo clinico della patologia (Poewe, 2009).

CAPITOLO 2

LA TERAPIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON

2.1 TERAPIA FARMACOLOGICA

Anche se la malattia di Parkinson è l'unica patologia cronica neurodegenerativa per la quale esistono effettive terapie sintomatiche, nessuno dei trattamenti identificati può di fatto rallentare effettivamente la naturale progressione della patologia (Lew, 2007). La terapia di rimpiazzamento della dopamina risulta ad ogni modo essere l'approccio farmacologico maggiormente utilizzato nel trattare la patologia (Poewe, 2009).

La Levodopa viene convertita in Dopamina attraverso la decarbossilazione e viene usualmente amministrata assieme ad un inibitore periferico della decarbossilasi, per prevenire la formazione di dopamina nei tessuti periferici (Fahn, 2003).

Proiezioni effettuate durante l'era antecedente alla distribuzione ed all'utilizzo della Levodopa hanno riportato una progressione verso la disabilità motoria marcata con perdita dell'ambulazione indipendente entro 7.5-9.0 anni dall'inizio dei sintomi della malattia, mentre le latenze verso lo stadio 5 della scala Hoehn and Yahr, corrispondente ad uno stato di allettamento prolungato si sono attestate fra 10 e 14 anni (Poewe, 2009).

La progressione della disabilità è diminuita marcatamente con l'avvento delle terapie sintomatiche efficaci e studi effettuate nell'era post-levodopa hanno riscontrato latenze verso gli stadi 4 e 5 fino a 40 anni (Poewe, 2000).

Anche se la Levodopa risulta dunque essere il farmaco più efficace nel trattare i sintomi della patologia, circa il 60 % dei pazienti sviluppano complicazioni collaterali quali comparsa di movimenti fluttuanti involontari e discinesie che risultano essere notevolmente disabilitanti.

I pazienti più giovani (con meno di 60 anni di età), sono particolarmente esposti a sviluppare questi problemi precocemente, con una media di comparsa di 5 anni dall'inizio dell'assunzione (Poewe, 2009). Dopo molti anni, il numero di ore durante il quale ogni dose di levodopa può effettivamente fornire un'aiuto efficace nell'alleviare i sintomi motori, diminuisce vistosamente: questo è noto come il fenomeno del "wearing-off". Altri farmaci, quali gli agonisti della dopamina, gli inibitori delle monoammino ossidasi B e gli inibitori delle catecol-O-metiltransferase che migliorano i sintomi motori conseguenti l'assunzione della Levodopa, possono essere aggiunti per trattare queste fluttuazioni motorie (Lew, 2007) e questi agenti farmacologici, vengono spesso prescritti anche nelle fasi iniziali

della malattia per prolungare il tempo di inizio della Levodopa. Ciò può offrire un tempo addizionale per la gestione dei sintomi senza il rischio di sviluppare fluttuazioni motorie precoci. Nuovi trials clinici vengono attualmente svolti per valutare nuovi agenti farmacologici e avviarne la produzione: si tratta in prevalenza di farmaci agonisti della dopamina (Snyder et Adler, 2006).

L'Apomorfina è fra i più potenti e viene iniettata per via intramuscolare o assunta per via sublinguale. Gli altri agonisti efficaci dopo assunzione orale sono il Pergolide, il Pramipexolo ed il Ropirinolo, la Cabergolina ed il Lisuride (Snyder et Adler, 2006).

Comparati alla Levodopa, gli agonisti della dopamina causano in maggiore misura sintomi quali allucinazioni, confusione e psicosi, specialmente negli anziani (Snyder et Adler, 2006) ed è anche più probabile che causino sonnolenza e, dopo alcuni anni di utilizzo, possono causare edema degli arti inferiori. L'Amantadina migliora i sintomi in circa due terzi dei pazienti, ma può indurre livedo reticularis, edema delle caviglie, allucinazioni visive e confusione. La sua azione antilutammatergica è comunque utile nel ridurre la severità delle discinesie indotte dalla levodopa (Snyder et Adler, 2006). Vengono anche considerati gli inibitori delle monoamino-ossidasi di tipo B, come ad esempio la selegilina che risulta associata a minori blocchi del movimento e ad un tasso minore di peggioramento clinico se comparata ai soggetti trattati con placebo (Snyder et Adler, 2006). Nelle fasi iniziali della malattia la terapia viene spesso iniziata proprio con un inibitore delle monoamino-ossidasi di tipo B o con un agonista della dopamina, riservando l'utilizzo della Levodopa per quando la disabilità funzionale risulta essere meno significativa. Il trattamento farmacologico precoce della patologia migliora i sintomi motori quali la depressione e può migliorare la qualità di vita dei pazienti ed i pazienti trattati con Levodopa, sembra abbiano maggiore probabilità di sopravvivenza, almeno nel breve termine, ma i tassi di mortalità alla fine raggiungono quelli dei pazienti non trattati (Snyder et Adler, 2006). L'effetto potenzialmente neuroprotettivo delle terapie farmacologiche attualmente in uso viene attivamente ricercato ma qualunque risultato esse diano in questo senso deve ancora essere provato (Snyder et Adler, 2006).

2.2 TERAPIA CHIRURGICA

Il trattamento non farmacologico della malattia di Parkinson include gli interventi chirurgici che hanno come scopo la diminuzione dei sintomi ed il ripristino delle abilità quotidiane e conseguentemente della qualità della vita e che possono essere efficaci in ogni stadio, dalla diagnosi a quello terminale (Lew, 2007). Nella malattia di Parkinson più avanzata, gli interventi di profonda stimolazione cerebrale del nucleo subtalamico o del globus pallidum sono un'opzione che può offrire efficacia in particolar modo per il trattamento del tremore intrattabile e della discinesie.

Non esiste evidenza invece che la stimolazione cerebrale profonda rallenti la progressione della malattia di Parkinson o che sia neuroprotettiva (Poewe, 2009).

La terapia di rimpiazzamento delle cellule staminali, disegnata per ricostruire le vie della dopamina nigrostriatale è stata recentemente valutata, ma i risultati preliminari sono stati deludenti (Poewe,2009).

La stimolazione profonda stereotassica del cervello (DBS) è divenuta il trattamento di scelta, in quanto la chirurgia ablativa porta a maggiore rischio di indurre deficit neurologici. La stimolazione ha il beneficio di poter essere perfezionata e gli elettrodi sono rimuovibili. Aggiustamenti frequenti dello stimolatore sono comunque usualmente necessari, così come la localizzazione del target stereotassico un fattore che deve essere individualizzato per ogni paziente (Poewe, 2009).

L'87% dei pazienti trattati fino ad oggi ha registrato punteggi motori migliori durante gli stati di non assunzione della terapia farmacologia e a differenza di altri trattamenti chirurgici, la terapia con stimolazione cerebrale profonda non implica la rimozione di parte della materia cerebrale e il sistema può essere spento o rimosso.

Il talamo, particolarmente il nucleo ventrale intermedio, sembra essere il target di maggiore successo per controllare il tremore, ma non sembra eliminare la bradicinesia. La parte interna del globus pallidus risulta essere invece una zona di inserimento degli elettrodi stimolanti di maggiore soddisfazione per controllare le discinesie coreiche e diatoniche dovute alla terapia con Levodopa, ed il nucleo subtalamico appare essere la zona migliore di inserimento per controllare la bradicinesia.

La stimolazione in tale zona permette una riduzione del dosaggio della Levodopa, riducendo così la severità delle discinesie (Poewe, 2009).

Tra i rischi della terapia con DBS rientrano i rischi correlati all'intervento chirurgico, gli effetti collaterali e le complicanze legate al dispositivo. L'impianto di un sistema di neurostimolazione presenta gli stessi rischi associati a qualsiasi altro tipo di chirurgia cerebrale (Poewe, 2009).

2.3 TRATTAMENTI RIABILITATIVI

Mentre la rigidità, il tremore e l'achinesia sono spesso curabili mediante l'utilizzo dei farmaci, altri sintomi quali i disturbi della parola o i disturbi complessi della deambulazione e dell'equilibrio sono molto meno suscettibili al trattamento medico.

I deficit resistenti alla dopamina divengono inoltre sempre più prominenti negli stati avanzati della malattia ed alterano significativamente la mobilità, la partecipazione e la qualità della vita (Ebersbach et al, 2008).

Nel circuito motorio dei gangli della base, gli afferenti dalle regioni motorie della corteccia terminano sullo striatum, che riceve anche l'innervazione dopaminergica dalla parte compatta della sostanza nigra : le proiezioni inibitorie dello striatum terminano in seguito sui segmenti esterni ed interni del globus pallidus e gli output inibitori del segmento interno del globus pallidus è stato ipotizzato servano a due funzioni distinte: la selezione focalizzata del movimento desiderato e l'inibizione dei movimenti competitivi (Falvo, 2008). Nel malato di Parkinson tali funzioni non vengono attivate in seguito ad un trasporto anomalo dai gangli della base al talamo, impedendo dunque la facilitazione del movimento desiderato (Falvo, 2008). In seguito ad un allenamento della forza breve, avvengono guadagni significativi nella produzione della forza massimale e si ipotizza che siano gli adattamenti neuronali imputabili per questo miglioramento (Falvo, 2008).

Gli studi effettuati sui malati di Parkinson hanno rilevato di come gli interventi di terapia fisica possano inoltre migliorare oltre che la forza muscolare anche la flessibilità e l'equilibrio (Van Nimwegen et al, 2010), mentre gli effetti più immediati includono un miglioramento nella performance motoria e nelle abilità cognitive e funzionali (Ebersbach et al, 2008).

L'esercizio fisico è stato dimostrato portare anche ad una riduzione del tasso di mortalità negli individui con malattia di Parkinson ed anche se modestamente, avere un effetto protettivo per il rischio di sviluppare la malattia. L'allenamento aerobico in particolare riduce i sintomi motori e migliora il fitness fisico (Ebersbach et al, 2008). Il regolare esercizio aerobico ha infatti benefici effetti sulla regione frontale in quanto media le funzioni esecutive, aumenta il volume cerebrale, induce la produzione di fattori neurotrofici che beneficiano i neuroni glutammatergici che a loro volta migliorano l'apprendimento e la funzione neurale. Presenta inoltre effetti angiogenici, promuove la neuroplasticità e migliora la funzione cognitiva specialmente nei processi esecutivi (Ebersbach et al, 2008).

Uno studio interessante a questo riguardo è stato effettuato da Tanaka nel 2009: lo studio è durato 6 mesi e che ha incluso 20 persone anziane con malattia di Parkinson, i pazienti erano distribuiti in 2 gruppi. Il primo gruppo ha partecipato ad un programma di esercizio fisico aerobico multimodale mentre il secondo ha effettuato le solite routines quotidiane senza partecipare a nessun programma di esercizio regolare. Lo studio ha dimostrato una interazione significativa ($p < 0,05$) fra l'allenamento fisico e la funzione esecutiva dei partecipanti alle sessioni di allenamento multimodale (Tanaka et al, 2009).

I risultati di questo studio hanno dunque indicato che un programma di esercizio generalizzato della durata di 6 mesi, può portare beneficio alle funzioni esecutive delle persone anziane con malattia di Parkinson. Tali benefici svolgono altresì un ruolo importante nel grado di indipendenza, autonomia e qualità della vita di tale popolazione ed uno degli interventi di attività fisica consigliati dalla

letteratura esistente è l'utilizzo del tappeto rullante, che può agire anche come una fonte di istruzione esterna, impostando il tipo di camminata e rinforzando i circuiti neuronali che contribuiscono alla modalità di deambulazione. Complicazioni dovute all'importanza della sicurezza sono state però rilevate quando l'allenamento con tappeto rullante viene prescritto a casa dei malati (Herman et al, 2007).

I deficits nel controllo posturale nei pazienti con malattia di Parkinson possono essere invece influenzati positivamente dall'allenamento di bio-feedback fondato sull'equilibrio dinamico (Mirelman et al, 2011). Il gruppo di studio delle fratture di origine osteoporotica, ha rilevato inoltre di come i bassi livelli di densimetria nell'anca e nella colonna vertebrale siano associati alla malattia di Parkinson, a prescindere dall'attività fisica e dalla funzione neuromuscolare. Gli autori di questo studio sostengono, la riduzione del rischio di fratture nelle persone con malattia di Parkinson, attraverso l'allenamento fisico con lo scopo di ridurre la perdita ossea e di promuovere l'aumento favorevole della sostanza ossea (Mirelmand et al, 2011).

Per quanto riguarda le raccomandazioni fondate sull'evidenza scientifica sull'uso della fisioterapia nella malattia di Parkinson, con aree principali di trattamento quali la deambulazione, l'equilibrio, i trasferimenti (ad esempio il girarsi sul letto o l'alzarsi da una sedia), l'atto di afferrare gli oggetti, non vi sono state differenze fra i pazienti che hanno ricevuto fisioterapia tradizionale o fisioterapia specifica del Parkinson, in quanto gli operatori specializzati nella malattia sono ancora in numero esiguo e se specializzati essi hanno ancora effettuato solo poche settimane di training e necessitano di ulteriori esperienze nel campo della malattia (Munneke et al, 2010). I pazienti con malattia di Parkinson dovrebbero comunque riprendere o continuare l'esercizio fisico fin tanto che risulti possibile.

Le terapie occupazionali e logopediche, utilizzate per preservare la parola e la deglutizione, sono invece prescritte e praticate non solo per migliorare le funzioni motorie e le attività della vita quotidiana, ma anche per evitare l'insorgere e l'aggravamento di sintomi che pongono in pazienti a rischio di morte precoce quali la disfagia (Raynsmar et al, 2011).

Anche le terapie psicologiche psico-dinamiche o quelle cognitivo-comportamentali, vengono spesso consigliate ai malati di Parkinson ed ai loro *care-givers*, con il fine di fornire loro un supporto costruttivo nell'affrontare la diagnosi ed il decorso della malattia (Raynsmar et al, 2011).

CAPITOLO 3

LE IMPLICAZIONI DEI SINTOMI MOTORI DELLA MALATTIA DI PARKINSON SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE E DEI SUOI CAREGIVERS

La qualità di vita relativa alla salute si riferisce specificatamente al senso di benessere di un individuo, al suo scopo di vita, alla sua autonomia ed abilità nel mantenere ruoli di valore all'interno dei gruppi sociali e nel partecipare a relazioni significative (Guo et al, 2009).

Si tratta di un costrutto multidimensionale che incorpora elementi di funzionamento fisico, emotivo e sociale e viene perciò anche definita come la percezione del soggetto dello stato della propria salute e benessere in domini considerati come importanti della propria vita quotidiana (Sjodhal et al, 2010).

Nei pazienti affetti da patologie croniche, il controllo e la capacità di gestione dei sintomi sono stati associati alla loro percepita qualità della vita ed a quella dei loro *care-givers* (Sjodhal et al, 2010) e tali aspetti rivestono un'importanza particolare per i pazienti con malattia di Parkinson e per le loro famiglie, anche se spesso i problemi ad essa relativi non vengono considerati prioritari dopo la diagnosi, principalmente a causa della percepita mancanza di tempo da parte dei soggetti coinvolti e dalla focalizzazione impostata primariamente sul trattamento farmacologico dei sintomi clinici (Sjodhal et al, 2010). Questa scarsa attenzione, unita alle problematiche psico-sociali che spesso caratterizzano l'inizio ed il prosieguo di una patologia cronica così debilitante come la malattia di Parkinson, possono a lungo andare avere un effetto negativo che si concretizza in maniera estensiva relativamente all'aderenza al trattamento, alla gestione dei sintomi ed al decorso della patologia (Razali et al, 2011). Iniziare fin dalla diagnosi ad effettuare degli interventi Informativi ed Educazionali nei confronti dei soggetti affetti da una patologia a decorso progressivo degenerativo come la malattia di Parkinson, che comporta sintomi motori e non-motori particolarmente debilitanti per il malato e per chi lo assiste, può aiutare nel prevenire il peggioramento dei sintomi e può aiutare a migliorare la qualità della vita di questi soggetti (Guo et al, 2009).

3.1 IMPATTO SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE

I predittori specifici di impatto sulla qualità della vita che sono stati identificati dai pazienti affetti da malattia di Parkinson sono numerosi ed includono la depressione, le complicazioni della terapia farmacologica, la comparsa di sintomi quali fatigue e dolore nonché l'insorgere dei numerosi disturbi relativi al sistema nervoso autonomo quali i disturbi del sonno ma più di tutti le alterazioni relative alla mobilità ed alla funzione motoria (Sjodhal et al, 2010). Infatti sintomi quali blocchi del movimento, fluttuazioni nelle abilità di deambulazione, achinesie notturne e diurne, distonie e discinesie hanno un'impatto notevole sul benessere del soggetto che è affetto da questa patologia ed incidono in maniera esponenziale sulla sua percepita qualità della vita, compromettendo così l'effettuazione delle sue attività quotidiane e rendendo molto difficile per lui partecipare nelle attività attinenti alla vita comunitaria (Fleming et al, 2004).

I soggetti affetti da malattia di Parkinson spesso sperimentano inoltre una sensazione di isolamento sociale causata dall'insorgere dei sintomi motori che avviene spesso in maniera improvvisa e che, alterando le loro capacità di deambulazione e di movimentazione, li costringe ad assumere posture fisiche che modificano non solo la percezione della loro immagine corporea ma che incidono anche sul loro senso di *auto-stima* e di *auto-efficacia*, soprattutto in relazione alle interazioni nei gruppi sociali e durante le loro attività lavorative e ricreative (Schrag, 2006). I malati di Parkinson provano spesso dei sentimenti di impotenza e di vergogna quando si trovano in situazioni di confronto sociale, che vengono aumentati dalla comparsa a volte improvvisa dei sintomi più evidenti e che li costringono all'utilizzo di ausili per la deambulazione che rendono così visibile agli occhi di tutto il mondo la loro disabilità (Schrag, 2006). Gli individui che riescono a mantenere un senso di controllo sulle attività ritenute più importanti per la propria vita e che non interrompono la partecipazione nelle situazioni sociali, sperimentano un grado minore di sintomi quali depressione ed apatia ed uno stato di maggiore benessere psico-fisico (Hackney et al, 2009). Per affrontare questi problemi, è dunque importante che questi pazienti posseggano delle abilità di coping con locus of control interno che possano migliorare il loro benessere generale (Sjodhal et al, 2012), ma tale senso di controllo deve derivare innanzitutto da una conoscenza delle tecniche e delle strategie di gestione dei sintomi maggiormente debilitanti della malattia quali sono i sintomi motori (Tickle et al, 2010). Una gestione efficace di tali sintomi che comporti anche l'applicazione di misure di prevenzione dei rischi di cadute e di traumi, applicazione che dovrebbe essere effettuata sia da parte dei soggetti malati che dei loro *care-givers*, può aiutare notevolmente nel migliorare la loro qualità della vita e diminuire il rischio della precoce istituzionalizzazione del malato di Parkinson,

seguendo i principi della costanza, della cognizione di causa e mediante le corrette conoscenze (Habermann et al, 2006)

3.2 IMPATTO SULLA QUALITA' DELLA VITA DEI CAREGIVERS

Care-giver è un termine inglese che significa “*persona che presta*” e indica coloro che si occupano di offrire cure ed assistenza ad un'individuo disabile per aiutarlo nelle sue attività di vita quotidiana. I *care-givers* possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito. Essi vengono denominati informali se appartenenti alla stessa cerchia familiare o delle relazioni sociali degli assistiti e formali, se assunti con rapporto di lavoro dall'assistito o dalla sua famiglia (Abendroth, 2011).

In Italia il termine non ha una precisa traduzione nel vocabolario né esiste un'unica parola che lo definisca semanticamente con precisione. Questo probabilmente in quanto la responsabilità di aiutare un membro della famiglia è insito nel proprio ruolo familiare, resta il fatto che non considerare un ruolo così importante potrebbe isolare e far passare sotto silenzio molti *care-givers* che si prendono cura dei malati e che sono spesso privi di riconoscimento, assistenza e sostegno nonché vulnerabili e non sufficientemente considerati negli ambiti di cura professionali (Abendroth, 2011).

La maggioranza dei *care-givers* dei malati di Parkinson sono donne, stimate nel mondo essere intorno al 66 % ed esse senza sostegno possono divenire debilitate, specialmente quando l'esperienza di *care-giving* richiede un dispendio di energie fisiche, emotive ed economiche maggiori di quelle che possiede il soggetto che le eroga. Il *care-giver* generalmente si prende cura della persona assistita occupandosi della sua igiene, dell'alimentazione, dei trasferimenti e della mobilizzazione. Si occupa inoltre dell'organizzazione dell'ambiente e delle risorse necessarie a garantire la migliore qualità di vita al proprio assistito, per consentire a questo di poter continuare a vivere nel proprio ambiente familiare. Per sostenere i *care-givers* in questo ruolo, è necessario comprendere il grado di carico assistenziale di questi soggetti ed i fattori associati ad un aumento di tale carico ed allo stress che questo comporta (Razali et al, 2011).

Il *Carico Assistenziale* è specificatamente definito come il grado con cui i soggetti che erogano l'assistenza percepiscono le alterazioni nella loro salute, nella vita sociale e nel loro status finanziario a causa della loro esperienza di *care-giving*, ed essi spesso affrontano le difficoltà maggiori quando avviene un aumento delle richieste del soggetto malato mentre la malattia progredisce, a cui vanno spesso aggiunti i loro stessi processi di invecchiamento e di declino fisico (Razali et al, 2011). Il passaggio al ruolo di *care-giver* di per se stesso può infatti essere fisicamente

e mentalmente esaustivo, portando all'insorgere di sintomi quali stress, fatigue, ansietà e depressione (Abendroth et al, 2011).

La disfunzionalità cognitiva è riportata avere in particolare un notevole impatto sul grado di mutualità fra paziente e *care-giver* intesa come mutualità la qualità percepita della relazione fra paziente e *care-giver* e ciò può essere dovuto alla perdita di ricordi comuni condivisi, a cambiamenti di personalità e a comportamenti che causano problemi nella relazione quali la paranoia e l'ideazione delusionale, le allucinazioni, l'aggressività ed i disturbi di tipo affettivo. Nella malattia di Parkinson la mutualità viene meno mentre la malattia progredisce ed in particolare mentre i sintomi motori iniziano a coinvolgere entrambi i lati del corpo (Shim et al, 2011).

E' stato inoltre rilevato un grado di *Carico Assistenziale* maggiormente elevato fra i *care-givers* di soggetti con malattia di Parkinson, se comparato a gruppi di *care-givers* di soggetti affetti da altre malattie croniche (Shim et al, 2011).

In uno studio che ha analizzato i risultati della compilazione di un questionario da parte di 123 *care-givers*, dei quali 104 (86.7%) erano sposi dell'assistito, 12 (10.0%) conviventi, 2 erano recentemente vedovi, 1 *care-giver* era un genitore e 4 avevano un altro tipo di relazione con il paziente, è stato riscontrato di come il carico assistenziale dei *care-givers* sia aumentato con l'aumento della disabilità e dei sintomi motori della patologia, particolarmente se l'assistito presentava problemi di salute mentale quali depressione, allucinazioni o confusione spazio-temporale (Schrug et al, 2006). In questo studio più del 40 % dei *care-givers* ha riportato di come la sua salute fisica abbia sofferto come risultato dell'azione di *care-giving* mentre due terzi hanno riportato un impatto sulle loro relazioni ed attività lavorative e del tempo libero. Questo studio ha inoltre rilevato di come i *care-givers* di sesso femminile sperimentino un maggiore distress nello svolgere il loro ruolo rispetto ai *care-givers* di sesso maschile ed ha inoltre confermato i dati riportati da altri studi che avevano segnalato un aumento significativo del carico di *care-giver* con l'aumento della severità della malattia (Schrug et al, 2006).

Questi riscontri dimostrano che le qualità di vita dei *care-givers* e dei loro assistiti sono strettamente collegate ed enfatizzano l'importanza di includere il *Carico assistenziale* del *care-giver* fra i problemi associati alla malattia di Parkinson. Spesso infatti queste figure presentano livelli più elevati di depressione e di stress dei membri della famiglia che non hanno assunto questo ruolo e ciò può avere un'impatto negativo sull'intera unità familiare in particolare quando esistono delle difficoltà nel gestire il ruolo di *care-giving* ed a causa di ciò potrebbe anche arrivare il momento in cui i membri della famiglia devono prendere la decisione di istituzionalizzare il malato di Parkinson (Abendroth, 2011). La decisione di inserire l'assistito in un centro residenziale per anziani si associa all'insorgere nel *care-giver* di stati emotivi quali senso di colpa, preoccupazione ed angoscia che

possono aumentare il loro grado di distress psico-fisico. Molti di loro temono di essere giudicati come insensibili da altri membri della famiglia o sentono di aver profondamente tradito i loro parenti (Abendroth et al, 2011).

La paura dei traumi causati dalle cadute frequenti, l'incontinenza e l'eccessiva attività notturna sono tutti fattori che giocano un ruolo nel processo decisionale. Non sorprendentemente, i *care-givers* tendono a rallentare l'istituzionalizzazione e possono dunque avere bisogno di un processo di presa di decisioni molto delicato su se e quando inserire il loro parente in una casa di riposo o in una residenza protetta.

Lo studio di Abendroth et al (2011), ha avuto lo scopo di comprendere meglio come i Caregivers prendono la decisione di istituzionalizzare un parente con malattia di Parkinson. I partecipanti sono stati reclutati in un centro per i disturbi del movimento nel sud-est degli stati Uniti ed il campione ha incluso 20 *care-givers*.

Questi partecipanti vivevano differenti momenti della loro percorso di malattia, variando dall'essere completamente lucidi con sintomi fisici leggeri (ad esempio tremori, cambiamenti del ritmo di deambulazione,) alla severa disabilità con presenza di blocchi del movimento con uniti i sintomi della demenza quali alterazioni delle capacità cognitive. Secondo gli autori dello studio, la valutazione del grado di carico assistenziale dei *care-givers* e delle loro necessità ad intervalli regolari durante il corso della patologia aiuterebbe ad identificare i loro problemi reali e potenziali ed a preparare questi soggetti nella gestione dell'assistenza al malato di Parkinson, anche in vista della progressione della malattia. Il numero dei *care-givers* dei malati di Parkinson è probabile aumenterà considerevolmente in una società composta da individui con una età media sempre più avanzata ed il grande contributo economico che questi soggetti provvedono diverrà sempre più elevato.

Come rilevato anche da Habermann et al (2006), una specifica guida anticipatoria ai *care-givers* anche dal punto di vista dell'educazione nella gestione dei sintomi motori, potrebbe aiutarli significativamente durante il loro viaggio attraverso il processo del *care-giving* ed aiutarli a prevenire la prematura istituzionalizzazione del loro assistito.

CAPITOLO 4

LA DISABILITA' MOTORIA ED I RISCHI AD ESSA CORRELATI NELLA MALATTIA DI PARKINSON

L'organizzazione mondiale della salute definisce la disabilità come “*qualsiasi restrizione o mancanza di abilità nell'effettuare un'attività entro i livelli considerati normali per un'essere umano dovuti ad un'alterazione patologica*” (Shulman et al, 2008). Nella malattia di Parkinson avviene una graduale diminuzione delle capacità di effettuare le attività motorie che aumenta nel tempo il grado di disabilità del malato e che ha un'impatto notevole sulle sue capacità di assumere i ruoli attinenti alla vita comunitaria. Riconoscere tale disabilità può non essere sempre facile. Questo a causa del fatto che le alterazioni motorie possono insorgere in maniera molto graduale e riguardare funzioni che possono non essere subito apparenti al paziente ed alla sua famiglia. Prima dell'inizio di una disabilità, che si rende di seguito evidente nella malattia di Parkinson, esiste infatti un periodo che viene chiamato di “disabilità pre-clinica”, caratterizzato da persone che descrivono poca o nessuna difficoltà nelle attività quotidiane grazie a strategie compensatorie efficaci (Tanaka et al, 2009). Nello stesso tempo, cambiamenti da una condizione di benessere alla completa dipendenza possono alternarsi nell'arco di breve tempo, creando delle situazioni psico-fisiche molto disagiati per il paziente che si ripercuotono sulla sua qualità di vita (Ceravolo, 2009).

4.1 LA MOBILIZZAZIONE DEL PAZIENTE CON MALATTIA DI PARKINSON

Nella malattia di Parkinson le abilità motorie vengono acquisite e preservate in misura minore: imparare un'abilità motoria consta infatti di due fasi nelle quali dapprima l'abilità viene acquisita in un periodo breve di tempo ed in seguito viene consolidata con la pratica di molte settimane. Durante la prima fase viene richiesta molta attenzione e con la pratica ripetuta questa viene ridotta fino a che la performance non avviene automaticamente con relativa poca attenzione (Rochester et al, 2010).

Ma il malato di Parkinson deve essere anche in grado di effettuare più di un movimento contemporaneamente. Ciò può coinvolgere varie funzioni cerebrali in quanto capita spesso che egli debba pensare mentre cammina e nello stesso tempo cerca di mantenere l'equilibrio, tutto questo provando al contempo a tenere in mano un' oggetto.

Questa molteplicità di azioni che il malato si trova a dover compiere nella sua vita quotidiana interferisce così con la sua già precaria stabilità posturale conseguente la patologia (Shaw et al, 2011). In un recente studio qualitativo (Jones et al, 2008), si è cercato di comprendere quali siano gli ostacoli alla deambulazione quotidiana e le strategie per superarli per le persone con questa patologia; i soggetti intervistati hanno infatti riferito che l'ostacolo maggiore ad una deambulazione previa da rischi è stato per loro il camminare effettuando nello stesso tempo altre attività. Se un comando attraversa la regione frontale corticale ed è sotto il controllo cosciente, nella malattia di Parkinson l'altro comando viene infatti controllato dai gangli basali non funzionanti (Ceravolo, 2009), i quali possono interpretare erroneamente i comandi inviati soprattutto per quanto riguarda la velocità, l'ampiezza e la forza (Brauer et al, 2011). In questi pazienti risultano alterati anche i meccanismi motori che vengono utilizzati quando l'individuo da una posizione seduta, cerca di assumere una posizione eretta (Tanaka et al, 2009). I pazienti nelle fasi medie ed avanzate della malattia in particolare, presentano una velocità deambulatoria ridotta, un'aumentata variabilità di ampiezza dei passi ed un tempo di supporto deambulatorio doppio aumentato (Falvo et al, 2008). Altre caratteristiche della deambulazione Parkinsoniana, quali la destinazione (camminare aumentando la velocità nell'arco di pochi secondi) ed i blocchi motori contribuiscono ad aumentare visibilmente il grado di disabilità motoria del soggetto (Tanaka et al, 2009). In particolare il blocco motorio risulta in una sequela di problemi pratici che sono particolarmente disabilitanti per molte persone con malattia avanzata. Il blocco viene infatti spesso sperimentato durante le attività funzionali più importanti quali il girarsi o l'iniziare la deambulazione ed esso può essere stimolato dallo stress emotivo, dalle barriere ambientali, dall'effettuazione di due o più movimenti contemporaneamente e dai cambi direzionali. Questo blocco motorio è stato associato ad un aumentato rischio di cadute e contribuisce a compromettere la qualità della vita di questi soggetti i quali possono limitare la loro deambulazione in ambito sociale per evitare i rischi di cadute ma anche per ridurre il proprio livello di ansia (Tanaka et al, 2009).

A causa delle limitazioni che questi sintomi comportano, i soggetti affetti da questa patologia necessitano di un costante e notevole adattamento del controllo motorio per poter effettuare i movimenti in sicurezza (Tanaka et al, 2009) e hanno bisogno di tempo per poter imparare come effettuare i movimenti all'interno delle loro case così come nell'ambito sociale (Ceravolo, 2009), utilizzando le capacità motorie residue.

Ma le difficoltà durante la mobilitazione fanno sì che la loro vita comunitaria subisca delle conseguenze rilevanti. La deambulazione comunitaria è un fattore importante che rende in grado l'individuo di partecipare alle attività della comunità e ad assumere i ruoli sociali, lavorativi e del tempo libero; E' stata definita come la locomozione in ambienti fuori dalla propria casa o residenza (Lamont et al, 2011); include l'abilità di deambulare in strade pubbliche e private sia all'interno degli edifici che fuori, il che incorpora una varietà di richieste ambientali che possono provare essere difficoltose per le persone afflitte da questa malattia. Gli ambienti fisici, sociali ed attitudinali sono infatti generalmente più vari e meno prevedibili e camminare nella comunità richiede un grado di abilità più complesso rispetto al camminare a casa o al lavoro (Lamont et al, 2011). A tal proposito nel 2011 è stato pubblicato uno studio qualitativo (Lamont et al, 2011), che ha avuto lo scopo di comprendere quali siano i facilitatori e le barriere alla deambulazione nella comunità e come sono percepiti dalle persone con malattia di Parkinson. Lo studio ha coinvolto 5 gruppi focali di 34 persone accompagnate dai loro partners, ed i risultati hanno evidenziato che le persone con malattia di Parkinson identificano primariamente le barriere architettoniche interne ed esterne come ostacoli alla loro deambulazione (Lamont et al, 2011). Gli ostacoli ambientali esacerbano le caratteristiche negative della deambulazione del malato di Parkinson quali il camminare lentamente e a passi brevi e sono stati riferiti influenzare negativamente l'esperienza della deambulazione nella comunità. I partecipanti allo studio hanno descritto il bisogno frequente di cambiare direzione e di evitare gli ostacoli mentre camminano in ambienti grandemente popolati, per esempio quando si recano a fare la spesa, per evitare l'insorgere di sintomi quali i blocchi motori (Lamont et al, 2011). Caratteristiche della superficie di deambulazione quali la presenza di marciapiedi, i rilievi del terreno, le rampe di scale, i passaggi piani ed inclinati e le superfici scivolose possono causare inoltre un'aumento della fatica muscolare e della paura di cadere, portando infine i soggetti all'evitamento completo delle situazioni sociali (Lamont et al, 2011).

Per quanto riguarda l'utilizzo degli ausili, in questo studio sono stati riferiti dai pazienti interventi di self-management quali il cambio con delle calzature più appropriate ed il portare una sedia a rotelle nella macchina nel caso in cui una distanza lunga debba essere percorsa. I pazienti hanno inoltre riportato alcuni problemi riguardo l'utilizzo degli ausili preposti a facilitare la deambulazione, riferendo difficoltà nell'utilizzo di strumenti quali il girello, che vengono percepiti come rischiosi se utilizzati fuori dalla propria abitazione (Lamont et al, 2011).

I fattori che provocano ansia aumentano i sintomi della malattia e sentirsi mettere fretta dalla presenza delle altre persone o sentirsi spesso stigmatizzati o giudicati negativamente dall'ambiente sociale, sono secondo gli stessi pazienti, fattori che aumentano il loro rischio di cadute ed il livello stesso di ansietà autopercepita (Lamont et al, 2011).

I disturbi motori che colpiscono questi soggetti portano ad un rischio molto elevato di cadute e di traumi ad esse conseguenti. Più della metà delle persone che vengono diagnosticate avere la malattia di Parkinson sperimentano infatti una o più cadute in un periodo di 12 mesi, comparati al 30 % degli adulti anziani non malati che vivono nella comunità (Morris et al, 2009).

Le cadute portano ad un' aumento della mortalità, del grado di disabilità e di disfunzioni motorie e ad una diminuzione della qualità della vita degli individui. Comparati alle persone anziane che non cadono, coloro che cadono sono inoltre esposti ad un maggiore rischio di istituzionalizzazione (Akyol, 2007). Anche la permanenza in ospedale risulta avere il doppio di durata per i pazienti che vengono ospedalizzati dopo una caduta, rispetto a coloro che vengono ammessi per altri motivi e le persone che cadono hanno d'altra parte una probabilità 10 volte maggiore di venire ospedalizzati ed 8 volte maggiore di morire come risultato della caduta. Il 75 % delle morti causate dalle cadute accadono nel 12.5% della popolazione con età maggiore di 65 anni (Akyol, 2007).

Nella malattia di Parkinson, le cadute sono un fattore di primaria importanza associato ad immobilità e ad una ridotta qualità della vita ed i traumi relativi ad esse possono portare ad una disabilità permanente. Il 38 % delle persone con un livello avanzato di malattia sperimentano cadute e di questi, il 13 % cadono più di una volta alla settimana (Hirsch et al, 2003), mentre nel corso totale della malattia, le cadute sono almeno il 68 % di tutti i pazienti con malattia di Parkinson (Tanaka et al, 2009). Alcuni pazienti registrano cadute ripetute e hanno una probabilità 5 volte maggiore rispetto agli adulti in salute di incorrere in traumi relativi alle cadute, come fratture del femore (Hirsch et al, 2003), che nelle fasi avanzate della malattia, può portare anche alla morte (Nocera et al, 2009). Ma vi è un altro aspetto che caratterizza questi pazienti ed è la paura di cadere, che risulta essere maggiormente comune e pronunciata se comparata ai controlli che non presentano la patologia (Franchigioni et al, 2005) e tale paura, causa un grado elevato di isolamento sociale.

Il decadimento del movimento e dell'equilibrio, della pianificazione motoria degli arti inferiori colpiti, l'ipotensione ortostatica ma anche la debolezza muscolare sono fattori di rischio maggiori di paura di cadere per questi soggetti (Ransmayr et al, 2011) e fino al 70 % delle persone con malattia di Parkinson riportano limitazioni nelle loro attività quotidiane dovute alla specifica paura di cadere. Questa paura di cadere che permea la vita del malato di Parkinson può essere protettiva se interferisce con attività azzardate (ed aumenta così la cautela durante le performances nelle attività della vita quotidiana più rischiose), ma può essere maladattiva se porta i pazienti a limitare la loro mobilità, indipendenza e partecipazione sociale, portando ad un'ulteriore declino funzionale. Condizionati dalla paura, questi pazienti non effettuano neanche le attività che potrebbero portare ad un miglioramento delle loro abilità motorie quali le passeggiate e l' esercizio fisico quotidiano (Franchignoni et al, 2005).

In uno studio pubblicato recentemente (Nilsson et al, 2010), che ha utilizzato l'analisi multivariata per esplorare i fattori associati alla paura di cadere nelle persone con malattia di Parkinson, i risultati hanno suggerito che proprio le abilità residue relative all'equilibrio, alle abilità nel salire le scale ed a quelle nel girare il tronco del corpo durante la deambulazione risultano essere di particolare importanza per evitare il rischio di cadute in questi pazienti (Nilsson et al, 2012).

In uno studio pubblicato nel 2004 nel quale sono stati contattati 25 pazienti con malattia di Parkinson (di cui il 60 % donne ed il 40 % uomini), il 56 % delle cadute è accaduto durante il giorno.

La relazione fra il numero di cadute con la dipendenza dalle attività di vita quotidiana inoltre ha mostrato livelli significativi ($p=0,067$), ed il numero di cadute è stato significativamente più alto nei pazienti che presentavano perdita di riflessi posturali, necessità di aiuto nel camminare e frequenti fenomeni di blocco motorio e di festinazione (Cano et al, 2004).

Gli ostacoli ambientali sono implicati nel 33-50 % delle cadute e includono la presenza di tappeti e di i fili elettrici sul pavimento, l'inadeguatezza dell'illuminazione, le sedie basse o morbide, le superfici non lisce o scivolose. La maggior parte delle cadute accade all'interno del luogo abitativo, più spesso nel bagno, nella camera o nella cucina. Circa il 10 % delle cadute accadono mentre l'individuo scende o sale le scale, dove i primi e gli ultimi passi sono i più pericolosi.

Per quanto riguarda l'ambiente esterno, i siti più comuni di cadute sono i marciapiedi e gli scalini. Le complicazioni motorie auto-riportate dai pazienti derivanti dalle cadute sono state anche associate ad un più elevato carico-assistenziale per i loro *care-givers*, (che sperimentano la difficoltà nel lasciare il paziente per un periodo di tempo prolungato per la paura che cada) e ad alterazioni della marcia e dell'equilibrio (Shrag, 2006) (Cano et al, 2004), contribuendo così ad aumentare l'impatto della patologia sui pazienti, sul sistema della salute e sulla società in generale (Morris et al, 2011). E' per questo che aiutare il paziente ed i suoi *care-givers* a ripristinare la sua qualità di vita migliorando nel contempo le sue capacità di movimentazione e la sua autonomia risulta essere un compito di fondamentale importanza per tutti gli operatori che entrano in contatto con questi pazienti (Habermann et al, 2006).

4.2 L'INFORMAZIONE AI PAZIENTI ED AI LORO CARE-GIVERS SULLA MOBILIZZAZIONE

*“Un angoscioso itinerario quello di colui che si aggira, smarrito tra le macerie della sua sicurezza”
(F. M., parkinsoniano)*

I debilitanti sintomi motori che colpiscono il malato di Parkinson contribuiscono all'aumento progressivo nel tempo delle sue alterazioni durante la mobilizzazione. Ne consegue una riduzione sempre maggiore della sua indipendenza funzionale con un rischio elevato di isolamento sociale. Recenti revisioni fondate sull'evidenza scientifica hanno dimostrato che la riabilitazione multidisciplinare nella malattia di Parkinson può essere usata con efficacia per prevenire o eliminare le complicazioni secondarie dovute alla ridotta mobilità, ma anche per insegnare ed allenare i pazienti nell'utilizzo di strategie di movimento compensatorie che ottimizzino le residue capacità funzionali e compensino le loro mancanze di abilità (Abruzzese et al, 2009).

Il paziente nell'arco del suo percorso terapeutico e riabilitativo viene a contatto con più figure professionali, quali i fisioterapisti, i medici neurologi e gli infermieri. Risulta pertanto di notevole importanza che ogni operatore posseda le necessarie informazioni per poter mettere in atto un'intervento efficace a beneficio del paziente e dei suoi *care-givers*, anche con il fine di contenere gli elevati costi sanitari che implica l'aumento di questa patologia nella popolazione generale (Habermann et al, 2006). La maggior parte dei pazienti ha infatti bisogno di avere accesso ad un numero elevato di erogatori di cure quali i terapisti fisici, occupazionali o della parola per superare o compensare le difficoltà non prontamente alleviate dagli interventi chirurgici o farmacologici.

Per ottenere un controllo ottimale della sua condizione, il malato di Parkinson ha bisogno di avere informazioni specifiche sulla malattia ed il suo trattamento, su come gestire i farmaci, come interpretare i vari sintomi e su quando e come entrare in contatto con i diversi professionisti della salute. In aggiunta, egli ha bisogno di identificare le strategie di coping efficaci e di imparare a gestire i problemi giornalieri (Hagell, 2007).

L'infermiere così può aiutare il malato di Parkinson ed i suoi *care-givers* nell'apprendere le tecniche migliori di movimentazione e di miglioramento dell'equilibrio posturale nonché quelle relative alla prevenzione delle cadute mediante un lavoro di informazione corretto ed in concerto

con gli altri professionisti della salute (Habermann et al, 2006) infatti quando si osserva che un *care-giver* non conosce abbastanza informazioni sulla mobilitazione dell'assistito con malattia di Parkinson, significa che c'è stata una carenza nel flusso di informazioni fra gli operatori e chi assiste (Hagell, 2007). Molte delle funzioni documentate del ruolo dell'infermiere enfatizzano aspetti quali la collaborazione, l'interazione ed il coordinamento con altri professionisti, aspetti che passano attraverso un punto di vista olistico della persona affetta da malattia di Parkinson (Hagell, 2007). In uno studio condotto nel 2000 da Reynolds et al per valutare come i pazienti percepiscano il ruolo dell'infermiere nell'assistenza e nell'informazione al malato di Parkinson, che ha utilizzato un questionario di soddisfazione a 26 items (completato da 86 pazienti alla base ed al follow-up), il gruppo di intervento ha rilevato l'utilità del servizio Infermieristico come elevato (media di voto 8.5), ed il 96.2 % ha pensato che il contatto con un'infermiere dovrebbe essere una priorità importante per il servizio della salute del malato di Parkinson, anche per aiutarlo a risolvere i problemi pratici immediati e per fornirgli informazioni sulla malattia ed il trattamento (Hagell, 2007). In uno studio condotto nel 2002, è stato osservato di come i pazienti che ricevono cure dagli infermieri specializzati nella malattia di Parkinson abbiano avuto punteggi migliori rispetto a quelli che ricevono cure standard, in due interviste separate (a 12 e a 24 mesi) di classificazione generale del cambiamento percepito nella salute generale (Jarman et al, 2002).

Risulta dunque molto importante che si instauri un rapporto di collaborazione costante fra Infermiere, paziente e *care-giver*, anche svolgendo una funzione di ponte di connessione e di contatto con gli altri servizi sanitari.

Le persone con malattia di Parkinson tipicamente vengono inviate ad un programma di riabilitazione quando il loro funzionamento fisico è severamente declinato o quando c'è un cambiamento acuto nello status di malattia. Non è una pratica standard per la riabilitazione accadere negli stadi iniziali o medi di questa malattia cronica quando ci sono declini gradualmente della qualità della vita relativa alla salute e del funzionamento quotidiano. Ma le scoperte degli studi recenti suggeriscono che la riabilitazione debba essere considerata negli stadi iniziali o medi della malattia per migliorare e sostenere la qualità della vita relativa alla salute di questi pazienti (Tickle et al, 2010).

Gli studi enfatizzano in particolare la relazione stretta fra il benessere del paziente e del *care-giver* e di conseguenza risulta essere di primaria importanza sostenere i *care-givers* per migliorare la qualità della vita del paziente e prevenirne l'istituzionalizzazione (Shrag, 2006).

In particolare i programmi educativi per le persone con malattia di Parkinson hanno il potenziale di migliorare la percezione della salute ed il benessere dei pazienti (Lindkov et al, 2007).

Tali programmi possono essere erogati tramite i costrutti dell' educazione terapeutica , intesa come il processo che si esplica nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita (OMS, 1998) e che è fondata su un' approccio sistematico e professionale con il fine di sostenere i pazienti ed i loro *care-givers* insegnando loro le abilità per migliorare la qualità di vita in aggiunta al trattamento medico.

I programmi educativi messi in atto nei confronti dei malati di Parkinson e dei loro *care-givers* hanno infatti rilevato di come i gruppi sottoposti agli interventi sperimentino minori problemi psicologici ed un minore bisogno di aiuto dopo la partecipazione, portando ad un miglioramento della qualità della loro vita (Guo et al, 2009).

In un trial clinico che è durato 8 settimane con 44 pazienti con malattia di Parkinson che hanno ricevuto una combinazione di educazione di gruppo con riabilitazione personale da parte di professionisti abilitati, su come gestire i problemi derivanti dalla patologia giorno per giorno, attraverso interventi individuali e di gruppo; questo progetto ha avuto effetti positivi sulla qualità della vita dei pazienti. Dopo l'intervento, il movimento, il benessere e l' auto-efficacia dei pazienti sono migliorati significativamente ed a 4 settimane dal trattamento, anche la sottoscala del disagio corporeo è migliorata, inclusi i vari sintomi corporei quali il dolore muscolare, i crampi o gli spasmi muscolari ed i dolori alle giunture, raggiungendo dopo 8 settimane dall'inizio dell'intervento, un notevole miglioramento della qualità della vita relativa alla salute percepita dei pazienti (Guo et al, 2009). Gli studi che hanno cercato di valutare quali siano i bisogni non considerati dei malati di Parkinson e dei loro *care-givers* evidenziano un accesso non equilibrato agli specialisti neurologi ed un'accesso a figure quali i fisioterapisti, i terapisti occupazionali e della parola e del linguaggio che vengono visti in misura inferiore alle aspettative dal paziente e dai suoi *care-givers*.

Tale discrepanza ha differenti probabili fonti :

- il notevole effetto anti-sintomatico del trattamento farmacologico, che aiuta i pazienti nel controllo dei sintomi motori nel brevissimo tempo seguente l'assunzione della dose necessaria ma che porta l'attenzione dell'individuo verso modi passivi di affrontare la disabilità;
- il meccanismo neurodegenerativo che sottostà l'occorrenza dei disturbi del movimento nella malattia di Parkinson e che si ritiene sia responsabile per la perdita di iniziativa che spesso caratterizza questi soggetti, dunque contribuendo in misura maggiore alla loro inattività (Ceravolo et al, 2009).

Per quanto concerne la comprensione che possono avere i pazienti ed i *care-givers* riguardo le informazioni date, in uno studio che si è riproposto di valutare gli effetti del supporto sociale sulla comprensione delle informazioni dei pazienti e dei loro *care-givers* che ha incluso 143 partecipanti e che ha utilizzato come metodo la comparazione di comprensione ed il ricordo fra i partecipanti che leggono e firmano un consenso accompagnati da un membro della famiglia/amico versus i partecipanti che leggono e firmano il consenso non accompagnati (Ford et al, 2008), l'interazione fra l'essere accompagnati da un *care-giver* e la comprensione delle informazioni da parte del paziente è risultata essere significativa. Lo studio ha così dimostrato che il supporto sociale gioca un ruolo significativo nel migliorare la comprensione ed il ricordo del consenso informato fra i pazienti (Ford et al, 2008).

Come rilevato da Fleming, molti pazienti affetti da questa patologia si sentono preoccupati per l'impatto nella vita sociale e presentano un misto di emozioni, paura di mostrare i tremori in pubblico e sintomi quali ansia per il futuro, presenti soprattutto nelle persone giovani (Fleming et al, 2004). Lo studio segnala inoltre che sono presenti difficoltà nell'accettare il cambiamento di immagine, anche corporea; problemi nell'utilizzare abiti e scarpe soprattutto per le donne, le quali trovano dei notevoli disagi nell'indossare i vestiti in pubblico o nel provare le scarpe a causa della presenza dei tremori e dell'instabilità posturale.

Problemi per tutti i pazienti invece sempre concernenti la mobilitazione, riguardano l' inabilità nell'effettuare le attività di vita quotidiana, nel vestirsi, nell'effettuare l'igiene personale e nella cura della casa. Questo studio ha riscontrato infine di come i pazienti che vengono accompagnati dai loro *care-givers* presentino meno problemi relativi alla presenza di ansia e paura e comprendano in misura più adeguata le Informazioni ricevute dai professionisti della salute (Fleming et al, 2004).

4.3 INTERVENTI INFORMATIVI PER DIMINUIRE I RISCHI DA MOBILIZZAZIONE

Gli interventi terapeutici per gestire, prevenire o ritardare la disabilità motoria del malato di Parkinson sono complessi (Robyn et al, 2012). Come abbiamo sottolineato, i sintomi motori portano nel tempo ad una diminuzione delle abilità del paziente di svolgere le attività di vita quotidiane che sono essenziali per la cura ed il benessere della persona (quali camminare, nutrirsi, effettuare l'igiene personale, vestirsi, entrare e scendere dal letto, usare la toilette), incidendo anche sulle abilità relative allo svolgimento delle attività di vita quotidiane funzionali (quali l'effettuare i

lavori di casa, fare compere, viaggiare, preparare i pasti, usare il telefono, gestire i farmaci e gestire il denaro) (Shulman et al, 2008). I possibili interventi per prevenire la disabilità motoria permanente nella malattia di Parkinson si fondano, come già evidenziato, sulla conoscenza dei fattori di rischio ed includono strategie mediche, psicosociali, riabilitatorie e tutta una serie di misure protettive sui circondari fisici. Ne risulta che gli interventi, incentrati su strategie per la prevenzione dei rischi e su specifiche istruzioni da fornire al paziente e ai suoi *care-givers*, che l'infermiere può mettere in atto, sono molteplici e raggruppabili per tipologia di tipo psico-sociale, fisico-riabilitativo ed educativo :

- Strategie psico-sociali.

Le strategie psico-sociali consistono nel trattare i problemi emozionali (paura di cadere, depressione, ansietà), con il fine di ridurre il carico del *care-giver* e di tutti i membri della famiglia del malato di Parkinson. Queste strategie possono essere effettuate mediante i metodi del problem-solving e dell'ascolto attivo, aiutando il paziente e chi lo assiste ad identificare le aree in cui ritengono di possedere minori abilità di coping e minori conoscenze.

Tutti gli interventi di Educazione Terapeutica vanno però sempre effettuati previo il consenso del paziente rispettando le sue opinioni, preferenze e stili di vita (Codice Deontologico del Collegio Ipasvi, 2009).

- Strategie relative allo stile di vita.

Per quanto concerne i rischi relativi alla deambulazione conseguenti l'affaticamento fisico, è importante che il malato di Parkinson si riposi in maniera adeguata (Rezola et al, 2010). Può accadere che ad un malato di Parkinson ed il suo *care-giver* necessitino di molto tempo solo per preparare il letto del paziente che deve coricarsi e che nel frattempo il paziente si agiti e non riesca poi a riposare. Gli infermieri possono, dunque, raccomandare che i pazienti non si rechino a dormire dopo aver assunto un pasto pesante, che effettuino la doccia, il bagno o gli esercizi fisici almeno 2 ore prima di coricarsi e che non guardino la televisione prima di dormire (Calne et Kumar, 2003).

- Valutazione del rischio di cadute.

Per valutare il rischio di cadute, gli infermieri ed i *care-givers* possono innanzitutto effettuare degli interventi precisi per valutare i deficits che presenta il malato di Parkinson riguardo al grado di mobilità, ai problemi relativi all'equilibrio, allo stato cognitivo, allo stato nutrizionale, alla terapia farmacologica, alle co-morbidity, alla percezione visuo-spaziale e sensoriale ed agli ostacoli ambientali (Akyol, 2007), anche utilizzando delle scale specifiche per la valutazione del rischio di caduta del malato di Parkinson quali il "Functional Gait

Assessment” o le scale Infermieristiche Internazionali validate per la valutazione delle cadute. Il “Functional Gait Assessment” è un test che misura l’equilibrio dinamico del malato di Parkinson che presenta gradi di concordanza e di stabilità elevati e che è stato rilevato essere molto utile per valutare il suo rischio di caduta. Viene effettuato mentre il paziente deambula in avanti e all’indietro, mentre gira il capo, mentre cambia la velocità di deambulazione e mentre oltrepassa gli ostacoli. Al punteggio 0 si ha una perdita evidente di equilibrio o una deambulazione significativamente alterata mentre al punteggio 3 non si ha alcuna disabilità relativa alla deambulazione o all’equilibrio (Duncan et al, 2012).

Per quanto riguarda le Scale di Valutazione Infermieristiche del rischio di caduta che possono essere utilizzate per il malato di Parkinson, la scala Stratify è costituita da 5 fattori che concorrono ad esprimere il rischio di cadere del paziente e le singole variabili, ad eccezione del primo che è verificato dal rilevatore sulla documentazione clinica, vengono raccolte intervistando l’infermiere a cui è assegnato il paziente (primary nurse). La scala di Conley invece è composta da 6 fattori che classificano il rischio di cadere ed individuano un valore soglia di 2 punti su 10 per indicare la presenza di rischio. I primi 3 fattori sono raccolti direttamente del rilevatore intervistando direttamente il paziente o i suoi famigliari o l’infermiere a cui è stato assegnato il paziente, mentre i rimanenti tre sono rilevati mediante osservazione diretta (Chiari et al, 2002).

Il test di Tinetti può valutare il grado di equilibrio e di deambulazione anche nel il malato di Parkinson. Misura il grado di abilità motoria del soggetto mentre si alza dalla posizione seduta, mentre rimane immobile in piedi e mentre deambula a differenti velocità (Kegelmeier et al, 2007).

Il test “Timed Up-And-Go” può venire anche utilizzato come misura clinica relativa all’equilibrio ed alla mobilità nelle popolazioni neurologiche inclusa quella dei malati di Parkinson. Nel test tradizionale viene richiesto ai soggetti di alzarsi da una sedia, camminare per 3 metri lungo una linea orizzontale, girarsi, ritornare indietro e sedersi. Nel test strumentale viene richiesto ai soggetti di effettuare il test deambulando per 7 metri previo inserimento di sensori portatili inerziali (Huang et al, 2011).

- Prevenzione del rischio di cadute.

L’infermiere dopo la valutazione iniziale può così iniziare un lavoro preciso di istruzione verso il paziente ed i suoi *care-givers*, che preveda la raccomandazione degli adattamenti ambientali specifici consigliati dalla letteratura scientifica per diminuire il rischio di cadute del malato di Parkinson. E’ fortemente raccomandata la realizzazione di programmi per la prevenzione delle cadute che comprendano più interventi effettuati anche in concerto con le altre figure professionali e che riguardino il trattare con priorità l’ipotensione ortostatica se presente, il razionalizzare la terapia

farmacologica, quando possibile, e realizzare interventi che migliorino l'equilibrio, la capacità di eseguire i passaggi posturali e migliorativi della marcia (Rubenstein, 2006).

L'infermiere può supportare le persone che presentano sbandamenti durante la mobilizzazione ed istruire il paziente ed i suoi *care-givers* all'effettuazione di una deambulazione quotidiana regolare. Egli può inoltre insegnare ai *care-givers* ad aiutare la persona nell'alzarsi e nel sedersi ed a stabilizzare il corpo da un lato all'altro per stimolare i meccanismi di equilibrio, può coinvolgere il personale di riabilitazione specifico quali i fisioterapisti se il paziente è ad elevato rischio di cadute, affinché questi istruiscano il paziente sulla struttura e sulla funzione della colonna vertebrale e sulla postura ottimale per il movimento e l'uso del corpo. La presenza del fisioterapista è stata inoltre raccomandata per insegnare al paziente su come usare la postura ed i meccanismi di prevenzione delle lesioni mentre pratica qualsiasi attività fisica, come spostare il peso da un piede all'altro mentre si sta in piedi e come posizionare il corpo ed eseguire movimenti per mantenere o migliorare l'equilibrio durante l'esercizio o le attività di vita quotidiana (Chiari et al, 2002).

Nel caso il paziente presenti problemi correlati ad una disfunzione relativa alle funzioni di eliminazione, l'infermiere può invitare il paziente ad urinare subito prima del riposo notturno ed istruire il paziente ed i suoi *care-givers* su come fare per rispondere immediatamente alle urgenze di eliminazione nonché valutare la possibilità di ricorrere all'intervento dell'infermiere uroriabilitatore. Inoltre può educare il paziente a dormire in un letto con il capo rialzato per minimizzare gli improvvisi abbassamenti pressori durante il movimento di elevazione dal letto, indossare delle calze elastiche per minimizzare la pressione venosa statica agli arti inferiori, rimanere seduto sul lato del letto per alcuni minuti prima di alzarsi, condurre un regime dietetico adeguato che escluda i pasti sostanziosi ed al non effettuare l'attività fisica o le passeggiate in condizioni climatiche che presentino temperature troppo elevate (Rubenstein, 2006).

Ulteriori fattori che sono stati indipendentemente associati ad una deambulazione con rischio di caduta e che vanno costantemente monitorati sono la presenza di confusione spazio-temporale, deficit uditivi e visivi e l'utilizzo di tranquillanti (Rubenstein, 2006). Una migliore illuminazione, la rimozione di ostacoli ambientali immediati quali i mobili spigolosi, l'inserimento di misure protettive in ambienti che sono fortemente a rischio di caduta quali il bagno e le scale sono anche interventi informativi di primaria importanza per questi pazienti. Rimuovere i tappeti, le forniture immobiliari che si trovano in posizioni troppo basse sul pavimento, mantenere l'ambiente in ordine con un arredamento minimale, installare le maniglie nei lavandini, nelle docce e nelle toilettes, installare eventualmente la sedia-doccia, mantenere non più di un tasto di accensione della luce sulle scale, far costruire i corrimano su entrambi i lati delle scale, riparare i marciapiedi rotti intorno

all'abitazione ed utilizzare scarpe non scivolose sono gli interventi ambientali raccomandati dalla letteratura scientifica per evitare il rischio di caduta di questi pazienti.

- Utilizzo degli ausili per la deambulazione.

Per quanto concerne l'utilizzo di ausili per la deambulazione, i benefici dell'utilizzo di questi presidi per il malato di Parkinson includono un aumento della fiducia durante la deambulazione ed un senso di autonomia percepito (Cetil et al, 2010). Gli ausili utilizzati variano a seconda del grado di disabilità del soggetto. I bastoni inglesi vengono utilizzati quando il paziente ha un grado di disabilità deambulatoria lieve, ausili quali il girello e il treppiede quando il paziente ha un grado di disabilità motoria medio ed infine la sedia a rotelle quando il paziente non è più in grado di camminare. Gli ausili possono essere utilizzati anche solo quando il paziente si trova a dover camminare in luoghi affollati, al buio o se il tempo è piovoso.

Molti individui però non utilizzano gli ausili consigliati perché temono lo stigma da parte della comunità, in quanto li espongono all'evidenza della loro disabilità (Resnik et al, 2009) ed inoltre questi ausili pur permettendo al paziente di muoversi più velocemente con poco dispendio di energia (Cetin et al, 2010), sono stati associati ad un maggiore numero di cadute nel malato di Parkinson. In particolare l'uso del girello, pur avendo un provato beneficio per persone con disabilità relative all'equilibrio, può aumentarne il rischio di cadute se l'azione del manovrarlo non viene effettuata correttamente (Morris et al, 2011).

In uno studio condotto nel 2004 che ha coinvolto 35 pazienti con malattia di Parkinson, l'utilizzo degli ausili per la deambulazione, riferito dal 68 % degli intervistati, è risultato essere associato ad un maggiore numero di cadute ($p < 0,05$) (Cano et al, 2009).

Ed in particolare quando si è studiato il tipo di ausilio, si è giunti alla conclusione che l'utilizzo in particolare dei girelli o dei bastoni inglesi si relaziona ad una maggiore incidenza di cadute per questi pazienti (Cano et al, 2009). A causa della tendenza di questi pazienti a cadere, l'utilizzo di un girello in particolare, in misura maggiore se soppesato davanti, è raccomandato rispetto al bastone (Cano et al, 2009). E' per questo motivo che il progetto Informativo che l'Infermiere può attuare nei confronti del malato di Parkinson e dei suoi *care-givers* può dover includere anche l'educazione all'utilizzo corretto degli ausili per la deambulazione. L'utilizzo appropriato degli ausili aiuta infatti il malato a diminuire il rischio di cadute dell'individuo e rende più sicura la sua deambulazione indipendente all'interno della comunità. Nel caso di un'osservazione effettuata durante una degenza Ospedaliera, l'Infermiere può egli stesso accompagnare il paziente durante le passeggiate quotidiane nonché assisterlo durante i trasferimenti ad alto rischio ed aiutare il paziente ad orientarsi nell'ambiente circostante. L'infermiere può inoltre insegnare al paziente che ha presentato episodi di cadute ed ai suoi *care-givers* ad utilizzare i protettori dell'anca (Akyol, 2007). Questi sono tutti

accorgimenti che semplificano e ottimizzano le attività che per il malato di Parkinson implicano la movimentazione, ma ogni intervento si deve discutere con il paziente, con i suoi familiari e con l'èquipe interdisciplinare dalla sua instaurazione, (infatti la relazione fra l'assistenza per le attività della vita quotidiana da parte di un familiare o aiutante e le cadute è risultata approssimata a livelli significativi) (Cano et al, 2009). È stato rilevato di come le cadute occorrono inoltre in misura notevolmente minore se accanto al malato di Parkinson vi è qualcuno che lo osserva (Hackney et Earhart, 2009). Nell'ambito ospedaliero e nelle residenze di cura protette, risulta pertanto essere fondamentale che l'infermiere monitori attentamente le attività deambulatorie del malato di Parkinson e che educi i *care-givers* di tali soggetti nell'effettuare lo stesso tipo di monitoraggio ed osservazione così che possano attuarlo quando si trovano al domicilio o nell'ambito comunitario.

- Programmi relativi all'attività fisica

Per quanto concerne l'esercizio fisico, c'è evidenza che gli esercizi fisici semplici, inclusa una camminata quotidiana che il malato di Parkinson può effettuare, inducono neuroplasticità, con rilascio di neurotrofine modulazione dei recettori, crescita neuronale e sinapsiale, neuroprotezione e guadagno delle funzioni motorie. Inoltre, l'esercizio aumenta gli effetti della farmacoterapia nei pazienti in termini di aumentata sintesi e rilascio di dopamina. L'esercizio effettuato nel tempo libero è stato descritto ridurre l'incidenza di malattia di Parkinson, ritardare l'inizio della malattia o diminuirne la progressione (Ransmayr et al, 2011).

I programmi di attività fisica per i pazienti con malattia di Parkinson che focalizzano specificatamente sui miglioramenti di capacità e mobilità funzionale variano a seconda del tipo di attività proposta, sia che sia praticata da individui od in gruppo, dalla durata del programma e dalla frequenza delle sessioni settimanali.

Il limite di questi programmi è che spesso si riducono all'effettuazione di spostamenti verso un centro riabilitativo di terapia fisica e con le limitazioni associate a questa patologia queste terapie possono essere inaccessibili ed escludere alcuni individui dal mantenere o migliorare le loro funzioni motorie (Tanaka et al, 2008).

4.4 L' UTILIZZO DELLE ISTRUZIONI FOCALIZZATE PER IL MALATO DI PARKINSON

Recenti revisioni fondate sull'evidenza scientifica hanno dimostrato che la riabilitazione multidisciplinare nella malattia di Parkinson può essere usata con efficacia per prevenire o eliminare le complicazioni secondarie dovute alla ridotta mobilità, ma anche per insegnare ed

allenare i pazienti nell'utilizzo di strategie di movimento compensatorie che ottimizzino le residue capacità funzionali e compensino le loro mancanze di abilità (Abruzzese et al, 2009). Le funzioni esecutive hanno essenzialmente quattro componenti : la volizione, la pianificazione, l'azione propositiva e la performance effettiva. Queste funzioni impegnano quelle capacità che concernono le strategie relative al pianificare e portare a termine i compiti cognitivi, all'astrarre e risolvere i problemi, all'organizzare l'azione sequenziale basata sulle strategie logiche ed effettuare dei cambiamenti comportamentali nonché monitorare la performance.

La disfunzione cognitiva sottostà a tutte le manifestazioni caratteristiche dell'alterazione negli ambiti della comprensione delle informazioni nella malattia di Parkinson, particolarmente con l'età avanzata e la durata più lunga della malattia (Tanaka et al, 2009).

Nella malattia di Parkinson vi è in particolare una riduzione delle abilità relative all'apprendimento ed alla ritenzione delle informazioni. In particolare, l'apprendimento esplicito è spesso alterato in queste persone (precocemente ed indipendentemente dal grado di bradicinesia).

Oltre alle disfunzioni prettamente cerebrali che sottendono queste alterazioni è stato recentemente evidenziato un ruolo critico del sonno nella consolidazione delle tracce mnemoniche in particolare per quanto riguarda le sequenze di movimento apprese di recente. I pazienti con malattia di Parkinson presentano infatti spesso delle anomalie relative al sonno che alterano i loro processi di apprendimento a lungo termine ed è per questo che essi beneficiano maggiormente dalla pratica a breve termine (Abruzzese et al, 2009).

Gli infermieri possono innanzitutto insegnare ai *care-givers* ad aiutare i loro assistiti a camminare nella comunità incoraggiandoli ad uscire, promuovendo l'importanza del continuare a camminare se sono in grado e provvedendo assistenza fisica per superare gli ostacoli ambientali e sostenendo l'assistito nell'utilizzo delle strategie di istruzione ed attenzione. E' molto importante che il malato di Parkinson focalizzi infatti l'attenzione sulla modalità di effettuazione dei passi in quanto la mancata attenzione verso questo aspetto della sua notorietà aumenta il numero delle cadute e dei blocchi motori di questo soggetto (Ianseck et al, 2006).

Esistono differenti modalità di apprendimento: l'apprendimento "implicito" o "procedurale" (che è caratterizzato da un processo non dichiarativo dove le persone sono esposte all'informazione ed acquisiscono conoscenze semplicemente attraverso l'esposizione) e l'apprendimento "esplicito" (caratterizzato invece da un processo attivo nel quale le persone cercano di comprendere la struttura dell'informazione che viene loro presentata).

Da questi due processi di apprendimento ricaviamo due tipologie di istruzioni, raccomandate per questi pazienti:

a. Istruzioni di tipo Interno.

La memoria dichiarativa o esplicita implica la presa di coscienza dell'informazione appresa mentre la pratica mentale di abilità locomotorie richiede l'abilità di formare delle rappresentazioni mentali interne delle attività locomotorie (Malouin et al, 2010) e le istruzioni di tipo interno dirigono dunque l'attenzione della persona nel pensare consciamente di migliorare i deficits. Gli infermieri ed i *care-givers* possono consigliare così al paziente di utilizzare le istruzioni interne mediante l'utilizzo dell'immaginazione motoria. Il paziente può allenarsi ad immaginare i movimenti da compiere (per esempio, immaginare l'effettuazione di passi lunghi per arginare gli episodi di blocco motorio oppure nel caso presenti una deambulazione tendente alla festinazione) in modo che li possa compiere in maniera naturale ed automatica quando risulta necessario (Malouin et Richards, 2010).

Per essere efficaci, le strategie di Istruzioni date devono essere discrete, concordate in comune con l'assistito e praticate più volte (Rochester et al, 2010). Un tipo di istruzione interna può anche essere ad esempio il ripetere a se stesso la frase: "Mi trovo in difficoltà nel camminare, ora devo pensare ad effettuare dei passi lunghi per evitare di cadere".

b. Istruzioni di tipo Esterno.

Per quanto riguarda le istruzioni cosiddette di tipo 'esterno', richiedono che la persona mentalmente ed esplicitamente provi la sequenza dei movimenti associati all'abilità motoria richiesta. Tale prova rende la persona focalizzata ogni volta sulla preparazione e sulla pianificazione della strategia adeguata, dunque aumentando la sua presa di coscienza del movimento richiesto. Le istruzioni esterne possono essere date sia dagli operatori sanitari che dagli stessi *care-givers* che assistono il paziente, aiutando la persona a diminuire ed in alcuni casi anche a normalizzare le carenze relative al movimento ed includono istruzioni verbali che possono essere: " Ora effettua dei passi lunghi così non rischi di cadere". Altri tipi di istruzioni includono le istruzioni visive quali le " linee sul pavimento poste nella misura del passo richiesto, oppure le "istruzioni auditive" ad esempio mediante l'utilizzo di un metronomo (Brauer et al, 2010).

I ricercatori hanno cercato di documentare i cambiamenti neurologici utilizzando la tomografia ad emissione di positroni, suggerendo che gli esercizi mediante istruzioni focalizzate possano portare ad una riorganizzazione corticale che oltrepassi le alterazioni e le inefficienze dei gangli della base.

In uno studio effettuato nel 2010, che ha utilizzato una comparazione fra un gruppo che ha ricevuto le istruzioni ed un altro che non le ha ricevute è stato rilevato che a 6 settimane dall'intervento solo il gruppo che aveva ricevuto le istruzioni focalizzate ha ritenuto i benefici del programma.

Questo lavoro ha mostrato che la modulazione dell'attenzione focalizzata, attraverso l'uso di istruzioni provenienti dall'esterno può influenzare la performance di deambulazione (Sage et al, 2010).

Anche un trial controllato ha dimostrato di come l'allenamento con istruzioni date al malato di Parkinson che presenta episodi di blocco motorio di 'fare passi lunghi' durante la camminata, sia risultato in un miglioramento dei parametri della deambulazione duraturo per i 6 mesi seguenti, suggerendo che effetti benefici delle strategie di focalizzazione sul movimento possono permanere anche per molto tempo (Lehman et al, 2005).

In un ulteriore trial controllato, che ha incluso 18 pazienti con malattia di Parkinson idiomatica è stato osservato come quando il paziente con malattia di Parkinson cammina alla sua velocità preferita, l'utilizzo di istruzioni focalizzate, se comparato a nessuna istruzione, è risultato in modifiche della deambulazione fra le quali la velocità di deambulazione e l'effettuazione di passi più ampi che diminuiscono il suo rischio di caduta (Shaw et al, 2011). Mediante uno studio relativo al blocco motorio durante la deambulazione, che si è ipotizzato fosse dovuto alla presenza del cosiddetto "effetto sequenza", cioè della riduzione graduale dell'ampiezza del passo, i ricercatori hanno rilevato che contrariamente all'achinesia, esso non risponde alla terapia farmacologica ed alle strategie dell'attenzione ma vi è invece una diminuzione notevole con l'utilizzo delle Istruzioni Esterne (Ianseck et al, 2006).

Anche nel caso il malato di Parkinson debba effettuare due movimenti contemporaneamente, la velocità di deambulazione e la lunghezza del passo aumentano significativamente con le modalità di istruzione sopra-citate dopo che il paziente ed i suoi *care-givers* hanno imparato ad utilizzarle (Ianseck et al, 2006).

Nello studio di revisione della letteratura condotto da Ransmayr, che ha esaminato tutti gli studi effettuati al 2011 riguardanti l'utilizzo delle istruzioni esterne da utilizzare per il malato di Parkinson, è stato rilevato come secondo tutti questi lavori l'utilizzo di tali istruzioni non solamente migliori le performances motorie ma anche la qualità della vita del malato di Parkinson (Ransmayr et al, 2011).

L'esercizio focalizzato sull'attenzione sensoriale tramite istruzioni esterne, con lo scopo di portare ad una coscienza del corpo mediante la concentrazione mentale, ha dimostrato un miglioramento nei punteggi sulla scala motoria Unified Parkinson's Disease Rating Scale, anche in abilità che includono il mantenimento dell'equilibrio posturale, la deambulazione e gli aspetti spazio-temporali correlati alla deambulazione.

Esempi di istruzioni focalizzate da poter insegnare al paziente ed i suoi *care-givers* che riguardano la stabilità posturale sono: "Ora guarda un punto fisso davanti a te senza distrarti e cerca di

percepire il tuo corpo nello spazio”; “se senti un’alterazione del tuo equilibrio appoggiati alla persona che ti accompagna”.

Altri tipi di istruzioni includono il dire al paziente di camminare mentre cerca di muovere contemporaneamente gli arti superiori e di camminare mentre conta ad alta voce. Anche di recente, è stato rilevato di come l’utilizzo delle istruzioni da parte degli operatori della salute o dei *care-givers* nei confronti del malato di Parkinson migliorino le sue abilità motorie. In particolare l’auto vocalizzazione tramite istruzioni interne porta anche ad un miglioramento delle capacità di afferrare gli oggetti. I movimenti divengono più leggeri e di durata più breve (Almeida et Bhatt, 2012).

Tutti questi interventi dovrebbero essere utilizzati per cercare di rendere il paziente autonomo quanto più possibile, utilizzando anche delle strategie di self-management in cui egli possa gestire maggiormente anche gli aspetti relativi alla mobilitazione correlata ai sintomi motori della patologia da cui è affetto (Tickle et al, 2010).

Questo può essere anche compiuto istruendo il *care-giver* a non sostituirsi al malato nelle attività che egli può compiere autonomamente, in quanto ciò l’accentua il suo grado di dipendenza dal *care-giver*, che porta ad una diminuzione del suo grado di autonomia ed anche del livello di mutualità fra il soggetto malato e chi lo assiste (Shim et al, 2011).

CAPITOLO 5

LO STUDIO

Durante la revisione della letteratura, si è cercato di evidenziare quanto i sintomi motori possano portare ad un grado di alterazione della mobilità del malato di Parkinson e di come questi sintomi alterino la sua qualità di vita e quella di chi lo assiste. Dall'analisi degli studi emerge di come il malato di Parkinson sia soggetto a dei sintomi motori notevolmente disabilitanti che divengono sempre più gravi mentre la malattia progredisce, aumentando altresì gli episodi di caduta e di traumi ed il rischio di precoce istituzionalizzazione e di morte del soggetto. E' importante dunque che i professionisti della salute operino mediante un' informazione adeguata da erogare al paziente ed ai suoi *care-givers*, affinché questi possiedano le informazioni adeguate sulla attuazione corretta della mobilizzazione del paziente e riconoscano tutti i possibili fattori di rischio dovuti ai sintomi della malattia.

5.1 Obiettivi dello studio

Gli obiettivi dello studio sono stati :

- rilevare il grado percepito di alterazioni nelle abilità motorie e della loro ricaduta sulla vita quotidiana dei malati di Parkinson, per poter comprendere il livello di necessità relative alla qualità delle informazioni che possiedono;
- rilevare il grado di alterazioni nella qualità della vita relativa ai *care-givers* dei malati di Parkinson secondario all'attività di assistenza;
- rilevare le informazioni possedute dai *care-givers* che si occupano dei malati di Parkinson riguardo la mobilizzazione corretta del loro assistito e la prevenzione dei rischi da traumi e cadute.

Per tali obiettivi di indagine è stato realizzato uno studio qualitativo osservazionale.

5.2 *Materiali e metodi*

Previa richiesta di Autorizzazione alla Direzione Infermieristica dell' Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine, sono stati predisposti dei Questionari a risposta dicotomica suddivisi in 5 parti. La prima parte ha considerato i dati relativi al ruolo che il *care-giver* occupa nella vita dell'assistito. La seconda parte ha riguardato invece le informazioni generali sull'assistito, mentre la terza parte ha considerato gli aspetti specifici riguardo le alterazioni che la malattia ha portato nella sua vita. La quarta parte ha considerato le informazioni del *care-giver* rispetto alle tecniche di mobilitazione ed infine la quinta ed ultima parte si è proposta di rilevare le necessità del *care-giver* di ricevere ulteriori informazioni riguardo gli aspetti dell'assistenza motoria. Prima della somministrazione il questionario è stato validato su un gruppo di 5 soggetti con malattia di Parkinson presi casualmente tra i pazienti che accedono alle strutture dei servizi ambulatoriali per la malattia di Parkinson della Provincia di Udine per verificare la validità e la corretta impostazione e comprensione del questionario.

5.2.1 *Variabili*

Le variabili considerate relative ai *care-givers* sono state:

- genere, età, nazionalità, titolo di studio, stato occupazionale e tipo di relazione del *care-giver* con l'assistito.
- qualità della vita dei *care-givers*
- ore di assistenza erogate
- presenza di supporti di aiuto esterni
- conoscenze dei *care-givers* sulla mobilitazione ed applicazione di misure di prevenzione
- qualità delle informazioni ricevute e necessità di informazioni

Le variabili considerate relative agli assistiti sono state:

- anni di durata della malattia di Parkinson
- grado di autonomia nella vita quotidiana
- presenza di sintomi che ne alterano la mobilità
- presenza di sintomi relativi alla cognizione spazio-temporale

- presenza di insonnia, sintomi depressivi, sintomi ansiosi
- alterazioni nella qualità della vita
- partecipazione ad attività di movimentazione autonoma o tramite fisioterapia

5.2.2 Campione

Il campione ha preso in considerazione 80 soggetti che accompagnavano i pazienti con malattia di Parkinson con stadio da I a IV della scala Hoehn & Yahr alle visite ambulatoriali, dopo aver ottenuto l'autorizzazione alla raccolta dei dati dalla Direzione Generale dei Servizi Ambulatoriali dell' Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia e dalla Direzione Generale dei Servizi Ambulatoriali dell' Istituto di Medicina Fisica e di Riabilitazione Gervasutta di Udine, Le domande sono state presentate agli interessati consegnando ad ogni soggetto la documentazione relativa al consenso sulla gestione dei Dati Personali, sulla base della normativa vigente in materia Di Privacy (L. 196/2003) che prevede la tutela dei soggetti rispetto al trattamento dei dati.

5.2.3 Raccolta e analisi dei dati

Sono stati quindi consegnati i questionari agli 80 soggetti nel periodo compreso fra il 15.01.2012 ed il 15.03.2012. I dati raccolti sono stati successivamente inseriti da un unico operatore su un foglio microsoft Excel (Microsoft Office XP) ed elaborati con tabella Pivot e con il programma Epi Info 3.5. E' stato utilizzato il test Chi-quadrato la cui significatività è stata fissata alla soglia di $p < 0,005$.

5.3 Risultati

I Dati dei care-givers

Il campione è risultato essere omogeneo rispetto alla distribuzione per sede. La popolazione di *care-givers* che ha compilato i questionari presso la sede dell'ambulatorio Neurologico dell'Azienda Ospedaliera S. Maria Misericordia di Udine è risultata essere il 48,75% (39/80), mentre la popolazione che ha compilato i questionari presso la sede dell'Istituto di Medicina Fisica e di Riabilitazione Gervasutta di Udine è risultata essere il 51,25% (41/80). Considerando lo stato sociale del campione, si è notato che nel totale il 31,25% sono di sesso maschile ed il 68,25% di sesso femminile. Per quanto concerne la Nazionalità dei partecipanti invece, è stato osservato che l'86,25% della popolazione che ha compilato il questionario è risultata essere di origine Italiana e di origine Europea o Extra-Europea rispettivamente il 10,00% ed il 3,75% del totale. Suddividendo i soggetti in 4 fasce d'età, si è evidenziato che il 46,25% dei soggetti con un'età compresa fra i 50 ed i 75 anni, che nel totale sono il 65%, appartengono al sesso femminile ed il 18,75% appartengono al sesso maschile, mentre per quanto riguarda la fascia d'età compresa fra 25 e 50 anni, che è rappresentata dal 12,50% dei soggetti, la percentuale rilevata è stata del 6,25% per entrambi i sessi. I *care-givers* con età maggiore di 75 anni sono risultati essere il 21,25% (**Tabella 1**). Per quanto riguarda il titolo di studio dei *care-givers*, il 17,5% del totale possiede un livello di scolarità di fascia medio-alta mentre l'81,25% un livello di scolarità di fascia medio-bassa. Per quanto riguarda lo stato occupazionale, si è evidenziato che il 53,75% della popolazione totale rientra nella categoria dei soggetti che sono pensionati.

Età	Sesso		Totale complessivo
	Maschi	Femmine	
0-25 anni	0,00%	1,25%	1,25%
25-50 anni	6,25%	6,25%	12,50%
50-75 anni	18,75%	46,25%	65,00%
> 75 anni	6,25%	15,00%	21,25%
Totale complessivo	31,25%	68,75%	100,00%

Tabella 1 Fasce d'età dei *care-givers* suddivise per sesso

La relazione fra i care-givers e gli assistiti

Analizzando il tipo di relazione con l'assistito, il 75% dei soggetti ha riferito di essere un parente di primo grado (di cui il 50% nella fascia compresa fra 50 e 75 anni), il 13,75% un parente dal secondo grado in poi il 3,75% un conoscente ed il 7,50% assunto con rapporto di lavoro dall'assistito o dalla sua famiglia (**tabella 3**).

Relazione con l'assistito	Età				Totale complessivo
	0-25	25-50	50-75	> 75	
Parente di primo grado	1,25%	8,75%	50,00%	15,00%	75,00%
Parente dal secondo grado	0,00%	2,50%	7,50%	3,75%	13,75%
Conoscente	0,00%	0,00%	2,50%	1,25%	3,75%
Assunto con rapporto-lavoro	0,00%	1,25%	5,00%	1,25%	7,50%
Totale complessivo	1,25%	12,50%	65,00%	21,25%	100,00%

Tabella 3 Relazione dei *care-givers* con l'assistito

La qualità di vita dei care-givers

Dall'analisi dei dati si è evidenziato di come il 78,75% del totale dei *care-givers* che ha partecipato allo studio abbia percepito una alterazione della propria qualità di vita (di cui il 50,00% con età compresa fra i 50 ed i 75 anni) (**tabella 4**) mentre l'80% ha riferito di aver sperimentato sintomi specifici quali stress, fatigue, depressione o ansia ed in particolare il 43,75% ha riferito di avere percepito l'insorgere di sintomi ansiosi ed il 18,75% di sintomi depressivi (**tabella 5**). Per quanto riguarda un'eventuale modifica allo stile di vita dei *care-givers*, dalla stratificazione effettuata fra l'età dei *care-givers* ed il loro stile di vita, è risultato che il 70% dei soggetti ha modificato le attività lavorative e del tempo libero in seguito all'insorgere della malattia nell'assistito (**tabella 6**), di cui il 61,25% ha riferito una diminuzione delle attività relative al tempo libero ed il 7,50% di aver diminuito le ore dedicate all'attività lavorativa (**tabella 7**).

Per quanto riguarda la relazione fra le alterazioni della qualità di vita dei *care-givers* e gli anni di malattia degli assistiti, i dati rilevano inoltre di come il 43,25% dei *care-givers* di soggetti con presenza di malattia di Parkinson superiore ai 15 anni, riferiscano avvenute alterazioni della loro qualità di vita. Dalla stratificazione del campione è risultata una differenza statisticamente significativa ($p < 0,001$).

	Età				
Qualità di vita	0-25	25-50	50-75	> 75	Totale complessivo
Sì	1,25%	8,75%	50,00%	18,75%	78,75%
No	0,00%	3,75%	15,00%	2,50%	21,25%
Totale complessivo	1,25%	12,50%	65,00%	21,25%	100,00%

Tabella 4 Alterazioni della qualità della vita dei *care-givers*

Tipo di Sintomo	Sì	No	Totale complessivo
Stress	16,25%	0,00%	16,25%
Fatigue	1,25%	0,00%	1,25%
Depressione	18,75%	0,00%	18,75%
Ansia	43,75%	0,00%	43,75%
n.d.	0,00%	20,00%	20,00%
Totale complessivo	80,00%	20,00%	100,00%

Tabella 5 Tipi di sintomi riferiti dai *care-givers*

	Età				
Modifiche dello stile di vita	0-25	25-50	50-75	> 75	Totale complessivo
Sì	0,00%	7,50%	46,25%	16,25%	70,00%
No	1,25%	5,00%	18,75%	5,00%	30,00%
Totale complessivo	1,25%	12,50%	65,00%	21,25%	100,00%

Tabella 6 Modifiche allo stile di vita dei *care-givers*

Modifiche allo stile di vita	Sì	No	Totale complessivo
Diminuito ore di lavoro	7,50%	0,00%	7,50%
Cessato il lavoro	1,25%	0,00%	1,25%
Diminuito le attività sociali	61,25%	0,00%	61,25%
Nessuna alterazione	0,00%	30,00%	30,00%
Totale complessivo	70,00%	30,00%	100,00%

Tabella 7 Tipi di modifiche allo stile di vita dei *care-givers*

Informazioni riguardo gli assistiti

Relativamente allo status di convivenza, il 20% del campione ha riferito che l'assistito vive da solo ed il 70% vive con il *care-giver* che lo assiste. Riguardo la durata di malattia di Parkinson degli assistiti, dalla stratificazione è stato rilevato di come il 58,5% degli assistiti ha una durata di malattia superiore ai 15 anni il 18,75% una durata compresa fra 10 e 15 anni, il 12,50% una durata

compresa fra 5 e 10 anni ed il 10% una durata compresa fra 0 e 5 anni. Fra le due sedi di rilevazione si evince una differenza significativa pari a $p < 0,001$ (**tabella 8**).

Anni di malattia	Sede		Totale complessivo
	0	1	
0-5	10,00%	0,00%	10,00%
5-10	12,25%	1,25%	12,50%
10-15	7,50%	11,25%	18,75%
15-20	8,75%	15,00%	24,00%
>20	12,75%	21,25%	34,75%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 8 Anni di malattia degli assistiti

Tempo dedicato all'assistenza

Il 78,75% dei *care-givers* si occupa degli assistiti più volte al giorno, di cui il 62,50% per 24 ore ed il 6,25 per metà giornata (**Tabella 10**). Il 17,50% dei *care-givers* si occupano degli assistiti per alcune ore alla settimana di cui il 5% per 20 ore ed il 7,50% 10 ore (**Tabella 11**). La media delle ore totali dedicate all'assistenza è risultata essere di 18.9 ore (**2-25; DS : 7.4**).

Tempo dedicato all'assistenza	Sede		Totale complessivo
	0	1	
Una volta al giorno	2,50%	1,25%	3,75%
Più volte al giorno	38,75%	40,00%	78,75%
Più volte alla settimana	10,00%	7,50%	17,50%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 10 Tempo dedicato all'assistenza suddiviso per sede

Media delle ore	Tempo dedicato all'assistenza			Totale complessivo
	Una volta al giorno	Più volte al giorno	Più volte alla settimana	
2	0,00%	1,25%	0,00%	1,25%
3	1,25%	1,25%	0,00%	2,50%
4	0,00%	2,50%	0,00%	2,50%
6	0,00%	3,75%	0,00%	3,75%
8	0,00%	1,25%	2,50%	3,75%
10	0,00%	0,00%	7,50%	7,50%
12	2,50%	6,25%	1,25%	10,00%
20	0,00%	0,00%	5,00%	5,00%
24	0,00%	62,50%	0,00%	62,50%
25	0,00%	0,00%	1,25%	1,25%
Totale complessivo	3,75%	78,75%	17,50%	100,00%

Tabella 11 Ore dedicate all'assistenza

Supporto percepito dai care-givers

Il 53,75% dei *care-givers* ha riferito di non ricevere alcun supporto nell' opera di aiuto; il 3,75% di avere il supporto dell'assistenza domiciliare e sempre il 3,75% di avere il supporto di una badante ed il 38,75% di avere il supporto esterno da parte di altri parenti e/o conoscenti (**Tabella 12**).

Per quanto concerne il rapporto fra il tempo dedicato agli assistiti e la presenza di supporto esterno, nella categoria di coloro che si occupano dell'assistito più volte al giorno il 50% dei soggetti non usufruisce di alcun altro supporto assistenziale, mentre il 23,75% sostiene di avere il supporto da altri parenti per più volte al giorno, l'1,25% da parte di una badante ed il 3,75% da parte del Servizio Domiciliare (tabella 18). Il 76,25 % dei *care-givers* ha riferito inoltre di come i loro assistiti non appartengano a nessuna Associazione preposta a supportare i malati di Parkinson.

Supporto Esterno	Sede		Totale complessivo
	0	1	
Altri parenti o conoscenti	20,00%	18,75%	38,75%
Badante	2,50%	1,25%	3,75%
Servizio Domiciliare	1,25%	2,50%	3,75%
Nessuno	27,50%	26,25%	53,75%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00 %

Tabella 12 Supporto nelle attività di Assistenza

Informazioni sulla qualità della vita degli assistiti

Per quanto concerne il grado di autonomia degli assistiti nello svolgere le attività della vita quotidiana, il 36,25% non è autonomo nell'effettuazione dell'igiene personale ed il 41,25% necessita di aiuto. Stratificando il campione fra le due sedi sono state inoltre rilevate differenze statisticamente significative con p pari a $< 0,001$. Relativamente alle capacità di vestizione, il 36,25% del campione non è risultato autonomo, il 41,25% necessita di aiuto con una differenza statisticamente significativa fra le due sedi ($p < 0,001$). Per quanto riguarda la preparazione dei pasti, il 66,25% non è risultato autonomo, il 27,50% necessita di aiuto ed anche nella cura dell'abitazione si è avuta una percentuale del 66,25% di soggetti che non sono risultati essere autonomi. Stratificando il campione fra le due sedi il dato è risultato essere statisticamente significativo ($p < 0,001$). Per quanto concerne invece le attività strumentali della vita quotidiana, il

60,00% non è autonomo nel recarsi a fare la spesa ed il 35% necessita di aiuto, con una differenza statisticamente significativa fra le sue sedi con una p pari a $< 0,001$. Nell'utilizzare i mezzi di trasporto quali auto o motociclo, il 90,00% non è autonomo ed il 6,25% necessita di aiuto. Nell'utilizzo dei mezzi pubblici, il 57,50% non è autonomo ed il 37,50% necessita di aiuto. Anche in questo caso si è rilevata fra le due sedi una differenza statisticamente significativa ($p < 0,001$) (**Tabella 13**). Tali differenze statisticamente significative che sono emerse fra le due sedi in relazione al livello di autonomia degli assistiti, sono probabilmente da riportare al fatto che una delle due sedi è una struttura maggiormente deputata ad effettuare interventi riabilitativi specifici.

	Sede		
Spesa	0	1	Totale complessivo
Autonomo	5,00%	0,00%	5,00%
Non autonomo	22,50%	37,50%	60,00%
Necessita di aiuto	23,75%	11,25%	35,00%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

	Sede		
Trasporto	0	1	Totale complessivo
Autonomo	3,75%	0,00%	3,75%
Non autonomo	43,75%	46,25%	90,00%
Necessita di aiuto	3,75%	2,50%	6,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

	Sede		
Utilizzo di mezzi pubblici	0	1	Totale complessivo
Autonomo	5,00%	0,00%	5,00%
Non autonomo	18,75%	38,75%	57,50%
Necessita di aiuto	27,50%	10,00%	37,50%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 13 Autonomia degli assistiti relativamente nelle attività quotidiane

Sintomi relativi alla malattia di Parkinson

Relativamente ai sintomi motori che presentano i soggetti malati come riferiti dai *care-givers*, il 78,75% riferisce che l'assistito ha presentato episodi di tremore nell'ultimo mese, l'80% episodi di blocco motorio, il 78,75% episodi di movimenti involontari e l'82,50% inabilità ad iniziare i movimenti (**Tabella 14**).

	Sede		
Tremore	0	1	Totale complessivo
Sì	40,00%	38,75%	78,75%
No	11,25%	10,00%	21,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

	Sede		
Blocco motorio	0	1	Totale complessivo
Sì	36,25%	43,75%	80,00%
No	15,00%	5,00%	20,00%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

	Sede		
Movimenti Involontari	0	1	Totale complessivo
Sì	37,50%	41,25%	78,75%
No	13,75%	7,50%	21,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

	Sede		
Inabilità ad iniziare i movimenti	0	1	Totale complessivo
Sì	40,00%	42,50%	82,50%
No	11,25%	6,25%	17,50%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 14 Sintomi motori

Rischio di caduta degli assistiti

Per quanto concerne il rischio di caduta, dalla stratificazione del campione è risultato che l'85% della popolazione ha riferito che l'assistito ha presentato episodi di instabilità posturale negli ultimi 3 mesi (**Tabella 15**), con una differenza statisticamente significativa fra le due sedi ($p < 0,001$), ed in particolare il 58,75% ha riferito di aver osservato episodi di cadute negli assistiti (**Tabella 16**), con una media rilevata di 3.4 episodi di cadute (**0-10 ; DS : 2.1**).

	Sede		
Instabilità posturale	0	1	Totale complessivo
Sì	38,75%	46,25%	85,00%
No	12,50%	2,50%	15,00%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 15 Episodi di instabilità posturale

	Sede		
Episodi di Cadute	0	1	Totale Complessivo
Sì	28,75%	30,00%	58,75%
No	22,50%	18,75%	41,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 16 Episodi di cadute

	Cadute		
Quante	Sì	No	Totale complessivo
0	0,00%	1,25%	1,25%
1	7,50%	0,00%	7,50%
2	16,25%	0,00%	16,25%
3	11,25%	0,00%	11,25%
4	8,75%	0,00%	8,75%
5	1,25%	0,00%	1,25%
6	11,25%	0,00%	11,25%
8	1,25%	0,00%	1,25%
10	1,25%	0,00%	1,25%
Altro	0,00%	40,00%	40,00%
Totale complessivo	58,75%	41,25%	100,00%

Tabella 17 Numero di episodi di cadute

Confusione spazio-temporale

Il 23,75% ha riferito di aver osservato sintomi riferibili a perdita di memoria negli assistiti ed il 2,50% episodi riferibili a confusione spazio-temporale nonché il 25,00% ha riferito di aver osservato entrambi i sintomi (**Tabella 18**).

	Sede		
Episodi di perdita di memoria o Confusione spazio-temporale	0	1	Totale complessivo
Sì	27,50%	26,25%	53,75%
No	23,75%	21,25%	46,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 18 Episodi di perdita di memoria e confusione spazio-temporale

Attività lavorative e sociali degli assistiti

Analizzando il campione è stato rilevato di come i *care-givers* hanno riferito che il 43,75% dei propri assistiti hanno modificato le proprie attività lavorative in seguito all'insorgere della patologia, in particolare il 16,25% ha diminuito le ore dedicate al lavoro ed il 28,75% ha completamente cessato l'attività lavorativa. Relativamente alle attività sociali, i *care-givers* hanno riferito di come l'86,25% degli assistiti abbiano modificato le proprie attività sociali in seguito all'inizio della malattia, fra i quali il 47,25% ha diminuito le attività ed il 35,00% ha cessato ogni attività sociale, con una significatività fra le due sedi su quest'ultimo aspetto, pari ad una $p < 0,003$. I *care-givers* hanno riferito inoltre di come il 77,50% dei loro assistiti abbiano riferito di aver percepito un cambiamento nel vissuto dell'immagine di sé.

Attività Fisica degli assistiti

Il 56,25% dei *care-givers* ha riferito che l'assistito non effettua alcuna attività fisica autonomamente, solo il 22,50% la effettua quotidianamente, di cui il 15% per almeno 30 minuti ed il 20% la effettua più volte durante la settimana. Per quanto riguarda le ore di attività, il 16,25% effettua attività fisica per mezz'ora, il 6,25% per un'ora, l'8,75% per 4 ore a settimana, il 3,75% per 3 ore a settimana ed il 5% per 2 ore alla settimana. Per quanto riguarda le attività di fisioterapia, il 61,25% non effettua alcuna fisioterapia nel corso dell'anno ed il 36,25% qualche volta all'anno. Relativamente alle ore effettuate, si è rilevata una media di 18.9 ore (**0-40; DS: 10.6**).

Attività fisica autonoma	Sede		
	0	1	Totale complessivo
Altro	0,00%	1,25%	1,25%
Quotidianamente	8,75%	13,75%	22,50%
più volte durante settimana	15,00%	5,00%	20,00%
mai	27,50%	28,75%	56,25%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 19 Attività fisica autonoma

Ore	Fisioterapia			Totale complessivo
	Quotidianamente	Qualche volta all'anno	Mai	
0	0,00%	0,00%	2,50%	2,50%
1	0,00%	0,00%	1,25%	1,25%
10	0,00%	8,75%	0,00%	8,75%
15	0,00%	1,25%	0,00%	1,25%
20	0,00%	13,75%	0,00%	13,75%
30	0,00%	7,50%	0,00%	7,50%
40	0,00%	2,50%	0,00%	2,50%
Altro	2,50%	2,50%	57,50%	62,50%
Totale complessivo	2,50%	36,25%	61,25%	100,00%

Tabella 20 Ore di Fisioterapia

Presenza di insonnia, sintomi depressivi e ansia

Relativamente alla presenza di sintomi relativi al sonno, il 38,75% dei *care-givers* ha riferito che il proprio assistito presenta frequenti episodi di insonnia notturna, mentre il 47,50% ha riferito di come l'assistito di cui si occupano presenti sintomi depressivi ed il 56,25% sintomi ansiosi (**tabella 21**).

Presenza di sintomi depressivi			
Sede	Sì	No	Totale complessivo
0	20,00%	31,25%	51,25%
1	27,50%	21,25%	48,75%
Totale complessivo	47,50%	52,50%	100,00%

Presenza di ansia			
Sede	Sì	No	Totale complessivo
0	31,25%	20,00%	51,25%
1	25,00%	23,75%	48,75%
Totale complessivo	56,25%	43,75%	100,00%

Tabella 21. Presenza di sintomi depressivi o ansiosi

Informazioni dei Care-givers riguardo alle tecniche di mobilizzazione degli assistiti

Relativamente all'importanza di monitorare i movimenti dell'assistito nel tempo, il 92,50% dei *care-givers* ha riferito di esserne informato. L'83,75% ha riferito di monitorare che l'assistito non presenti sintomi quali dolore prima di iniziare i movimenti e l'86,25% che egli non presenti sintomi quali confusione spazio-temporale e capogiro; sempre la stessa percentuale di *care-givers* ha riferito inoltre di essere a conoscenza dell'importanza della rimozione delle barriere ambientali che pongono l'assistito a rischio di caduta (**Tabella 22**) ed il 40,00% ha messo in atto le misure di adattamento degli oggetti nei locali dell'abitazione, di cui il 41,25% l'adeguamento dei servizi igienico-sanitari ed il 18,75% entrambe le misure (**Tabella 23**).

Il 91,25% dei *care-givers* ha riferito di essere stato informato del fatto che è importante che l'assistito si mobilizzi spesso, il 28,75% in particolare ha riferito di essere a conoscenza che l'utilizzo degli ausili pone l'assistito a rischio di caduta se questo presenta problemi di confusione spazio-temporale o gravi problemi cognitivi mentre il 71,25% ha riferito di non esserne a conoscenza.

Solo il 6,25% riferisce di conoscere le tecniche di visualizzazione anticipata dei movimenti ed il 93,75% di non conoscerle.

Il 71,25% monitora che l'assistito utilizzi un ritmo di velocità adeguato mentre il 28,75% ha riferito di non essere a conoscenza di questo aspetto dell'assistenza.

Il 32,50% dei *care-givers* riferisce inoltre di utilizzare le istruzioni verbali o scritte relativamente ai movimenti da compiere mentre il 67,50% non è a conoscenza di queste tecniche di istruzione (**Tabella 24**) ed il 95% ha riferito di non conoscere le tecniche di conta del numero dei passi da utilizzare nel caso in cui l'assistito presenti episodi di blocco motorio o di deambulazione festinante.

Il 48,75% dei *care-givers* riferisce di essere informato dell'importanza di invitare l'assistito ad effettuare passi lunghi mentre il 51,25% non ne è a conoscenza. Il 68,75% monitora che l'assistito non effettui più di un movimento.

Contemporaneamente il 87,50% ha riferito di utilizzare un tono di voce calmo e comprensibile con l'assistito mentre comunque il 12,50% non è informato sull'importanza di questo fattore.

Il 62,50% riferisce di sapere che una dieta equilibrata è importante affinché l'assistito abbia le capacità motorie e muscolari adeguate per deambulare mentre il 37,50% non ne è a conoscenza ed il 97,50% dei *care-givers* sa che è importante favorire l'autonomia degli assistiti e favorire le loro

relazioni sociali. Analizzando tutte queste stratificazioni non sono risultate differenze statisticamente significative fra le sedi di rilevazione.

Sede	mettere in atto le misure ambientali per prevenire il rischio di cadute		Totale complessivo
	Sì	No	
0	41,25%	10,00%	51,25%
1	45,00%	3,75%	48,75%
Totale complessivo	86,25%	13,75%	100,00%

Tabella 22 Adattamento ambientale

Misure messe in atto	Adattamento ambientale		Totale complessivo
	Sì	No	
Adattamento degli oggetti	38,75%	1,25%	40,00%
Adattamento dei sanitari	38,75%	2,50%	41,25%
Entrambe le misure	8,75%	10,00%	18,75%
Totale complessivo	86,25%	13,75%	100,00%

Tabella 23 Misure adottate

Istruzioni Focalizzate	Sede		Totale complessivo
	0	1	
Sì	13,75%	18,75%	32,50%
No	37,50%	30,00%	67,50%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 24 Utilizzo delle Istruzioni Focalizzate

Necessità di informazioni

Dall'analisi del campione, è risultato di come il 60% dei *care-givers* ritenga di non avere ricevuto sufficienti informazioni su tutti gli aspetti della malattia di Parkinson, da parte dei professionisti sanitari con i quali è entrato in contatto dall'insorgere della patologia dell'assistito con nessuna differenza significativa fra le due sedi (**tabella 25**).

Nella fascia d'età compresa fra 50 e 75 anni, non ritiene di aver ricevuto sufficienti informazioni sulla gestione della malattia di Parkinson da parte degli operatori il 42,50%, così come il 7,50% dei

care-givers nella fascia d'età > di 75 anni, mentre solo il 2,50% dei *care-givers* nella fascia d'età compresa fra 25 e 50 anni ritiene di aver ricevuto sufficienti informazioni.

Dalla stratificazione del campione in questo caso è risultata una differenza statisticamente significativa fra le due sedi pari a $p = 0,004$ (**tabella 26**).

Per quanto concerne invece il desiderio dei *care-givers* di ricevere ulteriori informazioni, il 93,75% ha espresso il desiderio di ricevere ulteriori informazioni, con una rappresentanza di ben il 60% fra coloro che fanno parte della fascia d'età compresa fra 50 e 75 anni, dunque la fascia d'età di coloro che hanno riferito maggiori modifiche relative alla Qualità della propria vita.

Informazioni ricevute	Sede		Totale complessivo
	0	1	
Sì	25,00%	15,00%	40,00%
No	26,25%	33,75%	60,00%
Totale complessivo	51,25%	48,75%	100,00%

Tabella 25 Informazioni ricevute

Informazioni ricevute	Età				Totale complessivo
	0-25	25-50	50-75	> 75	
Sì	1,25%	2,50%	22,50%	13,75%	40,00%
No	0,00%	10,00%	42,50%	7,50%	60,00%
Totale complessivo	1,25%	12,50%	65,00%	21,25%	100,00%

Tabella 26 Informazioni ricevute correlate all'età dei *care-givers*

5.4 DISCUSSIONE

Analizzando i dati rilevati dallo studio che è stato effettuato, la popolazione di *care-givers* presi in considerazione che si occupano dei malati di Parkinson è risultata essere distribuita in maniera omogenea fra le due sedi. Hanno infatti compilato i questionari presso la sede dell'ambulatorio Neurologico dell'Azienda Ospedaliera S. Maria Misericordia di Udine il 48,75% del totale, mentre la popolazione che ha compilato i questionari presso la sede dell'Istituto di Medicina Fisica e di Riabilitazione Gervasutta di Udine è risultata essere il 51,25%.

Nel totale il 31,25% sono risultati essere di sesso maschile mentre il 68,25% di sesso femminile, questo in concordanza con la maggior parte della letteratura analizzata, dove si evince di come attualmente i principali *care-givers* dei malati di Parkinson siano donne (con una media del 66% nel mondo) (Razali et al, 2011).

Per quanto concerne la Nazionalità dei partecipanti, l'86,25% della popolazione che ha compilato il questionario è risultata essere di origine Italiana. Il 65% dei *care-givers* è risultato avere un'età compresa fra i 50 ed i 75 anni, quelli con un'età maggiore di 75 anni il 21,25% mentre il 12,50% dei soggetti un'età compresa fra 25 e 50 anni.

La letteratura analizzata riferisce dati molto vicini a quelli rilevati da questo studio, con un'età media dei *care-givers* nella popolazione generale che si situa intorno a 70+/- 9.9 anni (Davi et al, 2006). Per quanto riguarda il titolo di studio del campione, il 17,5% del totale possiede un livello di scolarità di fascia medio-alta mentre l'81,25% un livello di scolarità di fascia medio-bassa ed il 53,75% rientra nella categoria dei soggetti che sono ora pensionati.

Analizzando il tipo di relazione con l'assistito, il 75% dei soggetti ha riferito di essere un parente di primo grado (di cui il 50% nella fascia compresa fra 50 e 75 anni). Il primo dato in particolare mostra una notevole concordanza con la letteratura esistente, che evidenzia di come la maggioranza dei *care-givers* che si occupano dei malati di Parkinson siano parenti di primo grado (circa l'82% nel mondo) (Abendroth et al, 2011).

Il 70% della popolazione di *care-givers* ha riferito che il proprio assistito vive con loro stessi, il 10% con altri parenti e/o conoscenti ed il 20 vive da solo. Anche in questo caso si ha una concordanza con i dati della letteratura la quale evidenzia di come la maggioranza dei malati di Parkinson viva con i propri famigliari, con una percentuale media dell'88% (Davi et al, 2006). Riguardo la durata di malattia di Parkinson degli assistiti, si è osservato di come il 58,5% degli assistiti abbia una durata di malattia superiore ai 15 anni ed il 18,75% una durata compresa fra 10 e 15 anni. Questo indica che la maggior parte dei *care-givers* che hanno risposto al questionario

assistono dunque persone con un grado di malattia avanzata ed è inoltre risultato di come il 62,50% dei *care-givers* si occupi degli assistiti per tutto il giorno ed il 17,50% per alcune ore alla settimana. Per quanto concerne la qualità della vita dei *care-givers*, ben il 78,65% ha riferito di avere sperimentato una alterazione della propria qualità di vita dopo l'insorgere della patologia nel loro assistito, fra cui il 65% nella fascia d'età 50-75 anni, riferendo in particolar modo di aver percepito sintomi quali ansia (43,75%) e depressione (18,75%).

Questi risultati in particolare correlano con quelli rilevati da uno studio osservazionale condotto nel 2006 da Shrag et al, che aveva misurato il grado di distress dei *care-givers* di una popolazione di malati di Parkinson utilizzando la "Caregiver Burden Inventory", una scala di rilevazione multi-dimensionale che rileva il *carico assistenziale* dei *care-givers* nella quale vengono considerati i sintomi emotivi e fisici che essi presentano, descrivendo le loro sensazioni di fatica cronica ed i problemi di salute somatica. In questo studio il 40% dei *care-givers* aveva riferito di avere sperimentato sintomi quali ansia e depressione, tendendo questi sintomi ad essere più elevati nei *care-givers* di sesso femminile rispetto a quelli di sesso maschile (Shrag et al, 2006) e dove era risultata essere statisticamente significativa la correlazione fra il carico assistenziale ed il grado di depressione e di alterazioni della qualità di vita dei pazienti (Shrag et al, 2006).

Anche nel nostro studio è risultato che il 70% dei *care-givers* ha riferito di avere avuto delle vere e proprie modifiche nel proprio stile di vita in seguito all'insorgere della patologia nel loro assistito, ed in particolare di avere sperimentato una diminuzione delle ore dedicate alle attività della vita sociale (61,25%), nonché alle attività della vita lavorativa per potersi dedicare completamente al proprio assistito.

Il 53,75% dei *care-givers* ha riferito altresì di non ricevere alcun supporto nell'opera di aiuto che prestano. Solo il 3,75% di essi ha riferito di avere il supporto del Servizio di Assistenza domiciliare ed il 38,75% di ricevere supporto da parte di altri parenti e/o conoscenti, dati che concordano con quelli della letteratura che evidenzia di come la maggior parte dei *care-givers* dei malati di Parkinson ritengono di non avere sufficiente supporto e comprensione da parte della comunità e di come questo aspetto sia per loro molto importante (Hackney et Earhart, 2009).

La percezione della qualità del network di supporto sociale ed il grado di soddisfazione che il *care-giver* sperimenta è stato mostrato ridurre infatti il grado di stress di questi soggetti (Razali et al, 2011).

Ma lo stress che il *care-giver* percepisce deriva innanzitutto dal grado di malattia del proprio assistito che in una malattia cronica come la malattia di Parkinson peggiora con il passare del

tempo e con le alterazioni del livello di autonomia nello svolgere le attività quotidiane che i malati presentano (Abendroth et al, 2011).

Relativamente allo studio, per quanto riguarda l'igiene personale, il 36,25% dei pazienti non è risultato essere autonomo, il 41,25% è risultato necessitare di aiuto relativamente alle capacità di vestirsi ed il 66,25% non è risultato autonomo nella preparazione dei pasti.

Per quanto concerne invece le attività strumentali della vita quotidiana, il 90,00% non è risultato essere autonomo nell'utilizzare i mezzi di trasporto quali auto o motociclo ed il 57,50% non è risultato autonomo nell'utilizzare da solo i mezzi pubblici.

Per quanto riguarda la presenza di sintomi della malattia di Parkinson che possono alterare significativamente le capacità motorie di questi pazienti, il 78,75% degli assistiti è stato riferito dai *care-givers* presentare sintomi quali tremore, l'80% blocchi motori, il 78,75% movimenti involontari e l'82,50% inabilità ad iniziare i movimenti.

Correlando questi dati con il fatto che il 58,5% degli assistiti del nostro campione presenta una durata di malattia superiore ai 15 anni, questi dati concordano con quelli della letteratura che ha studiato le percentuali dei sintomi motori dei malati di Parkinson e che riferiscono di come più della metà dei soggetti che presentano più di 15 anni di malattia presentino dei sintomi motori così invalidanti da richiedere l'inserimento nelle strutture assistenziali protette (Poewe, 2009).

Analizzando gli episodi relativi all'instabilità posturale ed alle cadute, dove l'85% dei *care-givers* del nostro studio ha riferito che il proprio assistito ha presentato episodi di instabilità posturale negli ultimi tre mesi ed il 58,75% episodi di cadute avvenute, con una media di 3.4 cadute, anche questi dati confermano quelli presenti nella letteratura che indica di come più della metà delle persone che vengono diagnosticate avere la malattia di Parkinson sperimentano una o più cadute in un periodo di 12 mesi (Morris et al, 2009) e di come anche secondo uno studio effettuato nel 2004 che ha incluso 25 pazienti con malattia di Parkinson di tutti gli stadi di malattia, l'80% di questi presentava diminuzione dei riflessi posturali (Cano et al, 2004).

I predittori principali di carico assistenziale per i *care-givers* risultano inoltre essere relativi alla presenza di sintomi di distress quali ansia e depressione negli assistiti ed alla loro qualità di vita. (Shim et al, 2011). Relativamente al campione analizzato, il 47,50% ha riferito di come l'assistito di cui si occupano presenti sintomi depressivi ed il 56,25% sintomi ansiosi, riferendo inoltre di come il 77,50% dei loro assistiti abbiano percepito un cambiamento dell'immagine di sé relativa al vissuto di malattia. Il 43,75% degli assistiti ha modificato inoltre le proprie attività lavorative in

seguito all'insorgere della patologia, di il 28,75% ha completamente cessato l'attività lavorativa e l'86,25% ha modificato le proprie attività sociali.

Riguardo all'attività fisica effettuata dai malati, il 56,25% dei *care-givers* ha riferito che il proprio assistito non effettua alcuna attività fisica autonomamente ed il 61,25% non effettua alcuna fisioterapia nel corso dell'anno. Solo il 36,25% presenza a delle sedute fisioterapiche qualche volta all'anno, con una media totale di 18.9 ore. Questi dati non concordano pienamente con quelli della letteratura che ha analizzato le percentuali di attività fisica svolte dai malati di Parkinson in particolare in Europa, dove in paesi quali l'Olanda e l'Inghilterra dal 54 al 60% dei pazienti effettuano attività fisioterapiche (Munneke et al, 2010).

Per quanto concerne le conoscenze dei *care-givers* rispetto alle tecniche di mobilizzazione e di prevenzione dei rischi dei malati di Parkinson, è stata notato che relativamente al monitorare i movimenti ed i peggioramenti degli assistiti nelle abilità motorie nel tempo, la maggioranza di essi possiedono delle conoscenze corrette (92,50%). Anche riguardo al monitoraggio dei sintomi che possono impedire il movimento ed aumentare i rischi di caduta quali dolore e confusione spazio-temporale, un'elevata percentuale di *care-givers* ha riferito di possedere sufficienti informazioni, mettendo anche in atto le misure di adattamento ambientale nell'abitazione quali la rimozione di oggetti che possono porre l'assistito a rischio di caduta (40%) e l'adeguamento dei servizi igienico-sanitari (41,25%). Il 68,75% monitora che l'assistito non effettui più di un movimento contemporaneamente ma il 71,25% ha riferito di non essere a conoscenza del rischio di caduta che per il malato di Parkinson è collegato all'utilizzo degli ausili per la deambulazione nel caso egli non sia supervisionato o educato al loro utilizzo o presenti sintomi motori invalidanti. Il 93,75% dei *care-givers* ha riferito di non conoscere le tecniche di visualizzazione anticipata dei movimenti ed il 67,50% non utilizza le istruzioni verbali o scritte relativamente ai movimenti da compiere. Il 95% ha riferito di non essere a conoscenza della possibilità di utilizzare le tecniche di conta del numero dei passi nel caso in cui l'assistito presenti episodi di blocco motorio o di deambulazione festinante mentre il 48,75% dei *care-givers* è risultato informato sull'importanza dell' invitare l'assistito ad effettuare passi lunghi mentre il 51,25% non ne è a conoscenza.

Il 37,50% ha riferito di non di sapere che un regime dietetico equilibrato sia importante affinché l'assistito abbia le capacità motorie e muscolari adeguate per deambulare infine il 50% dei *care-givers* cerca di favorire l'autonomia degli assistiti e le loro relazioni sociali.

Per quanto concerne le Informazioni ricevute dal campione di *care-givers* rispetto alle tecniche di mobilitazione e di prevenzione per i loro assistiti, è risultato che il 60% di essi ritenga di non avere ricevuto sufficienti informazioni da parte dei professionisti sanitari con i quali è entrato in contatto dall'insorgere della patologia dell'assistito. Questi dati risultano molto importanti in quanto come rilevato da una revisione della letteratura pubblicata nel 2007, quando si osserva che un *care-giver* non conosce abbastanza informazioni sulla mobilitazione dell'assistito con malattia di Parkinson, significa che c'è stata una carenza nel flusso di informazioni fra gli operatori e chi lo assiste (Hagell, 2007). Nella fascia d'età compresa fra 50 e 75 anni, che sono anche per la maggior parte parenti di primo grado degli assistiti (il 50%) e coloro che hanno maggiormente modificato il loro stile di vita dopo aver iniziato l'attività di assistenza, (il 46,25%), non ritiene di aver ricevuto sufficienti informazioni sulla gestione della malattia il 42,50% e solo il 2,50% dei *care-givers* nella fascia d'età compresa fra 25 e 50 anni ritiene di aver ricevuto sufficienti informazioni. Per quanto concerne invece il desiderio dei *care-givers* di ricevere ulteriori informazioni, il 93,75% ha espresso la volontà di ricevere ulteriori informazioni, con una rappresentanza di ben il 60% fra coloro che fanno parte della fascia d'età compresa fra 50 e 75 anni, dunque la fascia d'età di coloro che hanno riferito maggiori modifiche relative alla Qualità della propria vita.

5.5 Limiti dello studio

I limiti principali di questo studio osservazionale sono stati innanzitutto il fatto che si è trattato di un questionario auto-compilato dagli stessi *care-givers* per un periodo breve di tempo (dal 15.01.2012 al 15.03.2012) durante il quale è stato pertanto preso in considerazione un campione non elevato di soggetti.

Un'altro limite è stato che la popolazione oggetto di studio è risultata essere un campione di pazienti che hanno visitato due ospedali della nostra regione. Sarebbe interessante effettuare studi qualitativi anche in altri contesti sociali ed in altri presidi sanitari.

CONCLUSIONI

La malattia di Parkinson comporta dei sintomi motori che alterano la qualità della vita dei soggetti che ne sono affetti impedendo una movimentazione efficace ed alterando in maniera significativa il loro stile di vita, causando altresì gravi problemi nell'effettuare le attività quotidiane.

Il ruolo di chi assiste questi malati richiede dei cambiamenti maggiori nello stile di vita, con un dispendio sempre più elevato di tempo ed energie per poter offrire loro una costante vigilanza (Habermann et al, 2006).

Il sostegno dei professionisti della salute, degli altri membri della famiglia e delle associazioni preposte per il malato di Parkinson è stato riferito essere una condizione essenziale per poter offrire aiuto ai *care-givers* rispetto a questi problemi con il fine di alleviare il loro *carico assistenziale* e migliorare il loro benessere riducendo così il rischio di istituzionalizzazione prematura degli assistiti (Abendroth et al, 2011).

Nello studio che abbiamo intrapreso si è evidenziato di come la qualità di vita dei malati di Parkinson e dei loro *care-givers* sia notevolmente modificata a causa dei sintomi della patologia e di come essi necessitino di informazioni specifiche riguardo le migliori modalità di movimentazione, che prevengano i rischi di traumi e cadute e migliorino la qualità della loro vita. Per alleviare efficacemente l'impatto della malattia sui malati e sui loro *caregivers* è necessario dunque valutare le aree di più elevata disabilità ed i fattori associati relativi alla patologia per poter effettuare un' appropriata allocazione delle risorse provvedendo a fornire le informazioni adeguate e verificandone la comprensione corretta.

L' *Articolo 2 del codice deontologico dell'infermiere* afferma in particolare che l'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia ed alla collettività e che questa si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa (Collegi Ipasvi 2009).

E' importante dunque che i professionisti della salute come gli infermieri siano in possesso delle conoscenze corrette riguardo le tecniche di mobilitazione e di prevenzione dei rischi di cadute dei malati di Parkinson utilizzando la collaborazione multi-disciplinare, in modo da poterle trasmettere anche al malato ed ai suoi *care-givers* facendoli così sentire meno isolati nel loro gravoso compito assistenziale (M. Van Nimwegen et al, 2010).

La letteratura ha evidenziato di come i pazienti che ricevono cure dagli infermieri specializzati nella malattia di Parkinson presentino miglioramenti nella qualità di vita (Jarman et al, 2002) ed anche se attualmente nella nostra realtà non è prevista una figura professionale infermieristica specializzata

in questa patologia, gli infermieri possono aiutare la popolazione di malati di Parkinson a diminuire gli episodi di traumi dovuti ad un'errata mobilitazione ed aumentare la loro soddisfazione e quella dei loro *care-givers* (García et Solis, 2005).

I malati di Parkinson rilevano inoltre di come la comunicazione sia fondamentale quando si deve affrontare una malattia cronica ed evidenziano il bisogno di relazioni che siano individualizzate oltre che fondate sulla competenza tecnica (García et Solis, 2005).

Provvedere i soggetti malati con delle informazioni che comprendano delle strategie per la vita quotidiana da essere usate come desiderato e necessitato non solo aumenterebbe il loro senso di controllo personale e di auto-direzionalità (Tickle et al, 2010), ma aiuterebbe anche i *care-givers* ad essere maggiormente empatici verso i propri assistiti migliorando la mutualità della propria relazione (Bomin et al, 2011).

Nell'effettuare questa attività educativa, come insegna la letteratura, è imperativo però spostarsi dalla nozione del paziente silente e passivo a quella che pone al centro l'esperienza dello stesso e che riconosce il ruolo centrale degli individui all'interno della loro vita (Warne & McAndrew 2007). E' solo attraverso l'utilizzo ed il miglioramento delle conoscenze dei soggetti interessati infatti che la conoscenza teorica del nursing può divenire effettiva ed efficace.

BIBLIOGRAFIA :

- Aarsland D., Kurz M., (2010), *The epidemiology of dementia associated with Parkinson disease*, Journal of the Neurological Sciences, 289(1-2), pp 18–22
- Aarsland D., Marsh L., Schrag A., (2009) *Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease*, Mov. Disord. 24(15) pp 2175-2186
- Aarsland D., Zuccai J. & Brayne C., (2005), *A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease*, "Mov Disorders", 20(10), pp 1255- 1263.
- Abendroth M., (2011), "*Overview and Summary: Compassion Fatigue: Caregivers at Risk*" "The Online Journal of Issues in Nursing", 16(1).
- Abendroth M., Lutz BJ., Young M., (2011) *Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study*, "Int. Journ. of Nursing Studies" 30 (4), pp 445-454
- Abbruzzese G., Trompetto C., Marinelli L., (2009) *The rationale for motor learning in Parkinson's disease*, "Eur J Phys Rehabil Med", 45(2), pp 209-14.
- Akyol A., (2007), *Falls in the elderly: what can be done?*, "International Nursing Review," 54(2), pp 191–196
- Allen S., Isenstadt D., Wasserman M., Iezzoni L., (2009) *Perspectives on Use of Mobility Aids in a Diverse Population of Seniors: Implications for Intervention* "Disabil Health J." 2 (2), pp 77–85
- Almeida J., Bhatt H., (2012), *A Manipulation of Visual Feedback during Gait Training in Parkinson's Disease*, "Parkinson's Dis." , Vol. 2012, Art. 508720
- Bake K., Rochester L., Nieuwboer A., (2007), *The Immediate Effect of Attentional, Auditory, and a Combined Cue Strategy on Gait During Single and Dual Tasks in Parkinson's Disease*, "Arch Phys Med Rehabil", 88 (12), pp 1593-600.
- Bekris M., Mata I., Zabetian C., (2010), *The Genetics of Parkinson Disease*, " J Geriatr Psychiatry Neurol" 23(4), pp 228-42
- Bosquet C., Vara J., Conesa J., Rodríguez F., (2008), *Neuroimagen funcional mediante SPECT en la enfermedad de Parkinson y los parkinsonismos*, "Rev Neurol", 46(7), pp 430-5
- Brauer S., Woollacott M., Lamont R., Clewett S., O'Sullivan J., Silbrun P., Mellick G., Brauer M., (2011), *Single and dual task gait training in people with Parkinson's Disease: A protocol for a randomised controlled trial*, "Biomed Neur. Centr." 11, pp 90

- Camicioli R., Gauthier S., (2007), *Clinical trials in Parkinson's disease dementia and dementia with lewy bodies*, "Can J Neurol Sci" , 34(1), pp 109-117
- Campo L., Wekking E., Kamminga N., Le Cessie S., Roos R., (2010), *The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers*, "Parkinsonism Relat Disord", 16(2), pp 89-95.
- Cano R., Jiménez A., Pérez M., Page J., Cabezas M., (2004), *Posture and gait disorders and the incidence of falling in patients with Parkinson*, "Rev Neurol", 38(12), pp 1128-32
- Calne S., Kulma A., (2003) *Nursing care of patients with late-stage Parkinson's disease*, J. Neurosci Nurs. 35(5), pp 242-51
- Ceravolo M., (2009), *Rehabilitation goals and strategies in Parkinson's disease*, "Eur J Phys Rehabil", 45(2), pp 205-8
- Cetin E., Muzembo J., Pardessus V., Puisieux F., Thevenon A., (2010) *Impact of different types of walking aids on the physiological energy cost during gait for elderly individuals*, "Ann. of Phys and Rehabil Med" 53 (6-7), pp 399–405
- Chaudhuri K., Schapira A., (2009), *Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment*, "Lancet Neurol"; 8(5), pp 464-74
- Chee R., Murphy A., Danoudis M., Georgiou N., Iansek R., (2009), *Gait freezing in parkinson's disease and the stride length sequence effect interaction*, "Brain journal of neurology", 132(8), pp 2151-2160
- D'Amelio M., Terruso V., Palmeri B., Di Benedetto N., Famoso G., Cottone P., Aridon P., Ragonese P., (2009), *Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease* Savettieri G., "Neurol Sci", 30, pp 171–174
- Devos D., Defebvre L., Bordet R., (2010), *Dopaminergic and non-dopaminergic pharmacological hypotheses for gait disorders in Parkinson's disease*, "Fundamental and clinical pharmacology", 24(4), pp 407-421
- Duncan R., Leddy A., Cavanaugh J., Dibble L., Ellis T., Ford M., Foreman K., Earhart G., (2012), *Accuracy of Fall Prediction in Parkinson Disease: Six-Month and 12-Month Prospective Analyses*, "Parkinson's Disease" Vol. 2012, Art. 237673
- Ebersbach G. , Edler D., Kaufhold O., Wissel J., (2008), *Whole body vibration versus onventional physiotherapy to improve balance and gait in parkinson's disease*, "Arch Phys Med Rehabil" 89(3), pp 399-403
- Erro M., Moreno M., Zandio B., (2010) *Pathophysiological bases of the non-motor symptoms in Parkinson's disease*, "Rev Neurol", 50(2), pp 7-13. Fahn S. (2003),

Description of Parkinson's disease as a clinical syndrome, "Ann. N.Y. Acad. Sci." 991, pp 1-14

- Falvo M., Schilling B., Earhart G., (2008), *Parkinson's disease and resistive exercise: rationale, review and recommendations*, "Movement Disorders", 23(1), pp 1-11
- Fisher B., Wu A., Salem G., Song J., Lin C., Yip J., Cen S., Gordon J., Jakowec M., Petzinger G., (2008), *The Effect of Exercise Training in Improving Motor Performance and Corticomotor Excitability in People With Early Parkinson's Disease* "Arch Phys Med Rehabil", 89(7), pp 1221-9.
- Fleming V., Tolson D., Schartau E., (2004), *Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's Disease*, "International Journal of Nursing Studies" 41 (5), pp 515-524
- Ford M., Kallen M., Richardson P., Matthiesen E., Cox V., Teng E., Cook K., Petersen N., (2008), *Effect of social support on informed consent in older adults with Parkinson disease and their Caregivers*, "J med ethics", 34(1), pp 41-47
- Franchignoni F., Ferriero G., Giordano A., Guglielmi V., Picco D., (2007) *Rasch psychometric validation of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire in people with Parkinson's disease*, Euramedicophys 43 (4), pp 451-61
- Franchignoni F., Martignoni E., Ferrieri G., Pasetti C., (2005), *Balance and fear of falling in Parkinson's disease. Parkinsonism and related disorders* 11(7), pp 427-433.
- Freeman W., Tan K., Glass G., Linos K., Foot C., Ziegenfussd M., (2007), *ICU management of patients with Parkinson's disease or Parkinsonism*, "Current Anaesthesia & Critical Care" 18(5-6), pp 227-236
- Gale J., Amirnovin R., Williams Z., Flaherty A., Eskandar E., (2007), *From symphony to cacophony: pathophysiology of the human basal ganglia in parkinson disease*, "Neuroscience and Biobehavioral Reviews", 32(3), pp 378-87
- García J., Solís M., (2005), *Nurses who treat Parkinson patients: what do they know and what do they want to know?*, "Rev Enferm", 28(2), pp 42-50.
- Giroux M., (2007), *Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages*, "Cleveland clinic journal of medicine" 74 (5), pp 313-4, 317-8
- Gobbi L., Ferreira M., Caetano M., Silva E., Barbieria F., Stella F., Gobbi S., (2009), *Exercise programs improve mobility and balance in people with Parkinson's disease*, "Parkinsonism and Related Disorders", 15(3), pp 49-52
- Guo L., Jiang Y., Yatsuya H., Yoshida Y, Sakamoto J., (2009), *Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's Disease*, "Can J Neurol Sci", 36(1), pp 51-9

- Habermann B., Davis L., (2006), *Lessons learned from a Parkinson's disease caregiver intervention pilot study*, "Applied Nursing Research", 19(4), pp 212-215
- Hackney M., Earhart G., (2009), *Health related quality of life and alternative forms of exercise in Parkinson disease*, "Parkinsonism Relat Disord", 15(9), pp 644-648
- Hagell P., (2007), *Nursing and multidisciplinary interventions for Parkinson's disease: What is the evidence?*, "Parkinsonism and Related Disorders" 13, (3), pp 501–508
- Hammarlund C., Nilsson M., Hagell P., (2012), *Measuring outcomes in Parkinson's disease: a multi-perspective concept mapping study*, "Qual Life Res", 21(3), pp 453-63
- Hely M., Reid W., Adena M., (2008), *The Sydney multicenter study of Parkinson's disease*, "Mov Disord", 23(6), p 837-844.
- Hely M., Morris J., Reid W., Trafficante R., (2005), *Sydney Multicenter Study of Parkinson's disease: non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years*, "Mov Disord", 20(2), pp 190-199
- Herman T., Giladi T., Gruendlinger L., Hausdorff J., (2007), *Six Weeks of Intensive Treadmill Training Improves Gait and Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: A Pilot Study*, "Phys Med Rehabil" 88(9), pp 1154-8.
- Hindle J., (2010), *Ageing, neurodegeneration and Parkinson's disease*, "Age Ageing", 39(2), pp 156-61. Hirsch M., Farley B., (2009), *Exercise and neuroplasticity in persons living with Parkinson's Disease*, "Eur J Phys Rehabil Med"; 45(15), pp 215-29
- Hou J, Lai E., (2007), *Non-motor symptoms of Parkinson's disease*, "International Jour of Gerontology", 1(2), pp 53-64
- Jarman B., Hurwitz B., Cook A., Bajekal M., Lee A., (2002), *Effects of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health outcome and costs: randomised controlled trial*, "British Med. Journ.", 324 (7345), pp 1072-5
- Jones D., Rochester L., Birleson A., (2008), *Everyday walking with Parkinson's disease: understanding personal challenges and strategies*, "Disability and Rehabilitation", 30(16), pp 1213-1221
- Kaminsky T., Dudgeon B., Billingsley F., Mitchell P., Weghorst S., *Virtual cues and functional mobility of people with Parkinson's disease: a single subject pilot study*, (2007), "Journal of Rehabilitation Research & Development", 44(3), pp 437–448
- Karroum E., Konofal E., Arnulf I., (2008), *Restless-legs syndrome*, "Rev Neurol (Paris)", 164(8- 9), pp 701-21

- Keijsers N., Horstink M., Gielen S., (2003), *Movement parameters that distinguish between voluntary movements and levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease*, "Hum.Mov.Sci.", 22(1), pp 67-89
- Lamont R., Morris M., Woollacott M., Brauer S., (2012), *CommunityWalking in People with Parkinson's Disease*, "Parkinson's Disease", Vol. 2012, Art. 856237
- Lebouvier T., Chaumette T., Paillusson S., Duyckaerts C., des Varannes S., Neunlist M., Derkinderen P., (2009), *The second brain and parkinson's disease*, "European Journal of neuroscience", 30(5), pp. 735-741
- Lehman D., Toole T., Lofald D., Hirsch M., (2005), *Training with verbal instructional cues results in near-term improvement of gait in people with Parkinson disease*, "J Neurol Phys Ther", 29(1), pp 2-8.
- Lew M., (2007), *Overview of Parkinson's Disease*, "Pharmacotherapy", 27 (12), pp 155-160
Lewek M., Poole R., Johnson J., Halawa O., Huang X, (2010), *Arm swing magnitude and asymmetry during gait in the early stages of parkinson's disease*, "Gait and Posture", 31(2), pp 256-260
- Lindskov S., Westergren A., Hagell P., (2007), *A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease*, "Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing" 16(11c), pp 368-376
- Malouin F., Richards C., (2010), *Mental Practice for Relearning Locomotor Skills*, "Phys Ther", 90(2), pp 240-51.
- Martin J, Israel S., (2008), *Sleep disturbances in long term care*, "Clin Geriatr Med.", 24(1), pp 39- 50. Metz G., (2007), *Stress as a modulator of motor system function and pathology*, "Rev Neurosci", 18 (3-4), pp 209-22
- Michael Y., Lin J., Whitlock E., Gold R., Fu R., O'Connor E., Zuber S., Beil T., Lutz K., (2010), *Interventions to Prevent Falls in Older Adults: An Updated Systematic Review*, "Ann. Intern. Med.", 153, pp 815-824.
- Miller I., Cronin A., (2010), *Gender Differences in Parkinson's disease: clinical characteristics and cognition*, " Mov Disord.", 25(16), pp 2695-703
- Mirelman A., Herman T., Nicolai S., Zijlstra S., Zijlstra W., Becker C., Chiari L., Hausdorff J., (2011), *Audio-Biofeedback training for posture and balance in Patients with Parkinson's disease*, "J Neuroeng Rehabil", 8, pp 35
- Munneke M., Nijkrake M., Keus S., Kwakkel G., Berendse H., Roos R., Borm G., Adang E., Overeem S., Bloem B., (2009), *Efficacy of community-based physiotherapy networks*

for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomized trial, "Lancet Neurol" 9(1), pp 46-54

- Nijkrake M., Keus S., Quist G., Overeem S., De Roode M., Lindeboom R., Mulleners W., Bloem B., Munneke M., (2009), *Evaluation of a patient specific index as an outcome measure for Physiotherapy in Parkinson's disease*, "Eur J Phys Med" , 45 (4), pp 507-12
- Nilsson M., Hariz G., Iwarsson S., Hagell P., (2012), *Walking Ability Is a Major Contributor to Fear of Falling in People with Parkinson's Disease: Implications for Rehabilitation*, "Parkinson's Disease", Vol. 2012, Art. 713236
- Nocera J., Horvat M., (2009), *Effects of Home-Based Exercise on Postural Control and Sensory Organization in Individuals with Parkinson Disease*, "Parkinsonism Relat Disord" 15(10), pp 742
- Ozer F., Meral H., Hanoglu L., Ozturk O., Aydemir T., Cetin C., Atmaca B., Tiras R., (2007), *Cognitive impairment patterns in Parkinson's disease with visual hallucinations*, "J Clin Neurosci", 14 (8), pp 742-6
- Pahwa R., Lyons K., (2010), *Early diagnosis of Parkinson's disease : Recommendations from diagnostic clinical guidelines*, "Am J Manag Care", 16, pp 94-99
- Park J., Yoo C., Sun Sim C., Kim H., Kim J., S. Jeon B., Kim K., Bang O., Lee W., Yi Y., Jung K., Chung S., Kim Y., (2005), *Occupations and Parkinson's Disease: A Multi-Center Case- Control Study in South Korea*, "Neurotoxicology", 26(1), pp 99-105
- Poewe W., Mahlknecht P., (2009), *Clinical Measures of Progression in Parkinson's Disease*, "Mov. Disorders" 24 (2) pp 671-6
- Poewe W., (2006), *The natural history of Parkinson's disease*, "Journ Of Neur" 253 (7) , pp 72-6
- Poewe W., (2009), *The clinical progression of Parkinson's disease*, "Parkinsonism Relat Disord" 15 (4), pp 28-32
- Rahman S., Griffin H., Quinn N., Jahanshahi M., (2008), *Quality of Life in Parkinson's Disease: The Relative Importance of the Symptoms*, "Movement Disorders" 23,(10), pp 1428-1434
- Ransmayr G., (2011), *Physical, occupational, speech and swallowing therapies and physical exercise in Parkinson's disease*, "J Neural Transm", 118(5), pp 773-81
- Razali R., Ahmad F., Rahman F., Midin M., Sidi H., (2011), *Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease : a cross sectional study*, "Clinical neurology and neurosurgery" 113(8), pp 639-643.

- Reichmann H., Schneider C., Lohle M., (2009), *Non-motor features of Parkinson's disease: depression and dementia*, "Parkinsonism Relat Disord", 15(3), pp 87-92
- Rochester L., Baker K., Hetherington V., Jones D., Willems A., Kwakkel G., Van Wegen E., Lim I., Nieuwoer A., (2010), *Evidence for motor learning in Parkinson's disease: Acquisition, automaticity and retention of cued gait performance after training with external rhythmical cues*, "Brain Res", 1319, pp 103-11.
- Rochester L., Hetherington V., Jones D., Nieuwoer A., Willems A., Kwakkel G., Van Wegen E., (2004), *Attending to the Task: Interference Effects of Functional Tasks on Walking in Parkinson's Disease and the Roles of Cognition, Depression, Fatigue, and Balance*, "Arch Phys Med Rehabil", 85 (10), pp 1578-85.
- Sage M., Almeida Q., (2010), *A Positive Influence of Vision on Motor Symptoms During Sensory Attention Focused Exercise for Parkinson's Disease*, "Movement Disorders" 25(1), pp. 64-69
- Shaw J., Huffman J., Frank J., Jog M., Adkin A., (2011), *The effects of skill focused instructions on walking performance depend on movement constraints in Parkinson's disease*, "Gait posture", 33(1), pp 119-23
- Schoenfelder D., Rubenstein L., (2004), *An Exercise Program to Improve Fall-Related Outcomes in Elderly Nursing Home Residents*, "Applied Nursing Research", 17(1), pp 21-31
- Shim B., Lawrence R., Landerman L., Davis L., (2011), *Correlates of care relationship mutuality among cares of people with Alzheimer's and Parkinson's disease*, "Journal of Advanced Nursing", 67(8), pp 1729-38.
- Shrag A., Hovris A., Morley D., Quinn N., Jahansjahi M. (2006), *Caregiver burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability*, "Parkinsonism and related disorders", 12(8), pp 35-41
- Schrag A., Karroum E., Konofal E., Arnulf I., (2008), *Quality of life and depression in Parkinson's disease*. "Rev Neurol", 164(8-9), pp 701-21
- Shulman L., (2010), *Understanding Disability in Parkinson's Disease*, "Movement Disorders", 25(1), pp 131-135
- Shulman L., Baldini A., Anderson K., Vaughan C., Reich S., Fishman P., (2008), *The Evolution of Disability in Parkinson Disease*, "Movement Disorders", 23(6), pp 790-796
- Snyder C., Adler C., (2006), *The patient with Parkinson's disease : part I treating the motor symptoms*, "J Am Acad Nurse Pract", 19(4), pp 179-97

- Storch A, Ebersbach G, Fuchs G, Jost W., Odin P., Reifschneider G., Bauer M., (2008), *Depression in Parkinson's disease. Part 1: epidemiology, signs and symptoms, pathophysiology and diagnosis*, "Fortschr Neurol Psychiatr", 76(12), pp 715-24
- Tan D., McGinley J., Danoudis M., Ianssek R., Morris M., (2011), *Freezing of Gait and Activity Limitations in People With Parkinson's Disease*, "Arch Phys Med Rehabil", 92(7), pp 1159-65
- Tanaka K., Carlos de Quadros Jr. A., Ferriera Santos R., Stella F., Gobbi T., Gobbi S., (2009), *Beneficio dell'esercizio fisico sulle funzioni esecutive nelle persone anziane con malattia di Parkinson*, "Brain and Cognition" 69(2), pp 435-441
- Tickle L., Ellis T., Saint-Hilaire M., Thomas C., Wagenaar R., (2010), *Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease: A randomized controlled trial*, "Mov Disord", 25(2), pp 194–204
- Truong D., (2009), *Tolcapone: review of its pharmacology and use as adjunctive therapy in patients with Parkinson's disease*, "Clinical Interventions in Aging", 4, pp 109-13
- Van Nimwegen M., Speelman A., Smulders K., Overeem S., Borm G., Backx F., Bloem B., Munneke M., (2010), *Design and baseline characteristics of the ParkFit study, a randomized controlled trial evaluating the effectiveness of a multifaceted behavioral program to increase physical activity in Parkinson patients*, "BMC Neurology", 10, pp 70
- Van Rensbergen G., Nawrot T., (2010) *Medical Conditions of Nursing Home Admissions*, "British Med. Journ.", 10, pp 46
- Vassallo M., Vignaraja R., Sharma J., Briggs R., Allen S., (2004) *Predictors for falls among hospital inpatients with impaired mobility* "Soc Med" 97 (6), pp 266-269
- Von Campenhausen S., Bornschein B., Wick R., Botzel K., Sampaio C., Poewe W., Oertel W., Siebert U., Berger K., Dodel R., (2005), *Prevalence and incidence of Parkinson's disease in Europe*, "European Neuropsychopharmacology", 15(4), pp 473-490
- Warabi T., Fukushima K., Olley P., Chiba S., Yanagisawa N., (2011), *Difficulty in terminating the preceding movement/posture explains the impaired initiation of new movements in Parkinson's disease*, "Neuroscience Letters", 496(2), pp 84-89
- Warne T., McAndrew A., (2007), *Passive patient or engaged expert? Using a Ptolemaic approach to enhance mental health nurse education and practice*, "International Journal of Mental Health Nursing" 16 (4), pp 224–229
- Weintraub D., Chen P., Ignacio R., Mamikonyan E., Kales H., (2011), *Patterns and Trends in Antipsychotic Prescribing for Parkinson Disease Psychosis*, "Arch Neurol", 68(7), pp 899-904

- Wu K., Politis M., Piccini P., (2009) *Parkinson disease and impulse control disorders: a review of clinical features, pathophysiology and management*, “Postgrad Med J”, 85(1009), pp 590-6.
- Zahodne L., Fernandez H., (2008), *Course, Prognosis, and Management of Psychosis in Parkinson’s Disease: Are Current Treatments Really Effective?*,”CNS Spectr”, 13(3-4), pp 26-33 -

Allegato 1. Questionario per i *care-givers*



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI UDINE
Facoltà di Medicina e Chirurgia**

**Laurea in Infermieristica
sede di Udine**

Gentilissimi,

Sottopongo alla vostra attenzione il seguente questionario sviluppato al fine di eseguire l'indagine conoscitiva : " L' informazione dei caregivers e degli infermieri rispetto all'attività motoria del malato di Parkinson : studio osservazionale ".

La malattia di Parkinson presenta numerosi sintomi motori e non motori. I sintomi motori alterano notevolmente la qualità di vita degli affetti e risulta importante per chi si occupa di loro conoscere le tecniche adeguate di mobilizzazione basate sull'evidenza scientifica.

Questo lavoro si propone pertanto l'obiettivo di identificare il grado e la qualità delle informazioni possedute dai caregivers delle persone affette da malattia di Parkinson.

Ringraziando per la collaborazione e disponibile per qualsiasi chiarimento in merito,

Francesca De Filippi

Studente Corso di Laurea in Infermieristica
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Anno 2010-2011
e-mail : defilippi.francesca@spes.uniud.it
Tel. : 3343138229

Istruzioni per la compilazione del Questionario :

Il Questionario è suddiviso in 5 parti :

La prima parte si propone di considerare i dati relativi al ruolo che il Caregiver occupa nella vita dell'assistito.

La seconda parte riguarda invece le Informazioni generali sull'assistito, mentre la terza parte considera gli aspetti specifici riguardo le alterazioni che la malattia ha portato nella sua vita.

La quarta parte considera le Informazioni del caregiver rispetto alle tecniche di mobilitazione ed infine la quinta ed ultima parte si propone di rilevare le necessità del caregiver di ricevere ulteriori informazioni riguardo gli aspetti dell'assistenza motoria.

Ogni domanda necessita di un'unica risposta da apporre con una croce sopra al quadrato posto accanto alla risposta prescelta.

Il questionario è anonimo ed i dati verranno elaborati nel rispetto della privacy solo per una rielaborazione statistica del campione intervistato.

I questionari verranno somministrati su foglio cartaceo contenuto in busta chiusa ed il tempo medio di compilazione è di 10 minuti.

Viene consegnata ad ogni soggetto interessato la documentazione relativa al consenso sulla gestione dei dati personali, sulla base della normativa vigente in materia di Privacy (L. 196/2003) che prevede la tutela dei soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI UDINE
Facoltà di Medicina e Chirurgia

Laurea in Infermieristica
sede di Udine

Parte A) Dati dei Caregivers

In questa parte vengono considerati i dati relativi al ruolo rivestito da colui che assiste la persona affetta da patologia di Parkinson.

Età :

- 0-25
- 25-50
- 50-75
- > 75

Sesso :

- M
- F

Nazionalità :

- Italiana
- Europea

Extraeuropea

Titolo di studio :

Laurea

Diploma di scuola media superiore

Licenza media inferiore

Licenza elementare

Altro (Specificare) _____

Stato occupazionale :

Lavoratore dipendente o assimilabile

Lavoratore autonomo/libero professionista

Studente

Pensionato

Altro (Specificare) _____

Che tipologia di relazione ha con il suo assistito :

Parente di primo grado

Parente dal secondo grado in poi

Conoscente e/o amico

Assunto con rapporto di lavoro dall'assistito o dalla sua famiglia

Altro (Specificare) _____

Come Caregiver dell'assistito, ha percepito un peggioramento della sua Qualità di Vita dopo l'inizio della malattia del suo assistito, causata dal carico assistenziale che grava su di lei ?

Sì

No

Come Caregiver , dopo l'inizio della malattia del suo assistito, ha sperimentato sintomi quali stress, fatigue, depressione o ansia ?

Sì

No

Se sì, quali :

stress

fatigue

depressione

ansia

Come Caregiver , dopo l'inizio della malattia del suo assistito , ha percepito una modifica del tempo da lei dedicato alle attività lavorative e/o del tempo libero ?

Sì

No

Se sì, quali :

- diminuito le ore dedicate al lavoro
- cessato completamente l'attività lavorativa
- diminuito le ore dedicate alle attività del tempo libero

Parte B) INFORMAZIONI SUI PAZIENTI

In questa sezione vengono considerati i dati relativi ai pazienti assistiti dai caregivers.

1) Anni di durata della malattia di Parkinson dell'assistito :

- 0-5
- 5-10
- 10-15
- 15-20
- > 20

2) L'assistito di cui lei si occupa vive :

- Da solo
- Con lei che lo assiste
- Con altri parenti e/o conoscenti diversi da lei che lo assiste

3) Lei, in quanto caregiver, si occupa dell'assistito :

- | | | |
|--------------------------|-----------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | Una volta al giorno | Totale ore..... |
| <input type="checkbox"/> | Più volte al giorno | Totale ore..... |
| <input type="checkbox"/> | Alcune volte alla settimana | Totale ore..... |
| <input type="checkbox"/> | Alcune volte al mese | Totale ore..... |

4) Lei è supportato nelle attività di assistenza da :

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Altri parenti e/o conoscenti suoi o dell'assistito |
| <input type="checkbox"/> | Una badante |
| <input type="checkbox"/> | Il Servizio di Assistenza domiciliare |
| <input type="checkbox"/> | Il Servizio Infermieristico domiciliare |
| <input type="checkbox"/> | Associazioni preposte |
| <input type="checkbox"/> | Nessuno |
| <input type="checkbox"/> | Altro (Specificare) _____ |

5) Oltre al servizio pubblico, il suo assistito usufruisce dei servizi offerti dalle associazioni preposte di assistere e supportare i malati di Parkinson ?

- | | |
|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Sì |
| <input type="checkbox"/> | No |

Parte C) INFORMAZIONI SULLA QUALITA' DI VITA DEGLI ASSISTITI

Istruzioni: Le seguenti domande si riferiscono ad un periodo relativo all'ultimo mese precedente questa intervista.

1) Il suo assistito è autonomo nelle seguenti Attività :

	Sì	No	Sì, ma necessita di aiuto
Igiene personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vestizione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preparazione dei pasti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cura dell'abitazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) Il suo assistito è autonomo nelle seguenti attività :

	Sì	No	Sì, ma necessita di aiuto
Recarsi a fare la spesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizzare mezzi di trasporto quali : (automobile, motociclo, bicicletta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizzare servizi di trasporto pubblico (treno, autobus, pullmann)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3) Il suo assistito ha presentato episodi di tremore nel corso dell' ultimo mese ?

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

4) Il suo assistito ha presentato episodi di blocco motorio nel corso dell' ultimo mese ?

Sì
 No

5) **Il suo assistito ha presentato episodi di movimenti involontari nel corso dell'ultimo mese ?**

Sì
 No

6) **Il suo assistito ha presentato episodi di inabilità nell'iniziare i movimenti nel corso dell'ultimo mese ?**

Sì
 No

7) **Il suo assistito ha presentato episodi di instabilità posturale/perdita di equilibrio negli ultimi 3 mesi ?**

Sì
 No

8) **Il suo assistito ha presentato episodi di cadute negli ultimi 3 mesi ?**

Sì
 No

Se sì, quanti :

9) **Il suo assistito ha presentato episodi riferibili a possibili perdite di memoria e/o confusione spazio-temporale negli ultimi 3 mesi ?**

Sì
 No

Se sì, quali :

episodi osservati possibilmente riferibili ad alterazioni della memoria
 episodi osservati possibilmente riferibili a confusione nello spazio e nel tempo

10) I disturbi del movimento del suo assistito, conseguenti la malattia di Parkinson, hanno :

10.1) Condizionato lo svolgimento delle sue attività di lavoro :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

In che modo :

<input type="checkbox"/>	ha dovuto richiedere una diminuzione dell'orario lavorativo
<input type="checkbox"/>	ha dovuto cessare l'attività lavorativa

10.2) Condizionato la qualità delle sue relazioni sociali e del tempo libero :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

In che modo :

<input type="checkbox"/>	ha diminuito le attività sociali e del tempo libero
<input type="checkbox"/>	ha cessato ogni attività sociale e del tempo libero

10.3) Modificato l'immagine che l'assistito ha di se stesso :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

11) Nel corso dell'ultimo mese, il suo assistito ha effettuato attività fisica autonomamente a domicilio :

<input type="checkbox"/>	quotidianamente	Totale ore.....	
<input type="checkbox"/>	più volte durante la settimana	Totale ore.....	
<input type="checkbox"/>	qualche volta al mese	Totale ore.....	<input type="checkbox"/> Mai

12) **Nel corso dell'ultimo anno, il suo assistito ha effettuato sedute fisioterapiche ?**

- quotidianamente Totale ore.....
- più volte durante la settimana Totale ore.....
- qualche volta al mese Totale ore.....
- qualche volta all'anno Totale ore..... Mai

13) **Il suo assistito presenta problemi del ciclo sonno-veglia quali insonnia ?**

- Sì
- No

14) **Il suo assistito, in seguito all'insorgere della malattia di Parkinson, ha presentato :**

14.1) **Sintomi depressivi** (ad esempio : senso di stanchezza frequente, inappetenza, senso di tristezza, facilità al pianto, mancanza di volontà , scarsa cura di sé)

- Sì
- No

14.2) **Sintomi ansiosi** (ad esempio : irritabilità, preoccupazione per il presente e paura per il futuro)

- Sì
- No

PARTE D) INFORMAZIONI DEL CAREGIVER SULLA MOBILIZZAZIONE

1) **Nel suo modo di fornire d'aiuto, (Caregiver), lei è a conoscenza del fatto che, per evitare il rischio di traumi e cadute, colui che eroga l'assistenza al malato di Parkinson può :**

1.1) **monitorare i movimenti dell'assistito (ad esempio durante movimenti quali sedersi ed alzarsi da una sedia, camminare, afferrare e manipolare gli oggetti), per valutare i miglioramenti o i peggioramenti :**

- Sì
- No

1.2) verificare che l'assistito non abbia dolore prima di iniziare un movimento specifico :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

1.3) verificare che non presenti confusione nello spazio e nel tempo :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

1.4) monitorare che non esegua movimenti in presenza di sintomi quali capogiro, visione non nitida, mal di testa :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

1.5) mettere in atto delle misure di adattamento ambientale previene il rischio di cadute :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

Se ha risposto sì alla domanda precedente, quali misure ha già applicato nella sua attività di assistenza :

<input type="checkbox"/>	adattamento degli oggetti nei locali dell'abitazione (posizionamento di gomme di protezione sui mobili con spigoli, rimozione di tappeti scivolosi)
<input type="checkbox"/>	adeguamento dei servizi igienico-sanitari a misura dell'assistito (posizionamento delle maniglie di presa e sicurezza per tenersi saldi e per aiuto nel sollevarsi , sedia da supporto per doccia, sedia per la vasca, sanitari a misura del loro problema)

1) **Nel suo modo di fornire d'aiuto (Caregiver), lei è a conoscenza del fatto che :**

2.1) favore l'attività motoria quotidiana (anche nei piccoli movimenti), di una persona con malattia di Parkinson migliora le sue capacità di movimento :

<input type="checkbox"/>	Sì
<input type="checkbox"/>	No

2.2) In quanto Caregiver, lei è a conoscenza che utilizzare un ausilio per la movimentazione e la deambulazione può aumentare il rischio di cadute se chi li adopera presenta problemi di

confusione spazio-temporale o problemi cognitivi che mettono in pericolo il suo equilibrio e non è accompagnato ?

Sì

No

2.3) Come erogatore dell'assistenza al malato di Parkinson, è a conoscenza che insegnare al malato di Parkinson ad utilizzare le tecniche di visualizzazione anticipata dei movimenti prima di compierli, focalizza l'attenzione sulle modalità di svolgimento degli stessi ed evita i rischi di caduta ? :

Sì

No

2.4) Insegnare al malato di Parkinson a mantenere un ritmo di velocità adeguato durante la deambulazione migliora le capacità motorie e previene i rischi di cadute e di traumi :

Sì

No

3) E' a conoscenza del fatto che , per facilitare la deambulazione dell'assistito con malattia di Parkinson e prevenire le cadute, si può ricorrere a Istruzioni quali :

a) Istruzioni verbali o scritte relative ai movimenti da compiere (ad esempio istruzioni su come effettuare i movimenti correttamente) :

Sì

No

b) Conta del numero di passi da effettuare per raggiungere un luogo specifico, (compresa pre-descrizione del percorso da compiere e di eventuali ostacoli presenti lungo il percorso) :

Sì

No

c) Invitare a deambulare con lunghi passi, a velocità costante, per evitare le cadute :

Sì

No

4) E' a conoscenza del fatto che, per facilitare la comprensione delle Istruzioni , colui che eroga l'assistenza può :

4.1) Controllare che l'assistito effettui i movimenti uno alla volta anziché due movimenti contemporaneamente :

Sì
 No

4.2) Invitare al movimento corretto in maniera chiara e comprensibile utilizzando un tono di voce calmo :

Sì
 No

5) Come Caregiver del malato di Parkinson, è a conoscenza del fatto che risulta importante :

5.1) favorire la pratica di una dieta equilibrata con il giusto apporto di nutrienti per migliorare lo stato psico-fisico del malato di Parkinson :

Sì
 No

5.2) favorire l'autonomia nelle attività quotidiane dell'assistito evitando di sostituirsi a lui nelle attività che riesce a compiere autonomamente:

Sì
 No

5.3) favorire lo svolgimento delle attività sociali e relazionali per migliorare la sua autonomia e qualità della vita :

Sì
 No

PARTE E) : NECESSITA' DI INFORMAZIONI

1) **Ritiene di aver ricevuto le necessarie informazioni riguardo la movimentazione del**

suo assistito da parte degli operatori che seguono il suo caso ?

SÌ

No

2) Desidererebbe ricevere maggiori informazioni da parte degli operatori incaricati ?

SÌ

No

Se sì, quali :

Informazioni riguardo le tecniche di Istruzione verbale da utilizzare per l'assistito

Informazioni riguardo le modalità di mobilitazione adeguate

3) Da chi desidererebbe riceverle ?

Medico neurologo

Infermiere

Assistente Sociale

Fisioterapista

Medico di base

Allegato 2. Studi principali utilizzati :

Studio N.1

Fonte di Ricerca	Pubmed Online Library
Stringa di Ricerca utilizzata	"parkinson disease"[MeSH Terms] OR ("parkinson"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "parkinson disease"[All Fields] OR ("parkinson's"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) AND " motor "[All Fields] AND (" movement "[MeSH Terms] OR "movement"[All Fields]) AND "symptoms"[All Fields]
Anno di Pubblicazione	2010
Titolo e Autori	Self-Management rehabilitation and health-related qualità of life in Parkinson's disease. L.Tickle, T. Ellis, M. Saint-Hilaire,C.Thomas,R. Wagenaar.
Tipo di Studio	Trial Randomizzato Controllato
copo dello studio	Valutare se l'autogestione dei sintomi ha benefici sulla qualità di vita del malato di Parkinson.
Campione	N=103
Variabili	Diagnosi di malattia di Parkinson idiopatica; livello scala di Hoehn & Yahr 2, 2,5 o 3 ; età > 40 ; M.M.S.E. > 26; pt. Geriatric Depression Scale < 20; disturbi della mobilità, comunicazione e attività quotidiane.
Intervento	4.5. ore di auto-gestione a settimana in gruppo e 1.5 ore di auto-gestione da solo nell'abitazione preve istruzioni focalizzate sulla modifica del metodo di elevazione corporea e di deambulazione.
Risultati	A 6 mesi dall'intervento, la mobilità dei pazienti è migliorata (p=0.03).

Studio N.2

Fonte di Ricerca	Pubmed Online Library
Stringa di Ricerca Utilizzata	"parkinson disease"[MeSH Terms] OR ("parkinson"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "parkinson disease"[All Fields] OR ("parkinson's"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "parkinson's disease"[All Fields] AND " education "[All Fields] AND " nursing "[All Fields]
Anno di Pubblicazione	2003
Titolo e Autori	Gli effetti delle infermiere specializzate nella malattia di Parkinson su gli esiti della salute. B.Hberman, B.Hurwitz, A. Cook, M. Bajekal, A. Lee
Tipo di Studio	Trial randomizzato controllato
Scopo dello studio	Determinare l'efficacia degli infermieri specializzati nella malattia di Parkinson sugli esiti della salute del paziente e sui costi sanitari.
Campione	n=1859 (gruppo seguito dagli infermieri specializzati n=1028; gruppo di controllo n=808)
Variabili	Età, sesso, tipo di residenza, anni di malattia, utilizzo di Levodopa.
Intervento	Somministrazione di un questionario sulla qualità della vita.
Risultati	La qualità della vita auto-riportata dai pazienti è risultata essere significativamente migliore in quelli seguiti dall'infermiere specializzato nella malattia di Parkinson rispetto ai controlli.

Studio N. 3

Fonte di Ricerca	Pubmed Online Library
Stringa di Ricerca Utilizzata	"parkinson disease"[MeSH Terms] OR ("parkinson"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "parkinson disease"[All Fields] OR ("parkinson's"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) AND " motor "[All Fields] AND (" movement "[MeSH Terms] OR "movement"[All Fields])
Anno di Pubblicazione	2009
Titolo e Autori	Tanaka K, De Quadros A., Santos R., Stella F., Gobbi L., Gobbi S. : Beneficio dell'Esercizio Fisico sulle funzioni esecutive del malato di Parkinson.
Tipo di Studio	Trial Randomizzato
Scopo dello studio	Valutare i benefici dell'esercizio fisico quotidiano di un gruppo di soggetti con malattia di Parkinson previa educazione da parte dei professionisti della salute.
Campione	N= 20
Variabili	Diagnosi di malattia di Parkinson stadio da 1 a 3 di scala Hoehn&Yahr, nessuna alterazione alla Mini Mental State Examination.
Intervento	Educazione all'esercizio fisico per 6 mesi
Risultati	Beneficio statisticamente significativo sulle funzioni esecutive (p < 0,05)

Functional Gait Assessment	
Acronym	FGA
Instrument Reviewer(s)	
Summary Date	
Purpose	Assesses postural stability during various walking tasks
Description	<p>10-item test that comprises 7 of the 8 items from the original DGI, eliminating ambulation around obstacles</p> <p>Each item is scored on a scale from 0 – 3, with</p> <p>0 = severe impairment</p> <p>1 = moderate impairment</p> <p>2 = mild impairment</p> <p>3 = normal ambulation</p> <p>Highest score = 30</p> <p>Assessment may be performed with or without an assistive device.</p> <p>*Updated with 3 new items, including gait with narrow base of support, ambulating back wards, and gait with eyes closed were added</p>
Area of Assessment	Balance Vestibular; Balance Non-Vestibular; Gait
Body Part	Not Applicable
ICF Domain	Activity
Domain	Motor
Assessment Type	Observer
Length of Test	05 Minutes or Less
Time to Administer	5 minutes
Number of Items	10
Equipment Required	<p>Stopwatch</p> <p>Marked walking area (20 feet)</p> <p>Shoe boxes for obstacles</p> <p>Set of steps</p>
Training Required	None necessary
Type of training required	No Training
Cost	Free
Actual Cost	Free
Age Range	Adult: 18-64 years
Administration Mode	Paper/Pencil
Diagnosis	Geriatrics; Stroke; Vestibular Disorders
Populations Tested	<p>Vestibular populations</p> <p>Older adults ranging from 40-80</p> <p>Stroke</p>
Standard Error of Measurement (SEM)	Not Established
Minimal Detectable Change (MDC)	Acute and Chronic Stroke: (Lin et al, 2010; n = 45; mean age = 60.0 (12.6) years; mean time since stroke = 9 months (range 3 to 36 months); tested while undergoing OP PT at 1 week, 2 months, and 5 months;

	Taiwanese sample) MDC = 4.2 points Percent change = 14.1%																																																													
Minimally Clinically Important Difference (MCID)	<u>Vestibular Disorders</u> : (Marchetti & Lin, 2010) 8 points (from admission to follow-up) *Retrieved from Conference Presentation.....awaiting article publication.																																																													
Cut-Off Scores	<u>Older Adults</u> : (Wrisley & Kumar, 2010; n = 35; aged 60 to 90) Scores of 22/30 on the FGA were found to be effective in predicting falls in older adults who reside in community-dwellings																																																													
Normative Data	<u>Unimpaired Adults</u> : (Walker et al, 2007; n = 200, aged 40 to 89) <table border="1"> <thead> <tr> <th>Age</th> <th>n</th> <th>Min score</th> <th>Max score</th> <th>Mean</th> <th>SD</th> <th>95% CI</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>40-49</td> <td>27</td> <td>24</td> <td>30</td> <td>28.9</td> <td>1.5</td> <td>28.3-29.5</td> </tr> <tr> <td>50-59</td> <td>33</td> <td>25</td> <td>30</td> <td>28.4</td> <td>1.6</td> <td>27.9-29.0</td> </tr> <tr> <td>60-69</td> <td>63</td> <td>20</td> <td>30</td> <td>27.1</td> <td>2.3</td> <td>26.5-27.7</td> </tr> <tr> <td>70-79</td> <td>44</td> <td>16</td> <td>30</td> <td>24.9</td> <td>3.6</td> <td>23.9-26.0</td> </tr> <tr> <td>80-89</td> <td>33</td> <td>10</td> <td>28</td> <td>20.8</td> <td>4.7</td> <td>19.2-22.6</td> </tr> <tr> <td>Total</td> <td>200</td> <td>10</td> <td>30</td> <td>26.1</td> <td>4.0</td> <td>25.5-26.6</td> </tr> </tbody> </table> <u>Acute and Chronic Stroke</u> : (Lin et al, 2010): <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>1 week</th> <th>2 months</th> <th>5 months</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Median score</td> <td>13</td> <td>12</td> <td>12</td> </tr> <tr> <td>1st to 3rd quartile</td> <td>8 - 18</td> <td>9 - 20</td> <td>9 - 19</td> </tr> </tbody> </table>	Age	n	Min score	Max score	Mean	SD	95% CI	40-49	27	24	30	28.9	1.5	28.3-29.5	50-59	33	25	30	28.4	1.6	27.9-29.0	60-69	63	20	30	27.1	2.3	26.5-27.7	70-79	44	16	30	24.9	3.6	23.9-26.0	80-89	33	10	28	20.8	4.7	19.2-22.6	Total	200	10	30	26.1	4.0	25.5-26.6		1 week	2 months	5 months	Median score	13	12	12	1st to 3rd quartile	8 - 18	9 - 20	9 - 19
Age	n	Min score	Max score	Mean	SD	95% CI																																																								
40-49	27	24	30	28.9	1.5	28.3-29.5																																																								
50-59	33	25	30	28.4	1.6	27.9-29.0																																																								
60-69	63	20	30	27.1	2.3	26.5-27.7																																																								
70-79	44	16	30	24.9	3.6	23.9-26.0																																																								
80-89	33	10	28	20.8	4.7	19.2-22.6																																																								
Total	200	10	30	26.1	4.0	25.5-26.6																																																								
	1 week	2 months	5 months																																																											
Median score	13	12	12																																																											
1st to 3rd quartile	8 - 18	9 - 20	9 - 19																																																											
Test-retest Reliability	Not Established																																																													
Interrater/Intrarater Reliability	<u>Community Dwelling Adults</u> : (Walker et al, 2007; aged 40-89 years) Excellent inter-rater reliability (ICC = 0.93) <u>Vestibular Disorders</u> : (Wrisley et al. 2004) Excellent inter-rater reliability (ICC = 0.86) Excellent intra-rater reliability (ICC = 0.74)																																																													
Internal Consistency	<u>Vestibular Disorders</u> : (Wrisley et al, 2004) Excellent internal consistency (Cronbach's alpha = 0.79)																																																													
Criterion Validity (Predictive/Concurrent)	<u>Vestibular Disorders</u> : (Wrisley et al, 2004) Excellent concurrent validity with: Perception Dizziness Symptoms (r = -0.70) Dizziness Handicap Inventory (r = -0.64) Activities-specific Balance Confidence Scale (r = 0.64) Number of falls in previous 4-weeks (r = -0.66) Dynamic Gait Index (r = 0.80) Adequate concurrent validity with: Timed Up and Go Test (r = -0.50) <u>Older Adult Community Dwelling</u> : (Wrisley et al. 2010; aged 60-90 years) Excellent concurrent validity with: Activities-specific Balance Confidence Scale (r = .053) Berg Balance Scale (r = 0.84) Timed Up and Go Test (r = 0.84)																																																													
Construct Validity (Convergent/Discriminant)	<u>Older Adults</u> : (Wrisley & Kumar, 2010; n = 35; aged 60 to 90)																																																													

	<p>Adequate correlations between the FGA and the Activities-specific Balance Confidence Scale (ABC); $r = .053, p < .001$</p> <p>Excellent correlations between the FGA and the Berg Balance Scale (BBS); $r = .84, p < .001$</p> <p>Excellent correlations between the FGA and the Timed "Up & Go" Test (TUG); $r = -.84, p < .001$</p>												
Content Validity	Not Established												
Face Validity	Not Established												
Floor/Ceiling Effects	<p>Acute and Chronic Stroke: (Lin et al, 2010)</p> <p>Excellent indicating minimal floor and ceiling effects</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Time Point</th> <th>Floor Effect %</th> <th>Ceiling Effect %</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1st week of PT</td> <td>2.0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>2 months after PT</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>5 months after PT</td> <td>0</td> <td>5.7</td> </tr> </tbody> </table>	Time Point	Floor Effect %	Ceiling Effect %	1st week of PT	2.0	0	2 months after PT	0	0	5 months after PT	0	5.7
Time Point	Floor Effect %	Ceiling Effect %											
1st week of PT	2.0	0											
2 months after PT	0	0											
5 months after PT	0	5.7											
Responsiveness	Not Established												
Professional Association Recommendations													
Considerations	None Reported												

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la Dott.ssa Stefania Zuliani e la Dott.ssa Nadia Urli per avermi seguita nella stesura di questa tesi.

Ringrazio inoltre la Dott.ssa Luciana Trippini del Day-Hospital Neurologico dell'A.o.u.d., il Dott. Enrico Belgrado, il Dott. Marco Mucchiut, il Prof. Roberto Eleopra, il Prof. Gian Luigi Gigli, il Dott. Ivano Bevilacqua, la Dott.ssa Alessandra Martinelli, la Dott.ssa Luisa Bragadin Monti, per il supporto prestatomi durante la raccolta dei dati.