



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Polo Tecnologico  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2009/2010

# **Morbo di Parkinson: informazione sugli ausili**

**CANDIDATO: Paolo Calabretta**

*Tipo di elaborato: unità didattica*

**Abstract:** *La malattia di Parkinson è un disturbo del sistema nervoso centrale caratterizzato principalmente da degenerazione di neuroni situati in una zona profonda del cervello denominata sostanza nera. Queste cellule nervose producono un neurotrasmettitore, la dopamina, una sostanza chimica che trasmette messaggi a neuroni in altre zone del cervello ed è responsabile dell'attivazione di un circuito che controlla il movimento. La riduzione di dopamina determina l'insorgenza di tremore, rigidità muscolare, bradicinesia, disturbo dell'andatura, disturbi della parola e della scrittura. Le strategie messe in atto dal terapeuta occupazionale possono permettere ai pazienti di essere il più possibile autosufficienti attraverso l'utilizzo del giusto ausilio, cercando di adattare l'ambiente in cui vivono al progredire della malattia. Alle diverse attività della vita quotidiana saranno affiancati, quindi, una serie di ausili opportunamente adattati per rendere il paziente il più autonomo possibile. Tali ausili includono strumenti per la cura personale, per la mobilità, per l'alimentazione e per la comunicazione.*

**TARGET:** *terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti.*

**OBIETTIVI DIDATTICI:** *fornire agli utenti e agli operatori l'informazione sugli ausili esistenti per renderli maggiormente autosufficienti.*

**Direttore del corso:  
Responsabile tecnico scientifico:  
Tutor**

**Prof. Giuseppe Vico  
Ing. Renzo Andrich  
Dott.ssa Elisa Robol**

# 1. Il morbo di Parkinson

## *La malattia*

La malattia di Parkinson è rara prima dei 40 anni, ma diventa progressivamente più comune con l'aumentare dell'età. È una patologia neurologica cronica degenerativa del sistema nervoso centrale caratterizzata da tremore, rigidità muscolare, e bradicinesia (Wilkinson, Lennox, 2007); è stata identificata per la prima volta nel 1817 da Sir James Parkinson, medico inglese, che ne descrisse così il quadro sindromico nel suo trattato "Essay on the shaking palsy": "...tremori involontari accompagnati da diminuzione della forza muscolare, in parti del corpo non impegnate nel movimento anche se sorrette; tendenza a inclinare il tronco in avanti ed a passare dal cammino alla corsa, mentre la sensibilità e le funzioni intellettive restano inalterate..." (Parkinson, 1817).

Il danno maggiore si ha nei neuroni dopaminergici della sostanza nigra, e ciò spiega molti dei disturbi del movimento. La conseguenza della perdita dei neuroni della sostanza nigra è la riduzione di dopamina che è un neurotrasmettitore responsabile dell'attivazione di un circuito che controlla il movimento. Accanto alla riduzione del numero di neuroni in queste strutture, si osserva l'atrofia degli elementi superstiti. Caratteristica è la presenza di corpuscoli sferici denominati corpi di Lewy. Anche se non è noto quale sia il fattore che innesca il processo atrofico-degenerativo di questi neuroni, oggi è abbastanza conosciuto lo squilibrio neurotrasmettitoriale che sottende la malattia (Bergamasco, 2000).

## *I sintomi*

L'esordio della malattia è in genere insidioso e aspecifico, i pazienti presentano una sensazione di debolezza, si sentono goffi e mostrano deficit di coordinazione nei movimenti degli arti. Tale deficit è presente sia nei muscoli prossimali che distali degli arti e comporta movimenti ampi, caotici e scoordinati. La sensazione di essere più lenti e goffi nel compiere dei movimenti e la comparsa di un altro sintomo importante che è il tremore, e anche l'alterazione della scrittura (i caratteri grafici sono irregolari, ineguali disturbati dal tremore e vanno facendosi sempre più piccoli realizzando la micrografia del parkinsonismo) oppure l'alterazione della voce porta il soggetto a chiedere un consulto medico (Schwab 1960).

Il medico specialista consultato provvederà ad effettuare un'analisi dei sintomi principali e secondari, di esami strumentali (risonanza magnetica, Positron Emission Tomography) e dei test farmacologici (Bergamasco 2000).

I sintomi principali della malattia di Parkinson sono la bradicinesia, la rigidità, il tremore, disturbi dell'equilibrio.

- La bradicinesia rappresenta il rallentamento del movimento volontario che appare incerto e difficoltoso. Il rallentamento e la perdita di movimenti spontanei e automatici è particolarmente frustrante perché può rendere semplici compiti più difficili, cioè la persona non può rapidamente svolgere movimenti di routine (per es. attività quotidiane come lavarsi, vestirsi poiché in tali pazienti ciò può richiedere diverse ore). Anche la mimica facciale è ridotta, lo sguardo è fisso, la facies presenta un aspetto impassibile ed inespressivo (amimia) (Fazio, Loeb, 2003).
- La rigidità è un sintomo caratteristico e costante della malattia e può costituire per lungo tempo il solo segno clinico della malattia. Prevalde inizialmente a livello della muscolatura prossimale degli arti e ai muscoli anti-gravitari del collo e del tronco determinando il particolare atteggiamento posturale del parkinsoniano: il tronco e il capo sono flessi in avanti, le braccia sono aderenti al torace, gli avambracci semi flessi e intraruotati, le cosce addotte e in modesta flessione rispetto al tronco, le gambe leggermente flesse e i piedi in posizione iniziale varismo. Tale atteggiamento fornisce l'impressione che il corpo del malato sia "tutto d'un pezzo" e viene mantenuto, in particolare, durante la marcia. L'avvio della marcia è difficoltoso e lento. Il soggetto è come inchiodato al pavimento, appare incerto ed esitante, e solo dopo ripetuti tentativi di messa in moto comincia a camminare. La deambulazione avviene a piccoli passi, i piedi sono strisciati al suolo prevalentemente con la punta, i movimenti pendolari degli arti

superiori sono ridotti o aboliti. L'atteggiamento in flessione del tronco favorisce una progressiva accelerazione dell'andatura come se il paziente inseguisse il proprio centro di gravità (festinazione). Quando il paziente incontra un ostacolo o quando deve attraversare uno spazio ristretto o nel dietrofront esita e si blocca (freezing). La maggior parte dei pazienti può presentare occasionali cadute. La caduta è in parte conseguenza del rallentamento del movimento, della rigidità muscolare o del freezing. La rigidità parkinsoniana si verifica quando, in risposta ai segnali provenienti dal cervello, l'equilibrio dei muscoli è disturbato. I muscoli rimangono costantemente tesi e contratti (ipertonia) in modo che la persona si sente rigida e debole (Fazio, Loeb, 2003).

- Il tremore è movimento ritmico, con una frequenza di 4-5 cicli al secondo; la sua gravità può variare da un qualcosa che il paziente avverte ma non si vede, fino ad una condizione di movimenti involontari disordinati che impediscono qualsiasi funzione degli arti. Però questo sintomo non è fondamentale per diagnosticare la malattia di Parkinson in quanto non tutti i malati di Parkinson presentano tremore oppure non tutti i tremori identificano una malattia di Parkinson. Il tremore spesso è localizzato nei segmenti dell'arto superiore, prima al pollice e all'indice e in seguito all'altre dita della mano: il pollice presenta dei movimenti di abduzione-adduzione e le altre dita di flesso-estensione realizzando, così, un movimento descritto come "contare le monete". Entro breve tempo il tremore colpisce anche l'arto inferiore omolaterale e successivamente gli arti contro-laterali. Solo raramente inizia all'arto inferiore con movimenti alternativi di flesso estensione del piede per risalire in seguito all'arto superiore; in genere mandibola, lingua e labbra sono coinvolte per ultime. Il tremore è presente in quasi il 70 % dei pazienti ((Fazio, Loeb, 2003);
- Il disturbo dell'equilibrio si presenta più tardivamente nel corso della malattia; è essenzialmente dovuto ad una riduzione dei riflessi di raddrizzamento per cui il soggetto non è più in grado di correggere spontaneamente eventuali squilibri. Si valuta verificando la capacità di correggere una spinta all'indietro. L'incapacità a mantenere una postura eretta e a correggere le variazioni di equilibrio è la causa che può provocare cadute peraltro molto frequenti. (Pezzoli, Tesei, 2001)

Un certo numero di altri sintomi, alcuni minori, possono accompagnare la malattia di Parkinson. Molti di essi possono essere trattati con farmaci o terapia fisica. (Fazio, Loeb, 2003). Ricordiamo tra questi sintomi:

- Depressione del tono dell'umore.
- Irritabilità.
- Difficoltà nell'inghiottire e nel masticare.
- Modifiche del linguaggio.
- Disturbi urinari o di stitichezza.
- Disturbi del sonno.
- Demenza o altri problemi cognitivi.
- Ipotensione ortostatica.
- Crampi ai muscoli e distonia.
- Dolore mal definito.
- Faticabilità.
- Disfunzione sessuale.

Circa il 40-50% dei pazienti con malattia di Parkinson presenta disturbi del tono dell'umore; la patologia psichiatrica che si riscontra con maggiore frequenza è rappresentato dalla depressione. Circa il 40% dei malati di Parkinson soffre di ansia mentre sono meno frequenti gli attacchi di panico.

### ***La terapia farmacologica***

La gestione del paziente affetto da malattia di Parkinson richiede pazienza e costanza. Non esiste una cura definitiva, la terapia farmacologica che viene utilizzata serve per controllare i sintomi (Wilkinson, Lennox, 2007).

Il trattamento con levodopa, precursore della dopamina (viene trasformata in dopamina nei neuroni rimasti integri dalla sostanza nigra), è la terapia più potente per la malattia. Se integrata con la carbidopa, migliora la lentezza e la rigidità e leggermente il tremore ma non l'equilibrio e altri sintomi motori, determinando alcuni effetti collaterali quali movimenti incontrollati (discinesia), nausea, allucinazione visiva, confusione, vertigini, irrequietezza, ipotensione. L'attività terapeutica decresce gradualmente con il passare degli anni. (LIMPE, 2002).

Altri farmaci utilizzati sono: gli agonisti della dopamina, gli inibitori delle COMT (cateto-O-metil transferasi), gli inibitori della MAO (monoaminossidasi), gli anticolinergici (Rothstein, Roy, Wolf, 2005).

Oggi, grazie alla ricerca, sono disponibili in Italia farmaci dopamino-agonisti (Perez et al., 2010) usati nel trattamento iniziale in monoterapia, al fine di ritardare l'introduzione della levodopa o in associazione con la levodopa durante nel corso della malattia, quando l'effetto della levodopa si riduce progressivamente (wearing-off) o diventa discontinuo e si verificano fluttuazioni dell'effetto terapeutico (fluttuazioni di tipo "fine dose" o "on-off). Questi tipi di farmaci, i dopamino-agonisti, trovano pieno impiego sia nelle fasi iniziali che in quelle avanzate della malattia, anche in associazione a levodopa, in modo tale da sostituire la dopamina mancante tramite una diretta stimolazione dei recettori dopaminergici del nucleo striato.

Nel campo della ricerca, gli scienziati guidati dal Dr Richard Wade- Martins, capo del centro di morbo di Parkinson l'Oxford, hanno spiegato (Biotechnology and Biological Sciences Research Council, 2010) che si potrà curare la malattia di Parkinson grazie alle cellule staminali adulte prelevate dalla pelle degli stessi pazienti, cioè sono riusciti a trasformare i fibroblasti cutanei in neuroni dopaminergici quindi capaci di regolare l'attività della dopamina. Si attende la conferma di questi risultati.

Sembra che le cellule staminali offrano delle prospettive nella cura di alcune malattie attualmente incurabili, tra cui il morbo di Parkinson e certe malattie del fegato e diabete: uno studio (Marcus, Woodbury, 2008) ha dimostrato la capacità delle cellule embrionali e cellule staminali adulte di differenziarsi in tipi di cellule clinicamente utili in vitro e in vivo.

La dott.ssa Vania Broccoli, capo dell'Unità di "Cellule staminali e neurogenesi", Divisione di Neuroscienze dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano (Wernig et al., 2008) ha affermato che: *"Oggi si è aperto un nuovo filone di ricerca grazie alla generazione di una nuova classe di cellule staminali chiamate iPS. Queste cellule sono derivate da un nuovo rivoluzionario procedimento chiamato "riprogrammazione diretta" che permette di ottenere cellule staminali simili a quelle embrionali direttamente da riprogrammazione dei fibroblasti della pelle adulta. Tramite l'espressione di 3 geni riprogrammatori, fibroblasti cutanei di una persona adulta posso essere riprogrammati in cellule staminali capaci di differenziare in neuroni dopaminergici. Come prova di principio abbiamo dimostrato la capacità delle cellule iPS derivate da fibroblasti di topo di generare neuroni dopaminergici che una volta trapiantati hanno migliorato i sintomi neurologici di ratti parkinsoniani"*.

Un gruppo di scienziati che collaborano con il dr Hugh S. Taylor, docente al Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia della Yale School of Medicine, hanno promosso uno studio (Wolff et al., 2010) sull'iniezione di cellule staminali dall'utero e osservando che si aveva l'avvio alla crescita di nuove cellule cerebrali nei topi affetti dalla malattia di Parkinson; ciò porterebbe a correggere parzialmente il problema della malattia di Parkinson. Quanto scoperto indica che è possibile mutare le cellule staminali uterine in neuroni che a loro volta sono in grado di sostenere i livelli di dopamina correggendo parzialmente il problema del morbo di Parkinson. *"Il livello di dopamina nei topi – continua Taylor – incrementava non appena venivano trasferite le cellule staminali nei loro cervelli"*.

Si tratta di un passo in avanti notevole nella cura del morbo di Parkinson, che mostra come le donne abbiano un'offerta pronta di cellule staminali facilmente ottenibili e differenziabili in altri tipi di cellule, con un altissimo potenziale di impiego a scopi clinici.

I ricercatori coreani dell'università di Suwan (Lee et al., 2008) hanno messo in atto una terapia a base delle cellule staminali mesenchimali per pazienti con una forma grave di parkinsonismo, detto atrofia multi sistemica (MSA). La terapia consiste nel prelievo delle cellule del paziente dal midollo osseo, la loro espansione in provetta e poi la loro re immissione nel corpo per via intraarteriosa nelle arterie che portano il sangue al cervello, seguita da somministrazioni di richiamo ripetute per via endovenosa. Si attende la conferma di questi risultati.

La terapia chirurgica “deep brain stimulation (DBS)” (Santaniello et al., 2010) è adatta a pazienti, che pur avendo una buona risposta ai farmaci, hanno blocchi motori off invalidanti o movimenti intensi e disabilitanti. Si tratta di impiantare un neurostimolatore, simile ad un pacemaker cardiaco che trasporti una stimolazione elettrica nei gangli basali del cervello con l’obiettivo di ridurre o eliminare i tremori, il congelamento e i relativi disordini del movimento. Nelle indicazioni è preferibile che i pazienti abbiano un’età non superiore a 70 anni, in discrete condizioni di salute generali buone e che nella loro storia non abbiano presentato importanti problemi psichiatrici. Nonostante un decennio di esperienza clinica i meccanismi di DBS sono ancora poco chiari.

## 2. La riabilitazione nella malattia di Parkinson

Un’importante terapia per il paziente affetto dalla malattia di Parkinson è l’esercizio fisico (Pezzoli, Tesei, 2001). È necessario, per questo, effettuare un programma specifico di esercizi per il singolo paziente al fine di ottenere risultati positivi sia sulla mobilità che sull’umore. Il programma potrebbe includere attività di stretching ed esercizi aerobici che hanno lo scopo di aumentare l’elasticità e la forza muscolare. Per controbilanciare, inoltre, le posture in flessione tipiche della malattia dovrebbe essere esercitati soprattutto i muscoli estensori.

Gli obiettivi che ci prefiggiamo con la terapia fisica sono (Pezzoli, Tesei, 2001):

- Migliorare o almeno mantenere l’escursione articolare attiva o passiva, in particolare per ciò che riguarda l’estensione, e prevenire eventuali contratture tramite esercizi di allungamento muscolare;
- Rendere più veloci i movimenti ripetitivi migliorando flessibilità, destrezza e coordinazione motoria;
- Aumentare la consapevolezza delle posizioni che assumiamo e dell’equilibrio di modo da permettere un maggiore controllo;
- Favorire i movimenti di contrazione ed espansione toracica non solo per una migliore respirazione, ma anche per aumentare il volume della voce;
- Controllare la deambulazione lavorando sull’allungamento del passo, sulla base d’appoggio e sull’articolazione dell’anca, controllando il movimento pendolare di accompagnamento delle braccia e di conseguenza migliorare l’avvio e il cambio di direzione, spesso resi difficoltosi dal fenomeno “freezing”.

Il trattamento riabilitativo varia a secondo della gravità della malattia e dei sintomi che prevalgono nel soggetto (Baccocchi et al., 2006).

Per contrastare la rigidità è necessario utilizzare tecniche di:

- rilassamento/allungamento muscolare,
- posture corrette (porgendo attenzione alle simmetrie),
- mobilizzazione passiva,
- mobilizzazione attiva,
- posture correttivo/preventive,
- respirazione

Per contrastare la bradicinesia si utilizzano:

- stimoli acustici
- stimoli visivi
- verbalizzazione
- strategie per il controllo del freezing
- ginnastica respiratoria
- esercitazione di mimica

Per migliorare l’equilibrio si propongono:

- situazioni terapeutiche di marcia con stop,
- cambi direzione
- vari tipi di cammino (laterale, indietro)

- attività occupazionali.

Il paziente con la malattia di Parkinson, inoltre, dovrebbe esaminare le sue abitudini di vita e comunicarle a uno specialista che lo dovrà aiutare ad adattarsi alla nuova situazione e ad identificare i fattori di stress scatenanti.

I malati di Parkinson hanno anche difficoltà nel comunicare: ciò è dovuto a un cattivo coordinamento dei muscoli che controllano la respirazione, la fonazione (emissione della voce), l'articolazione (pronuncia), la prosodia (ritmo, intonazione e velocità dell'eloquio) (Pezzoli, Tesei, 2001). Ciò determina:

- indebolimento del volume della voce: è spesso la prima ad essere notata. Con il passare del tempo, tale riduzione della voce può arrivare a non essere udita;
- affievolimento della voce: la voce è forte all'inizio di una frase, ma si affievolisce man mano che si continua a parlare;
- voce monotona: la voce resta uguale, non varia;
- cambiamento della qualità della voce: il suono risulta tremulo, fievole o più acuto, a volte rauco o stridente;
- modo veloce di parlare: le sillabe e le parole si ammassano e scorrono senza pausa;
- ripetizioni incontrollate: le parole, le frasi e i periodi sono ripetuti involontariamente e senza controllo.

Per migliorare, quindi, queste alterazioni della voce il logopedista dovrà aiutare il paziente a compiere degli esercizi che possano:

- migliorare il volume della voce
- migliorare la prosodia
- migliorare la chiarezza dell'articolazione
- migliorare il controllo della velocità del linguaggio
- migliorare la lettura

Lo scopo, quindi, è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti, favorendo la loro autonomia attraverso, anche, l'utilizzo di ausili. Gli ausili sono degli strumenti tecnologici che consentono di superare certe barriere o di compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana (<http://www.portale.siva.it>). Il terapeuta occupazionale avrà il compito (Imbriani et al., 2006) di insegnare al paziente l'utilizzo dell'ausilio al fine di:

- migliorare la destrezza del paziente;
- riadattare il paziente alla gestione delle attività domestiche con l'utilizzo di vari ausili
- migliorare nel paziente il coordinamento;
- motivare il paziente nello svolgere le varie attività;
- sviluppare tecniche di sicurezza;
- insegnare al paziente, e a chi gli sta accanto, a gestire le normali attività della vita quotidiana, mostrando come si possono semplificare alcuni compiti e risparmiare energia.

### 3. Gli ausili nelle varie fasi della malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson può essere descritta in cinque fasi in base alla gravità (Hoehn, Yahr, 1967):

**Prima fase:** la sintomatologia è lieve ed insidiosa, ma tale da non impedire lo svolgimento delle attività di vita quotidiana e da non richiedere l'utilizzo di ausili: il paziente conserva la propria autonomia. I sintomi quali tremori per lo più monolaterali e localizzati ad un solo arto, modifica del tono della voce, bradicinesia, alterazione dei tratti del volto, i cambiamenti di postura e alterazione della deambulazione sono già visibili agli amici.

**Seconda fase:** in questa fase i sintomi sono bilaterali; sono più evidenti il disturbo della deambulazione e l'instabilità posturale: i pazienti trovano difficoltà nello svolgimento delle attività del vivere quotidiano. Inoltre in questa fase è presente il fenomeno "freezing" (blocco). In questo stadio il terapeuta occupazionale svolge e attua un intervento di addestramento all'uso degli ausili. I tipici ausili che si possono proporre in questa fase sono:

❖ Ausili per la cura personale:

- Infilascarpe, per ridurre lo sforzo perché può essere utilizzato senza doversi piegare il tronco (*marchio: MADDAK modello: T SHOE HORN 22589, scheda Portale Siva n°: 16272*)
- Infilacalze, per lo stesso motivo precedente (*marchio: Ate Italiana modello: Nettuno, scheda Portale Siva n° 18567*).
- Spugne con impugnature di gomma per le posate (*marchio: SMITH & NEPHEW LINEA VITA QUOTIDIANA modello: LAMBSWOOL PAD, scheda Portale Siva n°: 13914*) (*marchio: WESCO modello: INSAPONATORE, scheda Portale Siva n°: 15102*)
- Rasoi elettrici, per evitare tagli;
- Spazzolini elettrici;
- Pettini (*marchio: RFSU modello: BEAUTY 80210050 – 0052, scheda Portale Siva n°: 12935*) (*marchio: RFSU modello: BEAUTY 80210054-0056, scheda Portale Siva n°: 12936*) ergonomici per favorire al paziente una miglior presa. Si possono trovare anche delle apposite prolunghe per spazzole e pettini, per coloro che hanno i movimenti delle spalle ridotti;
- Tagliaunghie (*marchio: Thomashilfen linea vita quotidiana modello: 84073, scheda Portale Siva n° 15231*) montato su una base in legno per facilitare al paziente il suo utilizzo;
- Limetta per unghie (*marchio: Thomashilfen linea vita quotidiana modello: 83080, scheda Portale Siva n° 12638*) rivestita di materiale abrasivo. Le ventose premettono un sicuro fissaggio della tavoletta;
- Sgabello per doccia (*marchio: HMN A/S modello: SGABELLO NEPTUN SUPER SOFT REGOLABILE, scheda Portale Siva n° 18628*) per evitare che il paziente sia alzato durante l'igiene prevenendo così il rischio di cadute;
- Rialzo rimovibile per wc (*marchio: CHINESPORT modello: CLIPPER IV, scheda Portale Siva n°: 15730*) con maniglioni ribaltabili in materiale plastico per facilitare al paziente il sollevarsi;
- Tappetini antiscivolo (*marchio: SMITH & NEPHEW LINEA VITA QUOTIDIANA modello: TAPPETINO, scheda Portale Siva n°: 16051*) per evitare che il paziente possa scivolare nella vasca da bagno o nella doccia;
- Sedile per vasca da bagno (*marchio: INVACARE modello: ALIZE' H3160, scheda Portale Siva n°: 16810*) per ridurre la difficoltà ad entrare e sedersi nella vasca e ad alzarsi ed uscire. Eventualmente provvisto di un piccolo schienale
- Supporto per alzarsi (*marchio: REHASTAGE modello: POLE, scheda Portale Siva n°: 18615*) da applicare all'interno della vasca o della doccia per impedire cadute e favorire una maggiore sicurezza. Questo ausilio aiuta l'utente durante il trasferimento e consente di accomodarsi e sollevarsi dalla sedia, dalla poltrona o dal divano riducendo lo sforzo su gambe e schiena. L'ausilio può essere utilizzato dall'utente anche per la seduta sul wc.
- Allacciabottoni (*marchio: THOMASHILFEN LINEA VITA QUOTIDIANA modello: 82073, scheda Portale Siva n°: 12664*) per facilitare i movimenti delle mani.

❖ Ausilio per raggiungere o prendere oggetti distanti:

- Pinza prensile manuale (*marchio: ATE ITALIANA modello: MARTE, scheda Portale Siva n°: 18568*) composta da una pratica impugnatura collegata ad una

pinza bordata in gomma, si chiude semplicemente chiudendo la mano. Permette al paziente di raccogliere qualsiasi oggetto che si trovi nel raggio di qualche metro, anche stando comodamente seduti al fine di evitare qualsiasi sforzo.

❖ Ausili per la mobilità personale:

- Bastone laser per superare gli episodi di “freezing”, permettendo al paziente di aumentare la lunghezza del passo, in quanto visualizza sul terreno una linea rossa con l’obiettivo di farla scavalcare. Questa funzione può essere attivata e disattivata con la pressione di un semplice pulsante. Il bastone, però, non sempre è utile; infatti alcuni pazienti si trovano impacciati non riuscendo ad utilizzarlo correttamente. Inoltre il bastone può favorire una posizione scorretta (Pezzoli-Tesei, 2001).
- U-Step Walker Stabilizer che sostituisce il bastone laser. E’ un deambulatore che garantisce sicurezza al paziente in quanto riduce il peso che deve essere sopportato dalle gambe, migliorando le possibilità di equilibrio, consentendogli di essere indipendente. Ha una base a forma di U che fornisce stabilità. Per far muovere il deambulatore è necessario premere leggermente il freno mentre se si vuole fermarlo bisogna lasciar andare il freno. Anche esso come il cane laser visualizza sul pavimento una linea rossa che eviterà gli episodi di congelamento (<http://www.activeforever.com/>).

❖ Ausili per l’alimentazione:

- Bicchieri antiribaltamento (*marchio: MADDAK modello: HALO CUP 29576, scheda Portale Siva n°16269*) per ridurre versamenti accidentali.
- Piatti con bordi alti (scheda portale siva n°: 14716 Modello: FOOD BUMPERS 22624, Marchio: MADDAK), per favorire la raccolta del cibo con la posata ed evitare che il cibo fuoriesca.
- Tovaglia plastificata per evitare che gli oggetti scivolino (*marchio: thomashilfen linea vita quotidiana modello: TAPPETINO ANTISCIVOLO, scheda portale Siva n°: 11729*).
- Posate (*marchio: thomashilfen linea vita quotidiana modello: 80254 -&GT; 80262, scheda Portale Siva n°: 11746*) con una larga impugnatura, più grossa, sagomata ed ergonomica per favorire al paziente una miglior presa.
- Pentole modificate per la presa e lo spostamento (*marchio: thomashilfen linea vita quotidiana modello: 80380, 80381, 80382, scheda Portale Siva n° 12770*).
- Apribottiglie per svitare il tappo della bottiglia senza imprimere eccessiva forza (*marchio: thomashilfen linea vita quotidiana modello: 80444, scheda Portale Siva n° 15254*).
- Taglieri in diversi materiali con ventose o morsetti per essere fissati al piano di lavoro, ai quali possono essere applicati dei chiodini in acciaio inossidabile per fermare frutta, verdure, pane (*marchio: RFSU modello: FIX 80501004, scheda Portale Siva n° 11623*).
- Tazze con due manici per rendere più facile la presa.

**Terza fase:** i sintomi diventano più gravi, tuttavia il paziente mantiene un sufficiente livello di autonomia. Vi è la comparsa di discinesie (movimenti involontari bruschi e improvvisi della durata di pochi secondi interessanti le labbra la lingua e la muscolatura mimica nel suo insieme), precoce compromissione dell’equilibrio quando cammina o sta in piedi. Gli ausili che si possono proporre in questa fase oltre quelli descritti in precedenza, sono:

❖ Ausili per la cura personale:

- Camice larghe con velcro per facilitare i movimenti degli arti superiori perché i normali bottoni possono creare difficoltà di allacciamento, in quanto necessitano di

una buona manualità (*marchio: LYDDA WEAR modello: CAMICIA SENZA BOTTONI, scheda Portale Siva n°: 17964*);

- Pantalone (*marchio: LYDDA WEAR modello: PANTALONI CON VELCRO LATERALE 03, scheda Portale Siva n°: 8751*) con la cucitura laterale sostituita con del velcro, in modo da essere indossati e tolti con molta praticità.
- Bastone per vestirsi (*marchio: ATE ITALIANA modello: VENERE, scheda Portale Siva n°18570*) per facilitare il paziente nell'abbigliamento. Attraverso un archetto, si fissano le estremità dei pantaloni; poi con la maniglia posta sotto l'impugnatura si bloccano saldamente. Dopodiché basta infilarvi dentro le gambe, anche rimanendo seduti.
- Vasca da bagno (*marchio: ARJOHUNTLEIGH modello: FREEDOM, Scheda Portale Siva n°: 15951*) munito di un portello scorrevole a scomparsa che elimina qualunque ostacolo all'entrata e all'uscita dalla vasca, consentendo agli assistiti di rilassarsi in posizione semireclinata.
- Sacca con valvola per raccolta urine (*marchio: SAUER CONTINENCE modello: sacca da gamba rettangolare, scheda Portale Siva n°: 18513*) perché il paziente con malattia di Parkinson presenta disfunzione vescicale. E' particolarmente adatta alle persone deambulanti e si può indossare sia sulla gamba destra che sulla sinistra ed è rivestita in cotone.

❖ Ausili per la mobilità personale:

- Carrozzina ad autospinta posteriore (*marchio: MEYRA-ORTOPEDIA modello: 1.750 EUROCHAIR VARIO, scheda Portale Siva n°: 18171*) per effettuare spostamenti autonomi, tramite un'autospinta, oppure una spinta da parte di un accompagnatore. La carrozzina, inoltre, può essere utilizzata per piccoli trasporti.

❖ Ausili per l'alimentazione:

- bicchiere inghiotti pillole in caso di disfagia e disturbi della deglutizione (<http://www.lyddawear.com/>)

❖ Ausili per la comunicazione:

- Amplificatore di voce (*marchio: ECHOVOICE modello: ECHOVOICE4, scheda Portale Siva n°: 18162*) per aumentare i volumi di conversazione in modo che i pazienti con la malattia di Parkinson possano essere ascoltati. È necessario attaccare uno dei microfoni alla fibbia intorno la vita, premere "ON", avendo così un aumento del volume e della voce. E' dotato di batterie ricaricabili ed è sufficiente collegare l'unità nel caricatore durante la notte per averlo carico ed è un apparecchio leggero e comodo da usare.
- telefono munito di tasti più grossi per facilitarne la composizione del numero.

**Quarta fase:** in questo stadio il paziente comincia a perdere la sua autonomia: diventa apatico, disinteressato al lavoro e all'ambiente, presenta difficoltà nella marcia, nell'alimentazione, nel vestirsi e nello svestirsi e per questo non può più vivere da solo. I sintomi aumentano di intensità soprattutto le discinesie. Pertanto tutti gli ausili descritti in precedenza possono essere usati.

**Quinta fase:** il paziente, in questa fase, presenta una completa invalidità con perdita di autonomia e per muoversi necessita di una carrozzina e per l'igiene personale utilizzare vasche con sollevatori quali:

❖ Ausili per la cura personale:

- Vasca da bagno (*marchio: ARJOHUNTLEIGH modello: RHAPSODY/PRIMO, scheda Portale Siva n°: 12790*) adattata al tipo di sollevatore mobile prescelto;

❖ Ausili per la mobilità personale:

- Carrozzina da transito (*marchio: HANDICARE modello: CIRRUS JUBILEE DA TRASPORTO, scheda Portale Siva n°: 17154*) sostituisce il deambulatore e la

carrozzina descritti in precedenza in quanto, il paziente che dovrà trascorrere la maggior parte del suo tempo seduto, necessita di una più confortevole. Per un maggiore comfort è necessario inserire uno schienale più adeguato e un cuscino anti decubito. E' applicabile ad una base per esterni, manovrabile da accompagnatore. La base è dotata di un sistema di basculamento. L'inclinazione dello schienale è servoassistita da un pistone a gas;

- Carrozzina da trasporto (*marchio: DEI CARROZZELLE modello: BRIO, scheda Portale Siva n°: 8407*).

❖ Ausili anti decubito:

- Materasso antidecubito (*marchio: OVERBED modello: ERGO, scheda Portale Siva n°: 18711*) traspirante, anallergico, schiumato ad acqua a cellule aperte per evitare lesioni da decubito. Particolari alleggerimenti situati nella zona dorsale e nella zona delle gambe, fanno sì che anche in caso di posizionamento su una rete movimentata (sia manuale che elettrica), il materasso ne segue il movimento e si adatta al corpo della persona che vi è sdraiata sopra. Esso è completamente sfoderabile e lavabile in lavatrice;
- Cuscino bolle d'aria antidecubito (*marchio: STIMULITE modello: CLASSIC, scheda Portale Siva n°: 10460*) da inserire nella carrozzina per evitare piaghe da decubito. E' formato da una struttura a nido d'ape multistrato che permette di fare circolare l'aria al suo interno garantendo l'evaporazione della condensa. La struttura a nido d'ape garantisce una distribuzione dei carichi collassando dove le superfici d'appoggio hanno dimensione minore. La fodera ed il cuscino sono lavabili in lavatrice;

❖ Ausili per trasferimenti:

- Solleventori che servono a rendere meno gravosa l'assistenza da parte del caregiver durante i trasferimenti dell'utente:  
*1.mobili:* è possibile usarli in ogni stanza della casa, spazio di manovra permettendo. Un esempio di sollevatore mobile a imbragatura (*marchio: AKS modello: FOLDO, scheda Portale Siva n°: 13286*) pieghevole, provvisto di quattro ruote piroettanti delle quali due sono provviste di freno. E' dotato di un supporto che ne garantisce la stabilità nei trasferimenti laterali.  
*2.a soffitto:* sono molto meno ingombranti poiché sfruttano un binario fissato sul soffitto. La portata massima è 200kg. Un esempio di sollevatore a soffitto è il modello Ergolet Luna, distribuito da Giavazzi SRL (*marchio: ERGOLET modello: LUNA, scheda Portale Siva n.17315*).

## 4. Criteri di valutazione

Per scegliere correttamente un ausilio, vanno rispettati tre principi (Ferrari, 1996):

- Competenza: la soluzione adottata deve consentire alla persona di compiere efficacemente l'azione considerata
- Contestualità: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo
- Consonanza: la soluzione adottata deve essere congeniale all'utente nel rispetto della sua personalità e delle sue scelte.

Utile è la Unified Parkinson's disease rating scale (UPDRS) che è una scala di valutazione di tutti i possibili deficit presenti nel paziente parkinsoniano (intellettivo, comportamentale, umore, vita quotidiana, motricità, complicanze terapeutiche) (Fahn et al., 1987).

Dopo aver valutato i parametri strutturali e funzionali della UPDRS, bisogna far riferimento ad ulteriori criteri di valutazione, che considerano altri elementi di carattere economico, ambientale che

possono essere applicati a qualsiasi ausilio e che si sono dimostrati una preziosa guida per la valutazione e la scelta. Tali criteri elencati in ordine di importanza sono (Batavia e Hammer, 1990):

- Accessibilità economica e personale
- Facilità di apprendimento
- Manovrabilità
- Trasportabilità
- Flessibilità
- Efficacia
- Confort
- Sicurezza
- Affidabilità
- Compatibilità tecnica
- Riparabilità autonoma
- Durabilità
- Facilità di montaggio
- Facilità di manutenzione
- Servizio di riparazione

La scelta dell'ausilio dovrà essere fatta cercando di far riacquisire una maggiore autonomia al paziente.

Molto utile è l'utilizzo del portale SIVA (<http://www.portale.siva.it/>) nel quale vengono descritti in maniera dettagliata gli ausili, fornendo delle informazioni anche sui fornitori di tali ausili.

Il terapeuta occupazionale, inoltre, dovrà controllare se l'ausilio soddisfa le esigenze del paziente. Strumenti utili in questa fase sono il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) e il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale).

Il QUEST (Demers et al., 2004) indaga la soddisfazione dell'utente soprattutto riguardo le caratteristiche (le dimensioni, il peso, la facilità di regolazione, la stabilità, la sicurezza, il comfort, la facilità d'uso, l'efficacia) di un determinato ausilio che gli è stato assegnato, mentre il PIADS (Jutai, Day, 2004) rivela il vissuto dell'utente rispetto all'ausilio e il cambiamento percepito nella qualità di vita.

Altri strumenti di valutazione, utili per la descrizione della compromissione funzionale del paziente con malattia di Parkinson, possono essere:

- Scala Webster-Score che valuta il grado di severità in pazienti con morbo di Parkinson (Webster, 1968);
- New York Rating Scale che valuta in maniera particolarmente differenziale la compromissione motoria del paziente (Alba et al., 1968);
- Columbia Rating Scale che offre un'ampia e dettagliata caratterizzazione delle compromissioni funzionali del singolo paziente (Martilla, Rinne, 1977);
- North Western University (NWU) Disability Scale che descrive soprattutto le funzioni quotidiane del paziente Parkinsoniano (Canter et al., 1961);
- Stadiazione secondo Schwab ad Englad che descrive la compromissione quotidiana del paziente (Schwab, Englad, 1969).

Nella malattia di Parkinson è fondamentale una scrupolosa analisi clinica per poter effettuare trattamenti terapeutici: farmacologici e/o chirurgici e interventi riabilitativi mirati. Inoltre, è importante che gli operatori responsabili del segmento riabilitativo siano in continuo aggiornamento professionale per acquisire nuove conoscenze, abilità e comportamenti, al fine di svolgere un buon trattamento riabilitativo e scegliere il giusto ausilio per migliorare la qualità di vita del paziente rendendolo il più possibile autonomo nelle attività di vita quotidiane.

## 5. Bibliografia

- Alba A., Trainor F.S., Ritter W., Dasco M.M. (1968): *A clinical disability rating for Parkinson patients*. J Chron Dis; 21: 507-522
- Andrich R (2009) *Concetti generali sugli ausili*. Portale Siva, <http://www.portale.siva.it/>
- Bacciocchi A., Canelli R., Gaudenzi N., Massa S. (2006) : *Parkinson e riabilitazione, principi, trattamenti e varie opportunità*. Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna, Policlinico S.Orsola-Malpighi.
- Batavia A., Hammer G.: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, 27 (4): 425-436.
- Bergamasco B. (2000): *Il morbo di Parkinson*. In: Valobra G. N., *Trattato di Medicina Fisica e Riabilitazione*. Vol.3 pp. 1509-1513. Torino: UTET
- Biotechnology and Biological Sciences Research Council (BBSRC) (2010): *Skin Cells Could Help Discover Cause of Parkinson's Disease*. ScienceDaily
- Canter C.J., De la Torre R., Mier M. (1961): *A method of evaluating disability in patients with Parkinson's disease*. J Nerv Ment Dis; 133: 143-147
- Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B. (2004): *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. *Technology and Disability* 14, 101-105
- Fahn S., Elton R.L., and Members of the UPDRS Development Committee (1987): *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*. In Fahn S., Marsden C.D., Goldstein M., et al. eds. *Recent developments in Parkinson's disease*. New York: Macmillan; 153-163
- Fazio C., Loeb C. (2003): *Degenerazione prevalente della sostanza nera e del pallido*. In: Fazio C., Loeb C, *Neurologia*. pp 1007-1015. Roma: Società editrice universo
- Ferrari A (1996): *Le ortesi nella paralisi cerebrale infantile*. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed Ausili" nel corso "Gli ausili tecnici" (Milano, Fondazione Don Gnocchi, febbraio-aprile 1996)
- Hoehn M.M., Yahr M.D. (1967): *Parkinsonism: onset, progression and mortality*, *Neurology*, 17: 427-442
- Imbriani M, Bazzini G, Franchignoni F (2006): *Argomenti di terapia occupazionale*. In: Imbriani M, Bazzini G, Franchignoni F: *La fisiatria occupazionale e la terapia occupazionale: ambiti di intervento e strumenti operativi*. pp 8-13. Roma: Aracne editrice
- Jutai J e Day H. (2004): *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. *Technology and Disability* 14, 107-111
- Lee PH, Kim JW, Bang OY, Ahn YH, Joo IS, Huh K. (2008): *Autologous mesenchymal stem cell therapy delays the progression of neurological deficits in patients with multiple system atrophy*. Department of Neurology, Ajou University College of Medicine, Suwon, South Korea. *Clinical Pharmacol Therapeutics*
- LIMPE (Lega italiana per la lotta contro la malattia di Parkinson le sindromi extrapiramidali e le demenze). (2002): *Linee guida per il trattamento della Malattia di Parkinson*: *Neurol Sci (Suppl)*; 23 Springer- Verlag
- Marcus AJ , D Woodbury (2008): *Fetal stem cells from extra-embryonic tissues: do not discard*. L'Ira Black B. Centro di ricerca sulle cellule staminali e il Dipartimento di Biologia cellulare e Neuroscienze, Università di Medicina e Odontoiatria del New Jersey School Wood Johnson Medical-Robert, Piscataway, USA. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*
- Martilla R.J, Rinne U.K. (1977): *Disability and progression in Parkinson's disease*. *Acta Neurol Scand*; 56: 159-169
- Parkinson J (1817): *Essay on the shacking palsy*. London: Sherwood, Neely, and Jones
- Perez-Lloret S, Rascol O. (2010): *Dopamine receptor agonists for the treatment of early or advanced Parkinson's disease*. Department of Clinical Pharmacology and Neurosciences, Hospital and University of Toulouse and INSERM CIC9023 and UMR 825, Toulouse, France. *CNS Drugs*
- Pezzoli G., Tesi S. (2001): *la malattia di Parkinson*. In: Pezzoli G., Tesi S., *Guida alla malattia di Parkinson*, pp15-215. Rho: Associazione Italiana Parkinsoniani
- Rothstein J. M., Roy S. H., Wolf S. L. (2005): *Manuale di medicina riabilitativa*. In: Rothstein J. M., Roy S. H., Wolf S. L.: *Anatomia del sistema nervoso, neurologia e terapia neurologica*. pp446-450. Philadelphia: Antonio Delfino Editore.
- Santaniello S, Fiengo G, Glielmo L, Grill WM (2010): *Closed-Loop Control of Deep Brain Stimulation: A Simulation Study*. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng*; Medicine and Biology Society
- Schwab R.S., England A.C. (1969): *Projection technique for evaluating surgery in Parkinson's disease*. In: Gillingham F.J., Donaldson M.C.: *Third symposium on Parkinson's disease*. Edinburgh: E.S. Livingston.
- Schwab R.S. (1960): *Progression and prognosis in Parkinson's disease*. *J Nerv Ment Dis* 130:556

- Soldner F, Hockemeyer D, Beard C, Gao Q, Bell GW, Cook EG, Hargus G, Blak A, Cooper O, Mitalipova M, Isacson O, Jaenisch R (2009): *Parkinson's disease patient-derived induced pluripotent stem cells free of viral reprogramming factors*. The Whitehead Institute, Cambridge Center, MA 02142, USA; Cell
- Università di Maryland Medical Center (UMMC) (2010): *Parkinson's Disease Maryland e Centro Disturbi del Movimento*. Baltimora: UMMC
- Webster D.D. (1968): *Critical analysis of the disability in Parkinson's disease*. Mod Treat; 5: 257-282
- Wernig M, Zhao JP, Pruszak J, Hedlund E, Fu D, Soldner F, Broccoli V, Constantine-Paton M, Isacson O, Jaenisch R (2008): *Neurons derived from reprogrammed fibroblasts functionally integrate into the fetal brain and improve symptoms of rats with Parkinson's disease*. The Whitehead Institute for Biomedical Research, Cambridge, MA 02142, USA; Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America
- Wolff E. F., Gao X, Yao K. V., Andrews Z. B., Du H., Elsworth J. D, Taylor H. S. (2010): *Endometrial stem cell transplantation restores dopamine production in a Parkinson's disease model*. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*;
- Wilkinson I, Lennox G (2007): *Parkinsonismo, movimenti involontari e atassia*. In: Wilkinson I, Lennox G, *Neurologia*. pp67-81 IV edizione. Torino: Minerva Medica.

### Sitografia

- <http://www.lyddawear.com/>
- <http://www.portale.siva.it/bancadati/ausili/>
- <http://www.activeforever.com/>
- <http://www.parkinson.it/>
- <http://www.parkinsonitalia.it/>