



LOGOPEDIA NELLA MALATTIA DI PARKINSON
Linee guida dell'Associazione Olandese Logopedia



Traduzione italiana:

Prefazione

Ubaldo Bonuccelli (già Presidente LIMPE) Direttore Clinica Neurologica Pisa

Tiziana Rossetto (Presidente FLI) Logopedista Magistrale - U.L.S.S. 10 San Donà di Piave

Coordinatori

Luciano Gallosti (Ospedale Santa Maria del Carmine, Rovereto)

Giovanna Lovato (Logopedista Magistrale - U.L.S.S. 15 Alta Padovana)

Gruppo Traduttori

Carla Goldin (Traduttrice)

Elia Polesana (Logopedista, Libero Professionista, Treviso)

Roberta delle Site (Neurologo, Ospedale Santa Maria del Carmine, Rovereto)

Maria Teresa Pellecchia (Neurologo, Centro per le Malattie Neurodegenerative, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Salerno.),

Manuela Pilleri (Neurologo, Ospedale San Camillo, Venezia)

Prefazione

Con piacere ho letto le linee guida per la logopedia nel Parkinson, elaborate da un valido gruppo multidisciplinare olandese, comprendente fra l'altro pazienti e caregivers, e rese disponibili con un'accurata traduzione, bella ma fedele, da un gruppo di Colleghi italiani coordinati da Luciano Gallosti. Come clinico sono rimasto impressionato dalla vastità dei problemi in cui può essere dissezionata la malfunzione dell'apparato fonatorio-deglutitorio nel Parkinson: questo è sicuramente il primo passo necessario per programmare e progettare qualsiasi intervento riabilitativo. In questo senso anche il clinico del Parkinson dovrebbe approfondire questi temi ed affinare le sue capacità, prima di diagnosi clinica dei disturbi, valutare la loro gravità ed infine proporre una terapia riabilitativa logopedica adeguata.

Dall'altra parte i pazienti ed i familiari andrebbero sempre meglio "educati", nel senso di renderli consapevoli dei possibili problemi che insorgono nel corso della malattia e che possono migliorare con la logopedia. In quest'ottica ritengo che sia giunta l'ora di fare delle vere e proprie scuole Parkinson per pazienti e familiari, dove spiegare bene più che le cause che non si conoscono, quello che si sa bene, relativamente alla progressione dei vari disturbi motori, compresi quelli della fonazione-deglutizione, i disturbi non motori e le complicanze delle terapie dopaminergiche.

Queste linee guida, schematizzate in quesiti con risposta, saranno una fonte preziosa anche per questo lavoro di informazione sempre più necessario per migliorare la relazione medico-paziente, nella consapevolezza che la malattia non si arresta ma si possono migliorare le sue manifestazioni più negative con mezzi farmacologici, chirurgici e della riabilitazione.

Prof. Ubaldo Bonuccelli
Direttore Clinica Neurologica Pisa

Le Linee Guida olandesi "Logopedie bij de ziekte van Parkinson", prodotte dalla NVLF, Associazione professionale dei Logopedisti olandesi, hanno rappresentato fin dalla loro pubblicazione un importante contributo disciplinare Evidence-Based, per l'efficacia della Logopedia in ambito della malattia di Parkinson. Anche nel nostro Paese, grazie a questa opera di traduzione e contributo degli Autori, possiamo contare su questo ulteriore tassello a sostegno della pratica clinica, dell'efficacia riabilitativa e della professionalità del Logopedista che opera in sinergia all'interno di un Team, dove al centro dell'interesse di tutti vi è la Persona con i propri bisogni di Salute.

La complessità della "presa in carico" delle malattie cronico-degenerative, come nel caso del Parkinson, è molto spesso accompagnata dall'assenza di una forte struttura assistenziale nel territorio del nostro Paese, laddove i servizi sanitari regionali sviluppatasi in questi anni offrono evidenti difformità clinico-organizzative. Tuttavia l'aumento della fragilità e della cronicità sta determinando un considerevole aumento dei costi di gestione e richiede immediate risposte assistenziali sia sul piano clinico sia su quello organizzativo-gestionale. Intervenire oggi nelle malattie cronico degenerative, e quindi sulla "cronicità", significa rispondere ai bisogni di malati "complessi", spesso anziani, e nei quali incidono più patologie. Inoltre, lo stato di salute di queste persone è influenzato non solo da fattori biologici malattia-specifici ma in larga misura anche da determinanti personali e da fattori di contesto che interagiscono fra loro in maniera dinamica e condizionano la capacità di accesso alle cure. La tipologia dei bisogni, derivanti da situazioni di cronicità, richiede quindi un cambio di paradigma e l'evoluzione da un modello di cura basato sull'erogazione di "prestazioni", tipico degli ospedali e del loro sistema di finanziamento, a un modello centrato sulla presa in carico "proattiva" e integrata del paziente cronico, una continuità di assistenza integrata da un modello di "rete" e percorsi dedicati di cura. Agire in questo contesto, per i Professionisti della Salute, significa sviluppare una forte cultura multidisciplinare e interprofessionale basata sul concetto di competenze professionali avanzate e specialistiche che sappiano dimostrare la loro efficacia ed efficienza condividendo Linee Guida, performance di processo e di esito, cartelle cliniche integrate secondo modelli di Governance.

E' in questo contesto che si inserisce la traduzione delle Linee Guida olandesi della riabilitazione logopedica del paziente affetto dalla malattia di Parkinson, laddove, fin dal lontano 2000, la Federazione Logopedisti Italiani, Associazione maggiormente rappresentativa della categoria, metteva tra le sue priorità di azione la promozione della cultura EBM, da perseguire in ambito clinico logopedico, che consiste nel perseguire le buone pratiche con caratteristiche di Efficacia, Appropriatezza, Affidabilità e quindi Qualità del proprio agire. Gli autori di questo importante documento permetteranno agli operatori sanitari coinvolti, alla persona malata, ai suoi familiari, ai decisori e alle Associazioni degli Utenti, di avere a disposizione uno strumento che ha saputo tradurre i risultati della ricerca scientifica in operatività multidisciplinare per modificare e uniformare i comportamenti dei Professionisti affinché siano garantite cure di qualità in Logopedia. Il percorso intrapreso, ci impegnerà ulteriormente per la disseminazione e implementazione delle seguenti Linee Guida alla comunità professionale. ma prima di tutto, strumento di garanzia per il Cittadino/Utente che ne usufruirà.

Un profondo ringraziamento a tutti coloro che hanno permesso questo lavoro di traduzione e adattamento, in particolare a tutti coloro che lo hanno eseguito materialmente dimostrando, oltre che una vocazione professionale, una grande cultura scientifica e massima professionalità.

Ci auguriamo che questa vocazione e cultura incidano sul contesto politico laddove si devono compiere scelte e decisioni, per garantire ai Cittadini tutti il diritto alla Salute.

Dott.ssa Tiziana Rossetto

Presidente Associazione Federazione Logopedisti Italiani F.L.I.

Queste linee guida sono nate sotto il patrocinio del Centro Parkinson di Nijmegen (ParC) dell'UMC St Radboud in Nijmegen su commissione dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria.

Lo sviluppo di queste linee guida è sostenuto finanziariamente dall'Associazione Pazienti di Parkinson e dal fondo NutsOhra.

Il giusto riferimento è Kalf J.G., de Swart B.J.M., Bonnier M., Hofman M., Kanters J., Kocken J., Miltenburg M., Bloem B.R., Munneke M.. "Logopedia nella malattia di Parkinson, linee guida dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria" Woerden/Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en foniatrie/Uitgeverij Lemma, 2008.

Nella copertina è disegnato un tulipano che, dal 2005, è il simbolo dei pazienti con Malattia di Parkinson in tutto il mondo. Nel 1980 un coltivatore olandese con il Parkinson coltivò il tulipano "Dr James Parkinson". L'americana Karen Painter, anche lei paziente con Malattia di Parkinson, disegnò il tulipano stilizzato nei cui petali si possono riconoscere le lettere P e D (Parkinson Disease).



Introduzione

Con orgoglio vi proponiamo queste linee guida poiché attualmente esistono solamente due lavori monodisciplinari, nell'ambito sanitario, per quanto concerne la valutazione e il trattamento della Malattia di Parkinson: le linee guida per la logopedia e le linee guida per la terapia occupazionale fornite rispettivamente dall'Associazione Logopedisti Olandesi e dall'Associazione Terapia Occupazionale Olandese. Questi lavori sono progrediti contemporaneamente con consultazioni parallele.

Lo scopo principale dello sviluppo delle linee guida è di garantire il livello di cura e, dove possibile, migliorarlo e renderlo efficace e funzionale dove per efficace si intende: attivo, sicuro, accettabile, sia per gli operatori sia per i pazienti, applicabile e realizzabile nel modo migliore.

Le linee guida sono perciò necessarie e utili perché migliorano il trattamento, la prestazione e l'organizzazione degli interventi.

Le nuove linee guida sono un'importante innovazione perché vengono raccolti i migliori test scientifici disponibili. Innovativo è anche l'interesse posto per la ricerca di evidenze a livello pratico. Si propongono così delle linee guida professionali per ottenere il trattamento adeguato.

Le linee guida funzionali descrivono le capacità di trattamento attraverso test scientificamente disponibili, coinvolgendo l'esperienza di terapisti e dei pazienti. La prestazione parte sempre dalla collaborazione fra paziente e terapeuta e, soprattutto, dalla compartecipazione. Queste linee guida offrono di più. Il gruppo di ricercatori e professionisti di Nijmegen, che ha lavorato su queste linee guida, ha intensamente collaborato insieme. La connessione che c'è fra queste linee guida e la KNGF linee guida per la Malattia di Parkinson, del 2004, offre non solo un solido fondamento per la cura monodisciplinare ma facilita anche la collaborazione fra le diverse discipline paramediche. Questa collaborazione perciò è un fattore positivo di successo per un buon trattamento dove il paziente è favorito. La catena qualitativa prende, quindi, un posto sempre più importante nell'esperienza del trattamento.

Come disse Cervantès nel 1605 "la prova del budino è nel mangiarlo". Il valore delle linee guida sarà evidenziato dalla pratica.

Prima che il logopedista prenda in mano effettivamente le linee guida nella pratica, deve esserci un processo di realizzazione. Qui hanno un ruolo importante le associazioni dei professionisti.

Con nostra grande gioia si sono fatti passi avanti nel rivalutare le linee guida tramite ricerche scientifiche. Questo rende possibile stabilire la misura dettagliata dell'applicazione delle linee guida e, per esempio, ricercare relazioni fra l'impiego delle linee guida e l'esito del trattamento.

Facciamo i nostri complimenti per questo esempio di collaborazione che rinforza il trattamento, le prestazioni e l'organizzazione degli interventi.

Marjolein Coppens MSc.

Logopediewetenschapper

Lid Verenigingsbestuur en Voorzitter Commissie Vakinhoud Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie

Dr. Chris Kuiper

Wetenschappelijk directeur Ergotherapie Nederland

Indice

Parte 1: Introduzione e sintesi

Parte 2: Spiegazioni e responsabilità

1) Introduzione generale e responsabilità

1.1) Contesto e motivazione

1.2) Scopo delle linee guida

1.3) Obiettivi per la popolazione

1.4) Utenti mirati

1.5) Qualità delle richieste

1.6) Prospettive per i pazienti

1.7) Coinvolgimento primario nello sviluppo delle linee guida

1.8) Metodo di lavoro

1.9) Argomentazioni scientifiche

1.10) Fonti e criteri di ricerca

1.11) Diffusione e realizzazione

1.12) Importanza giuridica

1.13) Procedura per la revisione delle linee guida

1.14) Finanziamenti esterni

1.15) Ringraziamenti

1.16) Struttura e indice di lettura

2) La Malattia di Parkinson

2.1) Patogenesi

2.2) Epidemiologia

2.3) Conseguenze della malattia di Parkinson

2.3.1) Menomazioni funzionali

2.3.2) Severità e progressione dei sintomi

2.3.4) Limitazioni delle abilità e delle attività

2.3.5) Problemi di partecipazione

2.3.6) Qualità della vita: il punto di vista dei pazienti

2.3.7) Qualità della vita: il punto di vista dei caregivers

2.4) Diagnosi medica

2.5) Trattamento

2.5.1) Approccio multidisciplinare

2.5.2) Il trattamento medico

2.5.3) Il trattamento paramedico

3) Disartria e comunicazione

3.1) Valutazione del linguaggio e della comunicazione

3.2) Trattamento della disartria e dei problemi di comunicazione

4) Disfagia

4.1) Valutazione della masticazione e deglutizione

4.2) Trattamento della disfagia

- 5) Scialorrea
- 5.1) Valutazione della scialorrea
- 5.2) Trattamento della scialorrea

Allegati

- 1) Coinvolgimento nello sviluppo delle linee guida
- 2) Domande per l'anamnesi relativa ai disturbi comunicativo-linguistici nella malattia di Parkinson
- 3) Elenco di domande per i pazienti affetti da Parkinson - Radboud Oral Motor Inventory for Parkinson disease (ROMP-speech)
- 4) Nijmegen Dysarthria Scale (NDS) Therapy Outcomes Measures
- 5) Formulario di valutazione sulla disartria e produzione della parola
- 6) Esempi di domande per la valutazione dei disturbi della masticazione e deglutizione nella Malattia di Parkinson
- 7) Lista di domande sui problemi di deglutizione nella Malattia di Parkinson - Radlboud Oral Motor inventory for Parkinsons's disease (ROMP-swallowing)
- 8) Esempio di questionario per la valutazione della scialorrea in pazienti affetti da Parkinson
- 9) DSFS-P Scala di Gravità e Frequenza di scialorrea in pazienti affetti da Parkinson
- 10) Questionario sulla scialorrea nella malattia di Parkinson - Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's disease (ROMP-saliva)
- 11) Farmaci per la Malattia di Parkinson
- 12) Evidenze scientifiche sull'efficacia della terapia logopedica nella malattia di Parkinson
- 13) Tavole di riferimento

Bibliografia

Parte I

Introduzione e sintesi

1 . INTRODUZIONE GENERALE E GIUSTIFICAZIONE

1.1 Contesto e motivazione

Il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa incurabile , ma grazie ai progressi nel trattamento medico , i sintomi della malattia possono essere tenuti sotto controllo per un periodo di tempo più lungo (si veda anche il capitolo 2) . Tuttavia , si tratta di una malattia progressiva accompagnata da problemi motori orali ingravescenti. Questi possono essere raggruppati nelle seguenti tre principali aree : difficoltà con la parola (disartria ipocinetica con o senza lentezza nel trovare le parole a causa del deterioramento cognitivo) , disturbi della deglutizione e scialorrea . Quasi 40 anni fa, il trattamento logopedico delle persone con malattia di Parkinson (PCP) con la terapia del linguaggio era " ben noto per essere inefficace " (7) . Da allora, sono state sviluppate varie forme di trattamento utili per la voce, i disturbi della produzione verbale e deglutizione per le PCP che vengono descritte in un numero crescente di recensioni (4,8,9) . La prospettiva di crescita è che le PCP , in particolare, possono trarre beneficio durante tutte le fasi della malattia da specifici interventi sanitari associati compreso il trattamento del linguaggio (1,10,11) .

Tuttavia, ci sono indicazioni che la conoscenza per quanto riguarda il trattamento delle PCP da parte dei logopedisti (SLP) in Olanda non era perfetto. Un sondaggio (12) condotto tra un gruppo rappresentativo di logopedisti ha mostrato che solo il 14 % delle PCP sono state trattate da un logopedista . Lo stesso studio mostra che la maggior parte dei logopedisti (93 %) si ritrova con poca esperienza per trattare PCP . Uno studio più completo dal 2007 che coinvolgeva 157 logopedisti che trattavano PCP è emerso che solo il 31 % si trova ad avere abbastanza esperienza per trattare adeguatamente questo gruppo di pazienti (13) . Questo significa che le PCP non possono andare da un logopedista che non abbia competenze specifiche nel trattamento del linguaggio e degli effetti linguistici di questo quadro clinico . In Olanda, il trattamento logopedico della disartria e disfagia sono meno sviluppati e , per di più , non adeguatamente documentati in confronto ad altri ambiti di intervento del logopedista . Oltre alla mancanza di trattamento , vi è chiaramente una variazione indesiderata nella cura della patologia del linguaggio per questo gruppo di pazienti .

Le Linee guida basate sull'evidenza sono "scientificamente comprovate , applicabili a livello nazionale , consigli professionali per la cura ottimale" e mirano a (14,15) :

- Rendere il flusso di informazioni scientifiche gestibili
- Consentire al trattamento clinico di essere più basato su prove scientifiche che solo su esperienze e opinioni
- Ridurre le variazioni indesiderabili nella cura fornita da operatori sanitari
- Facilitare la trasparenza, per i referi , i pazienti e per coloro che pagano per questo .

Le Linee guida sono un modo di spiegare la migliore cura basata su due diverse fonti: prove scientifiche e la competenza dei specialisti nella professione .

Le prove scientifiche di alto livello possono essere trovate in forma di revisioni sistematiche condotte dalla Cochrane Collaboration . Finora , tre recensioni sono state pubblicate (tutte nel 2001) su interventi di patologia della comunicazione e del linguaggio nella malattia di Parkinson . In due recensioni , Deane et al . (16 , 17) concludono che gli studi che comprendono l'effetto del trattamento nella disartria erano di qualità metodologica insufficiente per essere in grado di determinare se la logopedia è efficace nel trattamento della disartria nel morbo di Parkinson . La review della Linea Guida : Terapia Logopedica nella malattia di Parkinson, nel trattamento del

linguaggio e della disfagia, hanno portato alla stessa conclusione (18) . La giustificazione di interventi di terapia logopedia del linguaggio nella malattia di Parkinson si basa quindi su singoli studi .

Nonostante la mancanza di solide prove scientifiche , le linee guida possono dare un contributo positivo alla crescita sistematica della qualità delle cure e la diminuzione di variabilità indesiderata finché lo sviluppo della linea guida incorpora l'esperienza di professionisti esperti e di un vasto numero di professionisti di supporto ai pazienti . Questo pensiero è fortemente sostenuto da esperienze positive con le linee guida recentemente sviluppato per la terapia fisica nella malattia di Parkinson (19) . Inoltre, una linea guida fornisce una base importante per nuove ricerche scientifiche, in cui può essere testata l'efficacia della riabilitazione nella patologia del linguaggio del morbo di Parkinson . Questa linea guida è stata sviluppata allo stesso tempo come la linea guida terapia occupazionale per ordine della Associazione olandese di Terapia Occupazionale (Ergotherapie Nederland) (20) .

1.2 Obiettivi delle linee guida

Queste linee guida sono un insieme sistematicamente sviluppato di raccomandazioni per il trattamento logopedico ottimale per la PCP e dei loro caregivers e si basano sulla letteratura scientifica corrente e sullo approfondimenti all'interno della professione a partire dal 2008 . Gli obiettivi generali sono :

- Migliorare la qualità delle cure fornite
- Il beneficio della salute dei pazienti
- Aumentare l'efficienza della cura
- Aumentare la soddisfazione sul lavoro dei terapisti
- Migliorare la collaborazione multidisciplinare

Le linee guida rispondono alle seguenti domande chiave generale :

- Quali sono le tecniche di valutazione migliori e più utili nei settori della parola, della deglutizione e il controllo della scialorrea relative alla PD ?
- Quali sono le migliori tecniche per il trattamento disartria , disfagia e scialorrea nel PD , compresa l'indicazione per l'inizio, la fine, la frequenza e la durata del trattamento ?

In questa linea guida , non è stato ancora possibile formulare domande chiave più in dettaglio in anticipo , perché un ampio dibattito non era stata ritenuto utile il trattamento del linguaggio per i pazienti con PD . Ciò , tuttavia , può essere possibile nella revisione delle linee guida .

1.3 Destinatari

La linea guida contiene raccomandazioni per la valutazione del linguaggio e il trattamento di pazienti con PD , che vivono a casa o in un istituto di cura , così come i loro caregivers .

La linea guida non si applica ai parkinsonismi atipici, come Atrofia multisistemica (MSA) , Paralisi sopranucleare progressiva (PSP) , parkinsonismo vascolare o demenza con corpi di Lewy (DLB) .

La linea guida nomina le specifiche per i vari parkinsonismi solo se necessario .

1.4 Orientamento destinato agli utenti :

Questa linea guida dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria (NVLF) è destinato a logopedisti che trattano le PCP in assistenza primaria , secondaria e terziaria . Tuttavia , la linea guida non è un manuale e, di conseguenza , non serve come sostituto per i testi di studio , corsi o programmi di formazione . Con la stessa restrizione , la linea guida è un importante documento di base per gli studenti di logopedia .

La linea guida è anche informativa per i medici , come neurologi , specialisti in medicina riabilitativa, geriatri, medici specializzati che operano in case di cura e medici di medicina generale

, che fanno riferimento PCP, a logopedisti (SLP) e di altri operatori sanitari che collaborano con i SLP .

1.5 Requisiti di qualità

Le linee guida devono soddisfare i requisiti di qualità seguenti :

- Le raccomandazioni sono sviluppate in conformità con la situazione attuale nello sviluppo di linee guida evidence-based (EBRO) , formulata dall'Istituto Olandese di Miglioramento della Salute (CBO) (14) .
- Esso soddisfa i criteri dello strumento AGREE (21) .
- E 'chiaramente formulata e fattibile per gli utenti interessati .

1.6 Possibilità /prospettiva per il paziente

Prospettiva del paziente è inclusa nella linea guida prendendo in considerazione la letteratura rilevante, che affronta le possibilità del paziente. Un gruppo di pazienti e operatori sanitari dalla Associazione Olandese Parkinson (Parkinson Vereniging) ha valutato la bozza delle linee guida dalla loro prospettiva . Uno dei più importanti risultati della discussione è che al termine di ogni capitolo una raccomandazione separata è stata formulata per quanto riguarda il contributo del caregiver .

1.7 Contributi Primari alle linee guida

L'iniziativa, per lo sviluppo e l'attuazione di linee guida nazionali per la patologia del linguaggio, è nata dal Centro Parkinson di Nijmegen (PARC) . I responsabili del progetto sono il Prof. B.R. Bloem , direttore medico del PARC , e il Dr. M. Munneke , direttore scientifico del PARC . Insieme a J.G. Kalf , logopedista e ricercatrice clinica, responsabile per la ricerca delle prove scientifiche nonché l'effettivo sviluppo e per la redazione finale delle linee guida e a BJM de Swart , logopedista e docente di Neuroriabilitazione presso l'Università HAN di Scienze Applicate. Costoro hanno formato il gruppo di progetto , responsabile della versione definitiva delle linee guida e di tutte le pubblicazioni legate alle linee guida .

Le linee guida sono state sviluppate sotto l'egida della Associazione Olandese di Logopedia (NVLF). Ciò significa che la NVLF è parte commissionante e la proprietaria delle linee guida. Le bozze delle linee guida sono state scritte in collaborazione con un gruppo di lavoro primario di cinque esperti di contenuto (vedi Appendice 1) . I membri del gruppo di progetto e del gruppo di lavoro primario erano coautori della linea guida . Nel mettere insieme il gruppo di lavoro primario, è stato fatto un tentativo di nominare rappresentanti con differenti impostazioni e provenienti da varie regioni. Lo sviluppo delle linee guida è stato supervisionato da un comitato direttivo composto da rappresentanti olandese della Associazione Parkinson, dalle Università di formazione professionale con un programma di patologia del linguaggio e la NVLF (vedi appendice 1). Tutti i membri del gruppo di progetto, il gruppo di lavoro primario e il comitato direttivo hanno dichiarato di non avere conflitti di interesse nello sviluppo della linea guida

1.8 Metodologia

Lo sviluppo delle linee guida comprendeva le seguenti fasi.

Identificazione dei quesiti clinici

Nel dicembre 2006, l'esecutivo dei ricercatori ha proposto le aree di attenzione per la patologia del linguaggio nella malattia di Parkinson e, sulla base di questo, una divisione in capitoli. Per ogni capitolo è stata redatta una lista di domande riguardanti la valutazione e il trattamento. Insieme

con la metodologia proposta, questa lista ha costituito proposta di base per le linee guida stabilite dal gruppo di lavoro primario.

Sviluppo delle linee guida

Il gruppo esecutivo ha valutato sistematicamente la letteratura scientifica per trovare tutte le prove rilevanti e la prima bozza della linea guida è stata scritta sulla base di questa evidenza. Nei casi in cui nessuna prova era disponibile, il gruppo esecutivo ha proposto raccomandazioni basate su opinioni di esperti pubblicate. I membri del gruppo di lavoro hanno portato la loro personale conoscenza ed esperienza, al fine di giungere a un consenso per quanto riguarda la formulazione dei testi e delle raccomandazioni. In risposta al feedback e la discussione, il gruppo di ricerca ha modificato il progetto di orientamento più e più volte (nelle versioni A1, A2, ecc) fino a che la versione draft del progetto di B è stata pronta nell'estate del 2007.

Feedback

Il progetto B è stato presentato al gruppo di lavoro secondario, che consisteva di 15 logopedisti (SLPs) sparsi in tutto il paese e in vari campi, ad altri operatori sanitari e ad un gruppo di pazienti e operatori sanitari (dal PPV). A tutti gli esperti (vedi Appendice 1) è stato chiesto di valutare la linea guida per la pertinenza, la completezza e l'utilità dal punto di vista del gruppo che rappresentano. Il gruppo di ricerca ha poi incorporato tutte le risposte in una versione riveduta delle linee guida in progetto di C.

Testare la linea guida (test sul campo)

Il Progetto C è servito come guida per la formazione ParkinsonNet, ed è stato dato a 59 logopedisti (SLP), in 16 regioni olandesi nel settembre 2007. Costoro hanno testato la linea guida per la leggibilità e l'utilità. I loro commenti sono stati incorporati nella versione guida e il concetto di versione D è stata utilizzata in aprile e maggio

Nel 2008 per il gruppo di formazione di 55 logopedisti nelle regioni meridionali dei Paesi Bassi (Zelanda, Brabante e Limburgo). Tutti, a parte quelli che non avevano trattato ancora abbastanza pazienti con malattia di Parkinson, sono stati soddisfatti dei contenuti, della leggibilità e applicabilità delle Linee guida. A seguito di una discussione finale con il gruppo di lavoro primario nel luglio 2008, è stata decisa la linea guida provvisoria.

Approvazione della guida

Nell'agosto 2008 la linea guida provvisoria è stata presentata alla NVLF per l'approvazione. Dopo l'approvazione, la linea guida definitiva è pubblicata sul sito web NVLF.

1.9 Basi Scientifiche

I testi orientativi sono strutturati secondo il seguente formato (14)

Domanda La domanda chiave e il background o la rilevanza della domanda

Revisione della letteratura

Una sintesi della letteratura e una descrizione della miglior evidenza.

Conclusione (s)

La conclusione sulla base delle evidenze scientifiche al di sopra del livello di evidenza e un elenco di studi classificati (vedi tabelle 1.1 e 1.2).

Altre considerazioni

Descrizioni di altri aspetti per i quali non ci sono prove, ma che sono rilevanti per la scelta di un particolare intervento diagnostico o terapeutico. Gli esempi includono i costi, la disponibilità di adattamenti e la prospettiva del paziente, punto di vista professionale o punto di vista giuridico. La sezione contiene inoltre i pareri e le proposte del gruppo di lavoro per quanto riguarda la valutazione e il trattamento.

Raccomandazioni

Si distinguono raccomandazioni forti, moderatamente forti o deboli. La forza delle raccomandazioni è determinato sulla base di pesatura sia della evidenza scientifica e altre considerazioni (vedi tabella 1.3).

Table 1.1 Livello di evidenza

Intervento	Valutazione della precisione della valutazione	Effetti dannosi, effetti collaterali, eziologia, prognosi	
A1		Revisione sistematica di almeno due studi condotti in modo indipendente di livello A2	
A2	Trial clinico randomizzato (in doppio cieco) di sufficiente qualità	Studi di confronto tra un test indice con un test di riferimento con valori predefiniti di cut off e una valutazione indipendente dei risultati del test indice e il test di riferimento, coinvolgendo una serie sufficientemente grande di pazienti successivi che tutti hanno subito l'indice e test di riferimento.	Studi prospettici di coorte di dimensione sufficiente e follow up, in cui, gli aspetti confondenti sono stati adeguatamente tenuti sotto controllo ed un follow up selettivo è stato escluso in modo sufficiente
B	Studi comparative ma non con le caratteristiche elencate come A2 (inclusi studi casi-controllo e studi di coorte)	Studi di confronto tra un test indice ed un test di riferimento ma non con tutte le caratteristiche di cui A2	Studio di coorte prospettico, ma non con tutte le caratteristiche elencate in A2 o in studi di coorte retrospettivi o in studi caso-controllo
C		Studi non-comparativi	
D		Opinion di esperti	

Nota: Non esiste una classificazione di valore probatorio per studi clinici metrici sulla affidabilità e la validità delle scale di valutazione o i questionari. Pertanto, tali studi non possono essere classificati nella linea guida. Vengono quindi elencati come Livello C e non sono inclusi nelle tabelle delle evidenze.

Tabella 1.2 Conclusioni sui livelli di evidenza

Livelli di evidenza	Descrizione di conclusioni e consigli	
1	Supportato da almeno uno SR al livello A1 o almeno due studi condotti in modo indipendente al livello A2	E' stato dimostrato che ... o Necessita di
2	Supportato da almeno due studi condotti in modo indipendente al livello B	E' probabile che ... o Si dovrebbe
3	Supportato da almeno uno studio di livello A2 o B o da studi di livello C	Ci sono indicazioni che ... o Si può
4	Basato sull'opinione di esperti come i membri del gruppo di lavoro	Gli esperti credono che ...

Tabella 1.3 Forza delle raccomandazioni

Forza delle raccomandazioni	Frase preferite nella formulazione
Forte	Raccomandazione positiva: Fortemente consigliato / dovrebbe / deve / è la prima scelta / è stato indicato / è necessario / è lo standard Raccomandazione negativa: Fortemente sconsigliati / non dovrebbe / deve / non è un'opzione / è controindicato
Moderatamente forte	Raccomandazione positiva: Consigliata / consiglia / preferibile / aspira a / merita raccomandazione Raccomandazione negativa: Non consigliato / è sconsigliato / non merita raccomandazione
Debole	Raccomandazione positiva: Per essere considerato / è un'opzione / può / ci può essere spazio / può essere utile Raccomandazione negativa: Non c'è forse spazio / non sembra utile / / viene raccomandato un contenimento per
Nessuna	Nessun consiglio o raccomandazione può essere dato / non è possibile fare una

scelta / nessuna preferenza può essere indicata

1.10 Fonti e criteri di ricerca

Sono state utilizzate diverse strategie di ricerca come i database di PubMed, Cinahl e Doconline. I riferimenti sono stati utilizzati per la ricerca di altri articoli potenzialmente utili. I volumi di Logopedia e Foniatria dal 2000 ad oggi sono stati fonte di ricerca manuale. Inoltre, i membri del gruppo di progetto e il gruppo di lavoro primario hanno cercato, letteratura rilevante nei loro file personali (le cartelle dei corsi, manuali di studio e di dottorato).

Per il dominio relativo al linguaggio è stata utilizzata la seguente strategia di ricerca: [("Malattia di Parkinson" [MESH] OR "disturbi parkinsoniani" [MESH]) AND (Terapia voce OR "Terapia del linguaggio" [MESH] OR "Riabilitazione della parola e dei disturbi del linguaggio "[MESH])

Gli aggiornamenti settimanali automatici dalla richiesta di ricerca al giugno 2008 ha generato alcune specifiche ma nessuna nuova prova che abbia impattato sulle raccomandazioni. Si sono rilevate necessarie strategie di ricerca complementari per trovare giustificazione alle tecniche di valutazione, in particolare nei settori dei disturbi correlati alla disartria e voce. Per le tecniche di trattamento, sono state eseguite ricerche separate per gli studi in materia agli "aiuti per la comunicazione".

Per il dominio della deglutizione, è stata utilizzata la seguente strategia di ricerca: [("Malattia di Parkinson" [MESH] AND "disturbi parkinsoniani" [RETE]) AND ("disturbi della deglutizione" [MESH] OR "disfagia")]. Gli aggiornamenti settimanali hanno generato due nuovi studi rilevanti per la sezione 4.2 sul trattamento. Per la valutazione e il trattamento, è stata effettuata una ricerca secondaria nella letteratura generale sulla disfagia.

Per il dominio del controllo saliva, è stata utilizzata la seguente strategia di ricerca: [("Malattia di Parkinson" [MESH] OR "disturbi parkinsoniani" [MESH]) AND ("salivazione" OR "scialorrea")]. Gli aggiornamenti settimanali non ha generato nuove intuizioni.

Poiché i termini nella ricerca della patologia del linguaggio non sono ben indicizzati nelle banche dati biomediche, non si può escludere che sono state persi studi pertinenti - nonostante le ricerche sia state meticolose.

Inizialmente, sono stati selezionati e valutati solo studi comparativi che riguardavano la clinimetria e l'effetto del trattamento nelle aree destinate e che si applicano ai pazienti con malattia di Parkinson (vedi tabelle delle evidenze). Se le prove erano scarse, sono stati inclusi studi non comparativi o anche è stato utilizzato materiale inedito olandese. Come tale, si è deciso - per mancanza di un'alternativa - di includere i questionari sul linguaggio recentemente sviluppati dal Centro Parkinson di Nijmegen, riportati in alcune appendici. La valutazione scientifica di tali questionari è in corso. Una breve panoramica dei settori in cui manca evidenza è stata inclusa nell'appendice 12.

1.11 Diffusione e implementazione

La linea guida potranno essere ordinate dal NVLF o scaricate dal sito web NVLF (www.nvlf.nl). Il

NVLF porterà alla pubblicazione delle linee guida tra i suoi membri, i contatti esterni e il pubblico in generale.

Una sintesi delle linee guida e un articolo sul loro sviluppo verranno pubblicate dal gruppo di progetto nel numero di settembre 2008 della rivista Logopédie en Foniatrie. Il gruppo di progetto dovrà inoltre pubblicare articoli, su riviste mediche e riviste internazionali relative all'importanza di linee guida. La linea guida sono state definitivamente incluse nel materiale per il corso di formazione dei logopedisti nel ParkinsonNet.

Una ulteriore implementazione non è inclusa nel processo di sviluppo delle linee guida.

1.12 Significato legale

Le linee guida non sono disposizioni di legge, ma piuttosto spunti e raccomandazioni basate su quante più prove possibile, che gli operatori sanitari devono seguire al fine di fornire un'assistenza di qualità elevata (15). Dal momento che le raccomandazioni sono basate sui sintomi osservati nella media dei pazienti con malattia di Parkinson, gli operatori sanitari possono deviare dalla linea guida in base alla loro autonomia professionale. Questo dipende dal peso della particolare raccomandazione. Deviare dalle linee guida può anche essere necessario se la situazione del paziente lo richiede.

1.13 Procedura di revisione delle linee guida

Secondo il metodo per lo sviluppo e l'attuazione delle linee guida, le linee guida dovrebbero essere riviste entro 3-5 anni dopo la pubblicazione. Ciò significa che nel 2013 da ultimo, il NVLF, in collaborazione con i membri del gruppo di lavoro, dovrà stabilire se la linea guida è ancora da aggiornare. Se necessario, verrà costituito un nuovo gruppo di lavoro per valutare le LG e l'aggiornamento, se in accordo con le migliori evidenze disponibili al momento. La validità delle linee guida decade qualora nuovi sviluppi portano all'avvio di un processo di revisione.

1.14 Sostegno finanziario esterno

Lo sviluppo delle linee guida è stato reso possibile in parte dal sostegno finanziario della fondazione Dadi / Ohra e l'Associazione Parkinson olandese. Gli interessi potenziali di queste organizzazioni non hanno influenzato il contenuto della guida.

1.15 Una parola di ringraziamento

Il gruppo di progetto desidera ringraziare tutti i membri del gruppo di lavoro secondario e il pannel dei pazienti e degli operatori sanitari per il loro contributo prezioso e indispensabile per lo sviluppo di questa linea guida.

Vorremmo anche ringraziare Charlotte Haaxma, neurologo in formazione presso UMC St Radboud, per il suo contributo al capitolo 2 e Viola van der Voorden, studente del master in patologia del linguaggio presso la Radboud University Nijmegen, per il suo contributo alle tabelle prove in Capitolo 3. Una particolare ringraziamento va all'Associazione Parkinson Olandese e alla fondazione Dadi / Ohra per il loro sostegno finanziario nello sviluppo di questa linea guida.

1.16 Struttura e sintesi

Dopo questo capitolo introduttivo, il capitolo 2 fornisce informazioni di base sulla malattia di Parkinson e sulle opzioni mediche e paramediche di trattamento sanitario. (Questo capitolo corrisponde in gran parte al capitolo 2 della linea guida sulla terapia occupazionale). I capitoli 3, 4 e 5 comprendono il corpo della linea guida e descrivono la valutazione e il trattamento dei disturbi della parola e del linguaggio, la disfagia orofaringea e i disturbi della salivazione. Strumenti di misura e tabelle delle evidenze sono elencati nelle appendici.

Logopedia nel Malattia di Parkinson

Questa è la parte I: un'introduzione riassuntiva delle linee guida NVLF "Logopedia nella malattia di Parkinson".

Parte II: è divisa in tre paragrafi: 1) il dominio logopedico nella malattia di Parkinson 2) le procedure di intervento logopedico 3) elenco delle domande di partenza e delle risposte

1) Il dominio logopedico nella malattia di Parkinson

Il dominio logopedico nella malattia di Parkinson è incentrato su tre competenze:

- difficoltà comunicativo-linguistiche: disartria ipocinetica e influenza dei disturbi cognitivi nell'intelligibilità del discorso e nell'abilità comunicativa
- difficoltà nel masticare e deglutire: disfagia, aspirazione, inalazione e lenta masticazione
- difficoltà nel controllo della salivazione: scialorrea come ridotta attività deglutitoria

Per la riabilitazione dei pazienti con malattia di Parkinson, Morris & Jansek (1) hanno descritto un modello teorico con cui si sono fatte esperienze positive in centri per la malattia di Parkinson all'estero. E' composto dai prossimi 5 punti:

- 1) I pazienti con la malattia di Parkinson mantengono, per la maggior parte, una normale motricità che deve essere riattivata nel modo appropriato. Un esperto terapeuta è in grado di stabilire la più adeguata attività.
- 2) L'ipocinesia aumenta a seconda della misura, della durata e della complessità dell'attività. Attività complesse perciò devono essere divise in diversi compiti.
- 3) I diversi compiti devono essere messi in pratica coscientemente per compensare l'autoregolazione errata della motricità
- 4) Cues esterni (visivi, uditivi, propedeutici) possono aiutare l'innesco dell'attività e far ottenere dei benefici nel trattamento

5) L'esecuzione contemporanea di attività motorie e cognitive tende ad essere evitata perché l'attenzione cognitiva è necessaria per effettuare l'esecuzione motoria. Questi punti di partenza sono importanti anche nella terapia logopedica (2)

Valutazione e trattamento per la disartria

I cambiamenti legati al linguaggio e la consapevolezza della loro presenza, possono influenzare il modo in cui il paziente con Parkinson si sente a proprio agio nel parlare (3). Questo evidenzia l'importanza di inviare il paziente velocemente e per tempo all'attenzione del logopedista.

Le attuali tecniche di trattamento logopedico per la disartria ipocinetica si concentrano su stimolazioni intensive per un periodo di minimo 4 settimane. Un simile approccio è specifico per il paziente con il Parkinson poiché induce ad attivare e stimolare la normale motricità (fino ad un certo punto) per mezzo di cues. Diversi studi (4) hanno dimostrato l'efficacia di tale terapia.

I pazienti con malattia di Parkinson variano sensibilmente per: gravità della malattia, sollecitazioni fisiche e cognitive, disturbi disartrici e aspettative nel vedere risultati a livello di comunicazione verbale.

Questo significa che la terapia per l'intelligibilità può variare da un'unica seduta, per fornire counseling, ad un'intensiva terapia di minimo tre volte alla settimana per la durata di almeno 4 settimane con sedute periodiche per accertarsi dei risultati della terapia e per fornire istruzioni agli assistenti (caregivers). Il trattamento per i disturbi della comunicazione, come conseguenza del declino cognitivo, e la disartria sono limitati ad un aiuto in forma di counselling specifico. Un esperto logopedista può valutare se e quale trattamento è il più sensato per il paziente ed avviarlo.

Valutazione e trattamento della disfagia

Nella malattia di Parkinson i disturbi della deglutizione possono essere preoccupanti e pesanti sia per il paziente che per i caregiver (5). I logopedisti con esperienza nella cura della disfagia e della malattia di Parkinson sono in grado, dopo un'efficiente valutazione, di offrire in breve tempo adeguati strategie, adattamenti e attività alimentari. Il trattamento che ne consegue sarà costituito da un periodo di trattamento in ambiente familiare.

Valutazione e trattamento della scialorrea

La scialorrea è un fastidioso problema che si manifesta nella fase avanzata della malattia. Esperti logopedisti possono stabilire la gravità del disturbo e, in qualche modo, trattarlo con tecniche logopediche. Il trattamento sarà generalmente di un breve periodo ,se necessario, in ambiente familiare. Se il trattamento logopedico non da risultati sufficienti il logopedista rimanderà il paziente dal referente per cure mediche (per esempio iniezioni di botulino-neurotossina).

2) Le procedure di intervento logopedico

L'intervento logopedico è descritto nello Standard Logopedico per i diversi ambiti di applicazione dove il logopedista può essere utile (NVLF 1996). Le domande e le raccomandazioni delle linee guida seguono globalmente l'intervento metodologico che si riassume nella figura 1.

Fasi del trattamento metodologico:

Indicazioni e riferimenti

Richiesta di assistenza e anamnesi

Valutazione

Conclusione e formulazione dello scopo/obiettivi della terapia

Trattamento

Valutazione finale e bilancio

Nel 2008 uscirono “Linee guida multidisciplinari nella diagnostica e nella terapia della malattia di Parkinson” sotto la guida dell’Istituto Qualità per la cura della salute (6). Le linee guida descrivevano, fra l’altro, la presa in carico delle diverse professioni sanitarie e gli accordi dei rapporti fra referente (medico) e caregiver. Perciò sono stati adattati i consigli in merito alla logopedia (vedi parte II).

Domanda 1

Quali sono le indicazioni per l’invio al logopedista?

Nella formulazione di queste indicazioni si è seguito il contenuto delle linee guida NVLF “Logopedia nella malattia di Parkinson”

Raccomandazione 1:

le indicazioni sono:

- presenza di disturbi del linguaggio e della comunicazione
- presenza di disfagia con possibile conseguenza di aspirazione o perdita di peso
- necessità di consigli e di aiuti indirizzati alla comunicazione

Domanda 2

Quali sono le relazioni di collaborazione multidisciplinare nella terapia?

Nelle linee guida multidisciplinari sono state pubblicate delle raccomandazioni nel modo di rapportarsi. Questo indica quale informazione il logopedista si può aspettare dal referente e quale informazione il referente si aspetta di ritorno dal logopedista.

Per garantire un’ottima catena di cura sono necessarie ed essenziali buone collaborazioni all’interno dell’equipe.

Raccomandazione 2a

La relazione deve contenere, per informare un collega con cui si sta collaborando: (a) la precedente storia medica b) la comorbidità c) la cura attuale e le cure già provate prima (con i motivi dell'interruzione) d) le origini dei motivi di invio

Raccomandazione 2b

Alla fine, il personale sanitario, a cui è assegnato il paziente, comunicherà al referente e al personale specializzato per la malattia di Parkinson le informazioni necessarie per un intervento. Qualora una terapia dovesse avere un lungo percorso, il logopedista dovrà anticipare gli incontri, minimo, una volta l'anno. Nella relazione che stenderà il logopedista citerà i cambiamenti di intervento, la durata, la frequenza, la possibile prognosi, la prognosi attesa e quella effettiva. I risultati della cura verranno sostenuti con il valore degli strumenti di misurazione. Il significato di questi valori verrà scritto in maniera sintetica ma chiara. Qualora le linee guida (monodisciplinari) siano disponibili, la stesura della relazione e la scelta degli strumenti di misurazione dovranno essere conformi a queste linee guida. Le problematiche psicosociali vengono segnalate al personale sanitario specializzato e ai coordinatori sanitari.

Le linee guida perciò provvedono per la valutazione logopedica e la possibilità di trattamento logopedico. Le competenze per la valutazione riguardano i quesiti del colloquio anamnestico, l'uso di strumenti di misurazione, osservazioni (standardizzate) e ricerca strumentale. Le competenze per la descrizione del trattamento o di diverse metodologie e tecniche di approccio, riguardano la frequenza delle sedute e il ruolo dei caregiver.

Segue qui sotto un elenco di tutti i quesiti iniziali e delle risposte.

3 Elenco dei quesiti iniziali e delle risposte

Queste linee guida comprendono 40 quesiti e 60 risposte. Qui sotto segue l'elenco delle domande e delle risposte divise per:

- valutazione del linguaggio e della comunicazione (parte II paragrafo 1)
- trattamento della disartria e dei problemi di comunicazione (parte II paragrafo 3.2)

- valutazione della masticazione e della deglutizione (parte II paragrafo 4.1)
- trattamento dei disturbi della masticazione e della deglutizione (parte II paragrafo 4.2)
- valutazione del controllo della salivazione (parte II paragrafo 5.1)
- trattamento della scialorrea (parte II paragrafo 5.2)

Valutazione del linguaggio e della comunicazione

Domanda 3

Quali sono gli argomenti sui quali indagare durante il colloquio anamnestico?

Raccomandazione 3a

Durante il colloquio anamnestico in pazienti con il Parkinson, si raccomanda che il logopedista faccia, per la valutazione dei disturbi del linguaggio:

- a) domande su tali disturbi sia a livello funzionale che a livello di attività e partecipazione
- b) informarsi sui disturbi sia di linguaggio (voce e comprensione) che sui disturbi nella agilità/adequatezza della comunicazione (produrre parole, iniziare una frase ecc)
- c) domande sui problemi emergenti dall'esperienza del paziente, del partner o dei caregivers

Raccomandazione 3b

Il logopedista deve valutare se far compilare un questionario standardizzato al paziente prima del consulto/incontro.

Domanda 4

Qual è il modo migliore per quantificare la gravità della disartria?

Raccomandazione 4

Bisogna considerare la gravità della disartria attraverso l'analisi dell'intelligibilità e comunicabilità effettiva attraverso l'analisi della sub-scala "intelligibilità" del Therapy Outcomes Measures (TOM)

Domanda 5

Nei pazienti con malattia di Parkinson, cosa si valuta specificatamente per quanto riguarda la disartria?

Raccomandazione 5

E' raccomandabile indirizzare la valutazione a:

- a) valutazione dell'eloquio spontaneo non stimolato
- b) valutazione dei diversi tipi di linguaggio con l'aiuto di prestazioni massimali

Domanda 6

In quale modo si può valutare al meglio l'eloquio spontaneo di un paziente con la malattia di Parkinson?

Raccomandazione 6

E' consigliabile, per valutare l'eloquio spontaneo di un paziente con malattia di Parkinson, analizzare le componenti linguistiche quali il respiro, la fonetica, l'articolazione, la risonanza e la prosodia. E' importante sapere se il paziente è stato valutato mentre era in fase on o off.

Domanda 7

Qual è la maniera migliore per quantificare un'ipotetica disartria

Raccomandazione 7

Il logopedista può valutare la gravità della disartria attraverso i punteggi della sub-scala del Therapy Outcomes Measures (TOM)

Domanda 8

In quale maniera si può indagare al meglio la produzione del linguaggio in un paziente con malattia di Parkinson?

Raccomandazione 8

Per valutare la prestazione di intensità e di qualità di linguaggio di un paziente con malattia di Parkinson è utile usare:

- sequenze automatiche
- valutare la durata fonatoria massima
- valutare la scorrevolezza dei toni (escursione tonale)

E' importante sapere se il paziente è stato valutato mentre era in fase on o off.

Domanda 9

Quali registrazioni audiovisive sono importanti fare per un paziente con malattia di Parkinson con problemi di linguaggio?

Raccomandazione 9a

Si suggerisce di fare una registrazione audiovisiva, su ogni paziente con morbo di Parkinson, riguardante il linguaggio spontaneo con lo scopo di fissare la situazione iniziale e dare al paziente il feedback sull'intelligibilità del suo eloquio.

Raccomandazione 9b

Si suggerisce di valutare l'intensità del linguaggio spontaneo, durante il primo incontro, con una scala in dB.

Domanda 10

Quando un logopedista deve consigliare una visita ORL per un paziente con malattia di Parkinson con problemi di linguaggio?

Raccomandazione 10

Un logopedista dovrebbe indirizzare un paziente con Morbo di Parkinson con disartria ipocinetica ad una visita ORL quando c'è sospetto di patologia vocale non in relazione con un quadro neurologico della malattia.

Domanda 11

In quale modo i disturbi di linguaggio e/o di comunicazione, in un paziente con Parkinson, possono venire analizzati al meglio?

Raccomandazione 11

Va considerata, in paziente con Parkinson, la domanda sulla difficoltà di trovare le parole nella conversazione (accesso lessicale). La somministrazione di test formali sulla parola viene per il momento sconsigliata.

Tattamento della disartria e dei problemi di comunicazione

Domanda 12

Quali sono i risultati della terapia con LSVT e PLVT?

Raccomandazione 12

E' raccomandabile che un paziente con Morbo di Parkinson con una disartria ipocinetica che soddisfa le indicazioni per una terapia intensiva, sia sottoposto al trattamento PLVT/LSVT

Domanda 13

Qual è il modo migliore di effettuare il trattamento con i metodi PLVT/LSVT?

Raccomandazione 13a

Viene consigliato di effettuare la terapia con i metodi PLVT/LSVT in pazienti precedentemente indicati, con una frequenza di minimo 3 volte alla settimana per 30 minuti per minimo 4 settimane. Viene sconsigliata una frequenza terapeutica inferiore.

Raccomandazione 13b

Contemporaneamente va valutato che sia fattibile, provare ininterrottamente per 4 settimane, sia da parte del paziente che da parte del logopedista. Preferibilmente sarebbe meglio svolgere tale tipo di trattamento non contemporaneamente con altri interventi paramedici che possono richiedere altrettanta energia e tempo.

Domanda 14

Quando un paziente con malattia di Parkinson è indicato per il trattamento con i metodi PLVT/LSVT?

Raccomandazione 14a

Viene consigliato ad un paziente con Parkinson con disartria ipocinetica il trattamento con i metodi PLVT/LSVT quando:

- la qualità della voce come suono, chiarezza, tonalità sono sufficienti
- il paziente ha abbastanza motivazioni intrinseche, secondo anche le gravità del disturbo e dell'aspettativa del funzionamento comunicativo, per poter provare un trattamento intensivo
- il paziente ha la consapevolezza e la volontà di provare nuove tecniche
- il paziente ha energie necessarie per lavorare intensamente

Raccomandazione 14b

Nelle indicazioni dei metodi LSVT/PLVT è consigliato, nel caso ci fossero dubbi se iniziare o meno il trattamento, di effettuare prima una terapia di prova per un periodo, per esempio, di una settimana

Raccomandazione 14c

Durante il periodo di trattamento può essere sensato lasciare esercitare il paziente con l'aiuto di un co-terapeuta

Raccomandazione 14d

E' da raccomandare, dopo la terapia con i metodi PLVT/LSVT, un follow up tra i 6 e i 12 mesi.

Domanda 15

Qual è il miglior trattamento quando un paziente con malattia di Parkinson non è indicato per i metodi PLVT/LSVT?

Raccomandazione 15

Viene consigliato di trattare i pazienti con Parkinson non indicati per la cura intensiva con la tecnica PLVT/LSVT con un intensità minore e con obiettivi più raggiungibili. Nel frattempo il logopedista allena assistenti volontari sanitari per il CUEN quando è necessario farsene carico.

Domanda 16

Qual è il valore di altre terapie logopediche per la disartria ipocinetica?

Raccomandazione 16

Non risulta essere molto utile far compiere attività generali per la motricità orale in pazienti con Parkinson con una chiara disartria ipocinetica

Domanda 17

Che risultati si possono pensare in pazienti con mimica facciale carente?

Raccomandazione 17

L'uso dei metodi PLVT/LSVT possono portare a dei risultati positivi nella comunicazione non verbale. Massaggi al viso o attività isolate di espressioni del volto, nel paziente con il Parkinson, possono essere presi in considerazione per diminuire temporaneamente la rigidità dei muscoli facciali, ma sembra che non risultino utili per migliorare la mimica facciale.

Domanda 18

Quale valore ha la terapia di gruppo?

Raccomandazione 18

Quando le circostanze lo permettono, la terapia di gruppo, quale complemento alla terapia individuale, è da prendere in considerazione nel seguire problemi di disartria e di comunicazione.

Domanda 19

In quale modo il logopedista deve tenere conto dell'influenza della terapia farmacologica?

Raccomandazione 19a

E' da prendere in considerazione che la terapia logopedica può essere messa in atto solo se la terapia farmacologica è ben inquadrata

Raccomandazione 19b Contemporaneamente vanno prese in considerazione, durante la terapia logopedica, la fase on e off del paziente.

Domanda 20

Qual è l'efficacia di ausili esterni per migliorare l'intelligibilità dell'eloquio in pazienti con Parkinson?

Raccomandazione 20°

Quando i metodi PLVT/LSVT non aiutano a sufficienza è da consigliare l'uso di una Pacing Board o di un metronomo durante le attività.

Raccomandazione 20b

Solo quando i metodi di trattamento (PLVT/LSVT) non aiutano sufficientemente per ottenere un'accettabile ritorno di volume di voce e quando la qualità della articolazione lo consente, è da considerare l'uso di produzione verbale rinforzata.

Domanda 21

Quali sono le possibilità di trattamento di pazienti con Morbo di Parkinson con problemi di comunicazione non secondari a disturbi dell'articolazione?

Raccomandazione 21

Il logopedista ha il compito di valutare e di trovare delle compensazioni nei disturbi del linguaggio e nei problemi comunicativi che non sono originati da una cattiva intelligibilità

Domanda 22

Come si colloca l'uso della CAA all'interno della terapia della disartria ipocinetica di un paziente con Parkinson?

Raccomandazione 22: E' importante che un paziente con disartria grave ma con un uso funzionale conservato delle mani e delle braccia impari l'uso di strumenti comunicativi alternativi quali cartoncini con lettere, lavagna di comunicazione o un mezzo elettronico di comunicazione.

Domanda 23

Qual è il ruolo dell'assistente volontario integrativo (Caregiver)nella cura della disartria e dei problemi di comunicazione?

Raccomandazione 23

E' importante che il logopedista coinvolga l'assistente volontario integrativo nel trattamento della disartria e della lentezza comunicativa. Oltre a ciò l'assistente volontario integrativo può avere tre ruoli:

- co-terapista durante il trattamento intensivo con i metodi PLVT/LSVT
- interlocutore istruito ai problemi d'intelligibilità che utilizzi cues per facilitare la tecnica, appresa dal paziente, per parlare comprensibilmente.
- interlocutore istruito sui problemi comunicativi (cognitivi) che aiuta, durante la conversazione, per esempio, ripetendo le domande.

Domanda 24

Quali sono gli migliori strumenti per valutare il risultato del trattamento?

Raccomandazione 24

Viene consigliato, per stabilire il risultato del trattamento, di:

- valutare il raggiungimento dell'obiettivo riguardante l'intensità dell'eloquio spontaneo attraverso una scala in dB o una videoregistrazione
- valutare il tipo di disartria e l'intelligibilità dell'eloquio durante la comunicazione spontanea con le sub- scale della TOM
- parlare con il paziente, l'assistente volontario integrativo per vedere fino a che punto sono stati raggiunti gli obiettivi precedentemente fissati.

Valutazione della masticazione e della deglutizione

Domanda 25

Quali sono gli argomenti sui quali indagare durante il colloquio anamnestico?

Raccomandazione 25a

E' importante che il logopedista indaghi circa specifici disturbi della masticazione e della deglutizione e la loro evoluzione, sia per quanto riguarda il livello di funzionamento (mandare di traverso, mangiare lentamente) sia per quanto riguarda il livello della funzionalità (tralasciare, smettere per difficile consistenza) sia che per livello di partecipazione (pranzare con altri)

Raccomandazione 25b

Bisogna valutare se far compilare un questionario, al paziente, al primo incontro.

Domanda 26

Quale esame logopedico sulla deglutizione è rilevante in un paziente con morbo di Parkinson?

Raccomandazione 26a

Viene consigliato che il logopedista, con un paziente con morbo di Parkinson con problemi di deglutizione:

- a) osservi come il paziente beve spontaneamente
- b) valuti la deglutizione di liquidi attraverso test massimali di prestazione (volume massimale e velocità di deglutizione)

Raccomandazione 26 b

Si consiglia di osservare anche un pasto per osservare la presenza di disturbi inerenti a cibi con consistenze solide e di vedere l'influenza, durante i pasti, delle istruzioni e dei cues forniti al paziente.

Domanda 27

Quando il logopedista deve consigliare un esame strumentale su un paziente con disturbi della deglutizione?

Raccomandazione 27

Se un paziente presenta problemi di deglutizione di natura e gravità sconosciute, il logopedista può prendere in considerazione di completare la valutazione con una videofluorografia sulla deglutizione o consigliare una FEES.

Domanda 28

Quali sono importanti elementi riguardanti informazione e l'educazione che il logopedista deve dare?

Raccomandazione 28

Si consiglia, per favorire la comprensione dei disturbi e per favorire la motivazione al trattamento, di dare spiegazioni ai pazienti e agli assistenti volontari integrativi sul normale processo di masticazione e di deglutizione e sulle problematiche del paziente

Domanda 29

Quali sono le tecniche adeguate per diminuire l'inalazione dei liquidi?

Raccomandazione 29a

Viene consigliato, per il paziente con malattia di Parkinson che presenta problemi a deglutire il cibo ma che non inala durante le prova di deglutizione:

- spiegare che inalare è una conseguenza di una doppia attività
- di svolgere attività per rendere consapevole il paziente di tale conseguenza, al fine di farlo concentrare su un solo compito e di poter quindi deglutire in sicurezza.

Solo quando si hanno insufficienti miglioramenti il logopedista dovrà prendere in considerazione altri interventi.

Raccomandazione 29b

Il logopedista, di un paziente con Morbo di Parkinson che inala facilmente i liquidi, deve valutare la capacità del paziente a flettere il capo e, nel caso la flessione sia sufficiente, educarlo a mantenere questa postura facilitante durante la deglutizione

Raccomandazione 29c

Il logopedista, di un paziente con Morbo di Parkinson che inala facilmente i liquidi, deve consigliare al paziente di assumere piccole quantità di liquidi somministrati con addensante.

Domanda 30

Quali sono tecniche adeguate per migliorare una lunga masticazione e il poco impegno nella deglutizione?

Raccomandazione 30a

Il logopedista può valutare qual è il risultato dell'esercizio di attivazione sull'impegno deglutitorio precedentemente ad ogni pasto.

Raccomandazione 30b

Per pazienti con Parkinson con una lunga masticazione (ipocinesia) e/o con lunga tenuta del cibo in bocca senza deglutizione (acinesia) può aver senso valutare se il paziente può imparare a deglutire seguendo, in modo consapevole, ogni singola tappa della deglutizione e se può imparare l'uso di cues specifici.

Raccomandazione 30c

Quando la lunga masticazione e l'acinesia nella deglutizione sono difficili da migliorare viene consigliato di raccomandare cibo adeguato (tritato).

Domanda 31

Quali sono le tecniche adeguate per diminuire i residui faringei?

Raccomandazione 31a

E' importante che il logopedista insegni al paziente, che presenta residui faringei, a deglutire con energia.

Raccomandazione 31b

Quando i disturbi legati al passaggio del bolo in faringe sono una manifestazione difficilmente correggibile viene consigliato di consumare cibo con consistenza adeguata (addensanti)

Raccomandazione 31c

Quando il logopedista consiglia al paziente di adattare le consistenze dei cibi è raccomandabile richiedere ad un dietista come il paziente possa preparare al meglio il cibo.

Domanda 32

Qual è l'efficacia del trattamento con il metodo LSVT[®] in disturbi della deglutizione di tipo ipocinetico?

Raccomandazione 32

Il logopedista può valutare se dare solo i consigli necessari al paziente e dopo il trattamento con PLVT/LSVT valutare nuovamente la masticazione e la deglutizione

Domanda 33

Quali sono le tecniche più adeguate per facilitare la deglutizione di pillole?

Raccomandazione 33

Date le diverse cause delle difficoltà a deglutire le pillole viene consigliato che il logopedista, su base di osservazioni individuali, pensi ai consigli basandosi sulle attuali tecniche di terapia

Domanda 34

Qual è l'efficacia di una collaborazione multidisciplinare nei disturbi della deglutizione?

Raccomandazione 34

Può essere sensato che il logopedista collabori con il dietista, con gli infermieri, con i terapisti occupazionali e con i fisioterapisti nel trattamento della disfagia.

Domanda 35

Qual è il ruolo degli assistenti volontari integrativi (caregivers) nel trattamento dei disturbi nella deglutizione?

Raccomandazione 35

E' importante che il logopedista coinvolga attivamente l'assistente volontario integrativo (caregivers) nel trattamento dei disturbi di deglutizione soprattutto quando il paziente dipende da cues esterni.

Valutazione del controllo della salivazione

Domanda 36

Quali sono gli argomenti sui quali indagare durante il colloquio anamnestico?

Raccomandazione 36a

Il logopedista, durante il colloquio anamnestico, deve informarsi in merito ai problemi sia sul grado di funzionalità che dell'attività e della partecipazione. Deve prestare attenzione anche al momento in cui si manifesta la perdita salivare in quanto può portare a spunti per la terapia.

Raccomandazione 36b

Il logopedista deve valutare se somministrare un questionario durante il primo incontro.

Domanda 37 Qual è la migliore maniera per quantificare la gravità della scialorrea?

Raccomandazione 37

Si consiglia di usare la DSFS-P per quantificare la gravità della scialorrea

Domanda 38

Quali fattori che influenzano la scialorrea possono essere esaminati in un paziente con Parkinson?

Raccomandazione 38 Si consiglia di analizzare la chiusura labiale, la deglutizione, la postura del capo e del tronco e fino a che punto si può istruire il paziente nel caso uno o più di questi fattori non sia adeguato. Queste istruzioni si possono mettere in pratica nel corso del tempo.

Trattamento sulla scialorrea

Domanda 39 Qual è l'efficacia della terapia logopedica nella scialorrea?

Raccomandazione 39a

Si consiglia che il logopedista di un paziente con Morbo di Parkinson con disturbi di scialorrea, dia spiegazione delle cause del problema e provi ad intervenire sulla perdita salivare con istruzioni sulla deglutizione e su posture facilitanti.

Raccomandazione 39b

Poiché mancano dati sull'efficacia di specifiche tecniche di trattamento è consigliabile interrompere la cura quando dopo due-tre sedute di trattamento non c'è miglioramento tangibile.

Raccomandazione 39c

Se il trattamento logopedico non da risultati sufficienti è da consigliare che il logopedista rimandi indietro il paziente con descrizione del caso per eventuali approfondimenti e cure.

Domanda 40

Qual è il ruolo dell'assistente volontario integrativo nel trattamento della scialorrea?

Raccomandazione 40

Si consiglia caldamente che il logopedista coinvolga attivamente l'assistente volontario integrativo soprattutto quando il paziente è dipendente da cues esterni e da strategie di movimento.

Tabella riassuntiva dei problemi di linguaggio

Colloquio anamnestico e valutazione della disartria	Possibili conclusioni	Trattamento
<p>Domandare (eventualmente con questionari standardizzati) in merito ai disturbi di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - voce - intellegibilità - difficoltà nella conversazione <p>Osservare l'eloquio spontaneo (non stimolato) con audio-video registrazioni e/o con scala in dB (se necessario).</p> <p>Scegliere le prove per valutare la produzione verbale in contesto strutturato (con serie di nomi, ripetizioni, trattenere suoni...)</p> <p>Nel dubbio della presenza di disartria: visita cavo orale, diadococinesia etc</p>	<p>Minima disartria ipocinetica ma senza disturbi; il paziente può essere aiutato, se necessario, a parlare con più intensità</p>	<p>Consigli durante unica seduta</p>
	<p>Chiara disartria ipocinetica lieve-moderata: il paziente può essere facilmente aiutato, motivato, ha sufficiente energia e capacità di apprendimento</p>	<p>PLVT (LSVT) minimo 3 volte la settimana per la durata di 4 settimane se necessario con co-terapista *</p>
	<p>Disartria ipocinetica moderata-grave con necessità di intervento: paziente ha poche energie e/o limitata capacità di apprendimento</p>	<p>PLVT (LSVT) con importanza degli stimoli esterni e all'eloquio caratterizzato da forte intensità; interlocutori addestrati per imparare come adattare gli stimoli e adeguarsi di conseguenza</p>
	<p>Disartria ipocinetica profonda sulla quale può essere difficile da trattare con attività di motricità</p>	<p>Counseling agli interlocutori più vicini ai pazienti qualora sia possibile proporre mezzi di comunicazione alternativa</p>
	<p>Lenta ricerca della parola e problemi comunicativi</p>	<p>Registrare e valutare le compensazioni assunte dal paziente con l'interlocutore</p>
	<p>Il paziente non parla quasi più (apatia)</p>	<p>Spiegare e fare accettare</p>

* LVST R è una metodologia che propone un formato fisso 4 sedute per 4 settimane la durata delle sedute di terapia logopedica è di 50-60 min. (Fox C., Ebersbach G. Ramig L.O. Sapir S. 2012 " LVST LOUD e LVST BIG: Behavioral Treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease" Parkinson Disease Article ID 391946

Tabella riassuntiva sulla disfagia

Colloquio anamnestico e valutazione disfagia	Possibili conclusioni	Trattamento
<p>Domande sui disturbi (con aiuto eventuale di questionario standardizzato) su:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aspirazione- difficoltà a deglutire - conseguenze sul tipo di cibo e sui pasti con gli altri <p>Osservazione di deglutizione spontanea (non stimolata). Se necessario osservare durante i pasti a casa.</p> <p>Determinare le prove strutturate da somministrare per valutare la deglutizione</p>	<p>Disturbi insignificanti di deglutizione; influenza di doppi compiti, inadeguata postura del capo etc</p>	<p>Insegnare a compensare (posture facilitanti, volumi) e limitare e prevenire il soffocamento, la difficoltà a deglutire pillole attraverso stimoli</p>
	<p>Moderata-grave disfagia per cui il mangiare è rallentato e/o c'è il rischio di inalazione</p>	<p>Adattamento consistenze e/o dare stimoli per avere un tempo accettabile e limitare la stanchezza. Eventuale consulto di dietista e terapeuta occupazionale</p>

Carta riassuntiva per scialorrea

Colloquio anamnestico e valutazione scialorrea	Possibili conclusioni	Trattamento
Domande sui disturbi (con aiuto eventuale di questionario standardizzato) su: - gravità e i momenti di comparsa della scialorrea Osservazione del controllo spontaneo della salivazione (non stimolato) Scegliere le prove strutturate da somministrare (possibili fattori di cura, trattamento)	Solo sensazione di troppo salivazione	Spiegazione dell'importanza di deglutire in tempo
	Scialorrea	Fornire istruzioni quali chiudere la bocca, deglutire spesso ecc. Con risultati insufficienti mandare indietro dal neurologo.

PARTE II

Spiegazioni e responsabilità

1. INTRODUZIONI GENERALI E GIUSTIFICAZIONI

2. Malattia di Parkinson

Questo capitolo descrive le caratteristiche più importanti della malattia di Parkinson ed è importante che il logopedista conosca queste informazioni al fine di fornire un trattamento specifico e mirato al paziente.

2.1 Patogenesi

La malattia di Parkinson è un disordine neurologico cronico progressivo la cui caratteristica principale è la perdita di neuroni dopaminergici della substantia nigra (situati nella parte alta del tronco encefalico e riguardanti parte dei gangli della base) (22). Questo causa una carenza di dopamina con riduzione della funzione stimolatoria dei gangli della base sulla corteccia motoria. Cellule e funzioni di altri circuiti neurali non dopaminergici possono essere coinvolte, portando alla comparsa di disturbi non motori. Le cellule che rimangono, contengono caratteristici corpi inclusi di colore rosa, i cosiddetti corpi di Lewy (22). La causa della malattia di Parkinson è sconosciuta. Le ricerche recenti suggeriscono l'influenza della combinazione di fattori ambientali e genetici (22). I sintomi caratteristici della malattia di Parkinson compaiono quando i neuroni dopaminergici si sono ridotti approssimativamente al 20% del loro numero originale (22).

2.2 Epidemiologia

Dopo la malattia di Alzheimer, la malattia di Parkinson è il più comune disturbo neurodegenerativo. Ha una prevalenza approssimativa dello 0.3% nella popolazione complessiva e di circa l'1% nella popolazione di età superiore ai 60 anni (22). L'incidenza aumenta con l'età. L'età media di comparsa della malattia è 60-65 anni, sebbene nel 5-10% dei pazienti i primi sintomi compaiono prima dei 50 anni (22). Poiché la popolazione dell'Olanda continua ad invecchiare, si prevede che il numero di pazienti con malattia di Parkinson aumenterà significativamente e che possa raddoppiare nei prossimi 20 anni. Si stima che, in Olanda, il numero totale di individui affetti dalla malattia di Parkinson sia 50.000.

2.3 Conseguenze della malattia di Parkinson

Sulla base del modello di Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Figura 2.1 fornisce una visione d'insieme dei problemi di salute correlati alla malattia di Parkinson e di fattori che possono influenzare questi problemi. Le menomazioni sono state classificate secondo la terminologia dell'ICF. Menomazioni funzionali possono verificarsi come conseguenza della malattia di Parkinson di per sé, ma anche come risultanza dell'assunzione di farmaci o dell'inattività. Se un individuo presenta problemi nelle attività e nella partecipazione non dipende solo dalla presenza e dalla severità dei disordini funzionali ma dipende anche da fattori personali ed esterni (vedi modello ICF).

Figura 2.1

Malattia di Parkinson: disfunzione dei nuclei della base ICD-10: G20



Funzioni: menomazioni primarie e secondarie	Attività: Limitazioni in	Partecipazione: problemi con
Funzioni motorie -ridotti movimenti corporei: bradicinesia, ipocinesia, acinesia -tremore -rigidità -disturbi dell'equilibrio e della postura -fatica/ridotta resistenza	Esecuzione di compiti finalizzati Abilità motorie, come -mantenere la postura e la posizione -camminare ed effettuare cambi di postura -raggiungere, prendere, manipolare e muovere oggetti -sostenere attività professionali	Impiegare il tempo in attività significative
Funzioni mentali -depressione -disturbo d'ansia -apatia -disturbi cognitivi che possono portare alla demenza -disturbi visuospatiali -comportamento ossessivo-compulsivo	Abilità procedurali, come -attenzione e organizzazione del compito nel tempo -organizzazione degli oggetti e dello spazio -adattamento e apprendimento	Svolgere un ruolo rilevante negli ambiti: Vita quotidiana/Prendersi cura di sé stessi, Lavoro e Svago
Disturbi del sonno	Abilità comunicative/di interazione -verbali -non verbali	
Voce e linguaggio -disartria -perseverazione, disordini superiori del linguaggio	Aree di attività	
Funzioni digestive -disfagia e scialorrea -stipsi, perdita di peso	Vita quotidiana, prendersi cura, come -cura di sé stessi -mobilità funzionale in ambienti chiusi e all'aperto -pulizie domestiche	
Funzioni genitourinarie e riproduttive	Lavoro	



<p>Fattori esterni (sia facilitanti che ostacolanti), come -Supporto e relazioni, attitudini ed ambiente -Condizioni dell'ambiente in cui vive e lavora</p>	<p>Fattori personali (sia facilitanti che ostacolanti), come Età, comorbidità, personalità, background socioculturale, valori, abitudini, ruoli, interessi,attitudini, capacità di far fronte ai problemi, esperienze</p>
--	---

2.3.1 Menomazioni funzionali

Quella che segue è una spiegazione di alcune delle menomazioni che possono presentarsi nella malattia di Parkinson. Questa patologia, comprende menomazioni delle funzioni motorie, delle funzioni mentali, del linguaggio e della deglutizione.

Menomazioni delle funzioni motorie

I caratteristici sintomi motori della malattia di Parkinson sono bradicinesia, ipocinesia, rigidità, tremore e alterazione dei riflessi posturali (23).

Il termine *bradicinesia* è usato quando i movimenti sono rallentati e di ampiezza ridotta. Durante l'esecuzione di movimenti ripetitivi, l'ampiezza del movimento diviene progressivamente più piccola ("estinzione"). La bradicinesia si osserva particolarmente nei movimenti rapidi, ripetitivi, come lo scuotere, il battere e lo spazzolare. C'è anche un disturbo della sequenza temporale delle varie componenti del movimento in un movimento composto, come il raggiungere per afferrare (24, 25).

Ipcinesia significa che il paziente compie meno movimenti automatici. Esempi caratteristici sono la riduzione del movimento pendolare degli arti superiori durante la deambulazione e la ridotta espressione facciale o ipomimia (simile ad una maschera).

Si parla di *acinesia* quando all'improvviso i movimenti non possono più essere iniziati o continuati – il cosiddetto "freezing". Questo sintomo si verifica soprattutto in occasione di una serie di movimenti automatici in successione, come camminare, parlare e scrivere.

Con il termine *rigidità*, si intende un aumento del tono muscolare causato da un disturbo del sistema extrapiramidale (a differenza della spasticità, in cui c'è un aumentato tono muscolare conseguente ad un disordine della via piramidale). La rigidità può essere osservata nel movimento passivo di un braccio, di una gamba o della testa. L'aumento del tono muscolare può rassomigliare al cosiddetto fenomeno del tubo di piombo, in cui l'intero arco del movimento è rigido. La *distonia* è una contrazione muscolare prolungata con la quale l'articolazione assume una postura anomala. Nella malattia di Parkinson, la distonia si presenta soprattutto alle mani e ai piedi (26).

Il *tremore* associato alla malattia di Parkinson è generalmente un tremore distale a riposo (4-6 Hz) che coinvolge il pollice (ed è pertanto chiamato tremore "a far pillole" o "a contar soldi") e scompare o si riduce quando inizia un movimento. Il tremore può ricomparire quando l'individuo assume una posizione fissa (per esempio tiene un braccio esteso). A volte, soprattutto nei pazienti più giovani, si osserva un tremore che si manifesta lungo tutto l'arco del movimento. Esso è noto come tremore "d'azione".

I pazienti parkinsoniani infine presentano problemi collegati alla *postura* e all'*equilibrio*. Disturbi della postura e dell'equilibrio, che possono comparire in uno stadio relativamente precoce,

includono una postura curva, una riduzione delle sincinesie degli arti superiori e una ridotta rotazione del tronco. L'instabilità posturale e le cadute sono fenomeni più tardivi (26). La malattia è anche spesso accompagnata da ridotta *resistenza* e da *fatica* fisica e mentale, le quali possono comparire separatamente (27-30). La causa della fatica non è ben conosciuta, ma è probabile che un ruolo sia giocato da molteplici fattori quali componenti fisiche, depressione, dispnea e disturbi del sonno. Tuttavia la ricerca ha mostrato che la fatica sperimentata è relativamente non correlata al grado di disfunzione motoria e che viene riferita anche da pazienti che non soffrono di depressione (31). La fatica può variare durante il giorno e spesso aumenta nel corso della giornata. Inoltre è in parte dipendente dall'effetto dei farmaci (vedi fluttuazioni della risposta nella sezione 2.5.3).

Alterazioni delle funzioni mentali

Il deterioramento cognitivo è un problema noto nella malattia di Parkinson e si manifesta in particolare durante gli ultimi stadi di malattia. Nelle prime fasi di malattia, un esame neuropsicologico può già mostrare deficit della memoria, della concentrazione e delle funzioni esecutive (32).

Un problema comune della malattia di Parkinson è la ridotta flessibilità nello "set shifting" (problemi nell'alternare e dividere l'attenzione). (33). Inoltre, è più difficile per i pazienti filtrare gli stimoli visivi e uditivi non rilevanti (attenzione selettiva) e la loro capacità di concentrarsi può fluttuare (attenzione sostenuta) (34). L'elaborazione delle informazioni può anche cominciare a rallentare (bradifrenia) e le funzioni mnestiche possono essere alterate. Non c'è una grande disfunzione nel mantenimento dell'informazione quanto più un disturbo nel recupero spontaneo di quell'informazione dalla memoria (35, 36). Le funzioni esecutive possono essere alterate, causando deficit nell'organizzazione, nella pianificazione e nella risoluzione dei problemi (37). I pazienti con la malattia di Parkinson presentano un rischio maggiore di sviluppare demenza (38). Oltre ai problemi di benessere e di umore legati al processo di accettazione della malattia (difficoltà di adattamento), un gran numero di pazienti sviluppa depressione (39, 40). Anche paura ed apatia sono manifestazioni frequenti.

Possono presentarsi anche disturbi delle funzioni visuospaziali. Per esempio, la malattia di Parkinson ha un effetto negativo sulla valutazione delle relazioni spaziali e sulla capacità di individuare adeguatamente i contrasti (41, 42).

I disordini del sonno quali il disturbo comportamentale del sonno REM, problemi di addormentamento e di mantenimento del sonno, incubi ed eccessiva sonnolenza diurna (EDS) possono manifestarsi ed esercitare un grande impatto sulla qualità del sonno e quindi sull'umore e sul grado di fatica durante il giorno. Disturbi severi del sonno portano spesso il paziente a dormire separato dal partner.

Alterazioni della parola e del linguaggio

Molti pazienti con malattia di Parkinson sviluppano disturbi del linguaggio. Il 70-80% riferiscono difficoltà a farsi comprendere o ricevono diagnosi di disartria da uno specialista (43, 44). In generale, la disartria non è un sintomo precoce nella progressione della malattia. Un piccolo studio retrospettivo con diagnosi post-mortem ha mostrato che la forma idiopatica di disartria si manifesta in media dopo 7 anni, rispetto ad una media di due anni per i pazienti con PSP o MSA (45). In accordo con il tipo di deficit motori (vedi sopra), la disartria dei pazienti parkinsoniani è di natura ipocinetica. L'ipocinesia con la rigidità e la bradicinesia si manifestano in tutti gli aspetti del linguaggio (46), vale a dire:

- respirazione: ridotti movimenti respiratori
- vocalizzazione: voce soffiata che può arrivare all'afonia
- articolazione: ridotti movimenti articolatori
- risonanza: ridotta capacità (iponasalità o ipernasalità non sono sintomi di disartria ipocinetica)
- prosodia: perdita della modulazione dell'enunciato e una conseguente monotonia; presenza anche di alterazioni della velocità del linguaggio, quali tachilalia o difficoltà nell'iniziare la fonazione.

In uno studio che ha coinvolto 200 pazienti parkinsoniani (44), il 66% dei pazienti aveva un'alterata produzione vocale, il 39% un'alterata articolazione e il 29% un rallentamento dell'eloquio. Anche se i disturbi della voce sono i più importanti, la disfonia a volte viene diagnosticata in maniera scorretta dai medici e dai logopedisti come un disturbo isolato della voce, mentre in realtà è parte della disartria. Disartrofonìa forse è un termine migliore.

Il linguaggio poco fluente esibito a volte dai pazienti parkinsoniani può essere spesso ricondotto ad un problema nell'iniziare il discorso, simile alla festinazione della marcia (freezing della marcia). Questo problema è chiamato "freezing del linguaggio" o "festinazione orale" (47). In certi casi, questi episodi possono ricondursi ad una precedente disfluenza causata dalla ridotta funzione dei nuclei della base (48).

Un aspetto importante che influisce sulla qualità del linguaggio è il fatto che i pazienti parkinsoniani, rispetto ai soggetti sani di controllo, non adattano automaticamente il volume della loro voce alla distanza dall'ascoltatore o al rumore circostante (49). Sono, tuttavia, in grado di farlo su richiesta. Essi inoltre sovrastimano il volume e l'intelligibilità del loro linguaggio, tranne quando ascoltano una registrazione della propria voce (50). Questo spiega l'osservazione fatta spesso dai pazienti che i loro compagni hanno bisogno di un apparecchio acustico. Il trattamento deve pertanto prestare esplicita attenzione a compensare questo aspetto (vedi Sezione 3.2).

Molti pazienti parkinsoniani sperimentano difficoltà di accesso lessicale. Questi problemi possono essere attribuiti al menzionato deterioramento cognitivo, che porta, tra le altre cose, problemi di concentrazione e di memoria. I disturbi di accesso lessicale-semanticò sono stati descritti sia in produzione che in comprensione. Questi deficit migliorano con l'aumento della dopamina (51-53).

Disfagia e scialorrea

L'ipocinesia e la rigidità della regione orale possono portare a disfagia orofaringea. La disfagia nella malattia di Parkinson può essere attribuita in parte alla carenza di dopamina e in parte ad un effetto non dopaminergico a livello del tronco encefalico, dove è localizzato il "generatore centrale" principalmente della fase faringea (61, 62). Nella disfagia nella malattia di Parkinson, i tempi di masticazione e di deglutizione sono rallentati e il cibo viene trattenuto più a lungo all'interno del cavo orale prima che il paziente inizi a deglutire; inoltre risulta essere difficile deglutire cibi a consistenza solida senza presentare, successivamente, dei residui di cibo (60). In generale, i problemi di deglutizione non sono un sintomo precoce della malattia di Parkinson. Secondo Muller et al. (45), tali sintomi si manifestano solo dopo 10 anni di storia nei pazienti con malattia di Parkinson rispetto a 3-6 anni nei pazienti con PSP ed MSA. Questa differenza può essere spiegata dal fatto che la debolezza muscolare o la spasticità della muscolatura orofaringea possono rapidamente peggiorare l'efficienza della deglutizione nei parkinsonismi atipici. La frequenza della disfagia nella malattia di Parkinson è stimata in circa il 50% della popolazione, e dipende dalla definizione e dalla severità di malattia (54,55). A differenza della disartria, in cui il deficit è percepibile appena il paziente inizia a parlare, un'alterazione della deglutizione non è sempre visibile. Pertanto, viene poco riportata nella storia clinica (56, 57).

In caso di dubbio, il paziente deve essere comunque valutato per determinare la presenza del disturbo disfagico (58,59), per stabilire la necessità di un trattamento. La disfagia può essere influenzata solo in parte dalla somministrazione di farmaci antiparkinsoniani.

La polmonite "ab ingestis" è una complicanza nota che risulta dal soffocamento ed è una delle più importanti cause di morte nella fase finale della malattia (63)

La scialorrea è un disturbo tipico, che compare principalmente nei pazienti in fase avanzata della malattia. La frequenza varia tra il 30% e il 78% (64). In generale, la scialorrea è raramente visibile durante una seduta di terapia e non può essere testata, quindi la presenza di scialorrea può essere determinata solo tramite il colloquio. I problemi possono cominciare con la sensazione di eccessiva salivazione, il che significa che la saliva si accumula all'interno del cavo orale, probabilmente per una ridotta frequenza di deglutizione. La scialorrea quindi si verifica quando il paziente non chiude a sufficienza la bocca (65-67). Attualmente si ritiene che la causa non sia attribuibile ad un'ipersecrezione di saliva (68), ma ad un'insufficiente frequenza di deglutizione combinata con l'apertura della bocca, e una postura curva durante l'esecuzione di compiti contemporanei.

2.3.2 Severità e progressione dei sintomi

La malattia di Parkinson è progressiva, ma l'esatta progressione dei sintomi varia da soggetto a soggetto (69,70). I classici sintomi motori sono spesso preceduti da diversi sintomi non motori, come disturbi dell'olfatto, stipsi, depressione e disturbi del sonno. I primi sintomi motori in genere si presentano unilateralmente (22). Sebbene il lato controlaterale sia colpito in una fase successiva, il lato inizialmente colpito generalmente rimane quello più affetto durante l'intera storia di malattia. La scala di Hoehn e Yahr fornisce una classificazione schematica delle severità di malattia (71).

Tabella 2.2 Classificazione secondo la scala modificata di Hoehn e Yahr

Stadio	Severità
1.0	Coinvolgimento solo unilaterale
1.5	Coinvolgimento unilaterale ed assiale
2.0	Coinvolgimento bilaterale senza compromissione dell'equilibrio
2.5	Lieve malattia bilaterale con recupero al pull test
3.0	Malattia di grado lieve-moderato; c'è una certa instabilità posturale; fisicamente indipendente
4.0	Severa disabilità; ancora in grado di camminare e stare in piedi senza assistenza
5.0	Costretto in sedia a rotelle o a letto a meno che non sia aiutato

2.3.4 Limitazioni delle abilità e delle attività

Abilità motorie

Deambulazione e passaggi posturali

La deambulazione anormale (caratterizzata da riduzione della lunghezza, dell'altezza e della velocità del passo) peggiora, solitamente, durante compiti simultanei, come quando il paziente deve spostare oggetti o sta pensando qualcosa o parlando a qualcuno mentre cammina (80). Se il paziente presenta freezing, questo si manifesta soprattutto quando inizia a camminare, passa attraverso spazi stretti, cambia direzione ed esegue più compiti contemporaneamente (81).

Pertanto possono sorgere problemi specifici quando si trasportano oggetti. Una propulsione si verifica quando il paziente inizia a camminare sempre più veloce e spesso ha difficoltà a fermarsi.

I passaggi posturali sono spesso alterati. I pazienti hanno difficoltà ad eseguire i passaggi posturali con sufficiente velocità, guardano troppo in basso e solitamente non spostano il tronco abbastanza in avanti (82,83). Sedersi a tavola può essere difficile a causa di difficoltà a spostare contemporaneamente la sedia mentre il paziente è ancora per metà in piedi.

La velocità di esecuzione dei compiti professionali è rallentata e, a causa dei deficit motori e cognitivi, eseguire le attività diviene più difficile e stancante. Inoltre, la fatica fisica e mentale e la ridotta resistenza rendono difficile sostenere le varie attività.

Mangiare e bere

I pazienti parkinsoniani possono avere difficoltà a mangiare e a bere per la rallentata abilità motoria degli arti superiori o per il tremore di una mano. Di conseguenza, maneggiare gli utensili è problematico, mangiare e bere richiede molto tempo o il paziente sperimenta difficoltà con i cibi solidi o nel bere da una tazza (84).

La disfagia può anche causare un allungamento della durata dei pasti come pure la forzata modifica della consistenza dei cibi (85). I cibi duri richiedono troppo sforzo o rimangono più facilmente bloccati all'interno della faringe e le pillole vanno deglutite sotto supervisione (86-88). In altri casi, mangiare e bere senza caduta del bolo nella laringe è possibile solo se il paziente non è distratto o ha imparato a non parlare durante il pasto o mentre beve il caffè (5).

Abilità procedurali e apprendimento

Le molte limitazioni che derivano dalla malattia costringono il paziente ad eseguire le azioni in maniera più consapevole. "In questi giorni devo prestare piena attenzione a qualsiasi cosa io faccia" è un'osservazione comprensibile che si ascolta di frequente. Tuttavia, molti pazienti presentano un'alterazione dell'elaborazione delle informazioni, dell'attenzione e delle funzioni mnestiche (89-93). Anche se i pazienti parkinsoniani sono in grado di apprendere ed elaborare nuove informazioni e imparare nuove abilità, questo richiede un tempo aggiuntivo e un ambiente tranquillo. Dare troppe informazioni nello stesso tempo, inoltre, potrebbe confonderli. Un aspetto importante riguardante l'apprendimento è che il paziente ha difficoltà con l'apprendimento implicito. I pazienti hanno necessità di ricevere le informazioni in maniera esplicita e la ripetizione è importante. Generalizzare un'abilità appresa ad una nuova situazione è difficile.

Abilità comunicative

La scrittura dei pazienti parkinsoniani cambia piuttosto precocemente nel corso della malattia. La scrittura diventa più piccola (micrografia) e quindi meno leggibile. Anche la velocità e la fluenza della scrittura diminuiscono (94,95). La scrittura manuale peggiora con i compiti simultanei, come prendere appunti durante un convegno o scrivere durante una conversazione telefonica.

Le alterazioni della voce e del linguaggio determinano una ridotta intellegibilità, che influenza l'abilità comunicativa del paziente. Inoltre, la comunicazione verbale è meno supportata dalla comunicazione non verbale (ipomimia e diminuzione della gestualità).

Le ridotte abilità comunicative sono una conseguenza importante della malattia di Parkinson. Può anche manifestarsi difficoltà nel seguire e comprendere le conversazioni essendo il paziente meno coinvolto e questo può portare all'isolamento sociale. Mentre le alterazioni della voce sono spesso i primi disturbi dei pazienti parkinsoniani con disartria, uno studio qualitativo di Miller et al. (3) ha mostrato che i pazienti cominciano a presentare limitazioni comunicative anche senza che ci sia una significativa riduzione dell'intellegibilità. Quasi un terzo dei pazienti parkinsoniani trovano che il loro problema di linguaggio sia una delle conseguenze più importanti della malattia di Parkinson (96).

2.3.5 Problemi di partecipazione

Partecipare a differenti aspetti della vita e continuare a trascorrere parte della giornata in maniera significativa può diventare più difficile e non può più essere dato per scontato. I disturbi e le limitazioni descritti hanno un ruolo in questo, come pure i fattori personali, fisici, sociali e ambientali (vedi modello ICF in Figura 2.1).

L'abilità comunicativa di un paziente o la collaborazione fornita nella conversazione e nei colloqui orientativi sono fattori che definiscono la misura in cui il paziente può operare in vari ruoli. Una lieve disartria può già avere un impatto rilevante sull'esecuzione di attività remunerate e non. In questo caso, un precoce intervento logopedico può avere una forte influenza positiva. Difficoltà nel mangiare e nel bere e gli episodi di caduta pre-deglutitoria con penetrazione laringea possono portare a problemi di partecipazione, come poter mangiare solo con persone di fiducia o preferire non partecipare più a ricevimenti o feste (86). Una severa scialorrea può spingere il paziente a vergognarsi e a voler evitare i contatti sociali (97).

2.3.6 Qualità della vita : il punto di vista dei pazienti

La malattia di Parkinson (MP) ha un impatto negativo sulla qualità della vita dei pazienti. Diversi studi hanno riscontrato una stretta correlazione tra la presenza di depressione e una peggiore qualità di vita (98-100) . La qualità della vita si deteriora anche a causa della crescente limitazione funzionale , delle fluttuazioni motorie (101-103) e della fatica (104,105) .

Quando gli viene chiesto di precisare gli aspetti peggiori della MP , i pazienti citano più spesso le limitazioni nelle attività, piuttosto che i loro sintomi (106) .

Negli studi sulla percezione che i pazienti hanno della MP e sul loro vissuto con la malattia, i pazienti affermano che è difficile accettare la malattia (107,108) . Molti pazienti sperimentano una perdita di controllo sul proprio corpo, sui propri pensieri , sulle situazioni e sul futuro .

Riferiscono di non poter più garantire le loro consuete prestazioni professionali. Ciò contribuisce a generare una sensazione di insicurezza e mancanza di fiducia nel proprio corpo e in se stessi (109) .

2.3.7 Qualità della vita : il punto di vista dei caregivers

I caregivers - specialmente quelli che sono partner di una persona con MP – sono sottoposti ad un pesante carico fisico e psicosociale, che ha un impatto negativo sulla loro salute e il loro benessere (110-112) . I fattori più importanti che influenzano il carico del caregiver sono la depressione , le allucinazioni , la confusione , le cadute , ma anche fattori personali come il sostegno sociale e le modalità di elaborazione e adattamento (“coping”) sia del paziente che del caregiver (113-115) . C'è una stretta connessione tra la qualità di vita del paziente e quella del caregiver (116) . Di conseguenza è importante considerare il punto di vista del caregiver e gli aspetti occupazionali . Diversi studi, su piccole popolazioni, hanno dimostrato che i caregivers hanno bisogno di sostegno emotivo , nonché di informazioni e consigli su come affrontare problemi specifici legati alla malattia .

2.4 Diagnosi medica

La diagnosi di certezza di MP può essere fatta solo post mortem dimostrando la presenza dei corpi di Lewy , che possono svilupparsi sia nella substantia nigra che nella corteccia cerebrale . La diagnosi clinica presuntiva (di probabilità o possibilità, ndr) può essere fatta sulla base di alcune caratteristiche (117,118) :

1 . La presenza di una sindrome rigido acinetico asimmetrica. Almeno due dei seguenti sintomi

devono essere presenti, tra i quali devono essere compresi bradicinesia o tremore a riposo:

bradicinesia

tremore a riposo

rigidità

instabilità posturale

2 . Una buona risposta terapeutica alla levodopa sostenuta nel tempo.

3 . L'assenza di specifici criteri di esclusione (le cosiddette "red flags" o bandiere rosse) (22,119) .

Tra queste sono incluse per esempio : disturbi di tipo piramidale , anomalie cerebellari , disturbi cognitivi di precoce insorgenza , prominente instabilità posturale o cadute nei primi tre anni di malattia , progressione veloce o "a gradini" , esordio simmetrico , anomalie alla TC e alla RMN.

La presenza di " red flags" può indicare forme di parkinsonismi atipici , come ad esempio : paralisi sopranucleare progressiva (PSP), atrofia multisistemica (MSA), degenerazione cortico-basale (CBDG), tremore essenziale (ET), parkinsonismo vascolare, parkinsonismo farmaco-indotto e demenza con corpi di Lewy (DLB) (120). La diagnosi differenziale è importante perché le opzioni terapeutiche e la prognosi di queste forme di parkinsonismi sono differenti da quelli della malattia di Parkinson idiopatica (26) .

Tabella 2.3 Principali diagnosi differenziale (Parkinson Handboek 2007, versione abbreviata) (26) .

Sindrome clinica	Caratteristiche cliniche	Progressione
Parkinsonismo farmaco indotto o iatrogeno	<ul style="list-style-type: none">● Sintomi frequenti● Sintomatologia simmetrica● Tremore rapido● Tremore d'azione più spesso che tremore a riposo● Talvolta associato a discinesie tardive● Trattamento con antagonisti della dopamina (p.es neurolettici)	<ul style="list-style-type: none">● Variabile a seconda dell'adozione delle opportune misure terapeutiche● Di solito si risolve entro 3 mesi dopo la sospensione del trattamento che l'ha indotta; possono essere necessari fino a 12 mesi prima della completa risoluzione del quadro clinico
Atrofia Multisistemica (MSA)	<ul style="list-style-type: none">● Parkinsonismo, spesso simmetrico● Atassia● Spasticità o debolezza che generano disartria e disfagia● Disturbi del sistema nervoso autonomo● Funzioni cognitive praticamente integre	<ul style="list-style-type: none">● Progressione rapida● Sopravvivenza media: 9 anni
Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP)	<ul style="list-style-type: none">● Parkinsonismo, spesso simmetrico e assiale● Paralisi verticale dello	<ul style="list-style-type: none">● Progressione rapida● Sopravvivenza media: 16 anni

	<p>sguardo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spasticità che porta a disartria e disfagia • Compromissione significativa della stabilità posturale, contrassegnata da frequenti cadute • Decadimento cognitivo (soprattutto a carico delle funzioni frontali) 	
Degenerazione cortico-Basale (CBD)	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonismo asimmetrico • Aprassia e disturbi cognitivi • Sindrome della “mano aliena” 	<ul style="list-style-type: none"> • Progressione rapida • Sopravvivenza media : 8 anni
Parkinsonismo vascolare	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonismo prevalente agli arti inferiori piuttosto che agli arti superiori (parkinsonismo “lower body”) • La progressione “a gradini” è caratteristica, ma non necessariamente presente • Disturbi della stabilità posturale • Fattori di rischio cardiovascolari • Anamnesi di TIA o angina pectoris, e quindi possibile preesistenza di afasia, disartria e disfagia 	<ul style="list-style-type: none"> • Progressione variabile, ma generalmente rapida • Possibile deterioramento cognitivo negli stadi avanzati
Demenza con corpi di lewy (LBD)	<ul style="list-style-type: none"> • Deterioramento cognitivo con fluttuazioni nell’attenzione e nello stato di vigilanza • Allucinazioni • Disturbi del sistema nervoso autonomo • Ipersensibilità ai neurolettici con peggioramento del parkinsonismo 	<ul style="list-style-type: none"> • Rapida progressione, in cui il disturbo cognitivo è prominente
Tremore essenziale (ET)	<ul style="list-style-type: none"> • Tremore d’azione simmetrico • Frequentemente si rileva un’anamnesi familiare positiva • Parkinsonismo assente • Movimenti del capo tipo no- 	<ul style="list-style-type: none"> • Progressione molto lenta del tremore d’azione, senza parkinsonismo

	no <ul style="list-style-type: none"> • Miglioramento del tremore con l'alcool (50%) 	
--	---	--

2.5 Trattamento

L'obiettivo generale del trattamento dei pazienti con MP è quello di ottimizzare le prestazioni nelle attività della vita quotidiana e la partecipazione alle attività sociali. Per raggiungere questo obiettivo, sono possibili vari interventi medici e paramedici. La collaborazione multidisciplinare nel paziente affetto da MP, che prevede il coordinamento delle informazioni e degli obiettivi di e di trattamento, è ancora in fase di sviluppo.

2.5.1 Approccio multidisciplinare

In particolare, nel caso di problematiche complesse, è auspicabile la formazione di un team di trattamento multidisciplinare per poter seguire in modo ottimale il paziente con MP. I professionisti che possono essere coinvolti in questa équipe di trattamento multidisciplinare sono – senza un ordine particolare – neurologi, geriatri, medici di medicina generale, specialisti in medicina riabilitativa, medici specialisti in cura, psichiatri, neuropsicologi, infermieri PD, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, sessuologi, dietisti e assistenti sociali. È necessario un buon coordinamento tra i vari operatori.

Le linee guida Olandesi per il trattamento multidisciplinare della MP è stata completata nel 2009 (6). Tra le altre cose, queste linee guida forniscono raccomandazioni per quanto riguarda il coordinamento e l'organizzazione della continuità di cura ottimale per i pazienti con MP.

Data la natura cronica e degenerativa della MP, i pazienti diventano sempre più dipendenti dall'assistenza di altre persone. I caregivers, come partner, figli e vicini di casa, hanno un ruolo importante nel sostenere il paziente sia da un punto di vista psicosociale che dal punto di vista pratico. Per questo motivo, l'attenzione dovrebbe essere dedicata al sistema sociale che circonda i pazienti e, se necessario, gli interventi effettuati dal team multidisciplinare dovrebbero concentrarsi anche sui caregivers e i familiari.

2.5.2 Il trattamento medico

Terapia

I farmaci volti a migliorare i sintomi parkinsoniani possono essere iniziati quando appaiono limitazioni funzionali e / o sintomi invalidanti (es. grave tremore), ma non per mere ragioni "estetiche".

I principi di base per il trattamento farmacologico della MP sono (23,121,122):

sostituzione della dopamina (levodopa, dopamino-agonisti);

inibizione della degradazione (catabolismo) della dopamina;

blocco dell'eccesso relativo di acetilcolina.

L'allegato 11 mostra i farmaci più comuni per la MP, illustrando i loro effetti terapeutici e secondari. Come per quasi tutti i farmaci, la sospensione brusca di queste terapie può portare a

situazioni pericolose (sintomi da astinenza) .

A seconda dei problemi che si associano alla MP , i pazienti possono anche essere trattati con antidepressivi , antipsicotici, lassativi o farmaci ipnoinducenti .

Gli effetti collaterali dei farmaci

Dopo aver utilizzato la terapia dopaminergica per una media di 2-7 anni, i pazienti con PD cominciano a soffrire fluttuazioni dell'effetto del farmaco (fluttuazioni motorie) (26) . Questo fenomeno si presenta con fluttuazioni prevedibili e / o imprevedibili della gravità dei sintomi nel corso di una giornata . Le fluttuazioni motorie consistono in un peggioramento dei sintomi parkinsoniani durante la fase off , quando i livelli di dopamina sono troppo bassi , e nella comparsa di movimenti involontari (discinesie) nel corso della fase on, quando i livelli di dopamina sono troppo elevati .

I farmaci dopaminergici - in particolare gli agonisti della dopamina - possono portare a disturbi del comportamento di tipo ossessivo . Per esempio i pazienti possono presentare " punding " (azione stereotipata , afinalistica , totalmente dirompente) o sviluppare una dipendenza da farmaci , sesso , gioco d'azzardo , shopping, internet , alimentazione e furto (123) . I pazienti giovani, in particolare , o pazienti che hanno già manifestato lievi tendenze alla dipendenza o alla compulsività, prima di iniziare il trattamento, corrono un maggior rischio di incorrere in tali reazioni .

Il trattamento medico della scialorrea

Il trattamento medico della scialorrea si basa sulla riduzione della produzione di saliva . I farmaci anticolinergici bloccano la produzione di saliva , ma il loro effetto è limitato da possibili effetti collaterali , come stipsi o disturbi della vista (66) . L'iniezione di neurotossina botulinica nelle ghiandole salivari è ormai diventata un trattamento comune . Sia la ghiandola parotide che le ghiandole salivari sottomandibolari possono essere trattate con l'uso di ultrasuoni (64-66,124) . Anche la radioterapia delle ghiandole salivari è ormai diventata una opzione di trattamento vero e proprio per le persone affette da MP che soffrono di grave scialorrea (125) .

Trattamento neurochirurgico

Quando i pazienti sono stati trattati con farmaci dopaminergici per un lungo periodo e la malattia è in fase avanzata si può arrivare ad un punto in cui si esauriscono le opzioni farmacologiche che consentono al paziente di mantenere una qualità di vita ragionevole . Il paziente viene quindi afflitto da gravi fluttuazioni in risposta alla terapia. In questi casi può essere considerato il trattamento con stimolazione cerebrale profonda (DBS) . Questo trattamento consiste in una stimolazione elettrica, attraverso elettrodi, che nella maggior parte dei casi vengono impiantati nel nucleo subtalamico (STN) . Il vantaggio di questi interventi risiede , da una parte, nella possibilità di ridurre il farmaco in modo che si verifichino meno effetti collaterali . Inoltre , la stimolazione agisce direttamente su tremori e discinesie (23.126) . Purtroppo , non tutti i pazienti con MP possono essere sottoposti a questi interventi: infatti , a causa dei rischi connessi , vengono applicati rigorosi criteri di inclusione ed esclusione (127) .

Al tempo stesso , alcune evidenze indicano che la DBS può avere un impatto negativo sulla qualità di vita di alcuni pazienti (128-130) .

2.5.3 Trattamento sanitario di supporto

Per la riabilitazione della MP , Morris & Iansek (1) hanno descritto un modello teorico che è stato applicato con esperienze positive nei grandi centri Parkinson all'estero. Questo modello si compone dei seguenti cinque principi fondamentali :

- 1 . Nella MP è possibile un movimento normale: ciò che è necessario è un'attivazione appropriata . Il terapeuta esperto è in grado di stabilire i metodi più efficaci per attivare il movimento normale .
- 2 . I movimenti complessi devono essere suddivisi in componenti più piccoli . Questo per evitare l'instabilità motoria e per sfruttare un'ampiezza aumentata all'inizio delle sequenze di movimento.
- 3 . Ogni componente di un compito deve essere eseguita a livello consapevole . L'attenzione cosciente sembra in grado di bypassare i gangli basali e di ripristinare la normalità del movimento.
- 4 . Possono essere utilizzati stimoli esterni ("cues") per avviare e mantenere processi motori e cognitivi . Possono essere utilizzati segnali visivi , uditivi o propriocettivi . Gli stimoli esterni indicano la dimensione appropriata del movimento e sembrano attivare meccanismi attenzionali di controllo motorio .
- 5 . Deve essere evitata l'esecuzione di compiti motori o cognitivi simultanei. Questo perché in questo caso il compito più automatico non viene eseguito correttamente e solo il compito che richiede una maggiore attenzione viene completato in modo soddisfacente .

I trattamenti di supporto per la MP si basano su questi principi .

Terapia occupazionale

Le linee guida per la terapia occupazionale sono state sviluppate contemporaneamente alle linee guida per la terapia logopedica (20) .

L'importanza del contributo del terapeuta occupazionale è sostenuta dai pazienti , dagli operatori sanitari e dagli specialisti in riabilitazione della MP , ma l'efficacia della terapia occupazionale per i pazienti con malattia di Parkinson non è ancora stata dimostrata (131,132) . Per questo motivo , nelle linee guida sono state incluse molte informazioni estrapolate da studi sull'efficacia della terapia occupazionale in altre patologie.

La terapia occupazionale nella MP è focalizzata a mantenere o ottimizzare le prestazioni occupazionali più rilevanti del paziente nel suo ambiente di vita e di lavoro . Ciò significa che i terapisti occupazionali possono dare un contributo positivo per una vasta gamma di problemi e di limitazioni incontrate dalle persone affette da MP e dai caregivers nella loro vita quotidiana .

Alcune delle tecniche di intervento di terapia occupazionale che vengono raccomandate , sono state prese da altre patologie , mentre altre sono specifiche per il PD :

- Incoraggiare l'autogestione
- Ottimizzare le strutture e le attività quotidiane
- Ridurre lo stress e la fretta nelle prestazioni
- Mantenere le abilità motorie di braccio / mano
- Svolgere le attività con attenzione focalizzata
- Evitare lo svolgimento di due attività allo stesso tempo (dual task)
- Utilizzare stimoli sensoriali (cues)
- Ottimizzare l'ambiente in cui si svolgono le attività
- Consulenza e supervisione dei caregivers (per la cura di se stessi)

Gli interventi possono concentrarsi su quattro diversi punti di partenza o una loro combinazione : il paziente stesso , l'attività in questione , l'ambiente in cui si svolge l'attività e il caregiver .

Fisioterapia

La Società Reale Olandese per la Fisioterapia (KNGF) ha pubblicato le linee guida sulla MP nel 2004 (19) . Queste linee guida sono state sviluppate in collaborazione con l'Associazione Professionale per le Terapie Correttive (VVOCM) , alla luce del fatto che non vi è alcuna differenza nelle opzioni di trattamento di entrambi i gruppi professionali rispetto ai pazienti con MP . L'obiettivo della terapia fisica e della terapia correttiva (Cesar e Mensendieck) per la MP è quello di migliorare la qualità della vita , perfezionando o mantenendo l'autonomia , la sicurezza e il benessere del paziente attraverso e durante il movimento . Ciò si ottiene impedendo l' inattività, prevenendo le cadute , mantenendo e migliorando le prestazioni e riducendo le limitazioni nelle attività e i problemi che impediscono di partecipare alle attività stesse . A tal proposito, si distinguono sei domini:

- 1 . trasferimenti (ad esempio alzarsi da una sedia o dal letto)
- 2 . postura del corpo
- 3 . raggiungere ed afferrare un oggetto
- 4 . equilibrio
- 5 . deambulazione
- 6 . capacità fisica (cioè la forza muscolare , la mobilità articolare , le condizioni generale)

Si distinguono tre fasi di progressione di malattia: precoce (Hoehn & Yahr 1-2.5) , media (Hoehn & Yahr 2-4) e avanzata (Hoehn & Yahr 5) . Nella prima fase , l'obiettivo è quello di prevenire l'inattività , la paura di muoversi e la paura di cadere e di mantenere e / o migliorare le condizioni del paziente. L'obiettivo nella fase intermedia è di mantenere o incoraggiare lo svolgimento attività nei settori sopra citati . L' obiettivo del trattamento in fase tardiva è quello di mantenere le funzioni vitali e prevenire le complicanze come decubiti e contratture . In quest'ottica , la stretta collaborazione con il personale infermieristico e con i caregivers è essenziale.

Le raccomandazioni che si basano su prove di due o più studi controllati sono : 1) l' uso di strategie di "cueing" (ovvero applicazioni di stimoli sensoriali, n.d.r) per migliorare il cammino; 2) strategie cognitive applicate al movimento per migliorare le prestazioni nei trasferimenti ; 3) esercizi specifici per migliorare l'equilibrio 4) allenamento mirato a migliorare la mobilità articolare , la forza muscolare e la capacità fisica .

Logopedia

Il trattamento logopedico nella MP generalmente è incentrato sul miglioramento della intelligibilità e delle abilità comunicative, sul miglioramento dei disturbi della deglutizione, sulla riduzione della scialorrea o su una combinazione di questi obiettivi. E ' chiaro che il trattamento può essere ottimale solo quando il logopedista , come gli altri operatori sanitari con i quali collabora , possiede sufficiente conoscenza della malattia e del suo impatto sulla funzioni motorie e sulle prestazioni cognitive del paziente.

Per una descrizione dettagliata delle raccomandazioni in merito agli interventi sull'eloquio e sul linguaggio in forma di raccomandazioni , si prega di consultare i capitoli 3 , 4 e 5 .

3 Disartria e comunicazione

Questo capitolo descrive la valutazione logopedica del linguaggio e della comunicazione (3.1) e il trattamento della disartria e dei problemi di comunicazione (3.2) su persone con malattia di Parkinson.

3.1 Valutazione del linguaggio e sulla comunicazione

In questo paragrafo si risponderà alle seguenti domande come punto di partenza:

- 3- come si deve intervenire durante l'anamnesi di disturbi del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?
- 4- qual è il miglior mezzo per quantificare la gravità dei disturbi di linguaggio?
- 5- cosa c'è di specifico nella valutazione della disartria in pazienti con malattia di Parkinson?
- 6- qual è il modo migliore per valutare al meglio l'eloquio spontaneo in un paziente con malattia di Parkinson?
- 7- qual è il metodo migliore per quantificare la gravità di una disartria ipocinetica?
- 8- qual è la maniera per studiare al meglio la stimolazione del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?
- 9- quali registrazioni audiovisive sono importanti in un paziente con malattia di Parkinson con problemi di fono-articolazione?
- 10- quando un logopedista deve consigliare un esame da parte di un medico ORL in un paziente con malattia di Parkinson e con disturbi di fono-articolazione?
- 11- con quale maniere possono essere esaminati al meglio i disturbi di fono-articolazione e/o problemi di comunicazione in pazienti con la malattia di Parkinson?

Domanda 3

Come si deve intervenire durante l'anamnesi di disturbi del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?

Durante l'anamnesi il logopedista si informa sulla misura in cui il paziente sperimenta le difficoltà nel parlare e sulle conseguenze delle attività giornaliere e delle partecipazioni sociali. Il risultato da indicazioni sui desideri e aspettative del paziente e dei caregiver. Nel frattempo il logopedista può osservare la qualità dell'eloquio.

Non si sono trovate valide liste di domande specifiche che rilevino la natura e la gravità dei disturbi di tipo linguistico nei pazienti con malattia di Parkinson.

Basandosi sulle disturbi e sui problemi che sono descritti in letteratura, il logopedista può, nel compilare l'anamnesi, porre attenzione soprattutto ai seguenti aspetti: in primo luogo è importante informarsi sia dei disturbi funzionali (tono di voce somnesso, rauco etc) che delle conseguenze funzionali della diminuita intellegibilità nel telefonare, farsi comprendere quando si è in compagnia o problemi emersi durante il lavoro. In secondo luogo se questi problemi sono di tipo disartrico conseguenti a disturbi cognitivi (3). Il logopedista deve osservare ambedue gli aspetti. In terzo luogo i pazienti con malattia di Parkinson possono avere difficoltà nel giudicare correttamente il loro linguaggio e la loro intellegibilità e, per esempio, attribuire sordità ai loro interlocutori (50). Il logopedista deve essere perciò attento alla discrepanza tra la valutazione del paziente e la valutazione del suo interlocutore/caregiver sia per quanto riguarda la comprensione che la partecipazione comunicativa. Vedi esempio di domande nell'inserto 2. C'è in elaborazione un questionario di domande standardizzate (139). Nel frattempo i risultati lasciano vedere che le domande hanno una buona correlazione ($r > 0,70$) e una buona consistenza interna ($d > 0,90$) in gravi disartrie, in stati avanzati della malattia . Vedi inserto 3.

Conclusion

Livello 4	Secondo gli esperti durante la valutazione dei disturbi di linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson bisogna informarsi sia su problemi cognitivi e motori sia su disturbi riscontrati dal paziente che dai caregiver/interlocutori. D. Miller 2006
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Una lista di domande standardizzata può precedentemente essere riempita prima del consulto e servire da punto d'inizio per determinare le domande con cui iniziare.

Raccomandazione 3a

Si raccomanda che il logopedista, durante la raccolta dei dati dei disturbi di linguaggio in un paziente con malattia di Parkinson:

- chieda dei disturbi sia a livello funzionale che a livello di attività e partecipazione
- si informi dei disturbi sia del linguaggio (voce, intellegibilità) sia dei disturbi della destrezza comunicativa (trovare la parola, iniziare una conversazione etc)
- chieda sia dei problemi legati all'esperienza del paziente sia all'esperienza dell'interlocutore/caregiver

Raccomandazione 3b

E' da valutare se fornire al paziente con malattia di Parkinson, al primo consulto, un questionario standardizzato di domande.

Domanda 4

Qual è il miglior mezzo per quantificare la gravità dei disturbi di linguaggio?

Il logopedista può esprimere la limitazione comunicativa del paziente con conseguenza nelle difficoltà del linguaggio attraverso una tabella. In Gran Bretagna e in Australia viene usata dai logopedisti la tabella dell'intellegibilità di Enderby & John (140,141) una delle tabelle a sei punti della Therapy Outcomes Measures (TOM). Studi non pubblicati dimostrano che in traduzioni e lavori olandesi sulla tabella con un normale k di 0,70 ha un'accettabile affidabilità. Vedi inserto 4.

Conclusione

livello 3	ci sono evidenze che la traduzione olandese della sub tabella "intellegibilità" della TOM sia una sufficiente e affidabile tabella per la misurazione dell'intellegibilità come conseguenza della disartria. C.Enderby, 1999; Knuijt 2007
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Anche se la traduzione olandese della sub tabella "intellegibilità" non è specificatamente per pazienti con malattia di Parkinson può, secondo il gruppo di lavoro, essere usata bene con pazienti con tale patologia. Implicitamente anche la registrazione dell'efficacia comunicativa come conseguenza di disturbi cognitivi può essere messa in bilancio.

Raccomandazione 4:

E' da prendere in considerazione che la gravità delle conseguenze della disartria per la comprensione e l'efficacia comunicativa sia da segnalare sulla traduzione olandese della sub tabella "intellegibilità" della TOM

Domanda 5

Cosa si valuta specificatamente nei pazienti con malattia di Parkinson?

Anche se molto si conosce sulla disartria ipocinetica non è chiaro quali siano le osservazioni e le misurazioni cliniche rilevanti

Riassunto della letteratura

Per la diagnostica della caratterizzazione della disartria ci sono alcune misurazioni a disposizione fra l'altro descritte da Kent et al (143). Anche per stabilire i disturbi della voce e del linguaggio ci sono a disposizione diverse pubblicazioni. Molte tecniche diagnostiche sono state strutturate per ricerche scientifiche ma non per diagnosi cliniche. Su pazienti con malattia di Parkinson che hanno ancora mantenuto una voce e un'articolazione nella norma , è rilevante per la diagnosi clinica ,la misurazione dell'intensità della voce e dell'intellegibilità.

Per la valutazione della qualità del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson non sono conosciute misurazioni cliniche specifiche o osservazioni.

Il gruppo di lavoro ha perciò, su basi teoriche, esperienze e consensi, formulato le seguenti proposte:

- per una minima valutazione su pazienti con malattia di Parkinson con disturbi della voce e/o dell'intellegibilità il logopedista potrà limitarsi a (144):
- giudizi sull'eloquio spontaneo non stimolato ovvero giudizi soggettivi sulla qualità del linguaggio durante una conversazione spontanea
- giudizi riguardanti il linguaggio stimolato durante un test massimale di prestazione come successioni automatiche, durata fonatoria ed escursione tonale.

Conclusione

Livello 4	anche se diverse misurazioni e osservazioni della voce e del linguaggio sono possibili è sufficiente per la valutazione della disartria in pazienti con malattia di Parkinson osservare il linguaggio spontaneo non stimolato e di conseguenza con alcuni test di performance controllare l'intensità e l'intelligibilità. Parere del gruppo di lavoro
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Per poter lavorare efficacemente la valutazione deve limitarsi a osservazioni e misurazioni rilevanti. Il tempo a disposizione sia del logopedista che del paziente deve essere soprattutto impegnato nel trattamento.

Raccomandazione 5

E' da raccomandare che l'inchiesta clinica sulla disartria in pazienti con malattia di Parkinson di origine idiopatica sia limitato a:

- valutare il linguaggio spontaneo non stimolato
- valutare la stimolazione di diverse caratteristiche del linguaggio con l'aiuto di test massimali di prestazione.

Domanda 6

Qual è il modo migliore per valutare l'eloquio spontaneo di un paziente con malattia di Parkinson?

Riassunto della letteratura

Il linguaggio non stimolato di un paziente può essere valutato al meglio durante l'eloquio spontaneo tra l'altro durante l'anamnesi. Per la valutazione dell'eloquio spontaneo in effetti i caratteri internazionali descritti della disartria possono essere fissati (46,145,147): voce (qualità, altezza e tonalità), articolazione, risonanza e prosodia (intonazione e durata dell'eloquio): Per indicazione della registrazione si viene indirizzati al supplemento 5.

Conclusione

livello 4	Il linguaggio spontaneo di un paziente con malattia di Parkinson può essere valutato a seconda dei parametri di linguaggio usati in tutte le disartrie per esempio respirazione, voce, risonanza, articolazione e prosodia. D. Darley 1975; Lambert 2003
------------------	---

Ulteriori considerazioni

La qualità della respirazione, la fonetica, la qualità dell'articolazione, la risonanza e la prosodia possono essere valutate dal logopedista soggettivamente su una scala di 4 punti che può essere usata anche per osservazioni soggettive (148,149): 0= deviante, 1=anomalo, 2=leggermente anomalo 3=normale

con ciò viene prestata attenzione ai specifici caratteri del Parkinson specialmente manifestazioni di ipocinesia e di rigidità. Durante l'analisi dei dati, il logopedista deve tener conto dell'influsso dell'età, sesso, stanchezza e stress nell'eloquio. In pazienti con malattia di Parkinson con oscillazioni nelle risposte si deve anche tener conto dell'influsso delle medicine; ciò vuol dire che il paziente deve essere osservato durante un periodo on (migliore prestazione) o durante un periodo off (prestazione peggiore). Si rimanda al supplemento 5 per la descrizione e la formulazione del punteggio. Sulla base dei risultati, il logopedista può formulare un bilancio logopedico e indicare il piano di trattamento. Una chiara disartria ipocinetica è caratteristica della malattia di Parkinson idiopatica ma il logopedista deve prestare continuamente attenzione agli aspetti che portano ad altre forme di disartria che possibilmente chiedono altre cure logopediche. Sebbene queste linee guida riguardino la malattia di Parkinson idiopatica c'è qui una certa indicazione verso un carattere disartrico legato ai parkinsonismi atipici che non appartengono alla disartria ipocinetica: indebolimento (paresi), spasticità o atassia (disturbi di coordinazione). Nel dubbio i seguenti studi sono specificatamente d'aiuto:

- esame della motricità della bocca (esame orale) con cui possono essere scoperte muscolatura debole (paresi), spasticità e asimmetria (149)
- diadococinesia con parole (sequenza dell'articolazione) possono venire alla luce specialmente spasticità o disturbi della coordinazione (148)

La descrizione di tutti i possibili esperti di altre forme di disartria cadono fuori da queste linee guida della malattia di Parkinson idiopatica. Una buona diagnosi chiede molta conoscenza neurologica ed esperienza logopedica. Il gruppo di lavoro indirizza perciò verso un buon libro di testo come quello di Lambert et al (146) o Dharmapernina-Prins (147).

Raccomandazione 6

Si consiglia per un linguaggio spontaneo di un paziente con malattia di Parkinson di valutare seguendo le usuali caratteristiche del linguaggio: respirazione, fonazione, articolazione, risonanza e prosodia. Nell'interpretazione è importante sapere se il paziente è osservato in un periodo on o off

Domanda 7

Qual è il metodo migliore per quantificare la gravità di una disartria ipocinetica?

Esistono diverse edizioni di testi sull'intelligibilità di pazienti con disartria ma l'unica tabella soggettiva logopedica seria è la Therapy Outcomes Measures (TOM), sub tabella "disartria" di Enderby e John (140,141). Il punteggio peggiore è 0 (disartria o anartria molto grave) e il migliore è 5 (assenza di disartria). Valutazioni non pubblicate mostrano che la traduzione olandese e l'elaborazione della tabella mostrano un'accettabile affidabilità e inter-valutazione con K di 0,70 (e 0,90 per logopedisti con più di 10 anni di esperienza). Vedi supplemento 3

Conclusione

livello 3	ci sono segnali con cui la traduzione olandese della sub tabella "disartria" della TOM sia sufficiente per esprimere la gravità di una disartria ipocinetica. C. Knuijt 2007
------------------	---

Ulteriori considerazioni

La sub tabella "disartria" della TOM è stata sottoposta e valutata attraverso la sua somministrazione a campioni di pazienti con malattia di Parkinson. Secondo il gruppo di lavoro è perciò la tabella adatta a valutare la gravità di disartria ipocinetica.

Raccomandazione 7

Il logopedista può valutare il punteggio della gravità della disartria sulla traduzione olandese della TOM.

Domanda 8

Qual è la maniera per studiare al meglio la stimolazione del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?

Per poter valutare fino a che punto l'intelligibilità è da migliorare con l'aiuto di esercizi, la stimolazione del linguaggio deve essere testata con "test massimale di prestazione". Soprattutto il logopedista, conoscendo le diverse disartrie e i quadri di malattie neurologiche, deve indicare se si parla effettivamente di una tipica disartria ipocinetica in un quadro combinato come si vede nei parkinsonismi tipici (capitolo 2). Così come nella valutazione del linguaggio non stimolato, serve che il logopedista prenda in considerazione l'età, il sesso, la stanchezza e lo stress. Contemporaneamente è importante anche l'influsso di un periodo on verso un periodo off e la gravità della malattia

perché in un paziente con una grave disartria ipocinetica non è possibile portare ad un miglior livello la sua intensità vocale e la sua intellegibilità anche con stimolazioni ed esercizi.

Riassunto della letteratura: i test di prestazione massimale sono, secondo il gruppo di lavoro, rilevanti per i pazienti con malattia di Parkinson. Possono essere valutate le seguenti componenti (tutte o alcune):

-Serie automatiche: per poter giudicare se la voce e l'intellegibilità sono da migliorare il paziente con malattia di Parkinson deve essere stimolato a parlare chiaramente (150,151). Le branche più facili sono le serie automatiche come enumerare, contare i giorni della settimana e i mesi dell'anno. Il paziente non deve pensare a quello che sta dicendo e concentrarsi solo a parlare chiaramente. Per evitare che l'aumento del volume influisca sull'altezza tonale va chiesto al paziente di fare un tentativo anche con un tono più basso ("alto e basso"). Per dare la giusta dimostrazione, dare al paziente dei feedback e stimolare in modo mirato. I miglioramenti che si possono ottenere sono:

- respirazione più profonda
- voce più chiara (senza alzare il volume)
- qualità di voce migliore
- articolazione più precisa
- velocità di eloquio aumentata

e indirettamente migliora l'intellegibilità

-Durata fonatoria massimale: la misurazione più usata della voce a livello mondiale è la durata fonatoria massimale (MFD) con cui possono essere valutate sia il controllo della respirazione che la qualità della voce (tono) (153). per misurare la MFD viene chiesto al paziente di tenere più bassa possibile una /a:/. la durata viene cronometrata.

Buone istruzioni per esempio sono importanti come il fare eseguire minimo tre volte la serie per annotare la migliore prestazione (143). La MDF conosce un'ampia variabilità e dipende anche dalla qualità e dalla chiarezza della fonazione. L'apprendimento dell'attività e la stanchezza possono influire sul risultato. Su pazienti con malattia di Parkinson viene fatto uso coscienzioso del giudizio della stimolazione. Al paziente viene chiesto di ripetere per esprimere il suono più chiaramente e se necessario con un tono più basso per valutare in quale misura il volume la chiarezza e l'altezza del tono si possono migliorare.

-Escursione/altezza tonale e chiamare: con l'escursione tonale si giudica l'estensione e il controllo della voce. Sui pazienti con malattia di Parkinson va soprattutto a giudicare la rigidità e la misura con cui la variazione di tono è da stimolare. Chiamare può essere usato per giudicare la stimolazione del volume e l'altezza del tono.

Nella tabella 3.1 sono state messe le misure di disartria

Tabella 3.1 misura del linguaggio

	Linguaggio non stimolato	Linguaggio stimolato (test massimale di prestazione)		
	Linguaggio spontaneo	Serie automatiche	Durata fonatoria massimale	Chiarezza della chiamata
1 Respirazione	X	X	X	X
2 Voce				
- qualità	X	X	X	X
- sonorità	X	X	X	X
- altezza tono	X	X	X	X
3 Articolazione	X	X		
4 Risonanza	X	X		
5 Prosodia				
- intonazione	X	X		
-durata dell'eloquio	X	X		

Conclusioni

livello 4	per giudicare la stimolazione del linguaggio in un paziente con malattia di Parkinson ci sono diverse attività adatte per esempio enumerazione, durata fonatoria massimale, escursione tonale e chiamare. D.Kent,1987;De Swart ,2003
-----------	---

Considerazioni generali

Il logopedista può scegliere l'ordine dei compiti non per raggiungere una normale prestazione ma per definire la misura con cui stimolare la qualità del linguaggio e i cues per il paziente. Per poter ottenere le misure del risultato si presenta una scala di quattro punti

0=niente cue, 1 = cue non molto frequente , 2 =necessità di cue, 3 = il paziente può aiutarsi da sé (dopo spiegazione) vedi formulario dei punti nel supplemento 4

Raccomandazione 8

E' consigliabile fortemente usare uno o più seguenti test massimali di prestazioni per valutare la stimolazione dell'intensità e la qualità del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson:

- serie automatiche
- durata fonatoria massimale
- escursione tonale

Nell'elaborazione dei dati è importante sapere se il paziente è osservato in un periodo on o off

Domanda 9

Quali registrazioni audiovisive sono importanti in un paziente con malattia di Parkinson con problemi di fono-articolazione?

E' normale durante una visita logopedica fare una registrazione video e audiovisiva.

Riassunto della letteratura

Ho et al. ha dimostrato (49,50) in un esperimento che pazienti con malattia di Parkinson adeguano automaticamente il volume del loro linguaggio alla distanza dell'interlocutore o al rumore dell'ambiente come le persone sane. Su richiesta, i pazienti con malattia di Parkinson possono adeguare bene il loro volume. Contemporaneamente sopravvalutano il volume del loro linguaggio e la sua intellegibilità ma non lo fanno se riascoltano la registrazione del loro linguaggio.

Conclusione

livello 3	Ci sono segnali che i pazienti con malattia di Parkinson sopravvalutano il volume del loro linguaggio e l'intellegibilità. C. Ho 1999,2000
------------------	---

Ulteriori considerazioni

E' utile fare video e audio registrazioni di pazienti con malattia di Parkinson sulla spontaneità dell'eloquio per aiutare i pazienti nel formare un reale quadro della qualità del loro linguaggio. Poiché l'accento (enfasi) della terapia è sull'aumentare la sonorità (paragrafo 3.2) può inoltre essere vantaggioso stabilire l'intensità durante la parlata spontanea come obiettivo di misurazione 0 con l'aiuto di un semplice fonometro dB. E' importante eseguire la misurazione sempre nello stesso modo.

Raccomandazione 9a

E' raccomandabile fare con ogni paziente con malattia di Parkinson una registrazione video audiovisiva sull'eloquio spontaneo con l'obiettivo di fissare la situazione iniziale e poter dare al paziente feedback sull'intelligibilità.

Raccomandazione 9b

Viene consigliato di fissare l'intensità dell'eloquio spontaneo nel primo consulto con un metro dB.

Domanda 10

Quando un logopedista deve consigliare un esame da parte di un medico ORL in un paziente con malattia di Parkinson e con disturbi di fono-articolazione?

Persone con persistenti problemi di voce, in Olanda, possono essere visitati da medici ORL. La domanda è in quali casi è auspicabile e possibile farlo anche in pazienti con malattia di Parkinson con problemi di voce.

Riassunto della letteratura

La videolaringo(strobo)scopia è lo strumento diagnostico più importante per stabilire l'etiologia di un disturbo della voce (153). Ramig (155) consiglia che i pazienti con malattia di Parkinson, prima di ricevere cure per la voce, devono essere visti da un medico ORL per escludere controindicazioni e comorbidità (come noduli cordali o carcinoma laringeo)

Conclusione

livello 4	Secondo gli esperti è saggio che i pazienti con malattia di Parkinson con disturbi della voce, prima delle cure logopediche, vengano visitati da un medico ORL per fissare le condizioni della laringe ed escludere eventuali controindicazioni e comorbidità. D. Dejonckere 2001; Ramig 2004
------------------	--

Considerazioni generali

La videolaringo(strobo)scopia è possibile solo in ospedale. Nel dubbio il logopedista dovrà certamente consigliare una visita ORL ma secondo il gruppo di lavoro non è una condizione necessaria per la cura poiché il logopedista curerà solo intensivamente un paziente con malattia di Parkinson per una migliore qualità di voce. Per altre patologie laringee non è possibile attuare questo trattamento.

Raccomandazione 10

Viene consigliato che il logopedista chieda una visita laringoscopica da un medico ORL per un paziente con malattia di Parkinson con una disartria ipocinetica solo con il sospetto di patologie cordali che non sono collegate ad un quadro medico neurologico.

Domanda 11

In quale modo possono essere esaminati al meglio i disturbi di fono-articolazione e/o problemi di comunicazione in pazienti con il malattia di Parkinson?

In pazienti con malattia di Parkinson i disturbi cognitivi possono influenzare anche la produzione del linguaggio, l'intelligibilità e l'abilità comunicativa nella forma di lenta ricerca della parola, perdita del filo del discorso etc (3)

Riassunto della letteratura

Non è conosciuto se è sensato con gli attuali test di linguaggio per pazienti neurologici adulti, testare anche disturbi linguistici di pazienti con malattia di Parkinson. Sembra ben sensato indagare i disturbi di accesso lessicale (fenomeno tip of the tongue) di formulazione veloce, essere ad rem, iniziare un discorso e tirarlo per le lunghe etc. L'influsso sulla partecipazione sociale, come descritto nel paragrafo 3.1., può anche essere osservato durante il colloquio dell'anamnesi.

Conclusione

livello 4	secondo esperti è sensato stabilire nell'anamnesi di un paziente con malattia di Parkinson se si tratta di difficoltà di accesso lessicale di inizio del discorso e di mantenere una conversazione. D. Miller, 2006
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Visto che è poco conosciuta la cura di disturbi del linguaggio e di comunicazione nei pazienti con malattia di Parkinson (paragrafo 3.2) secondo il gruppo di lavoro è sufficiente trarre profitto su questo aspetto nell'anamnesi e nell'osservazione di un linguaggio spontaneo.

Raccomandazione 11

In un paziente con Malattia di Parkinson è importante domandare esplicitamente della difficoltà nel trovare le parole e mantenere la conversazione. La somministrazione di test formali viene esplicitamente sconsigliata.

3.2. Trattamento della disartria e problemi di comunicazione

Questo capitolo presenta i consigli sul trattamento della disartria ipocinetica in pazienti con malattia di Parkinson idiopatica.

Fino a che punto questi consigli siano da applicare dipende dal logopedista (vedi paragrafo 3.1)

In questo paragrafo vengono risposte le seguenti domande:

12- quali sono i risultati del trattamento LSVT e PLVT?

13- con quale frequenza si devono effettuare le sedute LSVT e PLVT?

14- quando è indicato un paziente con malattia di Parkinson per il trattamento con PLVT/LSVT?

15- qual è il trattamento migliore per un paziente con malattia di Parkinson non adeguato per PLVT/LSVT?

16- qual è il valore di altri trattamenti logopedici per la disartria ipocinetica?

17- cosa c'è da aspettarsi da un trattamento logopedico per una mimica povera?

18- qual è il valore della terapia di gruppo?

19- in quale maniera il logopedista deve tener conto dell'influsso dei medicinali?

20- qual è l'efficacia di ausili esterni per migliorare l'intelligibilità dell'eloquio in pazienti con Parkinson?

21- quali sono i possibili approcci terapeutici in problemi di comunicazione come conseguenza di scompensi del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?

22- qual è il valore della CAA quando i pazienti con malattia di Parkinson non riescono più a parlare?

23- qual è il ruolo del caregiver nella trattamento della disartria e dei problemi di comunicazione?

24- quali sono i migliori strumenti per stabilire il risultato della cura?

Domanda 12

Quali sono i risultati del trattamento LSVT e PLVT?

La Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) sviluppata da Ramig e colleghi all'inizio degli anni 90 è il più conosciuto intervento logopedico per migliorare l'intelligibilità dei pazienti con malattia di Parkinson e viene applicata in tutto il mondo. LSVT è una cura specifica della voce con cui il paziente viene allenato a parlare chiaramente (think loud, think shout). Poiché respirazione, volume della voce e intelligibilità sono un sistema collegato per parlare chiaramente è sufficiente sia per attivare la respirazione che la qualità di voce

che l'apertura della bocca e che favorire una corretta articolazione. Viene fatto uso del principio che un paziente con malattia di Parkinson presenta, fino ad un certo punto, una "normale" motricità che deve essere riattivata e che alcuni parametri (parlar forte e chiamare) sono sufficienti per l'attivazione della motricità (1). L'intenso allenamento è necessario per lasciare abituare il paziente a parlare con maggiore intensità che lui non può sostenere spontaneamente e dell'altra parte integra nuove tecniche per l'eloquio spontaneo (156). Questo approccio americano è molto concentrato sulle funzioni vocali e soprattutto rivaluta lo studio foniatico. Questa tecnica di cura è basata sui seguenti principi:

- la cura si indirizza sul parlare chiaramente
- la fonazione massimale viene stimolata per mezzo di molte ripetizioni e conseguenti e precisi feedback
- il paziente deve imparare ad abituarsi ad aumentare il volume e la forza (calibrare).
- questo è possibile solo per mezzo di cure intensive
- altezza tonale e intensità vocale vengono quantificate per mezzo di misurazione dB

Lo scopo è che il paziente presenti una maggiore intensità vocale e migliori l'intelligibilità spontanea e possa facilmente regolarsi per essere più comprensibile. Questo approccio è dunque specifico per pazienti con malattia di Parkinson. Normalmente viene usato un metro dB come feedback visivo negli esercizi per lasciare abituare il paziente ad aumentare l'intensità vocale che è necessaria per una migliore intelligibilità. Dall'inizio degli anni 80 De Swart sviluppò un intervento paragonabile specifico per il Parkinson da una prospettiva indirizzata alle componenti di disartria ipocinetica e al quadro medico neurologico. Oltre a ciò la terapia si incentra sulla prevenzione di iperfunzioni, causate dal parlare ad alta voce, attraverso l'insegnamento al paziente di parlare contemporaneamente su toni più bassi. Per differenziarsi dalla LSVT chiamò la tecnica Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT) (157). In questo metodo all'interlocutore viene assegnato un ruolo più importante che nel LSVT che fino a poco tempo fa non aveva funzione nella terapia. Ultimamente viene posto anche nel LSVT più enfasi nel prevenire l'iperfunzionalità (www.lsvt.org)

Riassunto della letteratura

L'effetto del LSVT è stato studiato da Ramig et al. attraverso un trattamento rivolto a 45 pazienti con malattia di Parkinson, 4 giorni alla settimana con sedute della durata di 50 minuti, per 4 settimane. Confrontarono

26 pazienti di cui 19 solo con terapia respiratoria e trovarono significativi cambiamenti in sonorità, durata fonatoria e quadro laringeo (chiusura corde vocali) a favore della LSVT. In studi follow up trovarono che gli effetti erano ancora misurabili anche a sei, dodici e ventiquattro mesi di distanza (159,160). Non è chiaro come l'effetto di LSVT intervenga sull'intelligibilità in normali attività giornaliere e sociali di un paziente con malattia di Parkinson. Sconosciuto è l'effetto di LSVT in pazienti con malattia di Parkinson con disartria molto grave o una combinazione con altri disturbi disartrici tipici dei parkinsonismi.

De Swart et al (161) compararono la qualità della voce di 32 pazienti con malattia di Parkinson dopo terapia LSVT con la qualità della voce conseguente a terapia PLVT. L'uso di PLVT porta ad un abbassamento significativo della voce e ad una voce più rilassata e naturale voce rispetto a LSVT. Soprattutto, dopo trattamento con PLVT, i pazienti trovarono la loro voce più naturale e trovarono meno stancante parlare. Non è stato valutato se un trattamento completo con PLVT ottenga gli stessi risultati o sia migliore di un trattamento con LSVT.

Conclusioni

livello 1	E' dimostrato che il trattamento intensivo per la disartria ipocinetica in pazienti con malattia di Parkinson idiopatica attraverso attività di "parlare più chiaramente" (alta voce) è più efficace degli esercizi di respirazione. A.Ramig, 1995 1996 2001a
------------------	--

livello 1	E' dimostrato che il trattamento con LSVT dopo minimo 6 mesi (6) può avere ancora effetti positivi sulla chiarezza (tono voce) e sulla qualità della voce A Ramig 1996, 2001 A.Ramig 1996,2001a
------------------	--

livello 3	E' attendibile che PLVT rispetto al LSVT previene e porta ad una migliore e più naturale qualità di voce. B.De Swart 2003
------------------	--

Ulteriori considerazioni

La controindicazione per LSVT è, secondo Ramig, la presenza di un'altra patologia della voce come noduli cordali, carcinoma laringeo o irritazione laringea da reflusso. La cue per parlare più chiaramente (forte) è una tecnica specifica per il Parkinson al fine di migliorare l'intelligibilità. Visto che il trattamento PLVT a grosse linee corrisponde al trattamento LSVT, le tecniche sono paragonabili e dunque viene accettato il confronto tra i due metodi.

LSVT e PLVT, in Olanda, non vengono offerti all'interno del corso di laurea ma in corsi esterni. Il corso LSVT, con l'aiuto finanziario dell'associazione Pazienti di Parkinson, è stato fatto più volte fino al 2002. Da allora, viene organizzato un corso PLVT minimo due volte all'anno, dove partecipano anche logopedisti che hanno seguito un precedente corso LSVT. Soprattutto questo approccio risulta essere un elemento essenziale per la pratica logopedica, inoltre, dal 2007, viene offerto ai terapisti che vogliono partecipare al lavoro con pazienti con malattia di Parkinson (www.parkinsonnet.nt).

Raccomandazione 12:

Si raccomanda che il paziente con malattia di Parkinson con disartria ipocinetica che soddisfa i requisiti per un trattamento intensivo, riceva un trattamento con PLVT o LSVT

Domanda 13

Con quale frequenza si devono effettuare le sedute LSVT e PLVT?

Riassunto della letteratura

Gli studi dove il trattamento LSVT è stato valutato sono basati su un trattamento intensivo di quattro sessioni settimanali di durata di 50 minuti per 4 settimane (151-155). Non si conoscono studi dove vengono proposte diverse intensità di trattamento.

Conclusione

livello 3	è attendibile che l'intensità del trattamento (4 volte alla settimana per 4 settimane) sia una caratteristica del trattamento LSVT. B.Ramig 1995-2005
------------------	--

Ulteriori considerazioni

In Olanda PLVT/LSVT possono essere eseguiti in sessione di trattamento di 30 minuti (conforme all'attuale rimborso di un consulto logopedico) in quanto molti dei pazienti con malattia di Parkinson possono essere stanchi anche dopo mezz'ora di esercizio intensivo. Poiché i pazienti devono essere stimolati intensivamente e che hanno bisogno di un nostro feedback, trattamenti di una volta alla settimana ed esercizi autonomi non sono sufficienti. Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro è necessaria la minima intensità di tre volte alla settimana, per mezz'ora, per la durata di quattro settimane. Ciò vuol dire che il paziente e il logopedista devono pianificare bene il periodo intensivo di trattamento non in concomitanza di altre terapie intensive, tenendo conto delle vacanze etc

Raccomandazione 13a

Viene consigliato il trattamento con PLVT/LSVT solo su pazienti da prima seguiti con una frequenza di trattamento di minimo tre volte la settimana, con sedute di durata di minimo trenta minuti, per quattro settimane. Una frequenza minore viene sconsigliata.

Raccomandazione 13b

Il trattamento PLVT/LSVT deve essere affrontato, sia da parte del paziente che da quella del logopedista, in maniera ininterrotta per minimo quattro settimane e preferibilmente non contemporaneamente con altri interventi paramedici che richiedano molto tempo ed energia.

(n.d.r: LVST R è una metodologia che propone un formato fisso 4 sedute per 4 settimane la durata delle sedute di terapia logopedica è di 50-60 min. (Fox C., Ebersbach G. Ramig L.O. Sapir S. 2012 " LVST LOUD e LVST BIG: Behavioral Treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease" Parkinson Disease Article ID 391946)

Domanda 14

Quando è indicato un paziente con malattia di Parkinson per il trattamento con PLVT/LSVT?
non tutti i pazienti con il malattia di Parkinson con una disartria ipocinetica sono considerati per un trattamento intensivo.

Riassunto della letteratura

I due studi sull'efficacia del LSVT sono stati fatti con pazienti nello stadio 1,2 e 3 della scala Hoehn e Yahr dunque non con pazienti gravi. Per quanto non sia stato esaminato il rapporto col trattamento logopedico, in diverse pubblicazioni è stato evidenziato che la stanchezza e i disturbi cognitivi, in pazienti con malattia di Parkinson, ricoprono un importante ruolo nelle attività quotidiane e dunque anche sulla partecipazione ai trattamenti paramedici che influiscono nelle condivisioni fisiche e nelle capacità di apprendimento.

Conclusione

livello 4	PLVT/LSVT sono trattamenti intensivi condizionati dalla capacità di apprendimento. C.Rascol, 2002
------------------	--

Ulteriori considerazioni

PLVT/LSVT sono sensati soltanto se la valutazione ha provato che effettivamente il grado di disartria ipocinetica permetta un miglioramento della voce (sonorità, chiarezza e altezza tonale)

secondo l'esperienza del gruppo di lavoro è anche importante che il paziente abbia sufficienti motivazioni intrinseche. La motivazione pende da un lato nella misura con cui il paziente percepisce le sue difficoltà e dall'altra parte le esigenze che il paziente si impone per far funzionare la sua comunicazione. Questo vuol dire che secondo il gruppo di lavoro i pazienti con malattia di Parkinson con i seguenti disturbi non sono qualificati per PLVT/LSVT:

- disartrie lieve ma il paziente può compensare da solo parlando con maggior intensità; un unico consulto con consigli è sufficiente

- chiara apatia per cui anche la necessità del paziente a parlare (o comunicare in generale) è calata fortemente: spiegazione come obiettivo di accettazione è forse l'intervento più importante.

Altre controindicazioni sono la limitata capacità di apprendimento e lo stancarsi velocemente (vedi domanda precedente).

Quando dopo l'esame diagnostico ci sono dubbi sullo sforzo e le capacità di apprendimento del paziente, secondo l'esperienza del gruppo di lavoro è sensato fissare un appuntamento per una terapia di prova, per esempio esercitarsi intensamente per una settimana e dopo discuterne con il paziente (e il caregiver). Sulla fase di ciò, si può decidere se vale la pena di terminare il trattamento o cercare un approccio meno intensivo.

Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro è valido per molti pazienti soprattutto l'aiuto di un co-terapeuta per poter esercitarsi adeguatamente a casa. Un co-terapeuta è un caregiver che accompagna il paziente alle sessioni terapeutiche con lo scopo di poter aiutare il paziente negli esercizi. Per quanto, secondo inchiesta, il risultato del trattamento di ventiquattro mesi può sussistere, il gruppo di lavoro è convinto che il controllo o follow up dopo sei-dodici mesi può essere sensato per rinfrescare le abilità o per vedere se ci sono nuovi problemi dovuti all'avanzamento della malattia.

Raccomandazione 14a

Viene raccomandato che il paziente con malattia di Parkinson con disartria ipocinetica riceva trattamento con PLVT/LSVT se:

- presenta qualità della voce, sia in volume, chiarezza che altezza tonale, migliorabile
- il paziente ha sufficiente motivazione intrinseca per esercitarsi intensivamente sulla base della gravità del disturbo e dell'aspettativa del funzionamento della comunicazione.
- il paziente è in grado, a livello cognitivo, di imparare una nuova tecnica
- il paziente ha energia sufficiente per esercitarsi intensivamente

Raccomandazione 14b

Nel dubbio se indicare trattamento con PLVT/LSVT, può essere sensato fare prima un trattamento di prova ,per esempio di una settimana.

Raccomandazione 14c

Contemporaneamente può essere sensato che il paziente, durante il periodo di cura si eserciti con l'aiuto di un co-terapeuta

Raccomandazione 14d

Si consiglia il follow up (tra i sei e i dodici mesi) dopo il trattamento con PLVT/LSVT

Domanda 15

Qual è il trattamento migliore per un paziente con malattia di Parkinson non adeguato per PLVT/LSVT?

Riassunto della letteratura

Non ci sono studi che hanno valutato le varianti di PLVT/LSVT o la possibilità di applicazioni su pazienti poco stimolabili con malattia di Parkinson con una disartria mista come nel parkinsonismo. Trattamenti che fanno uso di strategie facilitanti, possono essere sensati anche su pazienti con malattia di Parkinson meno stimolabile. L'uno e l'altro dipendono dall'esperienza e inventiva del logopedista. Poiché il paziente può essere spesso aiutato per parlare meglio ma che non ci riesce da solo, i caregiver rivestono un ruolo importante nell'aiutare il paziente.

Conclusione

livello 4	anche per pazienti meno stimolabili le tecniche di PLVT/LSVT possono essere usate per facilitare l'intelligibilità dove gli interlocutori hanno un grosso ruolo D. Honis & lansek 1997
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Per pazienti con malattia di Parkinson, che non rispondono ai criteri nominati, possono essere sensati i trattamenti con gruppo di terapia. Il logopedista deve stimolare il paziente al meglio possibile, e trovare l'aiuto più efficace per questo paziente per parlare comprensibilmente. Quindi dovrà appoggiarsi all'aiuto di interlocutori.

Raccomandazione 15

Viene consigliato che i pazienti che non sono indicati per il trattamento intensivo, di ricevere trattamento PLVT/LSVT ma con minore intensità. Contemporaneamente il logopedista allena i caregiver per usare aiuti per facilitare il paziente quando necessario.

Domanda 16

Qual è il valore di altri trattamenti logopedici per la disartria ipocinetica?

Riassunto della letteratura

Il trattamento della disartria, in Olanda, è descritto in generale molto limitatamente: Le fonti disponibili descrivono classiche tecniche logopediche di cura come esercizi per la motricità della bocca, esercizi di pronuncia (dizione) (147). Non sono presenti cure efficaci della disartria su pazienti con malattia di Parkinson con metodiche diverse da LSVT/PLVT. Il gruppo di lavoro riporta che le classiche tecniche logopediche di trattamento della bocca o dell'articolazione danno ai pazienti solo temporanei miglioramenti durante il trattamento e che non risultano esserci miglioramenti per l'intelligibilità.

Conclusione

livello 4	classiche tecniche logopediche in generale sembrano non avere plus valore nella cura della disartria ipocinetica. Parere del gruppo di lavoro. Parere del gruppo di lavoro
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Se il logopedista non ha esperienza con specifiche tecniche sul Parkinson come PLVT/LSVT offre degli esercizi classici a costi non necessari

Raccomandazione 16

Non c'è forse posto per esercizi generali per la motricità della bocca o sulla pronuncia nel trattamento logopedico di pazienti con malattia di Parkinson con una netta disartria ipocinetica

Domanda 17

Cosa c'è da aspettarsi da un trattamento logopedico per una mimica povera?

L'espressione del volto è un elemento prezioso della comunicazione non verbale. Un volto amimico può essere anche un limite nella comunicazione (164).

Riassunto della letteratura

Spielman et al (165) studiarono l'effetto della LSVT sulla mimica e la misura di coinvolgimento giudicando videoregistrazioni di 26 pazienti con malattia di Parkinson che avevano ricevuto terapia con LSVT e 19 pazienti che avevano ricevuto una terapia basata su esercizi per la respirazione. Su circa la metà del gruppo trattato con LSVT la mimica e il coinvolgimento nella conversazione venne giudicato migliorato nei confronti del gruppo di controllo. La differenza era insignificante solo nel coinvolgimento ma non sulla mimica.

Conclusione

livello 3	Ci sono dati/segni che LSVT possa avere un vantaggioso influsso sulla mimica facciale ma non sul coinvolgimento nella conversazione dei pazienti trattati. B.Spielman, 2003
------------------	--

Ulteriori considerazioni

E' sensato fare con i pazienti con malattia di Parkinson esercizi di articolazione ed è altrettanto sensato probabilmente esercitare isolate espressioni del volto. Questo coinvolgimento, nel colloquio avviene forse anche nel miglioramento della mimica se il paziente può parlare più chiaramente e attivamente è a portata di mano. Pazienti che lamentano rigidità nel volto possono talvolta avere un vantaggio con massaggi facciali o esercizi di scioglimento ma queste forme non fanno parte della terapia

Raccomandazione 17

Il trattamento con PLVT/LSVT può essere vantaggioso nella comunicazione non verbale. Massaggi al volto o esercizi isolati delle espressioni facciali su pazienti con Malattia di Parkinson possono essere valutati per diminuire temporaneamente la rigidità dei muscoli facciali ma non sembrano sensati per miglioramenti su lunga scala.

Domanda 18

Qual è il valore della terapia di gruppo?

Il trattamento in gruppi viene usato in molti centri di cura.

Riassunto della letteratura: un intensivo allenamento dell'intelligibilità è un processo individuale ma la conseguente applicazione in nuove situazioni è importante per la stabilizzazione del nuovo comportamento imparato. Anche se non ci sono studi noti, la terapia di gruppo come con i pazienti afasici viene fatta molto (166) ed è una possibilità per esercitare l'intensità nel parlare e migliorare la comunicazione.

Conclusione

livello 4	Il gruppo può essere una valida integrazione nell'impiego e tenuta di una buona intelligibilità. Parere del gruppo di lavoro
------------------	---

Ulteriori considerazioni

La terapia di gruppo è possibile solo in posti con più pazienti con malattia di Parkinson e con le medesime abilità e interesse e raggiungere lo scopo terapeutico e in combinazione con altri interventi di assistenza psicosociale. I gruppi di terapia potranno avere luoghi in centri di riabilitazione o case di cura.

Raccomandazione 18

Quando le circostanze lo permettono è da valutare la terapia di gruppo in pazienti con malattia di Parkinson e con problemi di disartria e comunicazione.

Domanda 19

In quale maniera il logopedista deve tener conto dell'influsso dei medicinali?

Riassunto della letteratura

Anche se viene riconosciuto che l'influsso di levodopa non è rilevante sulla voce e sull'intelligibilità ci sono anche studi che lasciano vedere che la levodopa può avere un favorevole influsso sulla ipocinesia e sulla rigidità delle corde vocali e di conseguenza sulla qualità della voce.

Conclusione

livello 2	Ci sono segni che levodopa può avere un favorevole (ma limitato) influsso sulla funzione vocale. B Sanabria, 2001; Gobermann, 2009
------------------	---

Ulteriori considerazioni

L'esperienza dei gruppi di lavoro è che i pazienti con malattia di Parkinson che ancora non usano la giusta dose settimanale di farmaci contro il Parkinson hanno migliori prestazioni dopo che l'hanno raggiunta. Specialmente quando non serve far partire il trattamento logopedico vale la pena di aspettare l'influsso della medicina. Il logopedista ha anche a che fare con pazienti con responsi fluttuanti. Questo vuol dire che da un lato è importante pianificare le sessioni degli esercizi soprattutto in periodo on. Dall'altro è anche importante insegnare ai pazienti come si possono arrangiare al meglio in un periodo off.

Raccomandazione 19a

E' da valutare che il trattamento logopedico venga iniziato dopo che la terapia farmacologica è ben avviata.

Raccomandazione 19b

Contemporaneamente viene consigliato che il trattamento logopedico si tenga decisamente o nel periodo on o off del paziente.

Domanda 20

Qual è l'efficacia di ausili esterni per migliorare l'intelligibilità dell'eloquio in pazienti con Parkinson?

I mezzi di aiuto (ausili) sulla comunicazione possono essere utili nel trattamento logopedico.

Riassunto della letteratura

Alcuni logopedisti usano un pacing board o un metronomo per aiutare i pazienti con Malattia di Parkinson a raccontare in piccole frasi o diminuire l'accelerazione del linguaggio. Questa tecnica è descritta già dal 1983(167) ma non studiata scientificamente. Un amplificatore del linguaggio è funzionale alla comprensione ma anche a rinforzare il linguaggio che suona debole fino ad un volume di conversazione. Su l'uso di rafforzatori di linguaggio ci sono due articoli descrittivi da trovare dal 1968 al 1972. Green et al(7) rimandano ad un precedente articolo (168) dove è scritto

che l'aiuto rinforzato può essere utile quando il volume è l'unico problema anche nel paziente con Malattia di Parkinson. Dunque rafforzatori del linguaggio non portano naturalmente ad una migliore intellegibilità.

Conclusione

livello 4	l'uso di una pacing board o del metronomo può essere d'aiuto per controllare l'accelerazione. D. Lang, 1983, lansek, 1997
------------------	--

livello 4	l'uso di un rafforzatore del linguaggio può, su una adeguata articolazione, essere d'aiuto su una voce debole per arrivare ad un livello comprensibile. D. Greene, 1968, 1972
------------------	--

Ulteriori considerazioni Con l'aiuto di PLVT/LSVT la velocità del linguaggio si abbassa automaticamente poiché l'altezza del volume porta a ridurre l'alta velocità del linguaggio. Se la velocità del linguaggio non è influenzata con PLVT/LSVT una pacing board o un metronomo possono essere usati come strategia di aiuto. Per contro non è probabile che questi aiuti siano assolutamente efficaci in una normale conversazione fuori casa. Quando 40 anni fa il trattamento logopedico di pazienti con Malattia di Parkinson veniva considerato inutile (7,168) il consolidamento del linguaggio era probabile quando l'articolazione era adeguata. Nel frattempo è stato dimostrato che l'intellegibilità dei pazienti con Malattia di Parkinson è molto migliorabile con PLVT/LSVT giustamente con la stimolazione del parlare più chiaramente. Dunque solo in alcuni casi eccezionali accade che solo il volume della voce non è migliorabile mentre l'articolazione è accettabile

Raccomandazione 20a

Quando PLVT/LSVT non aiutano a sufficienza per andare contro l'accelerazione è da valutare l'uso di una pacing board o di un metronomo

Raccomandazione 20b

Solo quando le tecniche di trattamento (PLVT/LSVT) sono insufficienti nel cercare di riportare un accettabile volume di voce e quando la qualità di articolazione lo permette è da valutare l'utilizzo so di un amplificatore portatile del linguaggio.

Domanda 21

Quali sono i possibili approcci terapeutici in problemi di comunicazione come conseguenza di scompensi del linguaggio in pazienti con malattia di Parkinson?

Scompensi cognitivi nel Malattia di Parkinson possono anche influire nella destrezza del linguaggio e della comunicazione come difficoltà nel trovare le parole non riuscire più a comporre lunghe frasi non essere più in grado di reagire velocemente, aspettare molto nel dare risposte, difficoltà a tenere il filo del discorso etc

Riassunto della letteratura

Non c'è evidenza nel trattamento di disturbi cognitivi che influenzano l'abilità comunicativa in pazienti con Malattia di Parkinson. I gruppi di lavoro sono dell'opinione che imparare strategie per iniziare un discorso e tenerlo in vita possono essere d'aiuto. L'uno e l'altro sono dipendente dal giudizio e esperienza del logopedista (2). Su alcuni pazienti con Malattia di Parkinson con demenza l'apatia può essere un segnale predominante per cui la necessità a comunicare è molto diminuita nel paziente. Secondo l'esperienza dei gruppi di lavoro la spiegazione e l'accettazione sono in questo caso più sensati rispetto alla compensazione.

Conclusione

livello 4	Il gruppo di lavoro è dell'opinione che è sensato che il logopedista cerchi delle compensazioni a problemi comunicativi a seguito di disturbi cognitivi. Parere del gruppo di lavoro
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Il trovare compensazioni dipende dalla sorta e dall'estensione dei contatti sociali e dell'apprendimento del paziente.

esempi di compensazione sono da parte degli interlocutori:

- problemi nell'iniziare un discorso
- ripetere la domanda
- ripetere il soggetto della conversazione
- portare in maniera attiva il soggetto all'argomento "interesse" della conversazione
- dare più tempo per una reazione etc.

L'occasione di successo è probabilmente più grande se la disartria non è grave o se l'intelligibilità è automatizzata prima.

Raccomandazione 21

Il logopedista ha un compito nel dare giudizio e trovare compensazioni su disturbi del linguaggio e problemi di comunicazione che non sono originati da difficoltà di intelligibilità del discorso.

Domanda 22

Qual è il valore della CAA quando i pazienti con malattia di Parkinson non riescono più a parlare?

Quando l'intelligibilità del linguaggio non è più possibile si può indicare la presenza di una lavagna di comunicazione o una carta con lettere o l'uso di un mezzo di comunicazione. la condizione è che il paziente sappia quel che vuole dire, sappia nominare parole formate e disponga delle funzioni motorie per segnalare o premere sulle lettere o sui simboli.

Riassunto della letteratura: l'uso di mezzi di comunicazione aumentativa alternativa di sostegno o sostituzione del linguaggio è comune nella pratica logopedica (169). Studi lasciano vedere che i mezzi d'aiuto nella comunicazione ingrandiscano effettivamente la comunicazione (170). Non ci sono stati studi sulla plusvalenza dei mezzi di aiuto nei pazienti con Malattia di Parkinson.

Conclusione

livello 4	Ausili comunicativi adatti possono sostenere o sostituire il linguaggio. D Van Balkom 1994, Husted 2005
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Secondo l'esperienza dei gruppi di lavoro i pazienti con Malattia di Parkinson che non possono più parlare comprensibilmente sono la maggior parte alla fine della loro malattia. la cognizione e la motricità sono anche molto limitate. Per pazienti con parkinsonismo dove la disartria si è aggravata più velocemente che la motricità delle mani e braccia i mezzi comunicativi di aiuto possono essere lo stesso un importante sostegno.

Raccomandazione 22

Viene consigliato che il logopedista, in un paziente con Malattia di Parkinson con grave disartria che non presenta difficoltà agli arti e alle mani, consigli mezzi di aiuto come una carta con lettere, lavagna di comunicazione o mezzi elettronici di comunicazione e insegni ad usarli

Domanda 23

Qual è il ruolo del caregiver nella trattamento della disartria e dei problemi di comunicazione?

Riassunto della letteratura

Non ci sono studi che abbiano mappato o rivalutato il lavoro dei caregiver in pazienti con Malattia di Parkinson con difficoltà di linguaggio. Man mano che la malattia progredisce il paziente con Malattia di Parkinson diventa sempre più dipendente, anche nella sua comunicazione verbale, dei suoi interlocutori. I gruppi di lavoro sono dell'opinione che i caregiver devono essere molto preparati negli aiuti che devono fornire e a dare strategie necessarie per sostenere una comunicazione quotidiana ottimale. Come co-terapeuti istruiti possono fornire diversi aiuti come aiutare il paziente con gli esercizi a casa durante il periodo intensivo di PLVT (consiglio 12A) fornire cues per facilitare l'intelligibilità del linguaggio (consiglio 13) fino a ripetere le domande per tenere in vita una conversazione (consiglio 19)

Conclusione

livello 4	il caregiver ha un ruolo importante come interlocutore istruito per aiutare il paziente a mantenere l'intelligibilità del linguaggio nella comunicazione giornaliera. Parere del gruppo di lavoro.
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Se il partner non può sostenere il ruolo di co-terapeuta o interlocutore istruito il logopedista informa e istruisce altri caregiver anche professionisti (infermieri etc).

Raccomandazione 23

Il logopedista deve istruire il caregiver nel trattamento della disartria e della lenta comunicazione. il caregiver può inoltre avere tre ruoli:

- co-terapeuta durante il programma intensivo di PLVT/LSVT
- interlocutore istruito su problemi di intellegibilità attraverso l'applicazione di cues per facilitarla attraverso tecniche apprese
- interlocutore istruito sui problemi della comunicazione (cognitiva): aiutare durante la conversazione, per esempio, con la ripetizione di domande.

Domanda 24

Quali sono i migliori strumenti per stabilire il risultato della cura?

Riassunto della letteratura

Sia all'inizio che alla fine del trattamento vengono usate le seguenti misurazioni (vedi domande iniziali 1 e 2): la TOM, sub- scala dell'intellegibilità e della disartria, è sufficientemente affidabile (142). Per quanto non sia ancora stata stabilita una lista di domande standardizzate (vedi supplemento 2), può essere usata anche come valutazione dopo il trattamento, per ottenere l'impressione del paziente (139). Sull'applicazione di PLVT/LSVT la misurazione dell'intensità di linguaggio con un fonometro dB è un elemento importante (144-151). Dopo il trattamento, deve essere eseguita una valutazione del linguaggio spontaneo identica a quella effettuata nella prima sessione e alla stessa precisa maniera.

Conclusione

livello 3	E' attendibile che per quantificare il risultato del trattamento possano essere usate le scale TOM C.Ramig 1995; Knuijt 2007
------------------	---

Ulteriori considerazioni

L'evoluzione qualitativa del trattamento consiste nel parlare con il paziente su come gli obiettivi del trattamento formulati all'inizio siano stati raggiunti.

Raccomandazione 24

Viene consigliato per fissare il risultato del trattamento:

- valutare l'intensità del linguaggio spontaneo con metro dB o registrazione audio-video
- giudicare soggettivamente la disartria e la comprensibilità durante il linguaggio spontaneo con scala TOM
- parlare con il paziente e il caregiver in quale misura sono stati raggiunti gli scopi del trattamento formulati all'inizio

Riassunto capitolo 3

Possibili soluzioni e considerazioni sulle decisioni terapeutiche(vedi anche carta riassuntiva parte I)

disartria ipocinetica lieve dove il paziente può aiutarsi semplicemente da solo parlando più chiaramente	Counseling sull'uso del linguaggio con intensità maggiore attraverso un unico consulto
disartria ipocinetica dove sia la chiarezza che il volume del tono possono essere modificabili	Indicazioni per un trattamento intensivo di corta durata con PLVT/LSVT con preferenza assieme a co-terapeuta
disartria ipocinetica (possibili altre forme di disartria)	Provare trattamenti intensivi ma anche guidare e istruire gli interlocutori
disartria molto grave che non si può trattare o che può sortire risultati minimi	guida e istruzione agli interlocutori o, quando ci sono sufficienti indicazioni funzionali e destrezza cognitiva, istruzione all'uso di CAA
Difficoltà legate a declino cognitivo e deficit di accesso lessicale	Valutare le compensazioni possibili assieme al caregiver
grave apatia che vuol dire che il paziente può parlare comprensibilmente ma parla molto poco e cade in silenzio	Spiegare e aiutare nell'accettazione.

4 Disfagia

Questo capitolo descrive la valutazione logopedica della deglutizione (4.1) ed il trattamento della disfagia (4.2) nelle persone con malattia di Parkinson

4.1 Esame della masticazione e della deglutizione

In questi paragrafi si danno delle risposte alle seguenti domande:

25 Cosa deve emergere in ogni caso dall'anamnesi dei disturbi relativi alla masticazione e deglutizione nella malattia di Parkinson?

26 Quale esame della deglutizione è rilevante nei pazienti affetti da Parkinson?

27 In quali casi il logopedista deve consigliare al paziente con Parkinson di effettuare un esame strumentale?

Domanda 25

Cosa deve emergere in ogni caso dall'anamnesi dei disturbi relativi alla masticazione e deglutizione nella malattia di Parkinson?

Quando sono presenti dei disturbi della deglutizione, l'anamnesi riveste un ruolo importante nella diagnosi. Attraverso domande mirate sui disturbi si ricava un quadro soddisfacente della natura e gravità del problema della deglutizione. Allo stesso tempo una buona anamnesi è importante per evitare una possibile sottostima del problema (vedi anche domanda 24).

Riassunto della letteratura

Nella malattia di Parkinson, non esiste una lista convalidata di domande specifiche sulla natura e la gravità soggettiva della disfagia e delle sue conseguenze.

Domande anamnestiche in generale sui problemi della masticazione e della deglutizione si trovano nei manuali di logopedia (88:171). Studi qualitativi fra cui quello di Mirre et al (5) hanno dimostrato che i disturbi della deglutizione nei pazienti con Parkinson non debbano essere necessariamente gravi per avere conseguenze importanti sulla nutrizione e la partecipazione sociale. Domande anamnestiche specifiche della masticazione e della deglutizione nella malattia di Parkinson si trovano nell'allegato 6.

E' in via di elaborazione una lista di domande standardizzate (139). Un'analisi preliminare dimostra che le domande hanno un'alta consistenza interna ($\alpha > 0.90$) e una ragionevole correlazione con la deglutizione ($r=0.60$), frequenza di penetrazione laringea ($r=0.62$) e gravità della malattia ($r=0.63$) (172). Vedi allegato 7.

Conclusione

Livello 4	Secondo gli esperti durante l'anamnesi dei disturbi della deglutizione in un paziente affetto da Parkinson e' necessario porre domande sia sui disturbi della deglutizione sia sulle conseguenze legate alla consistenza del cibo, sui tempi e i pasti consumati con altre persone. D.Miller 2006
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Una lista di domande standardizzate può essere completata dal paziente prima della prima visita e servire come punto di partenza per un'ulteriore anamnesi volta a determinare la richiesta di aiuto.

Raccomandazione 25a

E' importante che durante l'anamnesi della masticazione e dei disturbi della deglutizione, il logopedista si informi sui disturbi specifici e le conseguenze di questi disturbi sia sulle funzioni (il soffocamento, il mangiare rallentato) che il livello di attività (rinunciare ai cibi con consistenze difficili da gestire) così come sul livello di partecipazione sociale (consumare i pasti con altre persone).

Raccomandazione 25b

E' consigliabile far compilare al paziente con malattia di Parkinson prima della prima visita, una lista di domande standardizzate.

Domanda 26

Quale esame logopedico della deglutizione è rilevante nei pazienti affetti da Parkinson?

Nella determinazione dei disturbi legati alla deglutizione rilevati dell'anamnesi, c'è la possibilità di incorrere in una sottostima, poiché potrebbe essere presente un (iniziale) problema di deglutizione senza che il paziente se ne lamenti (56:57). Un graduale adattamento legato alle difficoltà di deglutizione, come mangiare più lentamente o bere a piccoli sorsi, non viene percepito da tutti i pazienti come un disturbo. Al contrario, il fatto di **inalare ogni** tanto o tossire più spesso non deve essere per forza causato da un disturbo reale della deglutizione. Test quantitativi sulla deglutizione (prestazione massimale) sono delle misurazioni facili per distinguere un disturbo della deglutizione plausibile da uno inverosimile (173). Ma secondo il gruppo di lavoro, dovrebbero essere utilizzati con i pazienti con la malattia di Parkinson soprattutto per testare la compatibilità del paziente, come nella valutazione del linguaggio e della comunicazione

Riassunto della letteratura

La velocità di deglutizione si ottiene dividendo un volume di acqua per il tempo necessario a bere quel volume, esprimendo il risultato in millilitri per secondo. Per questo test sono stati pubblicati valori normali per età (173;174). Nathadwarawala e al (175) trovarono un valore predittivo positivo di 64% ed uno negativo predittivo di 93% per il limite di 10ml/s. Clarke et al. (176) hanno confrontato 64 pazienti con Parkinson con un gruppo di controllo di ottanta persone ed hanno trovato nei pazienti con malattia di Parkinson una velocità di deglutizione ridotta rispetto al gruppo di controllo nella fase *off* significativamente più bassa di quello dei pazienti in fase *on*. Un'altra misurazione richiede ai pazienti di deglutire in una volta sola un certo volume d'acqua. Ertekin ed al. (177;178) hanno stabilito che molti pazienti con disfagia hanno difficoltà a deglutire in una sola volta 20 ml. Deglutire in piccole parti un bolo di cibo ("piecemeal swallowing" (88)) e'

un normale adattamento in caso di ridotta capacità di deglutizione. Potulska et al (56) confrontarono 18 pazienti con Parkinson con un gruppo di controllo di persone sane e trovarono un volume di deglutizione più basso di 20 ml. in tutti i pazienti con Parkinson ma non nel gruppo di controllo. Solo cinque dei 18 pazienti con Parkinson avevano riferito disturbi anche della deglutizione ed il loro volume di deglutizione era significativamente inferiore a quello dei pazienti senza disturbi di deglutizione.

Conclusione

Livello 2	E' ammissibile che la misurazione della velocità di deglutizione con un punto limite di 10 ml/s in più di due terzi dei casi, dia una valutazione corretta sulla presenza o assenza di un disturbo della deglutizione orofaringea. B.Nathadwarawala 1994., Clarke 1998
livello 2	Ci sono prove che pazienti con malattia di Parkinson che non riescono a deglutire più di 20 ml. di acqua in una sola volta, presentano un disturbo della deglutizione. B.Ertekin 1998,Potulska 2003

Ulteriori considerazioni

Il test della deglutizione e' un modo semplice da utilizzare ma meno indicato nei pazienti con il Parkinson che si soffocano facilmente o che per la loro limitazione della motilità nel mantenere la posizione della braccia e delle mani fanno difficoltà a bere in modo continuativo. La misurazione del volume massimo di deglutizione, in cui il volume di acqua aumenta poco per volta, e' forse più facile (173). Il gruppo di lavoro ritiene che questi test nei pazienti con Parkinson, debbano essere utilizzati per testare la compatibilità. Secondo l'esperienza dei membri del gruppo di lavoro, un numero maggiore di pazienti ottengono risultati migliori in questi test piuttosto che facendolo spontaneamente.

In questo modo si può stabilire perché nella situazione casalinga vada male e quali accorgimenti e *cues* siano necessari.

Quando sono individuati nell'anamnesi i disturbi di deglutizione, il gruppo di lavoro determina l'ordine dei seguenti punti diagnostici:

- 1 osservazione del bere spontaneo (acqua, caffè, tè):
- 2 innesco della deglutizione con prestazione massimale (volume massimale e/o velocità di deglutizione);
- 3 nei disturbi con cibo solido, osservazione durante un pasto e osservazione dell'effetto delle istruzioni e dei *cues*.

Allo stesso tempo e' importante determinare se manifestazioni come il mangiare lentamente e lo sporcarsi con il cibo e il bere, siano causati da un disturbo della deglutizione o da problemi con la motilità delle braccia e delle mani o entrambe. Nel primo caso un terapeuta occupazionale potrebbe essere di aiuto.

Raccomandazione 26a

E' consigliabile che il logopedista, in paziente con Parkinson con problemi di deglutizione, osservi:

- a il bere spontaneo
- b l'innesco deglutitorio con cibi a consistenza liquida con test della prestazione massimale (volume massimale e/o velocità di deglutizione);

Raccomandazione 26b

E' consigliabile che il logopedista in presenza di disturbi con cibo solido osservi un pasto e determini l'effetto delle istruzioni e i *cues*.

Domanda 27

In quali casi il logopedista deve consigliare al paziente con Parkinson di effettuare una valutazione strumentale?

Riassunto della letteratura

Nell'esame delle funzioni orofaringee, le valutazioni per mezzo di radiografie ed endoscopia flessibile vengono considerate internazionalmente come il "golden standard" (88;179) sia per mettere in luce diversi aspetti di un disturbo della deglutizione, sia per rendere visibili i risultati di un intervento (180).

Poiché la videofluorografia della deglutizione e i FEES sono essi stessi test di riferimento, l'accuratezza diagnostica o la loro validità in rispetto al golden standard non e' valutabile. L'utilizzo di video della deglutizione nei pazienti con malattia di Parkinson sembra scientificamente valida per la descrizione e l'analisi della patofisiologia dei disturbi della deglutizione. Molti studi hanno mappato, attraverso esami radiologici, le caratteristiche tipiche dell'affezione, fra cui la bradicinesia e l'aspirazione silente (181-184).

Conclusione

Livello 3	Ci sono prove sul fatto che effettuare video della deglutizione in pazienti con malattia di Parkinson abbia valore diagnostico, dimostrando e chiarendo i disturbi faringei della deglutizione e l'aspirazione del cibo. C.Robbins 1986, Leopold 1996, Nagaya 1998
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Gli esami radiologici ed endoscopici della deglutizione sono complementari (88;179) Un buon video mostra tutte le fasi della deglutizione compreso il passaggio nell'esofago ma ha come controindicazione l'esposizione alle radiazioni. L'esame endoscopico e' più facile da realizzare ma non mostra tutte le fasi della deglutizione. Entrambe le tecniche diagnostiche sono eseguibili soltanto in un ospedale. Inoltre, secondo gli esperti, queste hanno valore diagnostico solo se vengono condotte o interpretate da personale specializzato quale radiologo esperto, otorino laringoiatra e logopedista. In generale una diagnostica strumentale della deglutizione e' indicata soltanto in caso di sospetto disturbo faringeo ed esofageo della deglutizione, come per esempio forme gravi di penetrazione laringea, aspirazione silente, peristalsi faringea difficoltosa, ipertrofia crico-faringea di un diverticolo di Zenker (180). Per contro i disturbi della masticazione o nella fase di trasporto orale sono sufficientemente diagnosticabili con la visita logopedica. Tuttavia la

diagnostica strumentale e' di estremo valore nell'analisi e nella patofisiologia dei disturbi della deglutizione e la descrizione è per la clinica in generale, utile solo se ha conseguenze terapeutiche. Anche Clarke et al. (176) sono dell'idea che i disturbi della deglutizione nei pazienti con Parkinson idiopatico non siano in genere gravi abbastanza per giustificare l'uso di immagini video.

Raccomandazione 27

In un paziente con malattia di Parkinson con disturbi della deglutizione, in cui la natura e la gravità non siano chiare, il logopedista può valutare l'opportunità di indicare tecniche diagnostiche ulteriori per mezzo di videofluorografia e FEES.

4.2 Trattamento della masticazione e dei disturbi della deglutizione XXX

In questo paragrafo si risponde alle seguenti domande:

- 28 Quali sono i punti importanti del counseling e dell'istruzione?
- 29 Quali sono le tecniche utili per ridurre il soffocamento con i liquidi?
- 30 Quali sono le tecniche utili per migliorare la masticazione prolungata e l'innesco della deglutizione?
- 31 Quali sono le tecniche utili per ridurre i residui faringei?
- 32 Qual'è il valore aggiunto della LSVT in presenza di disturbi della deglutizione ipocinetici?
- 33 Quali sono le tecniche utili per facilitare la deglutizione delle pillole?
- 34 Quale è il valore di un lavoro d'equipe multidisciplinare nei disturbi della deglutizione?
- 35 Qual'è il ruolo del personale sanitario/caregiver nel trattamento dei disturbi della deglutizione?

Nel trattamento dei disturbi della deglutizione si distinguono in generale le tecniche di compensazione e le tecniche di riabilitazione. Il risultato di una compensazione è direttamente visibile ma non duraturo, il che vuol dire che dura per il tempo in cui viene applicata la compensazione. Le tecniche di esercizio sono dirette all'ottenimento di un miglioramento duraturo (185;186). Spunti per il trattamento dei disturbi si trovano nei manuali (88;185;187). Anche nel trattamento dei pazienti con Parkinson con disturbi della masticazione e della deglutizione, è importante che si faccia attenzione ad una postura ottimale, alla condizione della dentatura, alla vigilanza, alla capacità di istruzione, appetito, energia fisica, grado di sopportare la fatica e così via.

Domanda 28

Quali sono i punti importanti del counseling e dell'istruzione?

Masticare e deglutire appartengono, per la maggior parte dei casi, ad una funzione motoria cosciente ma automatizzata e, per quanto riguarda la deglutizione, dall'esterno si apprezza soltanto il movimento laringeo. Come si svolga normalmente la deglutizione e cosa vada storto se si tratta di un disturbo della deglutizione è, in quasi tutti i pazienti con un disturbo della deglutizione esaminati dal logopedista, sconosciuto.

Riassunto della letteratura

Non ci sono studi scientifici che dimostrino le informazioni sul processo normale e quello patologico della deglutizione e quindi che la presa di coscienza di questi processi porti vantaggi nel

trattamento. C'è però un consensus internazionale sul fatto che sia utile nella fase diagnostica o all'inizio del trattamento del paziente, da parte del personale sanitario, spiegare quale sia una deglutizione normale e il soffocamento, come sia possibile che il cibo resti fermo nella gola e così via. Una visione del disturbo rende più facile la comprensione dello scopo e la necessità dell'intervento (88). Pertanto sono disponibili diversi mezzi visivi. Possono essere utilizzate le immagini di test strumentali (videofluorografia, endoscopia), disegni o animazioni del processo di deglutizione in video o dvd, od un modello realistico di una cavità orale in sezione della faringe e della laringe.

Conclusione

Livello 4	<p>Gli esperti pensano che le informazioni sul processo di deglutizione attraverso materiale grafico siano una parte utile del trattamento.</p> <p>D. Longermann 2000</p>
------------------	---

Ulteriori considerazioni

L'esperienza del gruppo di lavoro è che i pazienti con Parkinson traggano dei vantaggi comprendendo i loro disturbi deglutitori grazie ad attività di informazione e counseling svolte attraverso materiale grafico.

<p><i>Raccomandazione 28</i></p> <p>Si raccomanda per un incentivo alla motivazione del paziente e del personale sanitario, di spiegare il normale processo della masticazione e deglutizione e quello che non è normale nel paziente</p>

Domanda 29

Quali sono le tecniche utili per ridurre il soffocamento con i liquidi?

I logopedisti utilizzano tre compensazioni accettate comunemente per prevenire il soffocamento con i liquidi: postura del capo sicura, un bolo di dimensioni ridotte e l'addensamento della consistenza (88;89;185). Inoltre, nei pazienti con Parkinson, va evitata l'esecuzione di due compiti contemporaneamente.

Evitare doppi compiti.

Secondo l'esperienza dei membri del gruppo di lavoro alcuni pazienti con Parkinson che nell'anamnesi riferiscono di avere disturbo di soffocamento (con liquidi e/o saliva), durante un esame della saliva, mostrano pochi problemi e durante il test della deglutizione non si soffocano più di tanto. Visto che mangiare e bere si fa in compagnia, il soffocarsi può essere la conseguenza di una minore attenzione, come fosse un doppio compito. È possibile che si tratti di un minimo o medio disturbo della deglutizione e che l'istruzione "prima deglutire tutto bene e poi parlare" possa essere sufficiente.

Conclusione

Livello 4	<p>Gli esperti pensano che i pazienti con malattia di Parkinson, che risultano,</p>
------------------	---

	dall'anamnesi, avere disturbi di soffocamento ma che non si strozzano durante un test della deglutizione e un test provocatorio, debbano essere informati sul soffocamento come conseguenza di un doppio compito.
	D.Morris & lansek 1997; parere dei membri del gruppo di lavoro

Ulteriori considerazioni

Attività quali deglutire grossi volumi, bere velocemente, percepire se tutto è stato deglutito e simili, possono aiutare a rendere il paziente cosciente delle normali capacità di deglutire. L'applicazione di misure compensative per il soffocamento (vedi oltre) che devono essere mantenute costantemente, come le flessioni del collo o la densità dei liquidi è in questi casi secondo il gruppo di lavoro, troppo radicale ed inutile.

Raccomandazione 29 a

Si raccomanda per quei pazienti con Parkinson che durante l'anamnesi riferiscono di avere problemi di soffocamento ma che non si strozzano durante l'esame della deglutizione e i test provocatori:

- a di dare spiegazioni sul soffocamento come conseguenza del doppio compito;
- b di utilizzare esercizi per rendere la deglutizione cosciente e di conseguenza sicura.

Solo nel caso in cui questi consigli non siano sufficienti, il logopedista dovrebbe suggerire altri interventi.

Modificare la posizione della testa

Deglutire con la testa piegata lievemente in avanti (flessione del collo) è un metodo di compensazione sufficiente a prevenire il soffocamento (188).

Riassunto della letteratura

Welch et al (189) hanno studiato, con radiografie, l'influenza della flessione del collo sulle strutture faringee in trenta pazienti con disturbi della deglutizione e hanno trovato che le flessioni del collo spingono indietro la base della lingua e l'epiglottide in modo che la faringe e l'aditus laringeo si restringano per prevenire dall'aspirazione/penetrazione. Shanahan et al (190) hanno confrontato 15 pazienti neurologici con un disturbo della deglutizione con presenza di aspirazione che utilizzando la flessione del collo durante la deglutizione, con 15 pazienti con gli stessi disturbi che non se ne avvantaggiavano. L'ultimo gruppo aveva un residuo soprattutto nel seno piriforme, dunque un disturbo molto più grave. Logemann et al (2008) hanno valutato le flessioni del collo con immagini video come compensazione in 228 pazienti con Parkinson che si strozzavano con i liquidi. Nel 41% dei pazienti l'aspirazione si riduceva direttamente con l'applicazione delle flessioni del collo.

Conclusione

Livello 3	Ci sono prove che deglutire con il capo flesso lievemente in basso può prevenire fenomeni di penetrazione/aspirazione di liquidi
	B.Logemann 2008 C Welch 1993, Shanahan 1933

Ulteriori considerazioni

Secondo gli esperti e' possibile che stare seduti in una buona posizione con il collo eretto e la testa piegata lievemente in avanti, sia sufficiente per prevenire il soffocamento. Per i pazienti che hanno difficoltà a chiudere le labbra il logopedista deve considerare accuratamente se al contrario con la flessione del collo il liquido non esca più facilmente dalla bocca. Per ogni singolo paziente si deve osservare in quale misura la flessione non sia sufficiente. Inoltre, la compensazione e' utile se il paziente e' in grado di mantenerla costantemente, in modo indipendente o servendosi di un altro *cue*.

Raccomandazione 29b

Si raccomanda che il logopedista, in caso un paziente affetto da Parkinson si soffochi facilmente con i liquidi, valuti se la flessione del collo sia sufficiente e possa essere mantenuta per migliorare il soffocamento da liquidi.

Adattamento del volume e della consistenza

Diminuire la dimensione del bolo od aumentare la densità della consistenza, sono delle misure compensative in uso nel trattamento dei disturbi della deglutizione orofaringei. (88;89;185;187)

Riassunto della letteratura.

Al contrario di un piccolo volume, un grosso volume di cibo richiede una reazione più veloce della faringe dopo l'inizio della deglutizione (191), quindi assumere piccoli sorsi e' una compensazione logica per prevenire il soffocamento. Ricerche sulla fisiologia hanno dimostrato che il tempo di trasporto del bolo durante la deglutizione e più lento se la viscosità di un liquido aumenta (192). In questo modo un riflesso di deglutizione lento (deglutizione faringea ritardata) si compensa poiché il liquido raggiunge più tardi la faringe, così che la fase di trasporto faringea e' in tempo per ricevere il liquido e trasportarla in sicurezza all'esofago. In altre parole la possibilità e' in effetti minore con un fluido liquido più spesso che con un fluido più diluibile.

Logemann et al (2008) hanno valutato con videoregistrazioni l'uso di liquidi più densi come compensazione in 228 pazienti affetti da Parkinson che si soffocavano con i liquidi. Nel 46% dei pazienti la penetrazione diminuiva con l'assunzione di succhi di frutta e nel 56% usando sostanze con la densità del miele.

In uno studio successivo non si e' potuto dimostrare se l'adattamento della flessione del collo, così come l'utilizzo di liquidi più densi, potesse diminuire l'incidenza di una penetrazione laringea nei pazienti parkinsoniani.

Conclusione

livello 3	E' evidente che il soffocamento possa essere prevenuto addensando i liquidi B Logemann (2008)
-----------	--

Ulteriori considerazioni

Lo svantaggio con l'assunzione di piccoli volumi può avvenire che l'innescò deglutitorio (lo stimolo alla deglutizione) diventi più difficile quando un paziente parkinsoniano abbia bisogno di un forte *cue* tattile per deglutire.

Lo svantaggio del consiglio di utilizzare liquidi più densi (o dei mezzi addensanti per liquidi normali) e' che la consistenza dovrebbe essere adattata in tutto ciò che il paziente desidera bere. Il logopedista deve, per ogni singolo paziente, determinare quale sia la giusta densità.

Raccomandazione 29c

Si raccomanda che il logopedista, in presenza di un paziente parkinsoniano che si soffoca facilmente con i liquidi, provi se volumi più piccoli o liquidi addensati siano sufficienti per prevenire il soffocamento.

Domanda 30

Quali sono le tecniche utili per migliorare la masticazione prolungata e il ritardo nell'innesco della deglutizione?

Un disturbo tipico della deglutizione nella malattia di Parkinson e' la difficoltà di interrompere la masticazione del cibo e la difficoltà a incominciare la deglutizione. Per poter deglutire e' necessario che la masticazione si fermi (per un momento). Anche la rigidità della lingua gioca un ruolo in questo disturbo.

Riassunto della letteratura

In un breve studio Nagaya ed al (194) hanno sottoposto dieci pazienti con Parkinson e dodici volontari sani ad una seduta di terapia logopedica di 20 minuti a compere esercizi motori (muovere la bocca, la testa e le spalle, tenere un tono di voce più basso possibile e provare a mantenere la manovra di Mendelsohn). Prima e dopo e' stato misurato il tempo "pre-motorio", che vuol dire il tempo esistente fra il comando visivo per iniziare a deglutire e il vero inizio della deglutizione. Il tempo pre-motorio era nei pazienti con Parkinson significativamente più lungo di quello del gruppo di controllo, ma non dopo l'attività logopedica.

Questo esperimento dimostra che il rallentato inizio della deglutizione nei pazienti affetti da malattia di Parkinson con esercizi di attivazione e' temporaneamente migliorabile, così come suppongono anche le ipotesi del trattamento secondo Morris & Lansek (136) (vedi Parte 1). Non e' noto quale sia l'effetto degli esercizi dopo un po' di ore o un termine più lungo di tempo. Un altro modo di affrontare il problema descritto da Morris & Lansek (136), ma non convalidato scientificamente, e' la suddivisione in fasi dei processi automatizzati della masticazione e della deglutizione, dunque una strategia cognitiva del movimento. Essi suggeriscono al paziente di prendere coscienza di queste fasi: portare il cibo in bocca, masticare, riunire il cibo sulla lingua, portare la lingua all'indietro ed deglutire. Il paziente impara a mangiar e bere utilizzando queste fasi, dove necessario utilizzando istruzioni scritte o *cues* verbali dell'operatore sanitario o paramedico.

Conclusione

Livello 3	Ci sono prove che gli esercizi per l' attivazione dell'innesco deglutitorio possano normalizzare temporaneamente l'inizio della deglutizione dei pazienti parkinsoniani B Nagaya 2000 D Morris & lansek1997
Livello 4	Gli esperti pensano che per un paziente affetto da Parkinson che mastica troppo a lungo il suo cibo ed ha difficoltà ad innescare la deglutizione, sia d'aiuto imparare quel processo in fasi con l'aiuto eventualmente di <i>cues</i> visivi o verbali. D Morris & lansek1997

Ulteriori considerazioni

La domanda è se e per chi, sia utile eseguire gli esercizi volontariamente 20 minuti prima di ciascun pasto come suggerisce lo studio di Nagaya ed al (194). Molto importante è l'analisi del problema, per comprendere se le difficoltà si trovino all'inizio o alla fine del processo di masticazione o deglutizione e quali aiuti siano per migliori per i pazienti. Questo richiede un'osservazione attenta da parte del logopedista. Altri *cues* che potrebbero essere di aiuto sono: quando si mangia il pane e il pasto caldo bere un sorso ad intervalli come *cue* per la deglutizione, ma anche per aumentare l'umidità se il bolo è asciutto per essere deglutito meglio. L'adattamento della consistenza del cibo, come tagliare finemente o macinare il cibo, è allo stesso tempo un'evidente metodo di compensazione, ma solo se tutte le altre istruzioni ed adattamenti non sono sembrati sufficienti. In molti casi gioca un ruolo importante anche il personale paramedico.

Raccomandazione 30a

Il logopedista può prendere in considerazione il risultato di ogni esercizio di attivazione per l'innesco della deglutizione prima di ogni pasto

Raccomandazione 30b

Nei pazienti parkinsoniani che masticano troppo a lungo (ipocinesia) e/o che tengono il cibo in bocca troppo a lungo senza deglutirlo (acinesia), può essere utile provare se il paziente sia in grado di imparare il processo delle fasi coscienti con l'uso di *cues* specifici.

Raccomandazione 30c

Quando la masticazione lenta e l'innesco deglutitorio sono difficilmente correggibili, si raccomanda di suggerire l'adattamento del cibo (triturazione).

Domanda 31

Quali sono le tecniche utili per diminuire il residuo faringeo?

La rigidità e l'ipocinesia così come la retrazione della lingua, la faringo-costrizione e la restrizione laringea possono rendere difficile il passaggio del cibo nel tratto faringeo, e come conseguenza il bolo non viene deglutito completamente. Il paziente dopo la deglutizione avverte che una parte del cibo è rimasta in gola. In caso di cibo a consistenza solida questo può condurre anche a penetrazione laringea, per caduta pre-deglutitoria o post-deglutitoria. (88).

Riassunto della letteratura.

La "deglutizione forzata" cosciente è una compensazione che viene raccomandata nei manuali per correggere una fase di trasporto faringeo debole e quindi una permanenza di residui faringei (88:89:185). Diversi studi di fisiologia (195-197) hanno dimostrato che la deglutizione forzata o tenace (istruzioni: "mentre lei deglutisce deve mettere in tensione tutti i muscoli". Logemann

2000, p.238) attiva il passaggio del cibo attraverso la faringe in modo più efficace e può prevenire il residuarsi del cibo. Tuttavia mancano trials su grandi gruppi di pazienti.

Uno dei metodi adottati spontaneamente dai pazienti ma anche molto raccomandato dal logopedista e' la facilitazione della consistenza del cibo (88;185;187). Il che fra l'altro vuol dire eliminare il cibo duro e filaccioso e l'utilizzare cibo morbido e più umido. A tal proposito non sono stati trovati studi, probabilmente perché queste soluzioni sono piuttosto logiche.

Conclusione

Livello 3	Ci sono prove che deglutire con forza possa essere una compensazione per migliorare il passaggio faringeo e diminuire il residuo faringeo dopo la deglutizione C Hind 2001, Bulow 2001
Livello 4	Gli esperti sono dell'opinione che il cibo duro e filaccioso e l'uso di cibo morbido e' una compensazione utile per il problema del passaggio faringeo. D Huckabee 1999, Logemann 2000

Ulteriori considerazioni

Sebbene non sia stato indagato nei pazienti parkinsoniani, le istruzioni: deglutire con forza" possono essere sufficienti per interrompere l'ipocinesia e fare un migliore utilizzo delle possibilità motorie, secondo il parere di Morris & lansek (1).

Un altro miglioramento semplice che il logopedista può provare e' deglutire il residuo con un sorso extra di liquido. Se c'e' una reale debolezza faringea (ma allora si tratta di una sospetta fase precoce del parkinsonismo) non avrà utilità.

Raccomandazione 31a

E' opportuno che il logopedista insegni al paziente parkinsoniano con disturbi al passaggio faringeo a deglutire con forza e suddividendo la deglutizione in fasi, in modo cosciente .

Raccomandazione 31b

Quando i disturbi al passaggio faringeo sono difficilmente migliorabili si consiglia di utilizzare una consistenza più densa.

Raccomandazione 31c

Quando il logopedista consiglia al paziente di adattare la consistenza del cibo e' opportuno chiedere al dietista di consigliare al paziente come possa ottenere una dieta equilibrata nonostante le modificazioni

Domanda 32

Qual'è il valore aggiunto della LSVT in presenza di disturbi della deglutizione ipocinetici?

Riassunto della letteratura

El Sharkawi et al (198) in uno studio pilota hanno considerato gli effetti del Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) sulla funzione della deglutizione nei pazienti parkinsoniani. Hanno trattato otto pazienti con malattia di Parkinson idiopatica con LSVT per quattro settimane e hanno confrontato diciassette disturbi nella fase di trasporto orale e faringeo servendosi di video sulla deglutizione, prima e dopo il trattamento. Hanno potuto dimostrare diversi miglioramenti come tempi di trasporto più brevi e meno residui di cibo, ma le differenze non erano sempre significative.

Conclusione

Livello 3	Ci sono prove che il LSVT possa avere un effetto positivo sulla deglutizione nei pazienti parkinsoniani. C El Sharkawi 2002
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Sebbene basati su un piccolo numero di pazienti e senza dati a lungo termine dei risultati, queste constatazioni sono coerenti con l'esperienza del logopedista nel trattamento intensivo vocale secondo LSVT o PLVT (vedi capitolo 3). Il miglioramento della motricità della parola sembra in maggior o minor misura anche attivare la funzione primaria della bocca. Non è logico applicare soltanto il miglioramento della deglutizione LSVT o PLVT, ma se nel contempo è presente una disartria ipocinetica trattabile, è possibile con questa tecnica dopo trattamento intensivo della comprensione, determinare nuovamente quali disturbi della deglutizione siano ancora presenti.

Raccomandazione 32

Il logopedista può ravvedere la necessità nei pazienti parkinsoniani con disturbi della deglutizione ed una disartria ipocinetica, di dare consigli solo per i disturbi della deglutizione e dopo il trattamento con PLVT/LSVT valutare nuovamente la masticazione e la deglutizione.

Domanda 33

Quali sono le tecniche utili per facilitare la deglutizione delle pillole?

Alcuni pazienti parkinsoniani nel corso della loro malattia acquisiscono difficoltà con la deglutizione delle medicine, quando la loro assunzione all'orario giusto e la quantità giusta è di estrema importanza per la loro efficacia.

Riassunto della letteratura

Ci sono degli studi sull'efficacia delle compresse solubili per i pazienti parkinsoniani, ma questi medicinali anti-parkinsoniani non sono acquistabili in Olanda.

Ulteriori considerazioni

A seconda della natura e della causa del problema, per la deglutizione delle pillole valgono in molti casi forse gli stessi consigli e istruzioni che per la deglutizione del cibo. Se l'assunzione con l'acqua e' un problema per la deglutizione, l'assunzione con il cibo può essere di aiuto. E' importante non mischiare i farmaci contenenti levodopa preparati con prodotti albuminosi (budini, yoghurt etc) e non durante o vicino ai pasti, perché la loro efficacia diminuisce (vedi anche allegato 11).

Altre cause dei disturbi possono essere l'assunzione di tutte le pillole contemporaneamente, deglutire con poca acqua così che le pasticche rimangono in bocca o attaccate in gola e così via. Il logopedista deve essere in grado di analizzare sulla base dell' anamnesi e l'osservazione della deglutizione delle pillole, l'insegnamento migliore e la scelta della compensazione più facile.

Esempi di adattamento sono quelli di un grosso sorso d'acqua al posto di piccoli sorsi o un po' di mousse di mela (al posto del budino) nel caso in cui il paziente non riesca con l'acqua.

Raccomandazione 33

Visto che vi sono diverse cause nella difficoltà a deglutire le pillole, è utile che il logopedista, alla luce di osservazioni fatte su ciascun paziente, pensi e valuti un consiglio personalizzato basato sulle tecniche di trattamento esistenti per i disturbi della deglutizione.

Domanda 34

Quale e' il valore di un lavoro d'equipe multidisciplinare nei disturbi della deglutizione?

Nel trattamento di un paziente parkinsoniano Il logopedista può aver a che fare con diverse discipline.

Riassunto della letteratura

Se si tratta di conseguenze dell'adattamento dell'alimentazione, assunzione orale incompleta del cibo o perdita involontaria di peso in relazione al disturbo della deglutizione, il logopedista si relaziona alla dietista. Per pazienti parkinsoniani che sono dipendenti dal personale sanitario nell'aiuto al mangiare e bere, e' essenziale l'allineamento fra il logopedista e l'infermiere. (87;199). Mangiare e bere e' parte dell' ADL e può essere un problema conseguente alle funzioni difficoltose delle braccia e delle mani. Così secondo Lorefalt et al (86) che dimostrano come alcuni pazienti parkinsoniani diminuiscano la quantità di cibo solido a causa della difficoltà nel maneggiare le posate. Il terapeuta occupazionale e' la persona indicata per analizzare e trattare questo problema. Infine il fisioterapista può dare indicazioni al logopedista riguardo alla postura necessaria per mangiare in sicurezza e bere se questa fosse difficile da realizzare.

Anche a livello internazionale viene descritto che il trattamento dei parkinsoniani richiede una collaborazione interdisciplinare. (136)

Conclusione

Livello 4	<p>Gli esperti sono del parere che il trattamento multidisciplinare e l'allineamento nella cura del paziente con malattia di Parkinson, siano utili in caso di disturbi della masticazione e della deglutizione.</p> <p>D Morris & Iansek 1997, Huckabee 1999, Kalf 2008</p>
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Come venga esercitata la collaborazione dipende dal setting. Nella maggior parte delle sedi di solito si tratta di consulenze multidisciplinari (MDO). In prima linea dipende dalla presenza degli accordi regionali.

Raccomandazione 34

Per il logopedista può essere utile nel trattamento dei disturbi della deglutizione, lavorare in collaborazione con il dietista, l'infermiere, il terapeuta occupazionale e il fisioterapista

Domanda 35

Qual'è il ruolo del personale sanitario/caregiver nel trattamento dei disturbi della deglutizione?

Riassunto della letteratura

Non ci sono studi che abbiano messo a punto e valutato il compito dell'operatore sanitario nel paziente parkinsoniano con disturbi della deglutizione. I membri del gruppo di lavoro sono del parere che i pazienti dipendenti dall'operatore sanitario per i *cues* esterni nella masticazione e deglutizione, debbano essere bene informati ed istruiti dal logopedista.

Conclusione

Livello 4	L'operatore sanitario ha un ruolo importante nell'adattare i <i>cues</i> per facilitare la deglutizione e prevenire il soffocamento od una deglutizione troppo lenta. D Opinione del gruppo di lavoro
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Se il partner non può esercitare il ruolo di "operatore istruito", il logopedista fa bene ad informare ed istruire altri operatori sanitari o anche un infermiere professionale (infermiere etc.).

Raccomandazione 35

Merita una raccomandazione il fatto che il logopedista interagisca attivamente con l'operatore sanitario nel trattamento dei disturbi della deglutizione, nello specifico quando il paziente parkinsoniano è dipendente da *cues* esterni.

Riassunto capitolo 4

Possibili risultati della visita logopedica e conclusioni nella decisione di un piano terapeutico (vedi anche la tabella riassuntiva nella parte I).

Presenza di un lieve deficit della deglutizione, influenzato da un doppio compito o da una inadeguata postura del capo:	Insegnare compensazioni (fra le altre la postura del capo, il volume) e <i>cues</i> per la deglutizione, limitare o prevenire per esempio, le difficoltà a deglutire le pillole
---	---

Presenza di un deficit medio o grave della deglutizione, fra cui anche mangiare lentamente o rischio di penetrazione/aspirazione:	Adattare la consistenza o dare più aiuto con i <i>cues</i> in modo da mantenere tempi accettabili e limitare la stanchezza. Eventualmente in consulenza con un dietista ed un terapeuta occupazionale.
---	---

5 Disturbi della Salivazione

Questo capitolo descrive la valutazione logopedica nel controllo della salivazione (5.1) ed il trattamento della scialorrea (5.2) nelle persone con la Malattia di Parkinson

5.1 Esame del controllo della salivazione

In questi paragrafi si danno delle risposte alle seguenti domande:

36 Che cosa deve emergere dalla valutazione della scialorrea, nella malattia di Parkinson?

37 Qual è il modo migliore per quantificare la gravità della scialorrea?

38 Quali fattori che influenzano la scialorrea nel paziente con Parkinson possono essere esaminati?

Domanda 36

Che cosa deve emergere dalla valutazione della scialorrea, nella malattia di Parkinson?

La scialorrea, che sia di entità lieve, media o grave, spesso non è facile da notare durante un colloquio o un visita diagnostica perché il paziente con Parkinson fa del suo meglio per evitarlo. La scialorrea viene dichiarata di regola nella fase anamnestica.

Sia le domande riguardanti le modalità di compensazione attuate dal paziente sia quelle sui disturbi di cui egli soffre, possono dare una buona idea della gravità del problema. Perciò sia il paziente stesso sia il partner o il personale sanitario/infermiere, possono dare informazioni che risultino differenti.

Riassunto della letteratura

Nella valutazione della scialorrea è importante non solo chiedere se sia possibile di riuscire a prevenirla ma anche se vi siano delle conseguenze nelle attività personali e nei contatti sociali (99). Domande specifiche per la valutazione della scialorrea nella malattia di Parkinson si trovano nell'allegato 8.

Per la classificazione della gravità e dei disturbi della scialorrea nel Parkinson esiste un questionario convalidato. (200), che consiste in sette domande con una scala di quattro punti. La consistenza interna è buona ($\alpha = 0.78$) e la scala si correla mediamente con il volume della saliva ma relativamente con la gravità della malattia

la gravità della malattia ($r = 0.70$). La lista non è tradotta in una versione Olandese convalidata. Vi è anche una lista di domande in Olandese in via di sviluppo. L'analisi attuale mostra che le domande hanno una consistenza interna alta ($\alpha = 0.90$) e mediamente correlate con la gravità della malattia ($r = 0.50$), e la durata ($r = 0.44$), (202) vedi Allegato 10.

Un altro strumento Olandese è "lo strumento di Osservazione della scialorrea" una traduzione ed elaborazione di Hofman & da Costa (202) di una lista di osservazione esistente. Lo strumento consta di quattro (non convalidati) questionari (una combinazione di anamnesi, osservazione e valutazione logopedica) ed è indirizzata a tutti i gruppi di età. Secondo il parere dei gruppi di lavoro è uno strumento da implementare e sicuramente insufficiente per l'utilizzo con i pazienti Parkinsoniani.

Conclusione

livello 3	Ci sono prove sul fatto che durante l'anamnesi dei disturbi della salivazione si dovrebbero domandare anche le conseguenze nelle attività personali ed i contatti sociali. C.Perez Lloret 2007
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro nel trattamento può essere utile soprattutto sapere quando in generale, si manifesta il disturbo. Spesso ciò accade nelle attività in cui il paziente si piega in avanti ed è concentrato, ma a volte al contrario quando è rilassato, come per esempio quando guarda la TV.

Raccomandazione 36a

Si raccomanda che il logopedista durante la valutazione della scialorrea valuti i disturbi sia a livello funzionale che a livello delle attività e partecipazione. Anche il momento in cui avviene la scialorrea, può creare spunti per il trattamento.

Raccomandazione 36b

E' opportuno prendere in considerazione il fatto di far compilare ad un paziente Parkinsoniano al primo consulto un questionario standardizzato.

Domanda 37

Qual è il modo migliore per quantificare la gravità della scialorrea?

Riassunto della letteratura

Thomas-Stonell & Greenberg (203) descrivono il "Drooling Severity and Frequency Scale of DSFS" una scala di severità/gravità che è stata creata per quantificare la scialorrea nei bambini affetti da Paresi Cerebrale Infantile ma che viene anche molto utilizzata negli studi di valutazione del trattamento medico del disturbo nella Malattia di Parkinson. Con l'aggiunta dell'opzione: "sensazione di scialorrea" la scala è probabilmente più utilizzabile per i Parkinsoniani. I risultati attuali degli studi di validazione lasciano vedere che la scala è valida in confronto alla sotto-scala-UPDRS "saliva" ($r = 0.96$) (201). Vedi allegato 9.

Conclusione

livello 3	Ci sono evidenze sul fatto che per i pazienti con Parkinson possa essere utile una scala di quantificazione specifica sulla gravità e la frequenza della scialorrea (DSFS-P) C Thomas-Stonell 1988, Kalf 2007
------------------	--

Ulteriori considerazioni

La scala può essere compilata sia prima autonomamente dal paziente, sia durante la valutazione. Dal punto di vista della logopedia la misurazione oggettiva o il trattamento della secrezione di saliva non è rilevante, in quanto questa non è influenzabile e probabilmente non rappresenta neppure la causa più importante nella malattia di Parkinson.

Raccomandazione 37

Per la quantificazione della gravità della scialorrea è' consigliabile utilizzare la DSFS-P.

Domanda 38

Quali dei fattori che influenzano la scialorrea nel paziente con Parkinson possono essere esaminati?

Riassunto della letteratura

Non ci sono ancora pubblicazioni disponibili sugli aspetti della scialorrea che siano influenzabili con norme di comportamento ma ci sono delle evidenze che indicano che la scialorrea nei pazienti con Parkinson sia causata dalla scarsa deglutizione, deglutizione ritardata, chiusura della bocca insufficiente e/o posizione di piegamento in avanti (204).

Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro nella valutazione e trattamento della scialorrea è utile analizzare nel paziente quali possano essere le cause della scialorrea e se queste siano influenzabili dalle terapie.

Si tratta dei seguenti aspetti:

- Chiusura della bocca: il paziente senza rendersene conto, lascia facilmente la bocca aperta? Se sì, si può fornire un cue verbale che permetta al paziente di controllarsi per tutto il tempo?
- Attenzione alla deglutizione: il paziente riesce a deglutire adeguatamente la sua saliva e deglutire sufficientemente veloce se viene richiamato a farlo?
- Postura del corpo e della testa: il paziente sta spesso piegato in avanti o storto?
- Se sì, si può fornire un cue verbale che permetta al paziente di controllarsi per tutto il tempo?
- E' possibile insegnare al paziente certe attività e strategie di movimento (vedi oltre: trattamento)?

Conclusione

livello 4	Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro è utile provare a controllare possibili cause posturali nella scialorrea.
------------------	---

Ulteriori considerazioni

Il logopedista deve rendersi conto che se il paziente necessita di molte istruzioni ed aiuti, le stesse debbono poter essere trasmesse all'operatore sanitario che opera a domicilio.

Raccomandazione 38

E' auspicabile analizzare quali cause del disturbo della salivazione siano trattabili, come la chiusura della bocca, la deglutizione adeguata, la posizione della testa e del corpo e la misura in cui il paziente sia istruibile e che le istruzioni possano essere messe in pratica e mantenute nel tempo (se necessario con l'aiuto di un operatore sanitario).

5.2 Trattamento della scialorrea

In questo paragrafo si risponde alle seguenti domande di base:

39 Qual è il valore aggiunto della standardizzazione del lavoro logopedico nella scialorrea?

40 Qual è il ruolo dell'operatore sanitario nel trattamento della scialorrea?

Domanda 39

Qual è il valore aggiunto della standardizzazione del lavoro logopedico nella scialorrea?

Il trattamento delle cause motorie legate alla bocca attraverso terapia logopedica non è ancora completamente descritto e valutato.

Riassunto della letteratura

Sul trattamento medico della secrezione della saliva ci sono diversi studi e articoli (vedi capitolo 2), ma questo esula dal servizio di queste linee guida.

Sul trattamento logopedico della scialorrea fino ad oggi esiste solo una pubblicazione di Marks e coll. (205). Questi ha investigato gli effetti sulla deglutizione spontanea per un periodo di quattro settimane in cui il paziente riceveva istruzioni giornaliere di mezz'ora sulla deglutizione spontanea della saliva, con l'aiuto di un metronomo in forma di una spilla (broche). Non veniva specificato con quale frequenza il metronomo desse il segnale di deglutire. Il gruppo d'intervento consisteva di sei pazienti Parkinsoniani, il cui disturbo veniva registrato su una scala appositamente creata per questo scopo (punteggio da 0 a 15) e che inoltre fossero in grado di deglutire a comando. Il gruppo di controllo consisteva di pazienti in cui fosse stato stabilito solo il punteggio di base e un piccolo gruppo di pazienti a cui era stata iniettata tossina botulinica come trattamento di riferimento. Mancano dettagli sulla sede ed il dosaggio delle iniezioni. Il punteggio medio nel gruppo trattato migliorava da 10 a 5.5, ma mancano i dati della rilevanza statistica. Un ampio 60% dei pazienti avrebbe riportato dei miglioramenti.

Conclusione

livello 3	Ci sono prove sul fatto che il trattamento della scialorrea con l'aiuto di un apparecchio che ricordi il tempo di deglutizione da utilizzare autonomamente, può rallentare la perdita. B Marks 2001
------------------	--

Ulteriori considerazioni

In Olanda non è (ancora) disponibile un metronomo come *cue* alla frequenza della deglutizione.

Secondo l'esperienza del gruppo di lavoro, la spiegazione delle cause di scialorrea e l'applicazione di consigli facili dà a certi pazienti un miglioramento evidente. Non appena il paziente capisce che è normale deglutire la saliva non appena è avvertibile in bocca, c'è la possibilità di cambiare qualcosa.

Anche l'apprendimento di una strategia di movimento cognitivo può essere di aiuto, per esempio:

- Prima di incominciare a parlare anzitutto riunire la saliva e deglutirla;
- Prima di alzarsi chiudere la bocca, riunire la saliva ed deglutirla (eventualmente in accordo con il fisioterapista, integrare con altre strategie di movimento).

Il risultato è dipendente dalla gravità della scialorrea e dalle capacità cognitive del paziente ad essere istruito. L'operatore sanitario riceve al bisogno un ruolo nell'addestramento e nei *cuen*. Dopo alcune sessioni deve essere evidente se la metodica dia dei risultati. Continuare a provare per settimane e settimane non ha probabilmente alcuna utilità.

Se il trattamento logopedico dà pochi risultati, il logopedista dovrebbe in modo semplice fare un rapporto dei risultati da restituire all'inviante per eventuali trattamenti medici, come per esempio le iniezioni di tossina neuro-botulinica.

Raccomandazione 39a

E' consigliabile che il logopedista nei pazienti con Parkinson che presentano scialorrea chiarisca le cause e provi a modificarle con istruzioni sulla deglutizione e strategie di movimento.

Raccomandazione 39b

Poiché mancano i dati sul valore aggiunto di una specifica tecnica di trattamento è utile considerare l'interruzione del trattamento in assenza di miglioramenti dopo due o tre sessioni.

Raccomandazione 30c

Se il trattamento logopedico non desse risultati è consigliabile che il logopedista invii il paziente al medico inviante con una notifica per eventuali trattamenti medici.

Domanda 40

Qual è il ruolo dell'operatore sanitario nel trattamento della scialorrea?

Riassunto della letteratura

Non ci sono studi che abbiano descritto e convalidato il compito dell'operatore sanitario nel trattamento del paziente con Parkinson con scialorrea. Con l'avanzare della malattia, aumenta il rischio di scialorrea. I membri del gruppo di lavoro sono d'accordo sulla necessità di una buona informazione ed istruzione degli operatori sanitari addetti a quei pazienti che sono dipendenti dai *cues* esterni al fine di prevenire il disturbo.

Conclusione

livello 4	L'operatore sanitario può svolgere un ruolo importante nell'applicazione dei <i>cues</i> allo scopo di diminuire le perdite salivari. D Parere del gruppo di lavoro
------------------	--

Ulteriori considerazioni

Nel momento in cui il partner del paziente non può svolgere il ruolo dell'operatore sanitario, fa bene il logopedista a informare ed istruire un altro operatore sanitario e anche operatori professionali (p.e. l'infermiere).

Raccomandazione 40

E' raccomandabile che il logopedista solleciti un ruolo attivo da parte dell'operatore sanitario in merito ai problemi di scialorrea, in particolare quando il paziente parkinsoniano è dipendente da *cues* esterni e strategie di movimento.

Riassunto capitolo 5

Possibili risultati della visita logopedia e considerazioni nella formulazione di una decisione terapeutica (vedi anche lo schema riassuntivo nella parte I)

Si tratta della sola sensazione di troppa saliva:	spiegazione dell'importanza di deglutire per tempo
La scialorrea risulta dall'anamnesi o dall'osservazione:	provare l'applicazione di <i>cues</i> , come quello per chiudere la bocca, deglutire prima di sollevarsi e in altre condizioni simili. In assenza di risultati rinviare al neurologo.

Appendice 1.

Collaboratori alle linee guida

Gruppo promotore

Dutch Association for Logopedics and Phoniatics (NVLF)

Project group

- Prof. B.R. (Bas) Bloem, neurologist and medical director of Parkinson Centrum Nijmegen, UMC St Radboud Nijmegen.
- Dr. M. (Marten) Munneke, senior researcher and scientific director of Parkinson Centrum Nijmegen, UMC St Radboud Nijmegen.
- J.G. (Hanneke) Kalf, MSc speech-language pathologist and researcher of the department of Rehabilitation and Parkinson Centrum Nijmegen, UMC St Radboud Nijmegen.
- Dr. B.J.M. (Bert) de Swart, speech-language pathologist and head of the department of Rehabilitation, UMC St Radboud, Nijmegen and assistant professor of Neurorehabilitation at the HAN University of Applied Sciences.

Supervisor

- J.G. (Hanneke) Kalf, speech-language pathologist and researcher, Rehabilitation ward and Parkinson Centrum Nijmegen, UMC St Radboud Nijmegen.

Comitato direttivo

- P. (Peter) Hoogendoorn, former chairman of the Dutch Parkinson's Disease Association (*Parkinson Patiënten Vereniging*).
- C. (Cora) Kok, succeeded by C. (Cindy) Koolhaas, policy officer in the advancement of quality and expertise at the Dutch Association for Logopedics and Phoniatics (NVLF).
- M. (Mirjam) Top, lecturer in speech-language pathology, HAN University of Applied Sciences.
- S.J.H. (Samyra) Keus, physical therapist/researcher, Leiden University Medical Center (LUMC), 1st author of physical therapy guidelines (KNGF) and Cesar & Mensendieck exercise therapy (VvOCM) in Parkinson's disease.

Gruppo di lavoro primario

- M.W.J. (Marianne) Bonnier, freelance speech-language pathologist in Uden and Ravenstein.
- J.H.M. (Jolanda) Kanters, speech-language pathologist, Breda rehabilitation center.

- M.F.C. (Marga) Hofman, speech-language pathologist at De Zeven Bronnen nursing clinic in Maastricht and lecturer in speech-language pathology at Zuyd University in Heerlen.
- J.E.M. (Judith) Kocken, speech-language pathologist at Rijnstate hospital in Arnhem and freelance speech-language pathologist in Arnhem.
- M. (Marije) Miltenburg, speech-language pathologist at Canisius Wilhelmina hospital in Nijmegen.

Gruppo di lavoro secondario dei logoterapisti

- H. Zegwaard-Vos, Zegwaard-Vos speech-language pathology clinic in The Hague.
- M. Kwak, Bronovo hospital in The Hague.
- H. Kos-Jonker, Naarden-Bussum clinic for speech-language pathology.
- J. Annotee, Logopedisch Centrum Blerick.
- P. Roukens, Oranjeplein speech-language pathology clinic in Maastricht.
- F. Noordam, Zorgpartners Midden-Holland care partners, De Riethoek nursing home in Gouda.
- M. Haaijer, Trivium Zorggroep Twente care group in Hengelo.
- M. Blom-Smink, Zorgpalet Baarn-Soes, Daelhoven nursing home.
- P. Molkenboer, Ter Schorre nursing home in Terneuzen.
- L. Fransen, Meander Medical Center in Amersfoort.
- N. Roodenburg, University Hospital Maastricht.
- C. van den Bergh-Raat, VU University Medical Center in Amsterdam.
- C. Meijs-Wiegmans, Stichting Noorderboog foundation, Diaconessenhuis in Meppel.
- S. Elgin, Blixembosch rehabilitation center in Eindhoven.
- D. van der Kaaden, Friesland rehabilitatin center in Beesterzwaag.

Gruppo di lavoro multidisciplinare secondario

- L.A. Daeter, Parkinson's disease nurse specialist, Academic Medical Center (AMC) in Amsterdam.
- A. De Groot, specialist nursing home physician/instructor VU Medical Center-GERION in Amsterdam.

- Dr. R. Meijer, specialist in rehabilitation medicine, Groot Klimmendaal in Arnhem.
- I.H.W.M. Sturkenboom, MSc occupational therapist/researcher, UMC St Radboud in Nijmegen
- S.H.J.Keus, MSc physical therapist/research, Leiden University Medical Center in Leiden.
- Dr.H.M. Smeding, neuropsychologist, Academic Medical Center (AMC) in Amsterdam.
- M. Smits-Schaffels, general practitioner in Soest.
- H.E.A. ten Wolde, social worker, Maartenshof nursing home in Groningen.

Pazienti e caregivers

A panel of four Parkinson's patients and two caregivers from the working group of the Dutch Parkinson's Disease Association.

Gruppi Test

- 55 speech-language pathologists from ParkinsonNet in the regions Alkmaar, Apeldoorn, Arnhem-Zevenaar, Ede-Wageningen, Delft, The Hague, Deventer, Doetinchem, Eindhoven, Haarlem, Gooi, Gouda, Nijmegen-Boxmeer, Oss-Uden-Veghel, Venlo, 's-Hertogenbosch, Zoetermeer and Zutphen.
- 59 speech-language pathologists from ParkinsonNet in the regions Bergen op Zoom, Breda, Heerlen-Kerkrade, Helmond-Geldrop, Hoorn, Maastricht, Roermond, Roosendaal Sittard-Geleen, Tilburg-Waalwijk, Weert, Zeeland-Noord, Zeeuws-Vlaanderen (Terneuzen).

Miscellanea

- Dr. J.J.A. (Hans) de Beer, Dutch Institute for Healthcare Improvement (CBO) Utrecht, guideline development program.
- Mr. R. (Ruud) Aalbersberg, chairman of the Parkinson's advisory council on care of the Dutch Parkinson's Association.

Spiegazione degli strumenti di misura

Gli strumenti di misura che compaiono negli allegati possono essere somministrati come segue: I questionari standardizzati (appendici 3, 7 e 10) sono compilati dal paziente (se necessario, unitamente al caregiver) al fine di fornire un'idea della gravità dei disturbi. Dal momento che queste sono domande standardizzate, possono essere completate da parte del paziente in sala d'attesa o inviate al paziente prima della prima visita. Ciò consente di risparmiare tempo e dà al paziente la possibilità di pensare alle domande o discuterne con il caregiver. (a questo punto, il punteggio somma non ha rilevanza ai fini della valutazione) .

Gli esempi di domande (appendici 2, 6 e 8) sono intesi ad essere un aiuto di modo che nulla venga perso durante la raccolta della storia del paziente. Le domande relative alla storia del paziente possono essere incorporate in un modulo ad hoc di valutazione o utilizzate come una check-list durante l'anamnesi.

Le scale gravità (appendici 4 e 9) permettono di raccogliere la gravità del problema in modo standardizzato.

Il modulo di valutazione della disartria (appendice 5) è destinato a prendere nota della panoramica delle misure di outcome nella valutazione della disartria, come descritto nella Sezione 3.1. Il modulo di valutazione può essere incluso nella vostra scheda di valutazione del linguaggio.

Appendice 2.

Domande per l'anamnesi relativa ai disturbi comunicativo-linguistici nella malattia di Parkinson

Livello dei disturbi (impairment)

- Ha una voce debole o afona?
- La sua voce è diventata più alta?
- Deve spesso tossire come se ci fosse qualcosa nella gola?
- Ha problemi di respirazione mentre parla?
- Si affatica mentre parla?
- La sua voce ha una melodia ridotta? O trova che la sua voce è monotona?
- Presenta una minore espressione del volto?
- Le capita qualche volta di dover cercare le parole esatte?

Livello delle attività

- Le viene chiesto spesso di ripetersi, e se sì, quanto spesso?
- Utilizza ancora il telefono?
- Si trova in difficoltà nel formulare i suoi pensieri?
- Ha difficoltà nel farsi capire quando è in compagnia?

Livello della partecipazione

- Ha difficoltà nel farsi capire nel suo lavoro o in altre attività?
- Le capita di dover dare il compito di parlare ad altri?
- Si sente escluso nelle conversazioni?
- Si vergogna per il suo modo di parlare?

Appendice 3.

Elenco di domande per i pazienti affetti da Parkinson

Radbound Oral Motor Inventory for Parkinson disease (ROMP-speech)

Metti un cerchietto per la miglior descrizione di ogni affermazione

Giudizio della mia voce

- la mia voce è normale
- la mia voce è un pò più bassa di prima
- la mia voce è chiaramente più bassa di prima
- la mia voce è molta bassa o afona
- la mia voce non è quasi percepibile

Parlare con i conoscenti

- i conoscenti mi capiscono normalmente e non devo mai ripetere
- se non sto attento oppure se sono stanco, i conoscenti non riescono a sentirmi bene
- i conoscenti non mi sentono e devo ripetutamente ripetere
- i conoscenti non mi sentono, soprattutto quando sono stanco
- i conoscenti non riescono (quasi) più a sentirmi

Parlare con gli estranei

- gli estranei mi trovano in condizioni normali e non devo mai ripetere
- se non sto attento o sono stanco gli estranei non riescono a capirmi bene
- gli estranei non riescono a capirmi e devo ripetutamente ripetere
- gli estranei non riescono a capirmi soprattutto quando sono stanco
- gli estranei non riescono (quasi) più a capirmi

L'uso del telefono

- l'utilizzo del telefono non crea alcun problema
- uso normalmente il telefono ma ho un po' più di difficoltà
- quando uso il telefono devo ripetere spesso
- preferisco non utilizzare il telefono perché non mi capiscono e non so cosa dire
- l'uso del telefono non mi è consentito in quanto non riesco a parlare sufficientemente

Se inizio a parlare

- riesco ad esprimere i miei pensieri velocemente come una volta
- oggi devo qualche volta pensare prima di parlare
- devo pensare più a lungo alle parole da dire oppure può succedere che le dimentico velocemente

- devo essere aiutato per esprimere i miei pensieri
- spesso non so come esprimermi e rimango in silenzio

In conversazione con più persone

- posso partecipare come prima
- posso partecipare, ma devo prestare molta attenzione
- posso partecipare se gli altri mi considerano
- posso partecipare soltanto se gli altri sono persone di fiducia che mi supportano
- mi sento escluso, perché non posso partecipare

In quale misura la difficoltà di parlare crea disagio

- non pertinente, non ho nessuna difficoltà
- la difficoltà nel parlare mi dà un lieve disagio
- provo disagio ed ho problemi nel parlare, ma ci sono cose peggiori
- la difficoltà nell' esprimermi, mi da enormemente fastidio e mi trovo in difficoltà
- la difficoltà nell' esprimermi è la cosa più grave della mia malattia

Appendice 4.

Nijmegen Dysarthria Scale (NDS) Therapy Outcomes Measures

Valutazione della disartria

0. Molto severa: movimenti delle labbra, mandibola e lingua sono quasi impossibili in modo che non si possa articolare le parole. Solo alcuni vocaboli non differenziati sono percepibili. Afonia o qualità della voce alterata. Non c'è sostegno della respirazione per produrre il linguaggio

1. Disartria severa/moderata : estremo ipo o ipertono, diminuzione dei movimenti articolatori e/o velocità delle labbra, mandibola o movimenti della lingua dove, principalmente, sono le vocali aperte ed alcuni consonanti a risultare distorte. Qualità della voce è chiaramente alterata. Linguaggio molto rallentato, la respirazione permette l'esecuzione soltanto di alcune sillabe.

2. Disartria moderata: tono, movimenti articolatori e/o velocità delle mandibola e/o della lingua sono chiaramente alterati e di conseguenza anche le vocali e le consonanti risultano essere distorte . Velocità di eloquio alterata. Qualità della voce alterata. Il controllo respiratorio nonché il volume dell'aria risultano essere devianti.

3. Disartria lieve/moderata: tono, movimenti articolatori e/o velocità delle labbra mandibola/o della lingua sono leggermente alterati e di conseguenza anche le vocali e le consonanti vengono leggermente distorte. Le sillabe e le parole possono essere articolate in modo corretto qualora il paziente si concentri. Leggera alterazione della velocità del linguaggio. Leggera alterazione della qualità della voce. Leggera alterazione del controllo respiratorio e del volume dell'aria.

4. Disartria lieve: problemi di articolazione limitati, lievi deficit della qualità della voce e del controllo respiratorio.

5. Assente: linguaggio adatto all'età, cultura, e livello di sviluppo

Livello di efficacia comunicativa

0. Non esiste possibilità di comunicazione.
- 1 Può esprimere in modo chiaro il contesto di necessità per esempio con una persona conosciuta
- 2 Può esprimere le necessità in modo chiaro ma deve spesso ripetersi e ha bisogno di aiuto per iniziare.
- 3 Comunicazione con persone conosciute spesso efficace; la possibilità di comunicare efficacemente può avvenire anche con persone estranee se aiutato.
- 4 La comunicazione è efficace sia con persone conosciute che estranee nonostante alcune imperfezioni . Ogni tanto si deve ripetere.
- 5 Comunicazione adeguata in tutte le situazioni in armonia con l'età, cultura e livello di sviluppo.

Appendice 5.

Formulario di valutazione sulla disartria e produzione della parola

Eloquio spontaneo		Linguaggio stimolato		
ON/OFF	0= deficitario (molto) grave 1= chiaramente alterato 2= leggermente alterato o dubbio 3= normale	0= senza possibilità' di cues 1= possibilità' di cues 2= agevolezza con cues 3= paziente con possibilità di auto-cues		
		Serie	MDF	Diapos.
Respiro	↑ respirazione con scarsi movimenti			

Voce		
qualità	↑ soffiata (ipofunzionale) ↑ strozzata (iperfunzionale) ↑ continua.....	
volume	↑ debole (ipofunzionale) ↑ debole (iperfunzionale)	
tono	↑ alto	

<i>Articolazione</i>	↑ scarso borbottio (dentro la bocca)	
----------------------	--------------------------------------	--

<i>Risonanza</i>	↑ scarsa forza di trasporto	
------------------	-----------------------------	--

<i>Prosodia</i>		
Intonazione	↑ monotona ↑ monodinamica	
velocità del linguaggio	↑ veloce ↑ lenta ↑ accelerata ↑ problemi di inizio, problemi di arresto	

Produzione del linguaggio

ricerca delle parole	↑ prolungata	
Comunicazione	↑ scarsa iniziativa ↑ contenuto limitato	

In caso di dubbio si consiglia di eseguire ulteriori valutazioni per esempio con esami orali e diadococinesi.

Sintomi di altre forme di disartria

† no; † si, se si: † flaccida † spastica † atassica

in.....

Conclusioni:

† indicazione alla PLVT † trattamento di prova PLVT † altro, nello specifico:

Spiegazione del Formulario di valutazione

Respirazione

Nella malattia di Parkinson idiopatica la capacità di respirazione può risultare diminuita per la rigidità della muscolatura dei polmoni (206). Si valuta il valore del pattern respiratorio e se la capacità respiratoria sia sufficiente a sostenere la fono-articolazione.

Qualità della voce

La qualità della voce può variare da rauco all'afonia (ipofunzionale). La qualità può alterarsi per l'influenza della discinesia e della rigidità. Una voce strozzata porta ad ipofunzionalità e può allo stesso tempo portare ad afonia. Ma la voce può risultare gorgogliante, cosa che indica residuo di catarro o saliva sulle corde vocali che il paziente non riesce a espellere o deglutire.

Tono

I pazienti parkinsoniani con problemi di voce a causa della rigidità delle corde *vocali* hanno una voce più bassa piuttosto che più alta. Il tono di voce delle donne sane è all'incirca 212 Hz (95% BI 167-258) e di uomini sani 122 Hz (95% BI 78-166) (207), ma l'altezza del tono di voce in Hertz non si può determinare senza apparecchiatura. Il tono di voce ottimale è cinque volte più alto del tono più basso (153). Nei pazienti parkinsoniani è sufficiente una valutazione soggettiva del tono e determinati fattori come l'affaticamento, l'esecuzione e l'apprendimento rendono un'idea di quale sia il tono di voce ottimale.

Volume

I pazienti parkinsoniani che presentano un eloquio poco intellegibile parlano spesso troppo piano, come conseguenza della rigidità e ipocinesia (ipofunzionale). Un volume di voce udibile corrisponde ad una intensità media (o sound pressure level: SPL = livello della pressione del suono) di minimo di 50 dB (143;207). Secondo il gruppo di lavoro non è necessario misurare l'intensità massima del parlato di un paziente parkinsoniano ma è sufficiente determinare il volume in modo soggettivo. Poiché l'inizio della terapia mira all'aumento del volume (vedi paragrafo 3.2) può essere utile determinare con l'utilizzo di un misuratore di dB, l'intensità del parlato spontaneo come punto zero oggettivo.

Articolazione

Parlare con movimenti articolari troppo piccoli quale sintomo di ipocinesia, è la principale caratteristica dell'articolazione dei pazienti parkinsoniani. La qualità dell'articolazione viene stabilita soggettivamente. Il paziente può inoltre avere un disturbo della discinesia (per esempio della lingua) o un tremore della mandibola o delle labbra.

Risonanza

Una ipo o ipernasalita' evidente non e' un segno caratteristico dell'eloquio di un paziente parkinsoniano. E' possibile invece che la voce abbia uno scarso potere di trasporto.

Intonazione

La monotonia e la monodinamica dell'eloquio sono segni caratteristici tipici di una disartria ipocinetica e vengono determinati soggettivamente

Velocità dell'eloquio

Sebbene i pazienti con disartria parlino più lentamente dei soggetti sani della stessa età, la velocità impiegato per parlare nei parkinsoniani e' normale o addirittura maggiore.

A volte la velocità dell'eloquio aumenta (accelera). Un tempo "normale" (208) e' facile da calcolare. Secondo il gruppo di lavoro non e' affatto necessario fare questo nei pazienti con Parkinson: una valutazione soggettiva e' sufficiente.

Appendice 6.

Esempi di domande per la valutazione dei disturbi della masticazione e deglutizione nella Malattia di Parkinson

A livello dei disturbi (impairment):

- Si soffoca (le va di traverso) più spesso di prima? cioè: tossisce quando mangia e beve o le va di traverso la saliva anche se non fa queste cose? Se si, quanto spesso e in che occasioni le va di traverso?
- Si sbrodola/sporca mentre mangia o beve? Se si, fa fatica a portare il cibo alla bocca o difficoltà a tenere in bocca il cibo?
- Mastica molto a lungo il cibo o lo tiene molto in bocca prima di deglutirlo?
- Il cibo le resta attaccato alla gola? Se si, con quale cibo e come risolve il problema?
- Ha difficoltà a deglutire le sue medicine? Se si, come risolve di solito il problema?
- Le capita che il cibo faccia fatica a scendere dopo che lo ha deglutito? Se si con quale cibo e come risolve di solito il problema?
- Le torna su il cibo dallo stomaco, presenta bruciore di stomaco? Se si, con quale cibo e come risolve di solito il problema?

A livello di attività:

- Può mangiare e bere come prima o la sua alimentazione deve essere adattata? Se si, come viene modificato il cibo (eliminando il cibo duro; tagliandolo sottile o mangiando cibo morbido)?
- Ci impiega di più a mangiare? Se si, questo dipende dal movimento rallentato dei movimenti delle mani, delle braccia, o perché lei ha bisogno di più tempo per la masticazione e la deglutizione?
- Mangia e beve a sufficienza o recentemente e' dimagrito senza volerlo?

A livello di partecipazione:

- La sua masticazione/deglutizione e' diventata un limite nel cenare in presenza di altre persone?
- A causa della deglutizione si preoccupa per la sua salute?

Appendice 7.

Lista di domande sui problemi di deglutizione nella Malattia di Parkinson

Radlboud Oral Motor inventory for Parkinsons's disease (ROMP-swallowing)

Cerchiare sempre la risposta migliore

Quante volte si soffoca mentre mangia o beve?

- non mi soffoco (quasi) mai
- mi soffoco una volta alla settimana o più spesso
- mi soffoco circa una volta al giorno
- mi soffoco tre volte al giorno, o almeno una volta per pasto
- mi soffoco più di tre volte al giorno, o più volte durante i pasti

Si sente ostacolato nel bere?

- Riesco a bere facilmente come prima
- Posso bere normalmente , ma mi soffoco più facilmente di prima
- Riesco a bere senza problemi solo se mi concentro
- Quando bevo devo usare un altro bicchiere o un'altra tecnica
- Riesco a bere con sicurezza solo bevande dense

Si sente ostacolato in ciò che mangia?

- No, riesco a mangiare facilmente come prima
- Sì, posso mangiare tutto ma ci impiego più tempo di prima
- Sì, devo eliminare cibi duri (carne, noci)
- Sì il mio cibo deve essere tagliato sottile o deve essere morbido.
- Non applicabile perché uso sonda per alimentarmi

Ha difficoltà a deglutire le pillole?

- No, deglutisco le pillole facilmente come prima
- Sì, ingoio le pillole con più difficoltà di prima
- Sì, riesco a prendere le pillole solo con una mousse di mela o qualcos' altro che rende più facile deglutire
- Sì, prendere le pillole è diventato per me al momento un problema enorme
- Sì, non posso più mandar giù le mie pillole e devo assumerle in un altro modo.

I disturbi di deglutizione la limitano a stare insieme ad altre persone?

- Mangiare in compagnia, a un ricevimento o andare fuori a cena non è un problema per me
- Posso andare ovunque ma faccio attenzione a quello che mangio o bevo.
- Mangio volentieri in compagnia di persone che mi sono vicine in posti conosciuti.

- Mangio solo a casa e in compagnia di persone che sono familiari
- Mangio soltanto a casa con l' aiuto di un caregiver specializzato.

In quale misura si preoccupa per le sue difficoltà di deglutizione?

- Per nulla, in quanto non ho nessuna difficoltà ad deglutire
- Ho delle difficoltà a deglutire ma non sono preoccupato
- Il fatto che ho delle difficoltà a deglutire mi preoccupa un po'
- Il fatto che ultimamente ho problemi a deglutire mi preoccupa
- Il fatto che ho problemi a deglutire mi preoccupa molto

In che modo le dà fastidio deglutire

- Non applicabile: non ho alcuna difficoltà a deglutire.
- La mia difficoltà a deglutire mi dà un po' fastidio
- Trovo difficoltoso deglutire ma ci sono cose peggiori
- Trovo molto fastidioso deglutire poiché ho molta difficoltà nel farlo
- Trovo che la mia difficoltà a deglutire sia la cosa peggiore della malattia

Appendice 8.

Esempio di questionario per la valutazione della scialorrea in pazienti affetti da Parkinson

A livello di malattia(impairment)

- Ha mai sofferto di problemi di salivazione durante il giorno?
- Ha mai sofferto di problemi di salivazione durante la notte (il cuscino bagnato)?
- Ha mai sofferto di problemi di salivazione mentre parla?
- Ha mai sofferto di problemi di salivazione mentre mangia?
- In quali particolari situazioni soffre di problemi di salivazione?
- Ha mai vomitato la propria saliva?
- Ha mai sofferto di accumulo di saliva in gola oppure tossisce molto?

A livello di attività

- Come si asciuga la saliva che esce dalla bocca? Usa un fazzoletto e se sì quante volte al giorno?
- I suoi problemi di salivazione riducono le sue attività?

A livello di partecipazione

- I suoi problemi di salivazione limitano i suoi rapporti sociali?
- In che modo i suoi problemi di salivazione la disturbano?
- In che modo è severa la perdita salivare rispetto alle altre difficoltà?

Appendice 9.

DSFS-P Scala di Gravità e Frequenza di scialorrea in pazienti affetti da Parkinson

Gravità:

Soffre di perdita salivare durante il giorno (il tempo che è sveglio)?

- No, non soffro di perdita salivare durante il giorno e inoltre non sento di avere saliva in eccesso in bocca.
- No, non soffro di perdita salivare durante il giorno ma sento di avere saliva in eccesso in bocca.
- Sì, durante il giorno la saliva si accumula ai lati della bocca e qualche volta sul mento.
- Sì, perdo saliva durante il giorno e questo è visibile sui miei vestiti.
- Sì, perdo saliva durante il giorno e questo è visibile sui libri, il pavimento e in altri luoghi della casa.

Frequenza:

Quanto spesso soffre di perdita salivare durante il giorno?

- Raramente: meno di una volta al giorno.
- Qualche volta: una o due volte al giorno.
- Frequentemente: da due a cinque volte al giorno.
- Spesso: da sei a dieci volte al giorno.
- Praticamente sempre.

Appendice 10.

Questionario sulla scialorrea nella malattia di Parkinson

Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's disease (ROMP-saliva)

Cerchia la migliore risposta ad ogni domanda

(per la gravità della scialorrea durante il giorno, vedere DSF-P)

Quando avete la maggior parte dei problemi con la saliva?

(ad esempio durante la lettura, guardando la TV, alla guida di un'auto, chinandosi)

.....
.....
.....
.....

I. Vi succede di perdere la saliva durante la notte?

1. Non ho esperienza di perdita salivare durante la notte
2. Il mio cuscino a volte si bagna durante la notte.
3. Il mio cuscino regolarmente è bagnato durante la notte.
4. Il mio cuscino è sempre bagnato durante la notte.
5. Ogni notte il mio cuscino e anche lenzuola si bagnano

II. La vostra (perdita di) saliva compromettere il mangiare e bere?

1. No, la mia (perdita di) saliva non pregiudica il mio mangiare o bere.
2. Sì, la mia (perdita di) saliva compromette ogni tanto il mio mangiare o bere.
3. Sì, la mia (perdita di) saliva compromette spesso il mio mangiare o bere.
4. Sì, la mia (perdita di) saliva molto spesso ostacola il mio mangiare o bere.
5. Sì, la mia (perdita di) saliva danneggia sempre il mio mangiare o bere.

III. La vostra (perdita di) saliva compromette il vostro modo di parlare?

1. No, la mia (la perdita di) saliva non pregiudica il mio modo di parlare.
2. Sì, la mia (la perdita di) saliva compromette ogni tanto il mio modo di parlare.
3. Sì, la mia (la perdita di) saliva compromette spesso il mio modo di parlare.
4. Sì, la mia (la perdita di) saliva molto spesso ostacola il mio modo di parlare.

5. Sì, la mia (la perdita di) saliva danneggia sempre il mio modo di parlare.

IV. Che cosa fa per pulirsi dalla saliva?

1. Non devo pulirmi dalla saliva.
2. Porto sempre un fazzoletto per pulirmi dalla saliva.
3. Io uso uno o due fazzoletti quotidianamente per pulirmi dalla saliva
4. Ho bisogno di più di due fazzoletti quotidianamente per pulirmi dalla saliva
5. Ho bisogno di pulirmi dalla saliva così spesso, che tengo sempre i fazzoletti di carta vicino a me o uso un asciugamano per proteggere i miei vestiti.

V. La perdita salivare limita a contatti con gli altri?

1. La mia perdita di saliva non mi limita il contatti con gli altri.
2. Devo fare attenzione, ma non mi preoccupa.
3. Devo fare più attenzione, perché so che gli altri potrebbero vedermi perdere saliva.
4. Cerco di evitare il contatto quando so che perderò la saliva.
5. Ho notato che gli altri evitano il contatto con me, perché perdo la saliva.

VI. La vostra perdita salivare vi limita a fare attività all'interno o al di fuori della casa (lavoro, hobby)?

1. La mia (perdita di) saliva non mi limita nelle attività.
2. Devo fare attenzione quando sono occupato, ma non mi preoccupa.
3. Devo fare più attenzione, ed è piuttosto faticoso.
4. La mia perdita di saliva mi limita nelle attività.
5. A causa della mia perdita di saliva, devo evitare importanti attività.

VII. Quanto è infastidito dalla perdita di saliva?

1. Io quasi non noto la perdita di saliva .
2. Sentendo più saliva in bocca o il perdere saliva mi preoccupa un po'.

3. Soffro per la mia perdita di saliva, ma non è la mia preoccupazione prioritaria.
4. La mia perdita di saliva mi preoccupa molto, perché **penso sia** molto limitante.
5. Perdere la saliva è l'aspetto peggiore della mia malattia.

Appendice 11.

Farmaci per la Malattia di Parkinson

Gruppo	Effetto	Principio attivo	Nome commerciale
1. Levodopa	– combinazione di levodopa e inibitore della decarbossilasi	levodopa/ benserazide	Madopar®
	– riduce l'ipocinesia, la rigidità e il tremore (minor efficacia)	levodopa/ carbidopa	Sinemet®
	– Farmaco migliore	levodopa/ carbidopa/ entacapone	Stalevo®
2. Dopamino agonisti	– Gli agonisti della dopamine: stimolano i recettori della dopamina	bromocriptina	Parlodel®
		pergolide	Nopar®
		ropinirolo	Requip®
		pramipexolo	Mirapexin®
		apomorfina (iniezioni sottocutanee)	Apofin®
3. Inibitori COMT	– in combinazione con la levodopa per ridurre i <i>fenomeni di fine dose</i>	entacapone	Comtan®
4. Inibitori MAO-B	– inibisce il breakdown della dopamina – estende e potenzia gli effetti della levodopa quando è assunta in contemporanea	Selegilina rasagilina	Jumex® Azilect®
5. Anticolinergici	– riducono quasi esclusivamente i tremori – occupa solo un piccolo spazio – in particolare per pazienti giovani nel trattamento della	Triesidilfenidile biperidene	Artane® Akineton®

	mal. di Parkinson		
6. Amantadina	<ul style="list-style-type: none"> – riduce la rigidità, l'ipocinesia, e, ad un grado minore, il tremore – meno efficace della levodopa – discreto effetto sulle discinesie negli stadi avanzati della malattia 	Amantadina	Mantadan®

Effetti collaterali

I principali effetti collaterali sono :

- confusione, allucinazioni, delirio
- disturbi del sonno
- fluttuazioni (*discinesie picco dose e acinesia da fine dose*)
- nausea, bocca secca, ipotensione ortostatica

Indicazioni

Tutti i farmaci dovrebbero essere assunti con acqua o durante il pasto, tranne la levodopa che deve essere assunta mezz'ora prima di un pasto o un'ora dopo un pasto, ma non con alimenti ricchi di vitamine (es: prodotti lattiero caseari)

Gli inibitori delle COMT e delle IMAO devono essere sempre presi insieme alla levodopa.

Appendice 12.

Prove scientifiche del valore aggiunto della logopedia nella malattia di Parkinson

Questa è una breve panoramica e quindi incompleta delle domande, a cui attualmente non si può rispondere con prove scientifiche. Forse saranno affrontate e risolte nel quadro della revisione delle linee guida.

Trattamento della parola

1. Qual è l'efficacia (anche costo-beneficio), del PLVT sulla intelligibilità e la qualità della vita dei pazienti di Parkinson?
2. Qual è l'influenza dell'intensità nel trattamento con PLVT?
 - a. Quali sono le caratteristiche dei pazienti con Parkinson che devono essere trattati almeno tre volte a settimana?
 - b. Ci sono pazienti con Parkinson per cui il trattamento una o due volte a settimana è sufficiente e, se sì, quali sono le loro caratteristiche (in termini di gravità della malattia, gravità della disartria, capacità cognitive, ecc)?
3. Qual è l'effetto dei sistemi computerizzati, che consentono al paziente di praticare indipendentemente dal risultato, la durata del trattamento e la durata dell'effetto?
4. Qual è il miglior trattamento per la balbuzie in pazienti con Parkinson?

Trattamento della deglutizione

5. Qual è l'effetto di semplici compensi specifici e delle cue sulla frequenza di soffocamento e la gravità della deglutizione sperimentate dai pazienti con Parkinson?
6. Qual è l'effetto di esercizi specifici intensivi di deglutizione sui disturbi severi della deglutizione sperimentate dai pazienti con Parkinson?

Trattamento dei problemi di salivazione

7. Qual è l'effetto di semplici compensi specifici e indicazioni sulla frequenza e la gravità della perdita della saliva vissuta dai pazienti con Parkinson ?
8. Qual è l'effetto di specifici esercizi intensivi sulla perdita della saliva vissuta dai pazienti con Parkinson?

Allegato 13 Tavole delle evidenze

Trattamento della disartria ipocinetica in pazienti con Parkinson

Autore	Anno	Livello di evidenza	Tipo di studio	Numero di pazienti	Caratteristiche dei pazienti	Terapia	Terapia-controllo	Follow up	Risultati
Ramig	1995	A2	RCT	45 (26 vs 19)	PD 64 anni 2,5 scala H&Y	LSVT 16 incontri 50 minuti 4 sett	Terapia della respirazione (RET) 16 incontri 50 minuti 4 sett	Assente	Attraverso la LSVT, sia gli uomini che le donne hanno avuto un aumento del volume rispettivamente di 13,96 dB e 9,89 dB. Con la terapia RET gli uomini hanno ottenuto un aumento di 3,13 dB e le donne di 1,99 dB. Lettura: gli uomini e le donne trattati con LSVT hanno registrato un aumento di volume rispettivamente con 9,13 dB e 3,39 dB. Con terapia RET l'aumento registrato è stato rispettivamente di 3,45 dB per le donne e di 1,92 dB per gli uomini.
Smith	1995	B	Studio di coorte	22 Da Ramig (1995)	PD (vedi Ramig 1995)	LSVT 16 incontri 60 minuti 4 sett	RET 16 incontri 60 minuti 4 sett	Assente	Un volume significativamente più elevato dopo trattamento LSVT e senza aumento di iperfunzionalità sopraglottica dopo il trattamento.
Ramig	1996	A2	RCT	35 (22 vs 13)	PD Gruppo LSVT 63,2 anni 2,63 scala H&Y Gruppo RET 65,3 anni 2,25 scala H&Y	LSVT 16 incontri 60 minuti 4 sett	RET 16 incontri 60 minuti 4 sett	Dopo 6 e 12 mesi	Solo il gruppo sottoposto a LSVT ha mostrato un aumento significativo del volume immediatamente dopo il trattamento, e a 6 e 12 mesi con differenze significative dal gruppo di controllo. Lettura a d alta voce: per entrambi i gruppi il volume è significativamente aumentato subito dopo il trattamento, ma solo per il gruppo LSVT anche dopo i 6 e 12 mesi. Monologo: per il gruppo LSVT il volume è notevolmente aumentato subito dopo il trattamento ma non dopo i 6 e 12 mesi. Nessuna modifica per il gruppo di controllo
Ramig	2001 a	A2	RCT	31	PD 14 PD sottoposti a intervento 15 PD non sottoposti a intervento 14 sani	LSVT 16 incontri 60 minuti 4 sett	Nessuna	Dopo 6 mesi	La differenza, nel gruppo LSVT, prima e subito dopo il trattamento è stata di 8 dB e la differenza tra prima del trattamento e 6 mesi dopo il trattamento è stata di 6 dB (voce significativamente diversa e chiaramente udibile).

									La differenza significativa tra il gruppo LSVT e il gruppo di controllo ha riguardato la durata fonatoria e la lettura, ma non per il monologo e il descrivere.
Ramig	2001 b	B	Studio di coorte	33 Da Ramig (1995)	PD (vedi Ramig 1995)	LSVT 16 incontri 60 minuti 4 sett	RET 16 incontri 60 minuti 4 sett	Follow- up 2 anni dopo lo studio di Ramig del 1995	LSVT: cambiamento significativo del volume per i tre compiti di lingua anche dopo 24 mesi. RET: unica variazione significativa del volume immediatamente dopo il trattamento. I confronti tra i gruppi: grado intensità (SPL) era significativamente maggiore per il gruppo LSVT che per il gruppo RET dopo 24 mesi, ma non nel monologo.
Spielman	2003	B	RCT	44 (vedi Ramig 1995)	PD (vedi Ramig 1995)	LSVT 16 incontri 60 minuti 4 sett	RET 16 incontri 60 minuti 4 sett	Nessuno	Confronto di registrazioni video prima e dopo il trattamento LSVT (1 pt. caduto a causa di poco materiale). Una differenza significativa tra i gruppi nel coinvolgimento ma non per la mobilità
De Swart	2003	B	Studio di coorte	32	PD	PLVT (alto e basso)	Respirazione spontanea con trattamento LSVT	Nessuno	Nella durata fonatoria e nella lettura si evidenzia un aumento significativo del volume sia con PLVT che con LSVT. Tuttavia, con l'istruzione LSVT si manifesta un aumento (non voluto) del tono a differenza del PLVT.

Tattamento della disfagia in pazienti con Parkinson

Autore	Anno	Livello di evidenza	Tipo di studio	Numero di pazienti	Caratteristiche dei pazienti	Terapia	Terapia-controllo	Follow up	Risultati
Welch	1993	C	Osservazionale	30	Tra i 30 e gli 94 anni sottoposti a videofluoroscopia	Flessione del capo	Postura normale della testa	n.v.t.	La flessione del capo allontana la base-lingua dall'epiglottide e restringe la faringe e la laringe proteggendo da aspirazione.
Shanahan	1993	C	Osservazionale	30	Tra i 30 e gli 84 anni 15 con flessione del capo 15 senza flessione	Flessione del capo	Nessuna	n.v.t.	I pazienti dove la flessione del capo non è stata efficace, hanno presentato residui nei seni piriformi, probabilmente come risultato di disfunzione faringea, quindi di disfagia grave.
Nagaya	2000	B	Studio di coorte	10 PD 10 sani	PD tra i 53 e gli 80 anni 3 e 4 scala H&Y	1x20 minuti: -esercizi di motilità della lingua, del	Nessuna	Nessuno	Dopo il training PMT significativamente più breve, e aumento di rapidità della deglutizione.

						collo e delle spalle -mantenimento del tono - manovra di Mendelssohn				Nel gruppo controllo nessun cambiamento.
Hind	2001	C	Osservazionale	64	Donne e uomini sani tra i 45 e i 93 anni	Deglutizione con forza	Deglutizione normale	n.v.t.		Pressione linguale e attività laringea aumentate maggiormente nella deglutizione forzata
Bülow	2001	C	Osservazionale	8	4 uomini e 4 donne di 70 anni	Deglutizione con forza	Deglutizione normale	n.v.t.		Presente miglioramento in 4 soggetti su 8 grazie alla deglutizione forzata
El Sharkawi	2002	B	Studio di coorte	8	PD con disfagia	LSVT 4 sett	Nessuna	Nessuno		Riduzione della frequenza di disfunzioni orali e faringee del 50%. Maggiore efficienza nella deglutizione di liquida dalla tazza.
Logemann	2008	B	Studio di coorte	711	228 PD 351 demenze 132 PD con demenza Aspirazione di liquidi in tutti	3 interventi in ordine casuale: flessione del collo, diluizione con miele, addensanti	Nessuna	Nessuno		Aspirazione è scomparsa nel 68% dei casi con flessione del capo (PD 59%), nel 63% con uso dell'addensante (PD 54%) e il 53% Con uso del miele (44%).

Tattamento della perdita salivare in pazienti di Parkinson

Autore	Anno	Livello di evidenza	Tipo di studio	Numero di pazienti	Caratteristiche dei pazienti	Terapia	Terapia-controllo	Follow up	Risultati
Marks	2001	C	Serie di casi	21 (6 vs 15)	PD, in grado di deglutire a comando	Scadenza temporale (frequenza non nota): ad ogni segnale sonoro il paziente deve deglutire. 4 sett, 30 min/die	Nessun trattamento o iniezioni di botulino, senza specificare la posizione o il dosaggio	3 mesi	Miglioramento in una scala da 0-15 con significato Il 60% dei pazienti ha notato un miglioramento

La valutazione della disfagia nei pazienti di Parkinson

Autore	Anno	Livello di evidenza	Tipo di studio	Numero di pazienti	Caratteristiche dei pazienti	Test	Test comparato	Outcome	Risultati
Nathadwarawala	1994	B	Studio di validazione	90	Pazienti ambulatoriali dell'ambulatorio di neurologia	test di velocità deglutizione con 150 ml e valore di cut-off 10 ml/s	esame orofaringeo e questionario per disturbi della deglutizione	Valori predittivi	Valore predittivo positivo del 64%, valore predittivo negativo del 93%
Ertekin	1998	C	Studio di coorte	252	75 volontari sani, 149 pazienti con disfagia neurogena	'dysphagia limit' ovvero deglutizione di 20	Nutrizione enterale o sospetta disfagia	Valore del 'dysphagia limit'	Valore predittivo positivo del 97%, valore predittivo

					cronica e 28 pazienti neurologici senza disfagia	ml d'acqua in una sola volta			negativo 89%
Potulska	2004	C	studio osservazionale (senza cieco)	18 PD 22 sani	Pazienti dell'ambulatori Parkinson e sani	'dysphagia limit' ovvero deglutizione di 20 ml d'acqua in una sola volta	Deglutizione	'dysphagia limit' rispetto alla deglutizione	Valore predittivo positivo del 72%, valore predittivo negativo del 100%

Nota: Per la ricerca clinica sulla affidabilità e la validità delle scale di gravità o questionari non esiste una classificazione delle prove.

Tali studi non possono essere classificati. Essi sono pertanto collocati entro il livello C e non sono inseriti in tabelle delle evidenze.

Referenze Bibliografiche

- (1) Morris MS, Iansek RN. Parkinson's disease: a team approach. Melbourne, Australia: Buscombe Vicprint; 1997.
- (2) Marigliani C, Gates S, Jacks D. Speech Pathology and Parkinson's Disease. In: Morris MS, Iansek RN, editors. Parkinson's disease: a team approach. Melbourne, Australia: Buscombe Vicprint; 1997.
- (3) Miller N, Noble E, Jones D, Burn D. Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age Ageing* 2006 May;35(3):235-9.
- (4) Trail M, Fox C, Ramig LO, Sapir S, Howard J, Lai EC. Speech treatment for Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation* 2005;20(3):205-21.
- (5) Miller N, Noble E, Jones D, Burn D. Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age Ageing* 2006 Nov;35(6):614-8.
- (6) Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van de ziekte van Parkinson (in ontwikkeling). Utrecht: CBO; 2008.
- (7) Greene MC, Watson BW, Gay P, Townsend DB. A therapeutic speech amplifier and its use in speech therapy. *Journal of Laryngology and Otology* 86[6], 595-605. 1972.
- (8) Schulz GM, Grant MK. Effects of speech therapy and pharmacologic and surgical treatments on voice and speech in Parkinson's disease: a review of the literature. *J Commun Disord* 2000 Jan;33(1):59-88.
- (9) Pinto S, Ozsancak C, Tripoliti E, Thobois S, Limousin-Dowsey P, Auzou P. Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2004 Sep;3(9):547-56.
- (10) Deane KH, Ellis-Hill C, Jones D, Whurr R, Ben Shlomo Y, Playford ED, et al. Systematic review of paramedical therapies for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002 Sep;17(5):984-91.
- (11) Suchowersky O, Gronseth G, Perlmutter J, Reich S, Zesiewicz T, Weiner WJ. Practice Parameter: neuroprotective strategies and alternative therapies for Parkinson disease (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2006 Apr 11;66(7):976-82.
- (12) Nijkrake M, Bloem BR, Mulleners W, Oostendorp R, Munneke M. Referral to nonpharmacological interventions in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2005;11(Supplement 2):S249.
- (13) Kalf H, Munneke M. Logopedie bij de ziekte van Parkinson. *Logopedie en Foniatrie* 80[2], 36-40. 2008.
- (14) Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden. November 2007 ed. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO: <www.cbo.nl>; 2007.
- (15) Everdingen JV, Burgers JS, Assendelft WJJ van, Swinkels JA, van Barneveld TA, van de Klundert JLM. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2004.
- (16) Deane KH, Whurr R, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. A comparison of speech and language therapy techniques for dysarthria in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(2):CD002814.
- (17) Deane KH, Whurr R, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. Speech and language therapy for dysarthria in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev*

2001;(2):CD002812.

(18) Deane KH, Whurr R, Clarke CE, Playford ED, Ben Shlomo Y. Non-pharmacological therapies for dysphagia in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(1):CD002816.

(19) Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, Goede CJT de, van Haaren M, et al. *KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson*. Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie; 2004.

(20) Sturkenboom IHWM, Thijssen MCE, Gons-van Elsacker JJ, Jansen IJH, Maasdam A, Schulten M, et al. *Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson*. Utrecht: Ergotherapie Nederland/Lemma, 2008.

(21) The AGREE Collaboration. *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument*. 2001.

(22) Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet* 2004 May 29;363(9423):1783-93.

(23) Wolters EC, Van Laar T. *Bewegingsstoornissen*. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2002.

(24) Maitra KK, Dasgupta AK. Incoordination of a sequential motor task in Parkinson's disease. *Occup Ther Int* 2005;12(4):218-33.

(25) Gentilucci M, Negrotti A. Planning and executing an action in Parkinson's disease. *Mov Disord* 1999 Jan;14(1):69-79.

(26) Sanders Er. *Parkinson handboek, een beknopte leidraad voor de praktijk*. 2nd ed. Utrecht: Academic Pharmaceutical Productions BV; 2007.

(27) Garber CE, Friedman JH. Effects of fatigue on physical activity and function in patients with Parkinson's disease. *Neurology* 2003 Apr 8;60(7):1119-24.

(28) Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord* 2007 Feb 15;22(3):297-308.

(29) Herlofson K, Larsen JP. The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2003 Jan;107(1):1-6.

(30) Ziv I, Avraham M, Michaelov Y, Djaldetti R, Dressler R, Zoldan J, et al. Enhanced fatigue during motor performance in patients with Parkinson's disease. *Neurology* 1998 Dec;51(6):1583-6.

(31) Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord* 2007 Feb 15;22(3):297-308.

(32) Muslimovic D, Post B, Speelman JD, Schmand B. Cognitive profile of patients with newly diagnosed Parkinson disease. *Neurology* 2005 Oct 25;65(8):1239-45.

(33) Cools R, Barker RA, Sahakian BJ, Robbins TW. Mechanisms of cognitive set flexibility in Parkinson's disease. *Brain* 2001 Dec;124(Pt 12):2503-12.

(34) Bronnick K, Ehrt U, Emre M, De Deyn PP, Wesnes K, Tekin S, et al. Attentional deficits affect activities of daily living in dementia-associated with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006 Oct;77(10):1136-42.

(35) Zgaljardic DJ, Borod JC, Foldi NS, Mattis P. A review of the cognitive and behavioral sequelae of Parkinson's disease: relationship to frontostriatal circuitry. *Cogn Behav Neurol* 2003 Dec;16(4):193-210.

(36) Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory performance under varying cueing conditions in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychologia* 1996 Dec;34(12):1159-64.

(37) Zgaljardic DJ, Borod JC, Foldi NS, Mattis P. A review of the cognitive and behavioral sequelae of Parkinson's disease: relationship to frontostriatal circuitry. *Cogn Behav Neurol* 2003 Dec;16(4):193-210.

- (38) Aarsland D, Bronnick K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Emre M, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007 Jan;78(1):36-42.
- (39) Weintraub D, Moberg PJ, Duda JE, Katz IR, Stern MB. Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability in Parkinson's disease. *J Am Geriatr Soc* 2004 May;52(5):784-8.
- (40) Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20 Suppl 11:S23-S29.
- (41) Davidsdottir S, Cronin-Golomb A, Lee A. Visual and spatial symptoms in Parkinson's disease. *Vision Res* 2005 May;45(10):1285-96.
- (42) Uc EY, Rizzo M, Anderson SW, Qian S, Rodnitzky RL, Dawson JD. Visual dysfunction in Parkinson disease without dementia. *Neurology* 2005 Dec 27;65(12):1907-13.
- (43) Hartelius L, Svensson P. [Parkinson disease and multiple sclerosis often cause speech and swallowing disorders]. *Lakartidningen* 1992 Feb 26;89(9):654, 659-4, 660.
- (44) Ho AK, Iansek R, Marigliani C, Bradshaw JL, Gates S. Speech impairment in a large sample of patients with Parkinson's disease. *Behav Neurol* 1998;11(3):131-7.
- (45) Muller J, Wenning GK, Verny M, McKee A, Chaudhuri KR, Jellinger K, et al. Progression of dysarthria and dysphagia in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. *Arch Neurol* 2001 Feb;58(2):259-64.
- (46) Darley FL, Aronson AE, Brown JR. *Motor speech disorders*. Philadelphia: Saunders Company; 1975.
- (47) Moreau C, Ozsancak C, Blatt JL, Derambure P, Destee A, Defebvre L. Oral festination in Parkinson's disease: biomechanical analysis and correlation with festination and freezing of gait. *Mov Disord* 2007 Jul 30;22(10):1503-6.
- (48) Alm PA. Stuttering and the basal ganglia circuits: a critical review of possible relations. *J Commun Disord* 2004 Jul;37(4):325-69.
- (49) Ho AK, Bradshaw JL, Iansek T. Volume perception in parkinsonian speech. *Mov Disord* 2000 Nov;15(6):1125-31.
- (50) Ho AK, Iansek R, Bradshaw JL. Regulation of parkinsonian speech volume: the effect of interlocuter distance. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999 Aug;67(2):199-202.
- (51) Grossman M, Glosser G, Kalmanson J, Morris J, Stern MB, Hurtig HI. Dopamine supports sentence comprehension in Parkinson's Disease. *J Neurol Sci* 2001 Mar 1;184(2):123-30.
- (52) Angwin AJ, Chenery HJ, Copland DA, Murdoch BE, Silburn PA. The speed of lexical activation is altered in Parkinson's disease. *J Clin Exp Neuropsychol* 2007 Jan;29(1):73-85.
- (53) Boulenger V, Mechtouff L, Thobois S, Broussolle E, Jeannerod M, Nazir TA. Word processing in Parkinson's disease is impaired for action verbs but not for concrete nouns. *Neuropsychologia* 2008 Jan 31;46(2):743-56.
- (54) Johnston BT, Li Q, Castell JA, Castell DO. Swallowing and esophageal function in Parkinson's disease. *Am J Gastroenterol* 1995 Oct;90(10):1741-6.
- (55) Kalf JG, de Swart BJM, Zwarts MJ, Munneke M, Bloem BR. Frequency of oral motor impairments in Parkinson's disease and implications for referral to speech therapists. *Movement Disorders* 23[Supplement 1], S328. 2008.
- (56) Potulska A, Friedman A, Krollicki L, Spychala A. Swallowing disorders in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2003 Aug;9(6):349-53.
- (57) Volonte MA, Porta M, Comi G. Clinical assessment of dysphagia in early phases of Parkinson's disease. *Neurol Sci* 2002 Sep;23 Suppl 2:S121-S122.

- (58) Manor Y, Giladi N, Cohen A, Fliss DM, Cohen JT. Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 Oct 15;22(13):1917-21.
- (59) Lam K, Lam FK, Lau KK, Chan YK, Kan EY, Woo J, et al. Simple clinical tests may predict severe oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 Apr 15;22(5):640-4.
- (60) Monte FS, da Silva-Junior FP, Braga-Neto P, Nobre e Souza MA, Sales dB, V. Swallowing abnormalities and dyskinesia in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005 Apr;20(4):457-62.
- (61) Hunter PC, Cramer J, Austin S, Woodward MC, Hughes AJ. Response of parkinsonian swallowing dysfunction to dopaminergic stimulation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997 Nov;63(5):579-83.
- (62) Ertekin C, Tarlaci S, Aydogdu I, Kiylioglu N, Yuceyar N, Turman AB, et al. Electrophysiological evaluation of pharyngeal phase of swallowing in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002 Sep;17(5):942-9.
- (63) Fernandez HH, Lapane KL. Predictors of mortality among nursing home residents with a diagnosis of Parkinson's disease. *Med Sci Monit* 2002 Apr;8(4):CR241-CR246.
- (64) Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompolti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord* 2007 Dec;22(16):2306-13.
- (65) Tan EK. Botulinum toxin treatment of sialorrhea: comparing different therapeutic preparations. *Eur J Neurol* 2006 Feb;13 Suppl 1:60-4.
- (66) Potulska A, Friedman A. Controlling sialorrhoea: a review of available treatment options. *Expert Opin Pharmacother* 2005 Aug;6(9):1551-4.
- (67) Kalf JG, Bleom BR, Zwarts MJ, De Swart BJM, Zwarts MJ. Causes of drooling in Parkinson's disease. *Movement Disorders* 2008;23(Supplement 1):S328.
- (68) Tumilasci OR, Cersosimo MG, Belforte JE, Micheli FE, Benarroch EE, Pazo JH. Quantitative study of salivary secretion in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006 May;21(5):660-7.
- (69) Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
- (70) Jankovic J, Kapadia AS. Functional decline in Parkinson disease. *Arch Neurol* 2001 Oct;58(10):1611-5.
- (71) Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet* 2004 May 29;363(9423):1783-93.
- (72) Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. 1967. *Neurology* 1998 Feb;50(2):318.
- (73) Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, et al. KNGF-richtlijn Ziekte van Parkinson. Amersfoort: Koninklijk Genootschap voor Fysiotherapie; 2004. Report No.: V-19/2004.
- (74) Global Parkinson's disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord* 2002 Jan;17(1):60-7.
- (75) Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
- (76) Jankovic J, Kapadia AS. Functional decline in Parkinson disease. *Arch Neurol* 2001 Oct;58(10):1611-5.
- (77) Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. *Arch Neurol* 2002 Nov;59(11):1724-8.

- (78) Poewe WH, Wenning GK. The natural history of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1998 Sep;44(3 Suppl 1):S1-S9.
- (79) Alves G, Wentzel-Larsen T, Aarsland D, Larsen JP. Progression of motor impairment and disability in Parkinson disease: a population-based study. *Neurology* 2005 Nov 8;65(9):1436-41.
- (80) Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. *Arch Neurol* 2002 Nov;59(11):1724-8.
- (81) O'Shea S, Morris ME, Iansek R. Dual task interference during gait in people with Parkinson disease: effects of motor versus cognitive secondary tasks. *Phys Ther* 2002 Sep;82(9):888-97.
- (82) Fahn S. The freezing phenomenon in parkinsonism. *Adv Neurol* 1995;67:53-63.
- (83) Kamsma YPT. Implications of motor and cognitive impairments for ADL and motor treatment of patients with Parkinson's disease [Dutch]. *Ned Tijdschr Fysioth* 2004;114(3):59-62.
- (84) Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. *Phys Ther* 2000 Jun;80(6):578-97.
- (85) Fellows SJ, Noth J. Grip force abnormalities in de novo Parkinson's disease. *Mov Disord* 2004 May;19(5):560-5.
- (86) Lorefalt B, Granerus AK, Unosson M. Avoidance of solid food in weight losing older patients with Parkinson's disease. *J Clin Nurs* 2006 Nov;15(11):1404-12.
- (87) Huckabee ML, Pelletier CA. *Management of Adult Neurogenic Dysphagia*. New York: Thomson Delmar Learning; 2003.
- (88) Logemann JA. *Slikstoornissen. Onderzoek en behandeling*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 2000.
- (89) Perlman AL, Schulze-Delrieu KS. *Deglutition and its Disorders*. San Diego: Singular Publishing Group; 1997.
- (90) Zgaljardic DJ, Borod JC, Foldi NS, Mattis P. A review of the cognitive and behavioral sequelae of Parkinson's disease: relationship to frontostriatal circuitry. *Cogn Behav Neurol* 2003 Dec;16(4):193-210.
- (91) Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Buytenhuijs EL, Cools AR. Executive functions and disease characteristics in Parkinson's disease. *Neuropsychologia* 1996 Jul;34(7):617-26.
- (92) Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Cools AR. [Cognitive deficits in Parkinson's disease]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998 Aug;29(4):189-95.
- (93) Cools AR, Van den Bercken JH, Horstink MW, Van Spaendonck KP, Berger HJ. Cognitive and motor shifting aptitude disorder in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1984 May;47(5):443-53.
- (94) Bronnick K, Ehrt U, Emre M, De Deyn PP, Wesnes K, Tekin S, et al. Attentional deficits affect activities of daily living in dementia-associated with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006 Oct;77(10):1136-42.
- (95) Van Spaendonck KP, Berger HJ, Horstink MW, Borm GF, Cools AR. Memory performance under varying cueing conditions in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychologia* 1996 Dec;34(12):1159-64.
- (96) Van Gemmert AW, Teulings HL, Stelmach GE. Parkinsonian patients reduce their stroke size with increased processing demands. *Brain Cogn* 2001 Dec;47(3):504-12.
- (97) Van Gemmert AW, Adler CH, Stelmach GE. Parkinson's disease patients undershoot target size in handwriting and similar tasks. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 Nov;74(11):1502-8.

- (98) Hartelius L, Svensson P. Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey. *Folia Phoniatr Logop* 1994;46(1):9-17.
- (99) Kalf JG, Smit AM, Bloem BR, Zwarts MJ, Munneke M. Impact of drooling in Parkinson's Disease. *Journal of Neurology* 2007;254:1227-32.
- (100) Global Parkinson's disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord* 2002 Jan;17(1):60-7.
- (101) Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 Feb;74(2):163-9.
- (102) Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease-a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. *Parkinsonism Relat Disord* 2005 Nov;11(7):465-8.
- (103) Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 Feb;74(2):163-9.
- (104) Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease-a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. *Parkinsonism Relat Disord* 2005 Nov;11(7):465-8.
- (105) Koplas PA, Gans HB, Wisely MP, Kuchibhatla M, Cutson TM, Gold DT, et al. Quality of life and Parkinson's disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999 Apr;54(4):M197-M202.
- (106) Herlofson K, Larsen JP. The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2003 Jan;107(1):1-6.
- (107) Brown RG, Dittner A, Findley L, Wessely SC. The Parkinson fatigue scale. *Parkinsonism Relat Disord* 2005 Jan;11(1):49-55.
- (108) Schenkman M, Wei ZC, Cutson TM, Whetten-Goldstein K. Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2001 Sep;8(1):41-50.
- (109) Benharoch J, Wiseman T. Participation in occupations: some experiences of patients with Parkinson's disease. *British Journal of Occupational Therapy (Br J Occup Ther)* 2004;67(9):380-7.
- (110) Marr JA. The experience of living with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 1991 Oct;23(5):325-9.
- (111) Nijhof G. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. *European journal of public health (Eur J Pub Health)* 1996;6(1):58-63.
- (112) Martinez-Martin P, Ito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res* 2005 Mar;14(2):463-72.
- (113) Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006 Jan;12(1):35-41.
- (114) Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Parkinson's Study Group. Mov Disord* 1998 Jan;13(1):20-8.
- (115) Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999 Oct;14(10):866-74.
- (116) Fernandez HH, Tabamo RE, David RR, Friedman JH. Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2001 Nov;16(6):1123-5.

- (117) Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006 Jan;12(1):35-41.
- (118) Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2002 Aug;34(4):184-90.
- (119) Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006 Jan;12(1):35-41.
- (120) Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Ito-Leon J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 May 15;22(7):924-31.
- (121) Calne DB, Snow BJ, Lee C. Criteria for diagnosing Parkinson's disease. *Ann Neurol* 1992;32 Suppl:S125-S127.
- (122) Gelb DJ, Oliver E, Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson disease. *Arch Neurol* 1999 Jan;56(1):33-9.
- (123) Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet* 2004 May 29;363(9423):1783-93.
- (124) Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992 Mar;55(3):181-4.
- (125) Tolosa E, Wenning G, Poewe W. The diagnosis of Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2006 Jan;5(1):75-86.
- (126) Ziekenfondsraad. *Farmacotherapeutisch Kompas* 2007. Amstelveen: Ziekenfondsraad; 2007.
- (127) Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, et al. Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and the Movement Disorder Society-European Section. Part I: early (uncomplicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2006 Nov;13(11):1170-85.
- (128) Voon V, Potenza MN, Thomsen T. Medication-related impulse control and repetitive behaviors in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2007 Aug;20(4):484-92.
- (129) Meningaud JP, Pitak-Arnop P, Chikhani L, Bertrand JC. Drooling of saliva: a review of the etiology and management options. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2006 Jan;101(1):48-57.
- (130) Postma AG, Heesters M, van LT. Radiotherapy to the salivary glands as treatment of sialorrhea in patients with parkinsonism. *Mov Disord* 2007 Dec;22(16):2430-5.
- (131) Martinez-Martin P, Deuschl G. Effect of medical and surgical interventions on health-related quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 Apr 30;22(6):757-65.
- (132) Moro E, Lang AE. Criteria for deep-brain stimulation in Parkinson's disease: review and analysis. *Expert Rev Neurother* 2006 Nov;6(11):1695-705.
- (133) Pinto S, Thobois S, Costes N, Le BD, Benabid AL, Broussolle E, et al. Subthalamic nucleus stimulation and dysarthria in Parkinson's disease: a PET study. *Brain* 2004 Mar;127(Pt 3):602-15.
- (134) Tornqvist AL, Schalen L, Rehncrona S. Effects of different electrical parameter settings on the intelligibility of speech in patients with Parkinson's disease treated with subthalamic deep brain stimulation. *Mov Disord* 2005 Apr;20(4):416-23.
- (135) Klostermann F, Ehlen F, Vesper J, Nubel K, Gross M, Marzinzik F, et al. Effects of subthalamic deep brain stimulation on dysarthrophonia in Parkinson's disease.

- J Neurol Neurosurg Psychiatry 2008 May;79(5):522-9.
- (136) Morris MS, Iansek RN. Parkinson's disease: a team approach. Melbourne, Australia: Buscombe Vicprint; 1997.
- (137) Deane KH, Ellis-Hill C, Jones D, Whurr R, Ben-Shlomo Y, Playford ED, et al. Systematic review of paramedical therapies for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002 Sep;17(5):984-91.
- (138) Dixon L, Duncan D, Johnson P, Kirkby L, O'Connell H, Taylor H, et al. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(3):CD002813.pub2.
- (139) Kalf JG, Swart BJM de, Bloem BR, Munneke M. Development and evaluation of a dysarthria severity questionnaire for Parkinson's disease (ROMP-speech). *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13(Supplement 2):S48.
- (140) Enderby P., John A. *Therapy Outcomes Measures Speech Language Pathology*. San Diego/London: Singular Publishing Group; 1997.
- (141) Perry A, Morris M, Unsworth C, Duckett S, Skeat J, Dodd K, et al. Therapy outcome measures for allied health practitioners in Australia: the AustOMs. *Int J Qual Health Care* 2004 Aug;16(4):285-91.
- (142) Knuijt S, Kalf H. Dysartrieonderzoek. Drie nieuwe instrumenten beschikbaar. *Logopedie en Foniatrie* 2007;79(12):412-7.
- (143) Kent RD, Kent JF, Rosenbek JC. Maximum performance tests of speech production. *J Speech Hear Disord* 1987 Nov;52(4):367-87.
- (144) De Swart BJM. Reader 'Pitch Limiting Voice Treatment'. Nijmegen: UMC St Radboud/Hogeschool van Arnhem en Nijmegen; 2006.
- (145) Lambert J, Rutten Ch. *Frenchay Dysartrie Onderzoek*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1996.
- (146) Lambert J, Van den Engel-Hoek L, van Gerven M, Van Hulst K, Keyser A, de Swart B. Dysartrie. In: Peters H, Bastiaanse R, Van Borsel J., Dejonckere PHO, Jansonius-Schultheiss K, Van der Meulen Sj, et al., editors. *Handboek Stem-, Spraak-Taalpathologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2002.
- (147) Dharmaperwira-Prins R. *Dysartrie en verbale apraxie*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1996.
- (148) Knuijt S, de Swart B. *Handleiding Dysartrieonderzoek bij volwassenen*. Nijmegen: UMC St Radboud (downloadbaar via www.umcn.nl/logopedie); 2007.
- (149) Kalf H, de Swart B. *Handleiding oraal onderzoek bij volwassenen met een dysartrie en/of dysfagie*. Nijmegen: UMC St Radboud (downloadbaar via www.umcn.nl/logopedie); 2007.
- (150) De Swart BJ, Willems SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003 Feb 11;60(3):498-500.
- (151) Ramig LO, Countryman S, Thompson LL, Horii Y. Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease. *J Speech Hear Res* 1995 Dec;38(6):1232-51.
- (152) Ramig LO, Dromey C. Aerodynamic mechanisms underlying treatment-related changes in vocal intensity in patients with Parkinson disease. *J Speech Hear Res* 1996 Aug;39(4):798-807.
- (153) Dejonckere PH, Bradley P, Clemente P, Cornut G, Crevier-Buchman L, Friedrich G, et al. A basic protocol for functional assessment of voice pathology, especially for investigating the efficacy of (phonosurgical) treatments and evaluating new assessment techniques. Guideline elaborated by the Committee on Phoniatics of the European Laryngological Society (ELS). *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001 Feb;258(2):77-82.
- (154) Hirano M. *Clinical examination of voice*. New York: Springer; 1981.

- (155) Ramig LO, Fox C, Sapir S. Parkinson's disease: speech and voice disorders and their treatment with the Lee Silverman Voice Treatment. *Seminars in Speech and Language* 2004;25(2):169-80.
- (156) Ramig LO, Countryman S, O'Brien C, Hoehn M, Thompson L. Intensive speech treatment for patients with Parkinson's disease: short- and long-term comparison of two techniques. *Neurology* 1996 Dec;47(6):1496-504.
- (157) Swart B de. De 'Pitch Limiting Voice Treatment'. *Keypoint* 2004;1:11-3.
- (158) Smith ME, Ramig LO, Dromey C, Perez KS, Samandari R. Intensive voice treatment in Parkinson disease: laryngostroboscopic findings. *J Voice* 1995 Dec;9(4):453-9.
- (159) Ramig LO, Sapir S, Countryman S, Pawlas AA, O'Brien C, Hoehn M, et al. Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001 Oct;71(4):493-8.
- (160) Ramig LO, Sapir S, Fox C, Countryman S. Changes in vocal loudness following intensive voice treatment (LSVT) in individuals with Parkinson's disease: a comparison with untreated patients and normal age-matched controls. *Mov Disord* 2001 Jan;16(1):79-83.
- (161) Swart BJ de, Willemse SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003 Feb 11;60(3):498-500.
- (162) Rascol O, Goetz C, Koller W, Poewe W, Sampaio C. Treatment interventions for Parkinson's disease: an evidence based assessment. *Lancet* 2002 May 4;359(9317):1589-98.
- (163) Ramig LO, Countryman S, O'Brien C, Hoehn M, Thompson L. Intensive speech treatment for patients with Parkinson's disease: short-and long-term comparison of two techniques. *Neurology* 1996 Dec;47(6):1496-504.
- (164) Pinto S, Ozsancak C, Tripoliti E, Thobois S, Limousin-Dowsey P, Auzou P. Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2004 Sep;3(9):547-56.
- (165) Spielman JL, Borod JC, Ramig LO. The effects of intensive voice treatment on facial expressiveness in Parkinson disease: preliminary data. *Cogn Behav Neurol* 2003 Sep;16(3):177-88.
- (166) Elman RJ, Bernstein-Ellis E. The efficacy of group communication treatment in adults with chronic aphasia. *J Speech Lang Hear Res* 1999 Apr;42(2):411-9.
- (167) Lang AE, Fishbein V. The 'pacing board' in selected speech disorders of Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1983 Aug;46(8):789.
- (168) Greene MC, Watson BW. The value of speech amplification in Parkinson's disease. *Folia Phoniatica et Logopaedica* 20[4], 250-257. 1968.
- (169) Van Balkom H., Welle Donker M. *Kiezen voor communicatie*. Nijkerk: Intro; 1994.
- (170) Hustad KC, Garcia JM. Aided and unaided speech supplementation strategies: effect of alphabet cues and iconic hand gestures on dysarthric speech. *J Speech Lang Hear Res* 2005 Oct;48(5):996-1012.
- (171) Kalf JG. Logopedisch onderzoek. A.6.2.2. In: Peters HFM, Dejonckere P, Jansonius K, Mondelaers B, editors. *Handboek Stem-, Spraak- en Taalpathologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2005.
- (172) Kalf JG, de Swart BJM, Bloem BR, Munneke M. Development and evaluation of a swallowing severity questionnaire for Parkinson's disease (ROMP-swallowing). *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13(Supplement 2):S48.
- (173) Kalf JG. Twee kwantitatieve sliktests. *Logopedie en Foniatrie* 2004;7/8:640-6.
- (174) Hughes TA, Wiles CM. Clinical measurement of swallowing in health and in neurogenic

dysphagia. QJM 1996 Feb;89(2):109-16.

(175) Nathadwarawala KM, Nicklin J, Wiles CM. A timed test of swallowing capacity for neurological patients. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1992 Sep;55(9):822-5.

(176) Clarke CE, Gullaksen E, Macdonald S, Lowe F. Referral criteria for speech and language therapy assessment of dysphagia caused by idiopathic Parkinson's disease. Acta Neurol Scand 1998 Jan;97(1):27-35.

(177) Ertekin C, Aydogdu I, Yuceyar N. Piecemeal deglutition and dysphagia limit in normal subjects and in patients with swallowing disorders. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1996 Nov;61(5):491-6.

(178) Ertekin C, Aydogdu I, Yuceyar N, Tarlaci S, Kiylioglu N, Pehlivan M, et al. Electrodiagnostic methods for neurogenic dysphagia. Electroencephalogr Clin Neurophysiol 1998 Aug;109(4):331-40.

(179) Langmore SE. Endoscopic Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders. New York: Thieme; 2001.

(180) Logemann JA. Manual for the videofluorographic study of swallowing. Austin/Texas: Pro-Ed; 1993.

(181) Robbins JA, Logemann JA, Kirshner HS. Swallowing and speech production in Parkinson's disease. Ann Neurol 1986 Mar;19(3):283-7.

(182) Leopold NA, Kagel MC. Prepharyngeal dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 1996;11(1):14-22.

(183) Leopold NA, Kagel MC. Laryngeal deglutition movement in Parkinson's disease. Neurology 1997 Feb;48(2):373-6.

(184) Nagaya M, Kachi T, Yamada T, Igata A. Videofluorographic study of swallowing in Parkinson's disease. Dysphagia 1998;13(2):95-100.

(185) Huckabee ML, Pelletier CA. Management of Adult Neurogenic Dysphagia. San Diego: Singular Publishing Group; 1999.

(186) Kalf JG. Functionele behandeling van orofaryngeale slikstoornissen. In: Peters H, Dejonckere P, Mondelaers B, editors. Handboek Stem-, Spraak- en Taalpathologie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2006.

(187) Groher ME. Dysphagia. Diagnosis and Management. Boston: Butterworth-Heinemann; 1997.

(188) Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. Austin/Texas: Pro-Ed; 1983.

(189) Welch MV, Logemann JA, Rademaker AW, Kahrilas PJ. Changes in pharyngeal dimensions effected by chin tuck. Arch Phys Med Rehabil 1993 Feb;74(2):178-81.

(190) Shanahan TK, Logemann JA, Rademaker AW, Pauloski BR, Kahrilas PJ. Chin-down posture effect on aspiration in dysphagic patients. Arch Phys Med Rehabil 1993 Jul;74(7):736-9.

(191) Kahrilas PJ, Lin S, Logemann JA, Ergun GA, Facchini F. Deglutitive tongue action: volume accommodation and bolus propulsion. Gastroenterology 1993 Jan;104(1):152-62.

(192) Raut VV, McKee GJ, Johnston BT. Effect of bolus consistency on swallowing--does altering consistency help? Eur Arch Otorhinolaryngol 2001 Jan;258(1):49-53.

(193) Robbins J, Gensler G, Hind J, Logemann JA, Lindblad AS, Brandt D, et al. Comparison of 2 interventions for liquid aspiration on pneumonia incidence: a randomized trial. Ann Intern Med 2008 Apr 1;148(7):509-18.

(194) Nagaya M, Kachi T, Yamada T. Effect of swallowing training on swallowing disorders in Parkinson's disease. Scand J Rehabil Med 2000 Mar;32(1):11-5.

- (195) Bulow M, Olsson R, Ekberg O. Videomanometric analysis of supraglottic swallow, effortful swallow, and chin tuck in healthy volunteers. *Dysphagia* 1999;14(2):67-72.
- (196) Bulow M, Olsson R, Ekberg O. Videomanometric analysis of supraglottic swallow, effortful swallow, and chin tuck in patients with pharyngeal dysfunction. *Dysphagia* 2001;16(3):190-5.
- (197) Hind JA, Nicosia MA, Roecker EB, Carnes ML, Robbins J. Comparison of effortful and noneffortful swallows in healthy middle-aged and older adults. *Arch Phys Med Rehabil* 2001 Dec;82(12):1661-5.
- (198) El SA, Ramig L, Logemann JA, Pauloski BR, Rademaker AW, Smith CH, et al. Swallowing and voice effects of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT): a pilot study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002 Jan;72(1):31-6.
- (199) Kalf H, Van Keeken P, Dicke H, Rood B. *Slikstoornissen bij volwassenen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2008.
- (200) Perez Lloret S, Piran Arce G, Rossi M, Caivano Nemet ML, Salsamendi P, Merello M. Validation of a New Scale for the Evaluation of Sialorrhoea in Patients with Parkinson's Disease. *Mov Disord* 2007;22(1):107-11.
- (201) Kalf JG, de Swart BJMd, Bloem BR, Munneke M. Development and evaluation of a severity scale (DSFS-P) and questionnaire for drooling in Parkinson's disease (ROMPSaliva). *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13(Supplement 2):S47.
- (202) Hofman M, da Costa SP. *Observatie-instrument Speekselverlies*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers; 2006.
- (203) Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988;3(2):73-8.
- (204) Molloy L. Treatment of sialorrhoea in patients with Parkinson's disease: best current evidence. *Curr Opin Neurol* 2007 Aug;20(4):493-8.
- (205) Marks L, Turner K, O'Sullivan J, Deighton B, Lees A. Drooling in Parkinson's disease: a novel speech and language therapy intervention. *Int J Lang Commun Disord* 2001;36 Suppl:282-7.
- (206) Polatli M, Akyol A, Cildag O, Bayulkem K. Pulmonary function tests in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2001 Jul;8(4):341-5.
- (207) Bodt de M. Een onderzoeksmodel voor stemevaluatie. De relatie tussen subjectieve en objectieve parameters in de beoordeling van de normale en pathologische stemfunctie. Doctoraal proefschrift. Antwerpen: Universiteit Antwerpen; 1997.
- (208) Nishio M, Niimi S. Speaking rate and its components in dysarthric speakers. *Clinical Linguistics and Phonetics* 2001;15(4):309-17.