

Titolo articolo / Article title:

Strategie di Terapia Occupazionale e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un case report

Occupational Therapy strategies and environmental adaptation, using a client-centered practice, in Idiopathic Inflammatory Myopathies: a case report

Autori / Authors: Irene Palermo, Roberta Zito.

Pagine / Pages: 29-51, N.1, Vol.7 - 2023

Submitted: 28 January 2023 – *Revised:* 30 January 2023 – *Accepted:* 4 May 2023 – *Published:* 26 June 2023

Contatto autori / Corresponding author: Irene Palermo

palermoirene1@gmail.com



Opera distribuita con Licenza Creative Commons.
Attribuzione – Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale.

Open Access journal – www.ojs.unito.it/index.php/jbp – ISSN 2532-7925

Questa Rivista utilizza il [Font EasyReading®](https://www.easyreading.com/), carattere ad alta leggibilità, anche per i dislessici.

Periodico per le professioni biomediche e sanitarie a carattere tecnico - scientifico – professionale

Direttore responsabile/Editor in chief: Francesco Paolo SELLITTI

Direzione di redazione/Editorial management: Simone URIETTI, Elena DELLA CERRA

Comitato di redazione/Editorial team:

Editors: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Luciana GENNARI,
Patrizia GNAGNARELLA, Alessandro PIEDIMONTE,
Luca CAMONI, Claudio POBBIATI, Ilenia STURA,
Giuseppe MAMMOLO, Cristina POGGI, Antonio VEROLINO

Journal manager e ICT Admin: Simone URIETTI

Book manager: Francesco P. SELLITTI

Graphic Design Editor: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Giuseppe MAMMOLO,
Francesco P. SELLITTI

Comitato scientifico/Scientific board:

Dott. Anna Rosa ACCORNERO	Dott. Mario Gino CORIASCO	Dott. Sergio MODONI
Prof. Roberto ALBERA	Dott. Laura DE MARCO	Dott. Alfredo MUNI
Dott. Massimo BACCEGA	Dott. Patrizio DI DENIA	Dott. Grazia Anna NARDELLA
Dott. Alberto BALDO	Dott. Chiara FERRARI	Dott. Christian PARONE
Prof. Nello BALOSSINO	Prof. Diego GARBOSSA	Prof. Lorenzo PRIANO
Prof. Paolo BENNA	Dott. Luciana GENNARI	Dott. Sergio RABELLINO
Prof. Mauro BERGUI	Dott. Ramon GIMENEZ	Dott. Fabio ROCCIA
Dott. Salvatore BONANNO	Dott. Gianfranco GRIPPI	Dott. Carlo SCOVINO
Prof. Ezio BOTTARELLI	Prof. Caterina GUIOT	Dott. Saverio STANZIALE
Prof. Gianni Boris BRADAC	Prof. Leonardo LOPIANO	Dott. Lorenzo TACCHINI
Dott. Gianfranco BRUSADIN	Dott. Giovanni Malferrari	Prof. Silvia TAVAZZI
Dott. Luca CAMONI	Prof. Alessandro MAURO	Dott. Irene VERNERO
Prof. Alessandro CICOLIN	Prof. Daniela MESSINEO	

Scienze della Nutrizione e Dietetica / Nutrition and dietetic sciences

1

Sviluppo di un toolkit per la tele-nutrizione nel follow-up delle malattie cardiovascolari

Valentina Pierattini, Barbara Biffi, Susanna Agostini, Silvia Brazzo,
Maria Luisa Masini, Francesco Fattirolli, Letizia da Vico.

15

Development of a toolkit for telenutrition in follow-up for cardiovascular disease

Valentina Pierattini, Barbara Biffi, Susanna Agostini, Silvia Brazzo,
Maria Luisa Masini, Francesco Fattirolli, Letizia da Vico.

Scienze della Terapia Occupazionale e della Riabilitazione / Occupational Therapy and Rehabilitation Sciences

29

Strategie di Terapia Occupazionale e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un case report

Occupational Therapy strategies and environmental adaptation, using a client-centered practice, in Idiopathic Inflammatory Myopathies: a case report

Irene Palermo, Roberta Zito.

Scienze fisiatriche, fisioterapiche e riabilitative / Physical medicine, physiotherapy and rehabilitation

52

L'efficacia di un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio in un paziente con Sindrome di Churg-Strauss: un case report

Giorgio Pistone, Sabrina Camilli.

64

The efficacy of balance training in a Churg-Strauss Syndrome patient: a case report

Giorgio Pistone, Sabrina Camilli.

Scienze di laboratorio biomedico e biologia / Biomedicine laboratory sciences and biology

75 *Utilità delle tecniche di assorbimento nei casi dubbi di incompatibilità Rh materno fetale: un case report*

Eleonora Donno, Jessica Di Monte, Manuela Di Mascio, Tiziana Orsini, Annalisa Di Valerio, Luisa Pinti, Paola Massaro, Seila Scardapane, Francesca Fusilli, Franco Salvatore, Amalia Procida, Antonio Esposito.

84 *Usefulness of absorption techniques in doubtful cases of incompatibility Rh maternal fetal: a case report*

Eleonora Donno, Jessica Di Monte, Manuela Di Mascio, Tiziana Orsini, Annalisa Di Valerio, Luisa Pinti, Paola Massaro, Seila Scardapane, Francesca Fusilli, Franco Salvatore, Amalia Procida, Antonio Esposito.

Scienze infermieristiche / Nursing sciences

93 *L'aderenza terapeutica nelle persone dopo Sindrome Coronarica Acuta: uno studio osservazionale*

Therapeutic adherence in people after Acute Coronary Syndrome: an observational study

Benedetta Musso, Giorgio Bergesio, Cinzia Padovan, Silvia Vallese, Bartolomeo Rinaldi.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

Strategie di Terapia Occupazionale e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un case report.

Occupational Therapy strategies and environmental adaptation, using a client-centered practice, in Idiopathic Inflammatory Myopathies: a case report.

Palermo Irene¹, Zito Roberta²

¹ *Università degli Studi di Catania*

² *Azienda Ospedaliera per l'emergenza Cannizzaro (Catania)*

Contatto autori: Irene Palermo, palermoirene1@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 29:51

Submitted: 28 January 2023

Revised: 30 January 2023

Accepted: 4 May 2023

Published: 26 June 2023

Think **green** before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Le Miopatie Infiammatorie Idiopatiche sono condizioni rare, pertanto non si è a conoscenza di possibili risultati in letteratura scientifica inerenti al trattamento di Terapia Occupazionale in questo specifico campo. Il trattamento oggi si basa sulla terapia farmacologica in combinazione con l'esercizio fisico e la riabilitazione. Lo scopo di questo articolo è presentare un caso clinico di una giovane donna e il relativo intervento di Terapia Occupazionale utile al raggiungimento dell'autonomia e al miglioramento della qualità di vita.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Il caso clinico dello studio riguarda una giovane donna di anni 15 che presenta debolezza agli arti superiori e difficoltà nei movimenti fini distali delle mani tali da inficiare diverse attività di vita quotidiana. L'intervento di Terapia Occupazionale ha previsto una pratica "client-centered". Gli obiettivi, infatti, sono stati individuati insieme alla paziente, sulla base dei suoi bisogni, dei suoi valori, delle sue preferenze e aspettative.

Per la rilevazione degli obiettivi del progetto riabilitativo è stata utilizzata la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COPM). Per sostenere maggiormente il punteggio COPM è stata adoperata la scala di valutazione dell'indipendenza (FIM). La giovane poi, mediante scala analogica sulla fatica, ha autovalutato, per ogni attività svolta, il livello di fatica percepita. Dopo individuazione delle maggiori problematiche, sono stati proposti degli ausili, delle strategie utili all'acquisizione di nuove competenze, ma anche strategie adattive e modifiche dell'ambiente fisico e sociale.

RISULTATI

Dopo l'intervento di Terapia Occupazionale, i punteggi medi della soddisfazione e della performance, rilevati mediante la COPM, hanno evidenziato una variazione positiva rispettivamente del 175% e 144%; il punteggio della FIM è aumentato del 28%; invece, il punteggio medio della fatica percepita ha denotato una riduzione del 43%. La paziente ha così raggiunto un miglioramento nella performance e, dunque, la piena autonomia in diverse attività di vita quotidiana da lei individuate.

DISCUSSIONE

Questo caso clinico indica che il trattamento di Terapia Occupazionale, centrato sul paziente, basato sull'individuazione delle giuste strategie, degli ausili e delle modifiche e adattamenti ambientali può essere efficace nel miglioramento della qualità di vita della persona con una condizione rara come la miosite.

CONCLUSIONI

Nonostante i risultati raggiunti è necessario continuare ad approfondire gli studi, divulgare materiale sull'argomento ed esperienze di altri terapisti occupazionali ampliando il panorama scientifico in modo da poter ottenere maggiori strumenti di valutazione e stilare le linee guida ufficiali per il trattamento di terapia occupazionale nella miosite giovanile.

Parole chiave: Miopatie Infiammatorie Idiopatiche; Miosite; Terapia Occupazionale; Case Report; COPM.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Idiopathic Inflammatory Myopathies are rare conditions; therefore, we are not aware of possible results in the scientific literature concerning the treatment of Occupational Therapy in this specific field. Treatment is currently based on drug therapy in combination with exercise and rehabilitation. The purpose of this article is to present a clinical case of a young woman and the related occupational therapy intervention useful for achieving independence and improving her quality of life.

CASE PRESENTATION

The case report of the study concerns a young 15-year-old woman with weakness in the upper limbs and difficulties in the fine distal hand movements such as affecting various activities of daily life. The Occupational Therapy intervention envisaged a "client-centered" practice. In fact, the objectives were identified together with the patient, based on her needs, values, preferences and expectations.

The Canadian Measure of Occupational Performance (COPM) was used to identify the objectives of the rehabilitation project. The Independence Assessment Scale (FIM) was used to further support the COPM score. Using an analogue scale on fatigue, the young woman then self-assessed the level of perceived fatigue for each activity performed. After identifying the major problems, aids were proposed, strategies useful for acquiring new skills, but also adaptive strategies and modifications of the physical and social environment.

RESULTS

After the Occupational Therapy intervention, the average satisfaction and performance scores, measured using the COPM, showed a positive variation of 175% and 144% respectively; the FIM score increased by 28%; instead, the average perceived fatigue score denoted a 43% reduction. The patient has thus achieved an improvement in performance and, therefore, full autonomy in various activities of daily life identified by her.

DISCUSSIONS

This clinical case indicates that the treatment of Occupational Therapy, centered on the patient, based on the identification of the right strategies, aids and environmental modifications and adaptations can be effective in improving the quality of life of the person with a rare condition such as myositis.

CONCLUSIONS

Despite the results achieved, it is necessary to continue to deepen the studies, to disseminate material on the subject and the experiences of other occupational therapists, to expand the scientific panorama to obtain more evaluation tools, and to draw up the official guidelines for the treatment of therapy employment in juvenile myositis.

Keywords: Idiopathic Inflammatory Myopathies; Myositis; Occupational Therapy; Case Report; COPM.

INTRODUZIONE

Le Miopatie Infiammatorie Idiopatiche (MII), dette comunemente miositi, rappresentano un gruppo di patologie rare che hanno come sintomo principale la debolezza muscolare invalidante [1][2]. Clinicamente i pazienti lamentano deficit di forza a livello prossimale degli arti [3], tale da limitare le comuni attività di vita quotidiana e incidere sull'equilibrio psico-emotivo del soggetto. Seppur le miopatie infiammatorie possano insorgere in qualsiasi età sono stati osservati due picchi, uno sotto i 20 anni, tra i 4 e 15 anni (forma giovanile) ed uno in pazienti tra i 40 e i 70 anni (forma adulta) [4]. L'eziologia è tuttora sconosciuta, tuttavia, alla base dell'insorgenza della malattia, potrebbe esserci una predisposizione genetica a cui si aggiungono fattori ambientali, infettivi o tossici [5]. La prevalenza varia tra 2.4 e 33.8 casi per 100000 abitanti. Le donne sono colpite circa 2-3 volte più spesso degli uomini (l'unica eccezione riguarda la miosite da corpi inclusi) [6]. L'incidenza varia da 1.16 a 19 nuovi casi all'anno per milione di abitanti [7].

In realtà, proprio per il fatto che si tratta di malattie rare e quindi ancora poco conosciute è probabile che tali dati siano sottostimati dal momento che un numero elevato di pazienti sfugge alla diagnosi.

L'impatto negativo della patologia sulla vita di tutti i giorni potrebbe essere ridotto con l'individuazione, da parte dei Terapisti Occupazionali, di strategie adattive e modifiche dell'ambiente fisico e/o sociale, attraverso una pratica basata sull'occupazione, ma anche mediante la scelta di specifici ausili e dispositivi, per la promozione dell'autonomia e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e sociale in tutti i suoi aspetti (scuola, lavoro, tempo libero) [8].

Il processo di Terapia Occupazionale, il quale prevede intervista, valutazione, osservazione e analisi della performance occupazionale può risultare fondamentale per comprendere ciò che il paziente con miosite vuole, deve e può fare.

Le informazioni su ciò che risulta importante e significativo per il paziente colpito da tale condizione rara e di difficile diagnosi, sui suoi bisogni, desideri, ruoli di vita, contesto, motivazione e priorità si possono ottenere, ad esempio, attraverso la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COPM) [9], che enfatizza una pratica centrata sul cliente, nonché una pratica di alta qualità, basata sull'occupazione.

Il Modello Canadese della Performance e dell'Impegno Occupazionale (CMOP-E) (Figura 1), ovvero l'evoluzione del CMOP, può essere uno strumento utile da applicare nella pratica clinica di Terapia Occupazionale. Il focus centrale di questo modello è la persona, la quale interagisce con le occupazioni e l'ambiente. I tre elementi (persona/occupazioni/ambiente) sono interconnessi e ognuno influenza l'altro. Il risultato dell'interazione dinamica tra i tre elementi rappresenta la performance occupazionale e l'impegno.

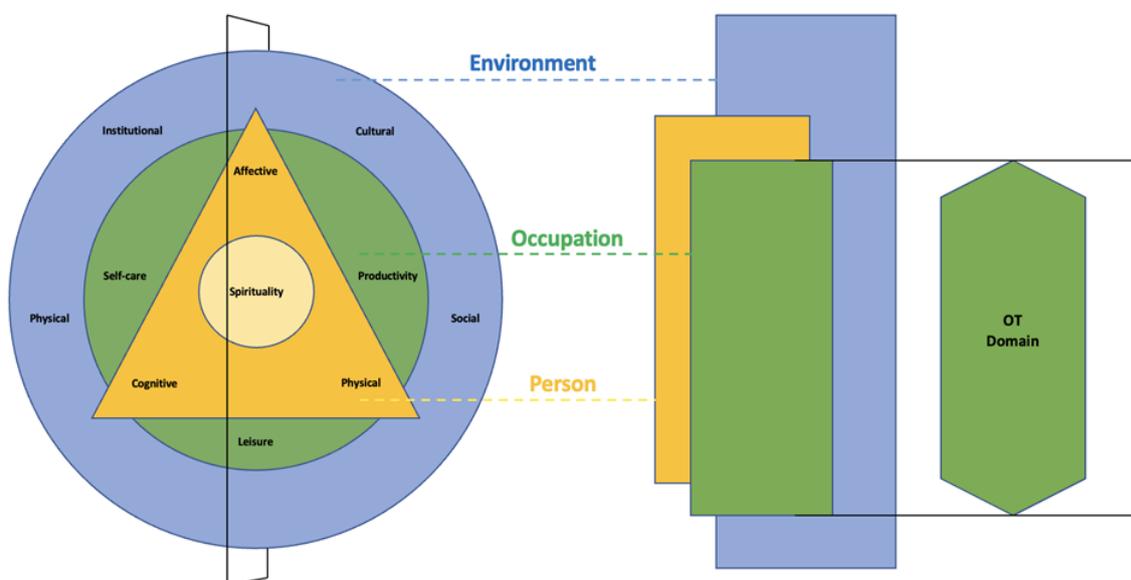


Figura 1: Modello Canadese della Performance e dell'Impegno Occupazionale (CMOP-E)

Grazie a questo modello, i Terapisti Occupazionali possono focalizzarsi sui bisogni occupazionali del cliente e comprendere le componenti che influenzano l'impegno, la performance e le occupazioni nelle quali la persona vuole o ha bisogno di impegnarsi o quelle in cui gli altri si aspettano che si impegni e l'ambiente in cui si impegna.

I Terapisti Occupazionali ritengono che la pratica client-centered (cliente inteso come protagonista del piano riabilitativo) debba essere considerata in maniera olistica attraverso anche l'approccio bio-psico-sociale dove vengono attenzionate le componenti fisiche (funzioni, organi, strutture), mentali (stato intellettivo e psicologico) e sociali (vita domestica, lavorativa, economica) [10].

La terapia occupazionale, quindi, basandosi sul modello bio-psico-sociale espresso nell'ICF (Figura 2), è attenta ai fattori personali e ambientali che influenzano la performance occupazionale.

È necessario specificare che non esiste una riabilitazione standard, le condizioni cliniche nella miosite sono varie, i fattori contestuali sono differenti e quindi di conseguenza i progetti riabilitativi devono essere personalizzati.

Qui, presentiamo il caso di una giovane paziente con Miopatia Infiammatoria Idiopatica seguita, in regime ambulatoriale, presso l'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Cannizzaro di Catania.

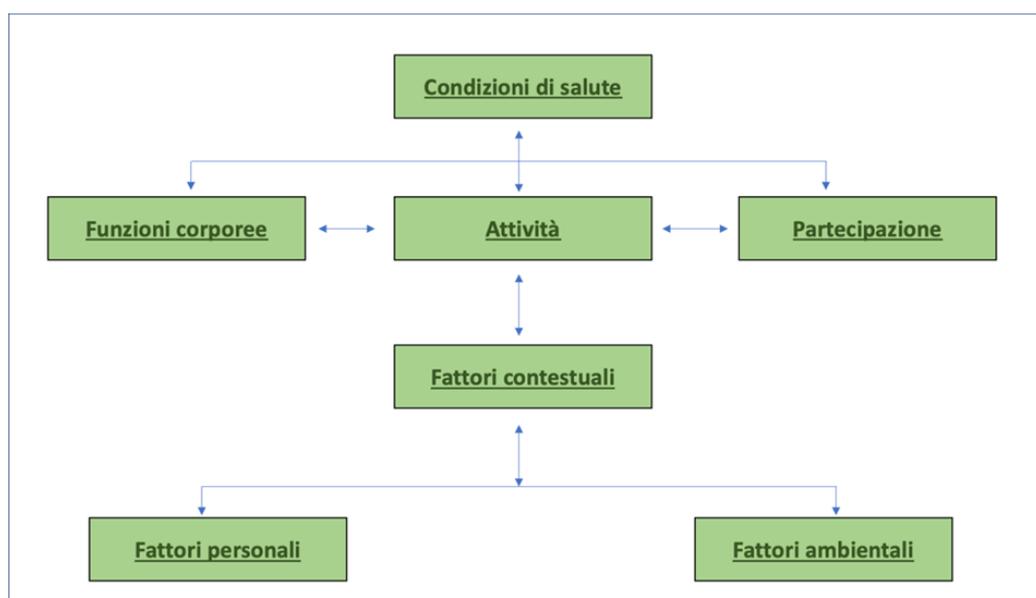


Figura 2: Modello bio-psico-sociale nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)

PRESENTAZIONE DEL CASO

Le informazioni sulla paziente.

Il caso clinico qui presentato è relativo ad una ragazza caucasica di anni quindici che frequentava il secondo anno di liceo scientifico ed il conservatorio con buoni profitti, che viveva con i genitori e il fratello minore in Sicilia.

Nel momento del primo incontro, presso l'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Cannizzaro di Catania, la paziente arriva in compagnia dei genitori. È emersa, da parte di tutti loro, una certa preoccupazione e tono dell'umore basso dovuti all'esordio improvviso della sintomatologia muscolare debilitante nonché, di conseguenza, al cambiamento drastico che hanno dovuto affrontare.

La paziente, come evinto dall'intervista, godeva di buona salute fino all'esordio, all'età di 14 anni (aprile 2020), della sintomatologia muscolare (artralgia, con maggiore intensità al risveglio, ipostenia e mialgia agli arti superiori) e, successivamente, nel maggio 2020 (dopo circa 3 settimane), del diabete mellito di tipo I. Nel maggio 2021 le viene, invece, diagnosticata la celiachia. Il sopravvento dell'ipostenia, del diabete mellito, della celiachia e l'assenza di una diagnosi specifica per la sintomatologia muscolare hanno avuto un impatto notevole nella sfera emotiva, psicologica, relazionale e nella vita quotidiana della paziente, che ha dovuto far fronte ad una molteplicità di cambiamenti, necessitando del supporto di diverse figure medico-sanitarie e della famiglia. La paziente è stata seguita dal terapeuta occupazionale e dal fisiatra in regime ambulatoriale, in ospedale. Privatamente ed esternamente al progetto riabilitativo in questione ha effettuato fisioterapia, non ottenendo particolari risultati e psicoterapia.

Durante il periodo di quarantena, dovuto alla pandemia da Covid-19, la paziente ha manifestato improvvisa perdita di forza muscolare agli arti superiori e facile faticabilità nei movimenti fini distali delle mani, tali da provocare difficoltà nell'uso del mouse e della tastiera durante la didattica a distanza, nella scrittura, nell'abbottonare i pantaloni, nel lavare/asciugare/pettinare/legare i capelli, nel suonare il pianoforte, nel sorreggere oggetti comuni e nel sollevarli al di sopra del piano delle spalle, nell'aprire i barattoli, provando grande senso di frustrazione e isolandosi sempre più.

La paziente ha manifestato anche calo ponderale per appetito scarso, difficoltà nell'ingerire cibi di consistenza dura per affaticamento nella masticazione e talvolta difficoltà nella deglutizione, mialgie agli arti inferiori dopo deambulazione prolungata, ma non crampi muscolari, parestesie, inciampi, cadute frequenti o difficoltà a sentire le differenze di temperatura.

Prima dell'evento morboso suonava il pianoforte per almeno cinque ore al giorno, almeno tre volte a settimana.

Durante il colloquio conoscitivo è stato possibile ottenere informazioni relativi alla storia di vita della paziente, riguardo la performance occupazionale, i ruoli occupazionali, la routine quotidiana e le occupazioni, il setting di vita quotidiana, sociale e scolastico, il tempo libero e gli eventi critici della vita, identificando i bisogni, i problemi, le preoccupazioni, i desideri e le preferenze.

È stato così possibile ricavare il profilo occupazionale della paziente e le aree più importanti, in modo da contribuire anche allo sviluppo di un equilibrio psicofisico e di uno stile di vita funzionale.

La valutazione

Nella fase valutativa è stata utilizzata la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COMP) [11], che permette di misurare, mediante un approccio client-centered, i reali bisogni della persona nell'ambito della cura di sé, della produttività e del tempo libero, tramite delle auto-segnalazioni e non mediante, esclusivamente, l'osservazione oggettiva del Terapista Occupazionale.

La paziente ha espresso ciò che voleva fare, ciò che aveva bisogno di fare e ciò in cui non si sentiva soddisfatta nel modo di fare.

Nella valutazione iniziale la ragazza è stata coinvolta fin da subito nel processo di terapia occupazionale, infatti, è stata lei stessa a identificare gli obiettivi da raggiungere in funzione dei problemi riscontrati nella performance occupazionale, attribuendogli un punteggio da 1 a 10 punti in termini di importanza, soddisfazione e performance. I punteggi totali di performance e soddisfazione sono stati calcolati dividendo la somma dei punteggi per il numero di problemi, ottenendo così due final score: uno per la performance ed uno per la soddisfazione.

Durante il trattamento, per sostenere maggiormente il risultato ottenuto con la COPM, è stata utilizzata anche la FIM (Functional Independence Measure), strumento di misura della disabilità [11], con cui si valutano le autonomie personali e l'indipendenza della paziente. Mediante questa scala di valutazione si analizzano 18 attività della vita quotidiana (13 motorio-sfinteriche, 5 cognitive) e, per ciascuna attività, si attribuisce un punteggio da 1 (assistenza completa) a 7 (completa autosufficienza) (Tabella 1).

Il punteggio totale determina un indice quantitativo della disabilità della persona.

ITEMS		PUNTEGGI
Cura della persona	Locomozione	1 Assistenza completa 2 Assistenza intensa 3 Assistenza moderata 4 Assistenza minima 5 Supervisione/Adattamenti 6 Autosufficienza con adattamenti/Ausili 7 Autosufficienza completa
1 Nutrirsi	12 Cammino - Carrozzina	
2 Rassetarsi	13 Scale	
3 Lavarsi		
4 Vestirsi dalla vita in su	Comunicazione	
5 Vestirsi dalla vita in giù	14 Comprensione	
6 Igiene perineale	15 Espressione	
Controllo sfinterico		
7 Vescica		
8 Alvo		
Mobilità (Trasferimenti)	Capacità relazionali-cognitive	
9 Letto - sedia - carrozzina	16 Rapporto con gli altri	
10 W.C.	17 Soluzioni dei problemi	
11 Vasca o doccia	18 Memoria	

Tabella 1: Items e punteggi Scala FIM

Nella valutazione iniziale sono state raccolte delle misurazioni utili a valutare eventuali miglioramenti nel tempo ed osservati i modi in cui la paziente eseguiva le diverse attività.

Le misurazioni raccolte hanno riguardato i tempi impiegati in alcune attività e le rispettive pause dovute alle difficoltà incontrate: dolori agli arti superiori e al collo.

È stato osservato, anche attraverso dei videoclip registrati in ambiente domestico, il modo in cui la paziente effettuava le attività legate alla cura personale e il modo in cui effettuava attività legate alla produttività.

La paziente ha poi autovalutato, per ogni attività svolta, il livello di fatica percepita, mediante scala analogica con punteggio 1 a 10 (dove 1 indica nessuna fatica percepita nell'esecuzione del compito e 10 massimo grado di fatica percepita nell'esecuzione del compito).

Per valutare la forza muscolare e il movimento degli arti superiori è stata utilizzata la Medical Research Council Scale (MRC) [12], scala di sei valori che vanno da 0 (assenza di contrazione) a 5 (forza normale).

Risultati delle misurazioni all'inizio del trattamento

La paziente ha individuato cinque problematiche classificandole, nella COPM, in ordine di priorità e importanza.

In primo luogo, dato che aveva difficoltà soprattutto durante le verifiche scritte a scuola, rimanendo spesso indietro rispetto ai compagni di classe, ha espresso la volontà di **aumentare i tempi nella scrittura**, riuscendo a scrivere, come osservato prima del trattamento, solo per circa quindici minuti totali, con diverse pause per un totale di dieci minuti.

Ha espresso poi il desiderio di **riprendere a suonare il pianoforte**, riuscendo a suonare lo strumento, come osservato prima del trattamento, solo per un totale di tre minuti. Dopodiché ha espresso di poter riuscire ad **asciugare i capelli in autonomia** senza dover dipendere dall'aiuto della madre nell'accensione e sostegno del phon, di riuscire ad **abbottonare i pantaloni in autonomia**, in modo da poter tornare ad indossare i jeans preferiti, in modo da non avere difficoltà con cerniere e bottoni e non dover utilizzare esclusivamente indumenti comodi ed elasticizzati per mancanza di forza alle dita.

Infine, ha manifestato il bisogno di **utilizzare in autonomia le squadrette per l'esecuzione del disegno tecnico richiesto dall'insegnante senza l'aiuto dei compagni** dato che, come osservato, denotava una particolare difficoltà a mantenere fisse le squadrette tale da costringerla ad interrompere il compito.

La paziente, per ogni obiettivo individuato, ha poi attribuito dei punteggi in termini d'importanza (I), soddisfazione (S) e performance (P) (Tabella 2). Come si deduce dalla tabella, i punteggi assegnati per la soddisfazione e la performance sono abbastanza inferiori rispetto al livello di importanza attribuita a ciascuna attività.

Obiettivi individuati per il progetto riabilitativo	Punteggio Importanza /10 punti	Punteggio Soddisfazione /10 punti	Punteggio Performance /10 punti
1. Aumentare i tempi nella scrittura	10	3	3
2. Riprendere a suonare il pianoforte	9	3	3
3. Asciugare i capelli in autonomia	10	3	3
4. Abbottonare i pantaloni in autonomia	8	3	3
5. Utilizzare le squadrette in autonomia	8	4	4

Tabella 2: Obiettivi e relativi punteggi Importanza/Soddisfazione/Performance COPM nella valutazione iniziale

Il punteggio medio della **COPM** ottenuto nella valutazione iniziale è stato di 3.2 punti sia per la soddisfazione che per la performance.

I problemi rilevati con la somministrazione iniziale della misura canadese della performance occupazionale hanno rappresentato il punto di partenza per stabilire le urgenze e impostare un trattamento riabilitativo individualizzato.

Successivamente all'intervento, la COPM è stata utilizzata per valutare i cambiamenti effettuati dalla paziente, il raggiungimento o meno degli obiettivi e per rilevare ulteriori possibili problematiche in modo da, rispettivamente, portare a termine la terapia o continuarla.

Il punteggio ottenuto con la **FIM**, nella fase iniziale del progetto riabilitativo, è stato pari a 96/126 punti.

Per quanto riguarda il livello di **fatica percepita**, elencati nella Tabella 3 i punteggi attribuiti dalla paziente relativamente alle diverse attività, prima del trattamento.

Attività	Punteggio fatica percepita /10 punti
1. Scrittura	7
2. Pianoforte	9
3. Asciugare i capelli	8
4. Abbottonare i pantaloni	7
5. Utilizzo squadrette	6

Tabella 3: Punteggi fatica percepita nelle diverse attività prima del trattamento

Il punteggio medio della **fatica percepita**, ottenuto nella valutazione iniziale, è stato di 7.4 punti. Il risultato della **MRC** è stato di 4/5 punti, dove 4 indica che il movimento è eseguibile in tutta la sua ampiezza, ma viene vinto dalla resistenza dell'esaminatore.

INTERVENTO RIABILITATIVO

Raccolte tutte le informazioni, effettuati le valutazioni e il successivo ragionamento clinico è stato possibile redigere insieme alla paziente il piano di trattamento personalizzato. La presa in carico è avvenuta nel mese di luglio 2021, sono state effettuate sedute di 1h e 30 minuti con cadenza settimanale, per un totale di n. 22 incontri, fino al mese novembre 2021, per un totale di quasi n.5 mesi di trattamento.

Piano di trattamento scrittura

Nel processo d'intervento per l'aumento dei tempi di scrittura, è stata innanzitutto attenzionata la postura, dunque assicurata la corretta posizione del tronco, del bacino, del capo e degli arti ed è stato consigliato l'uso di una sedia ergonomica.

Sono state verificate le altezze dei tavoli e l'adeguatezza dell'ambiente nei diversi contesti. È stata aumentata, poi, la superficie d'appoggio dell'arto superiore attraverso un sistema di posizionamento in modo da limitare il sovraccarico durante l'attività.

Dopo aver dedotto, attraverso la valutazione, il limite di resistenza massimo nella scrittura sono stati prestabiliti e assegnati i minuti di attività e i relativi periodi di recupero per il risparmio energetico, che la paziente doveva cercare di rispettare: inizialmente doveva scrivere per 3 min con pause di 1.5 min, poi per 4 min con pause di 1 min e via dicendo, in modo da poter scrivere per più tempo possibile.

Nei momenti di pausa la paziente ha effettuato stretching alle mani, agli arti superiori e al collo. È stata consigliata e fornita una penna leggera, a gel, ultra-fast drying, in modo da favorire la fluidità nella scrittura, con impugnatura ingrossata tramite pencil-grip (Figura 3) per agevolare la presa e la distribuzione della forza e del carico su tutte le dita dando sollievo dall'affaticamento e migliorando il controllo.

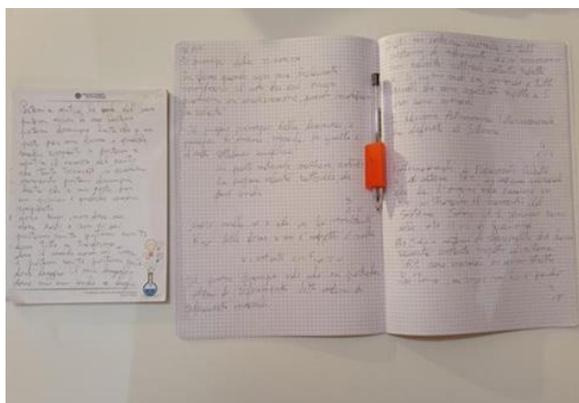


Figura 3: Il quaderno e la penna della paziente nel trattamento



Figura 4: Evidenziatore fornito nel trattamento

La paziente ha svolto l'attività di scrittura cercando di seguire lo schema con i minuti assegnati anche a casa, annotando tutto in un diario.

Ciò ha consentito un monitoraggio e una modifica dei tempi, sia di scrittura che di recupero, continui con lo scopo di aumentare sempre di più la durata dell'attività e di migliorarla di volta in volta.

Oltre alla penna a gel con impugnatura ultragrip e le varie strategie sono stati consigliati altri prodotti di cancelleria, come evidenziatori con presa ergonomica e tappo con facile estrazione (in quanto la paziente lamentava di non riuscire ad utilizzare quello in suo possesso) (figura 4) e matita con impugnatura ultragrip, migliorando la performance scolastica.

Piano di trattamento pianoforte

La paziente era iscritta al conservatorio, ma, col sopravvento dell'evento morboso, è stata costretta ad interrompere la sua passione manifestando forte rammarico.

Nel momento della valutazione è stato attenzionato il limite massimo di esecuzione dell'attività (tre minuti).

Nel momento del suono dello strumento, è stata attenzionata prima di tutto la postura.

È stato spiegato di effettuare un riscaldamento muscolare prima dell'inizio dell'attività, la respirazione diaframmatica, lo stretching al collo e agli arti superiori specifici per l'attività di pianoforte e di mantenere la posizione delle mani a "palla da tennis" in modo da limitare la ripetuta flessione-estensione dei polsi e il sovraccarico delle dita.

Successivamente è stato proposto alla paziente di eseguire uno spartito poco complesso e si è valutata la possibilità di fornire un'ortesi dinamica con mobilizzazione protetta per i gomiti e i polsi.

Come nel caso della scrittura, sono stati prestabiliti i tempi, le pause e lo stretching, da rispettare e annotare in un diario, in modo da organizzare e prolungare l'attività di pianoforte.

Piano di trattamento asciugare i capelli in autonomia

Dato che la paziente denotava difficoltà a sorreggere l'oggetto e ad azionarne i pulsanti, è stato suggerito un supporto da tavolo che consentisse di sorreggere il phon per capelli (Figura 5) in modo da rendere autonoma l'attività legata alla cura del sé.

È stata effettuata poi, da uno dei due Terapisti Occupazionali in questione che hanno preso in carico la paziente per il trattamento, una modifica con materiale termoplastico al pulsante di accensione aumentandone la superficie e creando una leva, in modo da agevolare l'accensione del phon su un piano rigido (Figura 6).



Figura 5: Supporto per asciugacapelli

Figura 6: Modifica con termoplastico ai pulsanti d'accensione per asciugacapelli

La modifica non ha alterato l'integrità dell'oggetto, non ha pregiudicato il suo l'utilizzo, né ha compromesso la durata del prodotto stesso, in quanto non è stata effettuata al tasto di accensione in sé o a singoli parti dell'apparecchio stesso. È stato attuato, invece, esternamente e sopra il tasto, un piccolo prolungamento con l'uso di poco materiale (termoplastico "Aqua-plast"), il quale, non causa difetti, può essere rimosso e, secondo scheda di sicurezza, non risulta pericoloso, né infiammabile.

Successivamente è stato attuato un breve training all'utilizzo dell'ausilio e all'adattamento per il phon durante una delle sedute ed osservata poi l'attività svolta a casa attraverso un video registrato dalla paziente stessa.

Piano di trattamento abbottonare i pantaloni

L'inserimento del bottone nella relativa asola e la chiusura della zip possono sembrare azioni semplici, in realtà richiedono importanti facoltà motorie, quali capacità di prensione, manualità fine, coordinazione oculo-manuale e anche una certa forza muscolare per portare a compimento l'attività.

Come si può dedurre, la paziente, a causa del deficit di forza, ha manifestato difficoltà nell'abbottonare i pantaloni e nel chiudere la cerniera lampo.

Da non sottovalutare anche la componente psicologica che suddetta limitazione ha comportato nella ragazza in piena fase adolescenziale, la quale si è ritrovata improvvisamente a non riuscire più ad indossare i jeans preferiti.

In virtù di quanto premesso, è stato consigliato e fornito un infilabottoni con uncino (Figura 7), ausilio che ha consentito, attraverso un breve training, non solo di abbottonare il jeans ma anche di chiudere la zip in autonomia, senza il dispendio di particolari energie, migliorando così la performance, l'autonomia e il livello di soddisfazione della ragazza.



Figura 7: I jeans preferiti della paziente e ausilio infila-bottoni con uncino per zip

Piano di trattamento utilizzare le squadrette

La paziente ha espresso la volontà di riuscire ad utilizzare le squadrette, per l'esecuzione del disegno tecnico richiesto a scuola, in piena autonomia, senza dipendere dall'aiuto dei compagni o dell'insegnante di sostegno del compagno di classe.

È stata effettuata così una modifica agli angoli delle squadrette mediante materiale antiscivolo e fornita matita con impugnatura ingrossata (Figura 8) che ha consentito alla paziente di agevolare lo svolgimento del compito.



Figura 8: Modifiche con materiale antiscivolo agli strumenti per il disegno tecnico

Piano di trattamento rinforzo muscolo-tendineo, abilità di presa e benessere generale

Considerato il piano di trattamento basato sulle occupazioni individuate dalla paziente è stato impostato un training per il miglioramento della funzionalità degli arti superiori e l'incremento del tono e del trofismo muscolare.

È stato fornito un opuscolo contenente diversi esercizi (Figure 9 e 10) da svolgere durante le sedute e a casa, mirati ad incrementare la forza, che hanno previsto anche l'utilizzo di alcuni strumenti (Figura 11), come pinze (Figura 12), hand grip (Figura 13), pallina in spugna morbida.

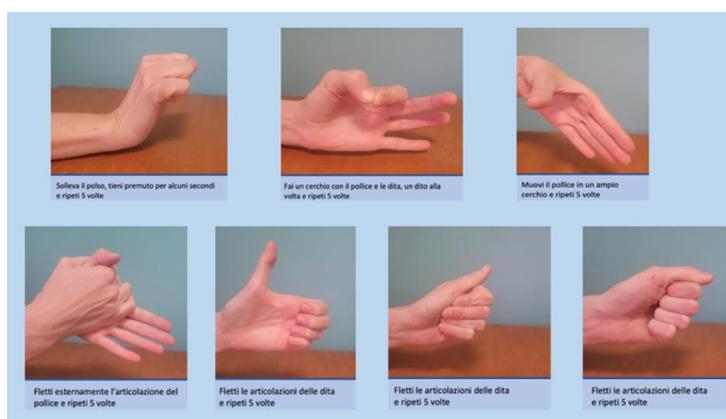


Figura 9: Programma di esercizi per la mobilità mano per i pazienti con miosite da eseguire 5/7 giorni a settimana

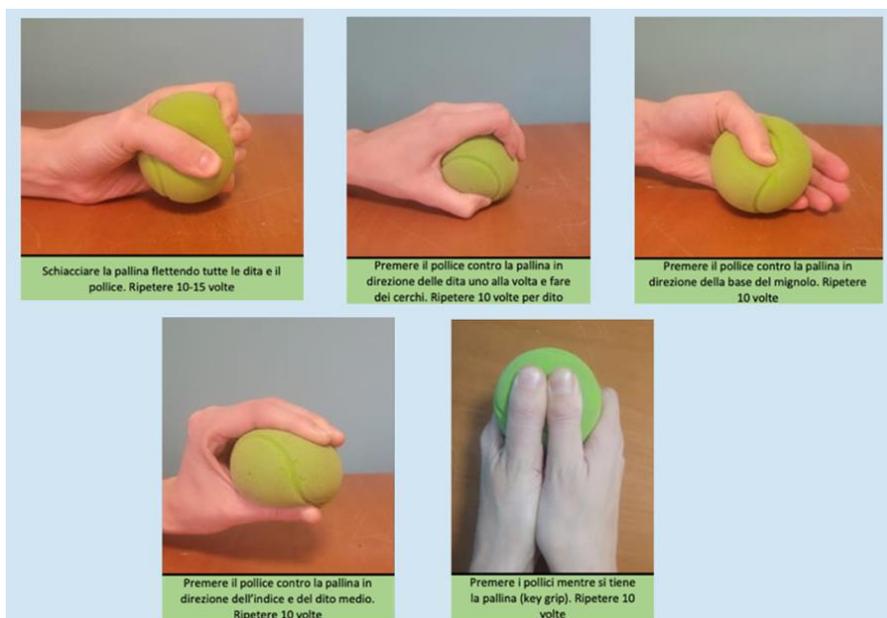


Figura 10: Programma di esercizi per la forza della mano per i pazienti con miosite da ripetere 3/5 giorni a settimana. La pallina deve avere una resistenza adeguata al paziente e deve essere possibilmente individuata da un Terapista Occupazionale

06.15.00, composto da un tutore di avambraccio-polso che, mediante stimolazione elettrica, consente l'attivazione dei flessori ed estensori del polso e delle dita e dei muscoli del pollice.



Figura 14: Bioness-Ness H200

Questa ortesi funzionale permette al soggetto di afferrare e rilasciare oggetti, favorendo la funzionalità degli arti superiori, in particolare le abilità di presa. Nella seguente ortesi mioelettrica funzionale, le correnti sono già impostate e gli elettrodi sono posti in una precisa posizione su delle placchette non modificabili. Il terapista occupazionale, pertanto, non posiziona gli elettrodi in determinati distretti muscolari per favorire un'elettrostimolazione muscolare specifica, ma sceglie solo il tipo di movimento dell'ortesi (flessione, estensione, presa a pinza, presa, ecc.) e l'intensità (da 1 a 9), in base al livello di tolleranza della persona, in modo da potenziare una funzionalità già esistente.

Attraverso quest'ortesi, dunque, sfruttando l'utilizzo di una corrente già programmata che permette di fare quel preciso movimento, il paziente può essere in grado di compiere un gesto, come prendere un bicchiere d'acqua. Può essere consigliata al paziente (debitamente istruito) e quindi utilizzata dallo stesso in autonomia.

La stimolazione elettrica non è stata intesa, pertanto, come terapia fisica volta a migliorare il tono e il trofismo muscolare o il dolore, ma come supporto e ausilio nelle attività di vita quotidiana. Bisogna dire che l'utilizzo della neuro-ortesi non è stato la prima scelta nel progetto riabilitativo, ma solo una possibile alternativa da prendere in considerazione. A causa, inoltre, della scarsa tolleranza della paziente, l'uso dell'ortesi è stato sospeso dopo la prima seduta.

Piano di trattamento colloquio con gli insegnanti

Il trattamento di terapia occupazionale include anche il supporto dello studente nella partecipazione alle attività scolastiche. Tuttavia, sono poche le esperienze italiane che consentono al terapista occupazionale di fornire consulenza agli insegnanti e la piena collaborazione. Quando è stata effettuata l'intervista, la paziente ha rivelato che alcuni insegnanti si mostravano ostili di fronte alle sue difficoltà.

Attraverso una relazione fisiatrica e di terapia occupazionale per la scuola è stato possibile spiegare agli insegnanti quali fossero le esigenze della ragazza, favorendo così il rispetto dei tempi e delle pause durante le attività didattiche e l'utilizzo, da parte della paziente, di strumenti adattati ed ergonomici, promuovendo così la piena accettazione e l'inclusione nel contesto scolastico.

RISULTATI

I risultati ottenuti dopo il trattamento di terapia occupazionale, grazie all'identificazione delle giuste strategie, degli ausili e modifiche ambientali, sono stati ricavati riproponendo la scala analogica della fatica e la COPM e la FIM.

Per quanto riguarda la scrittura, la paziente, dopo il trattamento, è riuscita a scrivere per circa sessanta minuti con pause di circa venti minuti (Figura 15), ottimizzando così i tempi e prolungando l'attività. Il livello di fatica percepita è sceso a 5/10 punti, la soddisfazione e la performance sono salite a 10/10 punti.

Per l'attività di pianoforte non è stato raggiunto pienamente l'obiettivo, sia per la presenza della debolezza muscolare, ma anche a causa della complessità dello strumento. Tuttavia, dopo il trattamento, la paziente è riuscita a suonare il pianoforte raggiungendo un tempo totale di quindici minuti. Il livello di fatica percepita è sceso a 8/10 punti, la soddisfazione è salita a 6/10 punti e la performance a 4/10 punti.

È stata raggiunta la piena autonomia da parte della ragazza nell'asciugare i capelli attraverso gli adattamenti e la modifica ambientale. Il livello di fatica percepita è sceso a 2/10 punti, la soddisfazione è salita a 10/10 punti e la performance a 8/10 punti.

MINUTI IMPIEGATI	MINUTI PAUSA	NOTE
3'	1' e 10"	
4'	1' e 12"	
3'	1' e 15"	
4'	1' e 15"	
3'	1' e 17"	
4'	1' e 20"	
4'	1' e 25"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 30"	
4'	1' e 18"	
3'	1' e 12"	
3'	1' e 20"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 12"	
2'	1' e 30"	
3'	1' e 25"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 10"	

DATA
16/07/21

PENNA UTILIZZATA
"Pelikan Penna a sfera Stick Super morbida"

GRIP (SI/NO)
SI

TOTALE MINUTI PAUSE
23' e 6"

TOTALE MINUTI ATTIVITA'
58'

Figura 15: Diario attività di scrittura

La paziente, dopo il trattamento di terapia occupazionale, è finalmente tornata ad indossare i jeans preferiti; infatti, grazie all'utilizzo dell'infilabottoni ha riavuto la possibilità di abbottonare i pantaloni e chiudere la zip in autonomia. Il livello di fatica percepita è sceso a 1/10 punti, la soddisfazione è salita a 10/10 punti e la performance a 9/10 punti.

È riuscita a portare a termine anche il disegno tecnico dopo la modifica effettuata alle squadrette. Il livello di fatica percepita è sceso a 5/10 punti, la soddisfazione è salita a 8/10 punti e la performance a 8/10 punti.

La forza muscolare è lievemente migliorata, ma è comunque necessario continuare gli esercizi muscolari, lo stretching e l'attività aerobica sia per ottenere ulteriori miglioramenti nella performance sia per mantenere i risultati ottenuti.

Gli insegnanti hanno compreso le difficoltà della ragazza che ha raggiunto la piena integrazione scolastica, ma anche un alto livello di soddisfazione e miglioramento della sfera socio-emotiva-relazionale e psicologica.

I punteggi medi della soddisfazione e della performance, rilevati mediante la COPM, sono saliti rispettivamente a 8.8 punti e a 7.8 punti dopo il trattamento, con una variazione positiva rispettivamente del 175% e 144%; il punteggio della FIM è salito a 123/126 punti, con un aumento del 28%; invece, il punteggio medio della fatica percepita è sceso a 4.2/10 punti, con una riduzione del 43% (Tabella 3).

Scale di valutazione	Punteggio prima del trattamento	Punteggio dopo il trattamento	Variazione %
Soddisfazione COPM	3.2/10 punti	8.8/10 punti	175%
Performance COPM	3.2/10 punti	7.8/10 punti	144%
FIM	96/126 punti	123/126 punti	28%
Fatica percepita	7.4/10 punti	4.2/10 punti	-43%

Tabella 3: Valori prima/dopo trattamento, con Variazione %, delle scale di valutazione utilizzate

DISCUSSIONE

Attraverso questo studio è possibile ipotizzare che l'intervento di Terapia Occupazionale può essere utile al miglioramento della qualità di vita del paziente con una condizione rara, come la miosite pur nella disabilità. Nel caso sopra esposto, abbiamo osservato dei miglioramenti nella soddisfazione, nella performance e nell'indipendenza e una riduzione della fatica percepita. I problemi e i bisogni iniziano al momento della manifestazione dell'evento morboso e accompagnano il paziente per tutta la durata della malattia. La riabilitazione è quindi indicata in qualunque fase della miosite. In generale possono essere utili i programmi per la fatica e la debolezza, i programmi per il miglioramento della postura, del sonno, della respirazione, della forza

muscolare, la riduzione della compromissione funzionale degli arti, in particolare, per quanto riguarda gli arti superiori, la riduzione della forza di presa e della destrezza, mentre per quanto riguarda gli arti inferiori, il raggiungimento della stazione eretta o il cammino ponendo l'attenzione anche sul risparmio energetico [13], sui tempi di recupero, sullo stretching e sul riposo, quindi il miglioramento dello stato generale di salute e la prevenzione delle complicanze (polmonari, cardiache, della deglutizione...). L'apparato locomotore deve essere trattato nella sua interezza in modo da prevenire le comorbilità, quale, ad esempio, l'atrofia da non-uso delle fibre muscolari non compromesse e le retrazioni muscolari che aggravano la disabilità dovuta alla perdita di fibre muscolari [14].

Altro aspetto molto importante da tenere in considerazione, per il raggiungimento dell'autonomia, è la possibilità di utilizzare dispositivi e ausili per la vita quotidiana. Questi possono migliorare la partecipazione, fornire protezione e sostegno delle strutture e funzioni corporee e delle attività e possono anche prevenire le menomazioni, le limitazioni alle attività e gli ostacoli alla partecipazione [15].

Nella pratica clinica di Terapia Occupazionale bisogna poi porre il focus sui fattori ambientali, in quanto questi sono in grado di influenzare le attività importanti per l'individuo nella sua quotidianità [16].

Questo indica che, introducendo le giuste modifiche all'ambiente di vita, è possibile agire positivamente sul benessere della persona, sulla sua indipendenza e sulla sua capacità di sviluppare il proprio progetto di vita.

Bisogna poi puntualizzare che le miopatie infiammatorie idiopatiche richiedono un lungo percorso diagnostico, soprattutto se si tratta di forme overlap. La lunga attesa prima di una diagnosi certa e specifica e la difficoltà ad essere indirizzati prontamente ad un Terapista Occupazionale per la relativa presa in carico possono generare momenti di depressione, ansia, calo del tono dell'umore, disadattamento sociale, soprattutto se si tratta di soggetti giovani. All'improvviso la persona non riesce a svolgere le normali attività di vita quotidiana provando un grande senso di frustrazione.

Dato che la persona deve essere considerata nella sua globalità, risulta dunque fondamentale instaurare un'alleanza emotiva con essa prestabilendo un supporto emotivo e psicosociale mediante la costruzione di una relazione empatica di fiducia, di ascolto, di sostegno e protezione, di sicurezza e collaborazione in modo da aumentare il grado di soddisfazione, l'autostima e la percezione di sé. È importante porre l'attenzione sull'impatto emotivo della miosite sia sul giovane colpito che sulla propria famiglia. Può risultare difficile per il soggetto affrontare adeguatamente la malattia se non riceve il giusto sostegno dai genitori. Al contrario, un atteggiamento positivo dei genitori che incoraggiano il giovane a essere quanto più possibile indipendente, nonostante la malattia, è estremamente prezioso e può aiutare il soggetto a superare le difficoltà legate alla malattia e a relazionarsi positivamente con gli altri favorendo la socializzazione e anche le attività di tempo libero.

I terapisti occupazionali, inoltre, si occupano di valutare l'ambiente scolastico in modo da identificare, riorganizzare e adattare le caratteristiche che facilitano o ostacolano le esigenze scolastiche degli studenti con disabilità [17]. Oltre ai genitori anche gli insegnanti devono essere flessibili in modo da consentire ai giovani con miosite di partecipare alle varie attività scolastiche. In questo modo si potrà aiutare il soggetto ad avere risultati positivi e ad integrarsi, nonché ad essere accettato dai propri compagni. È estremamente importante che i soggetti con miosite frequentino la scuola regolarmente.

Il terapeuta occupazionale, nel contesto scolastico può, ad esempio, spiegare agli insegnanti quali siano le necessità dello studente con miosite: rispettare le pause nella scrittura e nello svolgimento dei compiti, avere un banco adeguato, consentirgli di muoversi regolarmente per evitare la rigidità muscolare e aiutarlo a partecipare in tutte attività scolastiche.

Dato che si tratta di condizioni rare ed eterogenee non siamo venuti a conoscenza di possibili risultati in letteratura scientifica inerenti al trattamento di Terapia Occupazionale in quest'ambito, fatta eccezione per un singolo articolo scientifico del 1993 che descrive un altro case report [18]. Non sono stati individuati trials randomizzati controllati e la gestione si basa principalmente su opinioni di esperti. Non ci sono linee guida ufficiali sulla gestione delle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche.

Esistono poi pochi strumenti specifici per la valutazione della miosite giovanile. Per misurare la resistenza allo sforzo dei diversi gruppi muscolari, dunque aspetti della sfera motoria, potrebbe essere utilizzata la "Childhood Myositis Assesment Scale" (CMAS) [19] [20], ma non vi è una traduzione in lingua italiana. La CMAS, inoltre, non valuta i reali e specifici bisogni della persona, risultando non prettamente fondamentale nell'ambito della terapia occupazionale centrata sul paziente dato che ogni condizione è diversa dall'altra.

In questo caso è stato fondamentale personalizzare il programma riabilitativo. L'intervento è stato progettato sulla base dei bisogni, dei valori, delle preferenze e delle aspettative della giovane paziente e dei suoi caregiver.

Attraverso l'approccio client-centered la giovane ha potuto partecipare attivamente nel processo decisionale.

Il successo del trattamento è stato reso possibile attraverso la collaborazione della giovane; infatti, la compliance del paziente è una condizione necessaria e imprescindibile per il raggiungimento dei risultati attesi.

Anche se non vi è stato il pieno raggiungimento dell'obiettivo legato all'attività di pianoforte dato che è risultato difficile per la paziente riuscire a suonare per più di 15 minuti uno strumento di per sé tra i più complessi e difficili da padroneggiare soprattutto senza l'ausilio di una specifica ortesi di supporto per gli arti superiori, essa è rimasta comunque soddisfatta di ogni singolo risultato ottenuto ed ha mostrato grande spirito di motivazione nell'intraprendere il percorso di Terapia Occupazionale, forte interesse e un atteggiamento estremamente positivo durante tutto

l'iter riabilitativo. Ha espresso inoltre il desiderio e la voglia di continuare con le sedute, in modo da poter prefissare ulteriori obiettivi; ha ritenuto fondamentale il lavoro svolto per il miglioramento della gestione delle attività di vita quotidiana, legate alla cura personale, alla produttività e al tempo libero e per il miglioramento del suo stato di benessere e della sua qualità di vita.

Ciò che è risultato importante per la paziente è stato, dunque, riuscire ad essere autonoma nei diversi contesti.

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati raggiunti è possibile ipotizzare che il trattamento di terapia occupazionale, centrato sul cliente, basato sull'individuazione delle giuste strategie, degli ausili, delle modifiche ambientali, sul supporto psicosociale e della famiglia e il coinvolgimento scolastico può portare ad un miglioramento della qualità di vita del giovane con miosite e ad un aumento della motivazione e della soddisfazione nella performance.

Risulta, però, necessario continuare ad approfondire gli studi e la letteratura scientifica, divulgare materiale sull'argomento ed esperienze di altri terapisti occupazionali ampliando il panorama scientifico in modo da ottenere maggiori strumenti di valutazione e stilare le linee guida per il trattamento di Terapia Occupazionale nella miosite giovanile.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Vencovský, J., Alexanderson, H., & Lundberg, I. E. (2019). Idiopathic Inflammatory Myopathies. *Rheumatic diseases clinics of North America*, 45(4), 569–581. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2019.07.006>.
- [2] Acosta, Ignacio, Matamala, José Manuel, Jara, Paula, Pino, Francisca, Gallardo, Alejandra, & Verdugo, Renato. (2019). Miopatías inflamatorias idiopáticas: una mirada actualizada al diagnóstico y el manejo. *Revista médica de Chile*, 147(3), 342-355. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000300342>
- [3] Dimachkie MM, Barohn RJ, Amato AA. Idiopathic inflammatory myopathies. *Neurol Clin*. 2014 Aug;32(3):595-628, vii. doi: 10.1016/j.ncl.2014.04.007. PMID: 25037081; PMCID: PMC4104537.
- [4] Dalakas MC. Inflammatory muscle diseases. *N Engl J Med* 2015; 372: 1734–1747. doi:10.1056/NEJMr1402225
- [5] Miller FW, Lamb JA, Schmidt J, Nagaraju K. Risk factors and disease mechanisms in myositis. *Nat Rev Rheumatol*. 2018 Apr 20;14(5):255-268. doi: 10.1038/nrrheum.2018.48. PMID: 29674613; PMCID: PMC6745704.
- [6] Tomaras, S., Kekow, J., & Feist, E. (2020). Idiopathische inflammatorische Myopathien [Idiopathic Inflammatory Myopathies]. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 145(13), 903–910. <https://doi.org/10.1055/a-1018-3008>
- [7] Meyer A, Meyer N, Schaeffer M et al. Incidence and prevalence of inflammatory myopathies: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)* 2015; 54: 50–63. doi:10.1093/rheumatology/keu289

- [8] Cunningham Piergrossi J.: Essere nel fare. Introduzione alla Terapia Occupazionale, Franco Angeli, 2006.
- [9] Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990 Apr;57(2):82-7. doi: 10.1177/000841749005700207. PMID: 10104738.
- [10] Willard H., Spackman C.: Terapia Occupazionale, Antonio Delfino Editore. 2008.
- [11] Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990 Apr;57(2):82-7. doi: 10.1177/000841749005700207. PMID: 10104738.
- [12] Compston A. (2010). Aids to the investigation of peripheral nerve injuries. Medical Research Council: Nerve Injuries Research Committee. His Majesty's Stationery Office: 1942; pp. 48 (iii) and 74 figures and 7 diagrams; with aids to the examination of the peripheral nervous system. By Michael O'Brien for the Guarantors of Brain. Saunders Elsevier: 2010; pp. [8] 64 and 94 Figures. *Brain: a journal of neurology*, 133(10), 2838-2844. <https://doi.org/10.1093/brain/awq270>
- [13] Dreiling, D. (2009). Energy Conservation. *Home Health Care Management & Practice*, 22(1), 26-33. <https://doi.org/10.1177/1084822309340301>.
- [14] Del Rosso Angela, Maddali Bongi Susanna (2015). "Il trattamento riabilitativo delle connettiviti. Evidenze scientifiche", in Maddali Bongi Susanna (édité par), *La riabilitazione multidisciplinare del malato reumatico*, Maddali e Bruni, Firenze, p. 258-267, ISBN: 978-88-909891-9-3.
- [15] Caracciolo A., Redaelli T.: *Terapia occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*, Raffaello Cortina Editore, 2008.
- [16] American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), Article 7412410010.
- [17] Mu, K., & Royeen, C. (2004). Facilitating participation of students with severe disabilities: Aligning school-based occupational therapy practice with best practices in severe disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 24(3), 5-21.
- [18] Deshaies LD, Yasuda YL, Beardmore T. Occupational therapy management of a patient with severe polymyositis. *Arthritis Care Res.* 1994 Jun;7(2):104-7. doi: 10.1002/art.1790070210. PMID: 7857992.
- [19] Lovell DJ, Lindsley CB, Rennebohm RM, Ballinger SH, Bowyer SL, Giannini EH, Hicks JE, Levinson JE, Mier R, Pachman LM, Passo MH, Perez MD, Reed AM, Schikler KN, Smith M, Zemel LS, Rider LG. Development of validated disease activity and damage indices for the juvenile idiopathic inflammatory myopathies. II. The Childhood Myositis Assessment Scale (CMAS): a quantitative tool for the evaluation of muscle function. The Juvenile Dermatomyositis Disease Activity Collaborative Study Group. *Arthritis Rheum.* 1999 Oct;42(10):2213-9. doi: 10.1002/1529-0131(199910)42:10<2213::AID-ANR25>3.0.CO;2-8. PMID: 10524696.
- [20] Pilkington, C. A., & Wedderburn, L. R. (2005). Paediatric idiopathic inflammatory muscle disease: recognition and management. *Drugs*, 65(10), 1355-1365. <https://doi.org/10.2165/00003495-200565100-00004>.