

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

**RUOLO ED EFFICACIA DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLE CURE
PALLIATIVE DI FINE VITA: UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA**

**(The Role and Effectiveness of Occupational Therapy in End-of-Life care: a
literature review)**

RELATORE: Dott.ssa, Prof.ssa Patrizia Ianes

LAUREANDO: Martina Bertoldi

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	2
INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: Le cure palliative	4
1.1 Definizione, nascita e sviluppo in Italia.....	4
1.2 I luoghi delle cure palliative.....	5
1.3 La terminalità e le cure di fine vita	6
1.4 Il ruolo della riabilitazione nelle cure palliative	7
CAPITOLO 2: La Terapia Occupazionale e le cure palliative di fine vita	8
2.1 La Terapia Occupazionale	8
2.2. Il significato dell'occupazione nell'ultima fase della vita	8
2.3 La Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita.....	9
2.3.1 Modelli e strumenti della Terapia Occupazionale nelle cure di fine vita	10
2.4 Il ruolo del terapeuta occupazionale nel team interdisciplinare.....	12
CAPITOLO 3: Materiali e metodi	14
3.1 Motivazione della scelta metodologica.....	14
3.2 Strategie di ricerca	14
3.2.1 Criteri di inclusione ed esclusione	14
3.3 Risultati della ricerca e selezione degli articoli	15
3.4 Creazione del questionario.....	16
3.4.1 Reclutamento dei partecipanti all'indagine.....	17
CAPITOLO 4: Revisione critica della letteratura	18
4.1 Revisione critica degli studi inclusi	18
4.1.1 Revisione critica degli studi qualitativi.....	18
4.1.2 Revisione critica degli studi quantitativi.....	21
4.1.3 Risultati dell'articolo di revisione della letteratura.....	23
4.2 Risultati del questionario	29
CAPITOLO 5: Discussione	33
CAPITOLO 6: Conclusioni	37

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	38
ALLEGATO 1: Questionario	43

RIASSUNTO

Introduzione: La ricerca nell'ambito delle cure palliative è diventata, nell'ultimo decennio, oggetto di maggiore interesse da parte della comunità scientifica. La figura del terapeuta occupazionale viene menzionata fra i professionisti membri dell'équipe specialistica, tuttavia sono disponibili scarse indicazioni per guidare la pratica clinica dei terapisti che lavorano in questo ambito. Infatti, il ruolo e la potenzialità di questa professione non sono ancora ben compresi né ai servizi sanitari e ai professionisti dell'équipe, né talvolta agli stessi terapisti occupazionali. Anche nello specifico ramo delle cure palliative di fine vita (End-of-Life Care) emerge la necessità di produrre nuove evidenze scientifiche sull'intervento della Terapia Occupazionale nella riabilitazione dei pazienti terminali, al fine di contribuire alla costruzione di conoscenze aggiornate e di specifici percorsi di formazione.

Obiettivo: Indagare il ruolo della Terapia Occupazionale e la sua efficacia nell'ambito delle cure palliative di fine vita, ed esplorare la posizione della pratica clinica italiana.

Metodi: È stata condotta una ricerca sulla letteratura pubblicata dal 2007 ad oggi, utilizzando alcuni dei principali database scientifici (PubMed, Cinahl e Web of Science) e inserendo i termini MeSH "occupational therapy", "palliative care", "terminal care" e "hospice care". In seguito è stato creato un questionario per indagare la pratica clinica italiana in questo ambito. Dopo una ricerca sul web, quattro associazioni del settore che offrono il servizio di Terapia Occupazionale sono state contattate via email e invitate a partecipare all'indagine.

Risultati: La ricerca ha portato a 171 risultati; dopo la lettura di titolo e abstract, sono stati esclusi 157 articoli e ulteriori 3 articoli sono stati esclusi dopo la consultazione del full-text. Gli 11 studi individuati (7 di tipo qualitativo, 3 di tipo quantitativo ed 1 revisione sistematica) sono stati analizzati utilizzando le linee guida di revisione critica della McMaster University. Tre terapisti hanno dato la loro disponibilità per partecipare all'indagine e hanno compilato il questionario.

Discussione: In letteratura il ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita risulta essere ancora poco definito e spesso limitato a interventi più tecnici (quali la fornitura di ausili e l'adattamento ambientale) e meno focalizzati su occupazioni significative o che nascono dal confronto con la morte imminente. Anche in Italia il ruolo è poco definito, tuttavia emerge una maggiore attenzione al coinvolgimento dei pazienti in occupazioni che permettono di migliorare la qualità del tempo che resta da vivere.

La scarsa conoscenza di questa professione e le ridotte risorse a disposizione influiscono sulle modalità di intervento e limitano la potenzialità della Terapia Occupazionale in questo settore.

Conclusione: Poche sono le evidenze scientifiche sull'efficacia della Terapia Occupazionale in questo ambito e sono necessarie ulteriori indagini per definire e ampliare il ruolo di questa disciplina nelle cure palliative di fine vita sia in Italia, sia negli altri paesi.

ABSTRACT

Background: Research into the role of Occupational Therapy in palliative care has grown in the last decades. The professional profile of occupational therapists is an integral part of the interdisciplinary team of health care professionals. However, a lack of scientific insights makes it difficult for clinicians to determine the scope of their practice. Indeed, the role and potential of Occupational Therapy are often unknown, apparent neither to occupational therapists themselves nor to the healthcare team. End-of-Life care is an essential aspect of palliative care, and there is an immediate urgency to continue building evidence of Occupational Therapy's role to develop up-to-date scientific knowledge and educational curricula in this area.

Aim: To investigate the role and efficacy of Occupational Therapy in End-of-Life care and to compare the available results with the position of Italian clinical practice.

Methods: A systematic search of relevant literature published from 2007-2022 was conducted using major scientific databases (PubMed, Cinahl e Web of Science). Search terms included "occupational therapy", "palliative care", "terminal care" and "hospice care".

In addition, a questionnaire was created to survey the position of Italian clinical practice in this area; four associations (identified by internet search) dealing with End-of-Life care and offering Occupational Therapy services were contacted via e-mail and invited to answer the questionnaire.

Results: The initial literature search resulted in 171 articles, of which 160 were excluded after a review of titles, abstracts and (if needed) the full texts. The 11 selected articles (7 qualitative studies, 3 quantitative studies and a literature review) were analysed using McMaster University's critical review form. Three occupational therapists responded to the survey and filled out the questionnaire.

Discussion: The role of Occupational Therapy in palliative care is less defined than in other areas of clinical practice and seems to be limited to promoting the well-being of terminal patients through the provision of aid or environmental adaptation. Engagement in meaningful and new End-of-Life-specific occupations (such as reorganising life to accommodate illness, life review and leaving a legacy) is mentioned but scarcely discussed. In Italy, the role of Occupation Therapy is also poorly defined and limited, but the survey has highlighted a greater focus on interventions that add quality to the time left to live. Lack of knowledge about this profession in palliative care services and scarcity of available resources affect the interventions and limit the potential of Occupational Therapy in this area.

Conclusion: There is little evidence on the effectiveness of Occupation Therapy in End-of-Life care, and further investigation is needed to define and expand the role of this profession.

INTRODUZIONE

Secondo quanto riportato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (*WHO, 2020*), la richiesta a livello mondiale di presa in carico da parte dei servizi di cure palliative continuerà a crescere come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle diagnosi di malattie croniche e inguaribili. L'erogazione precoce di questi servizi permetterebbe di ridurre le ospedalizzazioni non necessarie e di diminuire i costi a carico del servizio sanitario locale.

Si stima che, ogni anno, circa 40 milioni di persone nel mondo abbiano bisogno di cure palliative e che solo il 14% di queste ne possano usufruire (*WHO, 2020*). Anche in Italia lo scenario risulta simile: a fronte di una richiesta annuale di oltre 543 mila persone adulte con malattie inguaribili, la possibile offerta di copertura da parte dei servizi si attesta attorno al 23% (ovvero 1 persona su 4) (*Bocconi – Vidas, 2019*). Proprio per via di questa disparità, negli ultimi anni si è cercato a livello mondiale di investire e supportare maggiormente questo ambito di cura (*WFOT, 2016*).

I servizi di Terapia Occupazionale sono poco diffusi e utilizzati all'interno della rete delle cure palliative. In un recente studio statunitense (*Mueller et al., 2021*) si riporta che solo il 10% dei pazienti che ricevono cure di fine vita, e che necessitano di assistenza nelle ADL, arriva al servizio di terapia occupazionale e, sebbene ci siano stati dei progressi nelle iniziative di ricerca e promozione, altri ulteriori sforzi devono essere fatti per diffondere la conoscenza di questa professione all'interno dei servizi di cure palliative (*Keesing & Rosenwax, 2011; Mueller et al., 2021*). Inoltre c'è una necessità immediata e urgente di continuare a produrre nuove evidenze scientifiche rispetto al potenziale della Terapia Occupazionale e al suo ruolo in questo settore. Come riportato dalla World Federation of Occupational Therapists (*WFOT, 2016*), nella pratica clinica è importante difendere la specificità della Terapia Occupazionale poiché essa promuove il benessere, la dignità e il raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile in qualsiasi stadio della vita - anche in quello terminale di una malattia - attraverso la partecipazione nelle occupazioni (*occupational engagement*) (*CAOT, 2017*).

Dati l'aumento della domanda che avverrà in futuro per l'accesso ai servizi di cure palliative e il mio interesse per lo specifico ramo delle cure di fine vita, ho scelto di elaborare una tesi bibliografica per esplorare la letteratura disponibile con l'obiettivo di chiarire, attraverso l'analisi delle evidenze emerse, il ruolo della Terapia Occupazionale e la sua efficacia nelle cure dedicate a quei pazienti che hanno un'aspettativa di vita limitata. Infine ho contattato alcuni terapisti occupazionali italiani (individuati mettendosi in contatto con associazioni che si occupano di cure palliative di fine vita e che dichiarano fra i servizi a disposizione anche la Terapia Occupazionale) per indagare la posizione della pratica clinica italiana rispetto a quanto documentato in letteratura.

CAPITOLO 1: Le cure palliative

1.1 Definizione, nascita e sviluppo in Italia

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (*WHO, 2002*) definisce le cure palliative *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale”*.

In questa definizione si fa riferimento alle cure palliative come a un approccio rivolto a tutti coloro che stanno sperimentando le conseguenze di una malattia inguaribile, termine utilizzato per indicare tutte le patologie a carattere cronico-degenerativo per cui non è possibile la guarigione e che condurranno pertanto ad una prognosi infausta (*Federazione Cure Palliative, 2021*). Dunque il campo di applicazione si estende non solo alle malattie oncologiche, ma anche a tutte le altre patologie inguaribili a carattere progressivo come alcune malattie neurologiche (demenza e malattie del motoneurone) e l'insufficienza d'organo avanzata (*Costa & Othero 2012; ISS, 2020*), al fine di offrire dei servizi che supportino e promuovano una vita il più possibile attiva attraverso il controllo del dolore e la prevenzione della sofferenza (*WHO, 2020*).

L'altro aspetto che emerge dalla definizione delle cure palliative è l'approccio olistico poiché si guarda al paziente nella sua totalità, prendendosi cura non solo del dolore fisico, ma anche delle problematiche e dei bisogni a livello psicologico, spirituale e sociale (*WHO, 2020*).

Dal punto di vista storico, i primi luoghi di cura rivolti a persone con malattie inguaribili e a stadi avanzati furono fondati a partire dal 1800 soprattutto in ambito anglosassone, statunitense e britannico. Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando il medico Cicely Saunders diede vita al St. Christopher Hospice a Londra (*Watson et al., 2019*).

In Italia le cure palliative si svilupparono agli inizi degli anni Ottanta su iniziativa del professor Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, e furono ufficialmente riconosciute e inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale nel 1999 (*Federazione Cure Palliative, 2021*). Successivamente un altro passo fondamentale nell'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia fu l'emanazione della Legge n. 38/2010 (“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”), che all'Art.2 indica le cure palliative come *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*. Questa legge

definisce nel concreto l'assistenza sia ai malati in fase terminale, sia ai loro familiari, non facendo alcuna distinzione fra patologie oncologiche e non (*Associazione Cure Palliative Piacenza, 2020*). Così come descritte, le cure palliative possono essere iniziate in qualsiasi momento del decorso di una malattia inguaribile, anche in concomitanza a terapie curative volte a un possibile contenimento della malattia (come la chemioterapia). Questo tipo di cure palliative sono chiamate "precoci o simultanee" (*ISS, 2020*).

1.2 I luoghi delle cure palliative

In Italia le cure palliative e la terapia del dolore sono un servizio che rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A) e sono garantite gratuitamente alla popolazione attraverso una rete specifica di servizi locali integrati e coordinati a livello nazionale (*DPCM 12/01/2017*).

In generale, tali cure possono essere erogate in diversi setting assistenziali quali ospedale, ambulatorio, domicilio, Hospice o in altre strutture residenziali (come le RSA), in base al livello di autosufficienza e all'intensità assistenziale richiesta, e in accordo con i desideri e le preferenze di pazienti e familiari (*ISS, 2020*).

Come riportato dalla Società Italiana di Cure Palliative (*SICP, 2015*), in base alla complessità dei bisogni le cure si suddividono in interventi di base e interventi specialistici:

- gli *interventi di base* garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali essa non rappresenta il principale focus di attività. I setting sono l'ospedale, l'ambulatorio, il domicilio e le RSA;
- gli *interventi di équipe specialistiche* sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati, poiché richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. La complessità del caso viene definita sulla base dell'instabilità clinica e dei sintomi, e i setting in cui possono essere erogati questi interventi sono il domicilio, l'Hospice e gli ambulatori specialistici di cure palliative. I professionisti che fanno parte dell'équipe sono il medico palliativista, l'infermiere, l'operatore socio sanitario, il fisioterapista, lo psicologo, l'assistente sociale e l'assistente spirituale.

I *centri residenziali di cure palliative* o *Hospice* (*Art. 31, DPCM 12/01/2017*) sono strutture territoriali che fanno parte della rete di assistenza ai malati terminali. Tali centri si occupano della cura in ricovero temporaneo di malati affetti da malattie progressive e in fase avanzata, con prognosi infausta e per i quali non è possibile più alcun trattamento medico se non finalizzato alla

gestione dei sintomi. Le prestazioni sono erogate da équipe specialistiche e sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

La **cure palliative domiciliari** (Art. 27, DPCM 12/01/2017) sono costituite da un complesso di prestazioni professionali multidisciplinari erogate da una équipe, chiamata Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP), direttamente al domicilio della persona malata. Il loro scopo è di fornire tutte le terapie utili a dare risposta ai suoi bisogni di salute, anche complessi, garantendo così la miglior qualità di vita possibile a domicilio. Come visto in precedenza possono differenziarsi, in base all'intensità, in cure palliative domiciliari di livello base e di livello specialistico.

Le **cure palliative in ospedale** (ISS, 2020) possono essere erogate sia in fase precoce, sia in fase di fine vita, e offrono i seguenti servizi:

- prestazioni di consulenza palliativa;
- prestazioni in regime diurno, rivolte a casi di particolare complessità non riferibili a altre strutture della rete di cure palliative;
- attività ambulatoriali, rivolte alla valutazione multidimensionale specialistica per il controllo dei sintomi e per il supporto alla famiglia;
- servizio di degenza in Hospice (se presente nella struttura).

1.3 La terminalità e le cure di fine vita

La parola *terminalità* indica una prognosi di vita limitata e definita sulla base della presenza di alcuni elementi (Costa & Othero, 2012; Federazione Cure Palliative, 2021):

- l'elemento terapeutico, ovvero l'assenza di possibili trattamenti che rallentino l'evoluzione della malattia;
- l'elemento sintomatico, ovvero la presenza di sintomi multipli, severi o difficili da controllare in una condizione di progressiva fragilità;
- l'elemento evolutivo-temporale, ossia una sopravvivenza stimata limitata nel tempo (giorni, settimane o mesi).

Dunque quando si fa riferimento a una malattia in fase terminale si intende una patologia cronica ed evolutiva in stadio avanzato, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie atte alla sua stabilizzazione e/o ad un prolungamento significativo della vita. In letteratura inglese viene utilizzato il termine "*End of Life*" per indicare la fase terminale di una malattia, in cui l'aspettativa di vita stimata è inferiore ad un anno (Russel & Bahle-Lampe, 2016; AOTA, 2016; Watson et al., 2019).

Le cure di fine vita (*End-of-Life Care*) sono un ramo importante e specialistico delle cure palliative e sono rivolte a quei pazienti in cui l'avanzamento grave, progressivo e inguaribile della malattia causa uno stato di declino che rischia di limitare il benessere e la qualità di vita della persona (*Watson et al., 2019*). Esse sono dunque parte integrante delle cure palliative, tuttavia se queste ultime possono essere attivate sin dalle fasi iniziali e in qualsiasi momento del decorso della malattia, le cure di fine vita vengono erogate negli stadi finali quando la morte risulta essere imminente (si può parlare di giorni, settimane o mesi) (*Federazione Cure Palliative, 2021; Watson et al., 2019*). Esse non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in rapporto ai nuovi obiettivi di cura (*SICP, 2015*).

Nell'ambito delle cure palliative di fine vita, gli Hospice offrono un servizio specifico per persone con un'aspettativa di vita pari o inferiore ai 6 mesi (*Russel & Bahle-Lampe, 2016; AOTA, 2016; Watson et al., 2019*).

1.4 Il ruolo della riabilitazione nelle cure palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, in un recente documento, ha dichiarato la riabilitazione un servizio essenziale delle cure palliative poiché permette di alleviare la sofferenza dei pazienti che spesso è collegata al declino funzionale, alla riduzione dell'autonomia e alla perdita di ruoli e routine (*WHO, 2021*). Inoltre l'integrazione dei servizi di riabilitazione nell'approccio palliativo rappresenta un buon investimento per ridurre i costi sanitari, prevenire le ospedalizzazioni non necessarie e le complicazioni secondarie (*Montagnini et al., 2020*).

Secondo una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la riabilitazione è un “*insieme di interventi designati per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità conseguente ad una condizione di salute in interazione con l'ambiente circostante*” (*WHO, 2021*) e il suo obiettivo primario in ambito palliativo è quello di ridurre la dipendenza nella mobilità e nelle attività quotidiane, insieme alla promozione del benessere e al supporto emotivo di pazienti e familiari (*Montagnini et al., 2020*). In generale, durante il percorso di cure palliative, il piano riabilitativo viene definito e aggiornato in collaborazione con i vari membri dell'equipe multidisciplinare che includono i fisioterapisti, i terapisti occupazionali, i logopedisti, gli psicologi, i coordinatori di percorso, i medici palliativisti, i nutrizionisti, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli operatori socio sanitari e altre figure professionali (*Montagnini et al., 2020*).

CAPITOLO 2: La Terapia Occupazionale e le cure palliative di fine vita

2.1 La Terapia Occupazionale

La Terapia Occupazionale (T.O) è una professione sanitaria che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione e il suo intervento è volto a creare o facilitare opportunità di coinvolgimento in occupazioni che portino alla partecipazione nelle situazioni di vita desiderate (AOTA, 2014). I terapeuti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando con le persone e le comunità per migliorare la loro capacità di impegnarsi in occupazioni che vogliono fare, che hanno bisogno di fare o che sono tenute a fare, oppure modificando l'attività o l'ambiente per supportare al meglio il loro impegno professionale (WFOT, 2012). Adoperando quindi come mezzo privilegiato il fare e le molteplici attività della vita quotidiana, la Terapia Occupazionale ha lo scopo di migliorare globalmente la qualità di vita della persona che sperimenta una disabilità (AITO, 2021).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce che lo stato di salute non deriva unicamente dall'assenza di malattia, ma che esso è il risultato dell'azione di più componenti che si influenzano l'una con l'altra (funzioni e strutture corporee, attività, partecipazione, fattori ambientali e personali), così come teorizzato nel modello ICF (WHO, 2001). Dunque lo stato di salute può essere compromesso dall'impossibilità di svolgere attività e di partecipare alle situazioni di vita quotidiana a causa di problemi a carico delle funzioni e strutture corporee, nonché della presenza di barriere fisiche o personali. La Terapia Occupazionale si inserisce efficacemente in questa visione in quanto indaga tali fattori per promuovere la salute e il benessere in qualsiasi stadio della vita di una persona (WFOT, 2016).

Negli anni sono stati definiti diversi modelli di Terapia Occupazionale che permettono di teorizzare e spiegare le relazioni esistenti fra la persona, l'ambiente e l'occupazione, così da guidare il ragionamento clinico e fornire degli strumenti per la pratica.

2.2. Il significato dell'occupazione nell'ultima fase della vita

L'occupazione rappresenta un bisogno fondamentale dell'uomo ed è definita come un fare significativo e mirato per l'individuo. Infatti, le occupazioni che vengono svolte durante la vita permettono di dare un significato alla propria esistenza e favoriscono la partecipazione nella società, assumendo un valore diverso in base al contesto stesso (WFTO, 2012).

Anche nel delicato e fragile momento in cui la persona si confronta con l'imminenza della morte, è necessario approfondire questa complessa dimensione per promuovere esperienze che diano valore alla vita fino all'ultimo momento e per preparare a una buona morte (Lala & Kinsella, 2011).

Spesso nei servizi di cure palliative l'obiettivo primario è il controllo dei sintomi e del dolore, mentre vengono messi in secondo piano gli interventi che supportano il diritto del paziente di continuare a partecipare alle proprie occupazioni nonostante l'aspettativa di vita ridotta (*Keesing & Rosenwax, 2011*). Anche la ricerca si è concentrata, negli anni scorsi, più sull'aspetto medico del trattamento, mentre pochi sono gli studi che indagano le esperienze occupazionali e i bisogni dei malati inguaribili in fase terminale (*von Post & Wagman, 2019*). Poiché il processo di morte conduce a un rapido declino della performance occupazionale a causa delle difficoltà motorie, sensoriali, cognitive, emotive e di comunicazione (*AOTA, 2016*), è necessario individuare e affrontare le nuove sfide che le persone incontrano nello svolgere le proprie attività di vita quotidiana (*Costa & Othero, 2012*).

Alcuni studi - che hanno indagato l'importanza dell'occupazione e i bisogni occupazionali dei pazienti nel periodo di fine vita - hanno riportato che i malati in fase terminale danno importanza al fatto di poter mantenere un senso di "normalità" continuando a svolgere le solite attività e le proprie routine, anche se in maniera limitata o diversa rispetto a prima. Allo stesso tempo essi riportano la volontà di impegnarsi in nuove occupazioni che ritengono necessarie per prepararsi a una "buona morte", quali lasciare un'eredità ai propri cari, rielaborare il proprio vissuto per accettare la malattia e la morte imminente, risolvere le questioni irrisolte e dedicare tempo alle relazioni con familiari e amici (*Lala & Kinsella, 2011; Peoples et al., 2017*).

Anche le attività espressive (falegnameria, cucito, pittura, giardinaggio e produzione di oggetti con diversi materiali) sono sempre più riconosciute come prezioso strumento terapeutico nei servizi di cure palliative. Infatti, attraverso le attività di arte e di artigianato la persona ha la possibilità di esprimersi, di affrontare il dolore e le emozioni negative, e di dare significato al proprio fare quotidiano. Il creare qualcosa con le proprie mani promuove l'adattamento e la capacità di far fronte al declino funzionale, rafforzando il proprio senso di identità e di auto-efficacia (*la Cour et al., 2007; Benthall & Holmes, 2011*).

2.3 La Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita

La Terapia Occupazionale allevia il dolore, la sofferenza e migliora la qualità di vita dei malati in fase terminale promuovendo la partecipazione nelle occupazioni di vita quotidiana significative e prioritarie, in accordo con le richieste dell'ambiente circostante (*AOTA, 2016; CAOT 2017; Mueller et al., 2021*). I terapeuti occupazionali, attraverso un approccio centrato sul cliente e basato sulle evidenze scientifiche, utilizzano le loro conoscenze e competenze per permettere alla persona di svolgere le occupazioni da lei scelte, tenendo conto delle limitazioni causate dalla malattia (*Keesing & Rosenwax, 2011; von Post & Wagman, 2019*) e identificando le possibili barriere. Essi, infatti,

considerano i fattori ambientali e contestuali (come l'accessibilità degli ambienti, la tecnologia assistiva, il mantenimento dei contatti sociali per prevenire l'isolamento, l'educazione dei caregiver ecc.), così come i fattori personali (lo stato di ansia e l'affaticamento progressivo), che possono limitare la performance e ridurre il grado di soddisfazione (AOTA, 2016).

La visione olistica e l'attenzione alla spiritualità della persona rendono la Terapia Occupazionale naturalmente in linea con la filosofia e l'approccio delle cure di fine vita (WFTO, 2016; CAOT, 2017). Secondo quanto riportato in letteratura, la qualità di vita rappresenta l'outcome principale per questo ambito di pratica e l'intervento di Terapia Occupazionale dovrebbe dimostrare i miglioramenti misurando il cambiamento nel grado di partecipazione (*engagement*), piuttosto che nella qualità della performance occupazionale (AOTA, 2016; Chow & Pickens, 2020). Infatti, avere il controllo sulla scelta delle attività che si vogliono svolgere e sulla partecipazione alla vita sociale permette alla persona di vivere con qualità il periodo che le resta e di mantenere la propria identità e dignità (von Post & Wagman, 2019). Inoltre l'accesso precoce al servizio di Terapia Occupazionale offrirebbe ai pazienti l'opportunità di affrontare fin da subito i cambiamenti in atto e di spostare il focus da una prospettiva di perdita e di declino, a una prospettiva di apertura a nuove possibilità di partecipazione (Peoples et al., 2017; Dolgoy et al., 2021).

In questa panoramica generale spicca la potenzialità della Terapia Occupazionale per questo settore di intervento, tuttavia il ruolo di tale professione non è ancora abbastanza conosciuto e talvolta risulta essere poco chiaro agli stessi terapisti che lavorano nell'ambito delle cure palliative, nonché agli altri membri dell'équipe (Keesing & Rosenwax, 2011; Ashworth, 2014). Inoltre, spesso non viene data abbastanza rilevanza alle esigenze occupazionali che si presentano lungo il percorso di fine vita del paziente (Chow & Pickens, 2020) e c'è un tardivo coinvolgimento del terapeuta occupazionale nell'iter riabilitativo (Keesing & Rosenwax, 2011; Dolgoy et al., 2021). Tali indicazioni giustificano lo scopo di questa tesi, che vuole indagare le evidenze ad oggi disponibili per chiarire il ruolo e l'efficacia dell'intervento della Terapia Occupazionale in questo ambito di pratica.

2.3.1 Modelli e strumenti della Terapia Occupazionale nelle cure di fine vita

Per svolgere al meglio il proprio ruolo, ogni terapeuta occupazionale dovrebbe essere guidato nella pratica professionale dai modelli di Terapia Occupazionale e, fra quelli a disposizione, il **Model of Human Occupation** (MOHO) spicca in letteratura per essere in linea con la filosofia delle cure palliative di fine vita (Costa & Othero, 2012; Morgan et al., 2022).

Il MOHO definisce l'uomo come un essere costituito da tre elementi correlati fra loro (*Kielhofner, 2002*):

- la volizione (Volition) che è la motivazione, ovvero quella spinta interna che ci porta ad agire, ad operare delle scelte e a prendere decisioni nei momenti di cambiamento dello stile di vita. Essa si fonda sulla percezione delle proprie capacità, sui valori e sugli interessi personali;
- l'abituazione (Habituation) che è definita come l'interiorizzazione di pattern di comportamento guidati dalle abitudini, dai ruoli e dall'adattamento alle caratteristiche dell'ambiente;
- la capacità di performance (Performance Capacity) che include le abilità della persona e le esperienze acquisite. L'insieme dei due permette alla persona di agire e di strutturare le proprie routine.

Tale modello considera la persona come un sistema aperto in cui questi tre elementi agiscono contemporaneamente, determinando l'essere e il fare della persona. Questa interazione contribuisce alla definizione dell'identità occupazionale e del senso di competenza.

Utilizzando il framework teorico del MOHO, i terapeuti occupazionali possono comprendere più a fondo gli elementi che influenzano l'agire della persona e le sfide che i malati in fase terminale si trovano ad affrontare (*Morgan et al., 2022*). Il processo di morte, infatti, può essere considerato un vero e proprio "cambiamento catastrofico" (Catastrophic Change), termine che nel MOHO (*Kielhofner, 2002*) viene utilizzato per indicare un cambiamento che accade nella vita di una persona quando le circostanze interne ed esterne alterano drammaticamente i suoi pattern occupazionali, richiedendo dunque una riorganizzazione radicale. Per questo motivo indagare il processo di volizione (fondato sui valori, interessi e sul senso di competenza) e la modifica dei ruoli e delle abitudini conseguenti al declino funzionale, permette al terapeuta occupazionale di aiutare la persona a riorganizzare le proprie routine, a sostenere le abilità di performance residue e a difendere la propria identità attraverso l'*engagement* nell'occupazione (*Costa & Othero, 2012; Morgan et al., 2022*). Infatti, chiarire i punti di forza del processo di volizione e le sfide per la partecipazione nelle occupazioni durante l'ultimo periodo di vita può potenziare l'efficacia degli interventi di terapia occupazionale (*Morgan et al., 2022*). Il MOHO inoltre fornisce strumenti di valutazione per misurare la partecipazione, indagare il profilo occupazionale, le difficoltà e le abilità dalla prospettiva del cliente:

- l'OPHI-II (Occupational Performance History Interview) è un'intervista semi-strutturata che permette di raccogliere informazioni sul profilo occupazionale della persona, sul suo grado di partecipazione e di soddisfazione;
- l'OCAIRS (Occupational Circumstances Interview and Rating Scale) è anch'esso un'intervista semi-strutturata (più breve rispetto alla precedente) che permette di indagare il grado di

partecipazione della persona nelle attività di vita quotidiana, gli ostacoli e gli elementi che la supportano;

- il MOHOST (MOHO Screening Tool) è uno strumento di screening iniziale che permette di indagare il funzionamento del cliente, individuando i bisogni e le problematiche;
- l'OSA (Occupational Self Assessment) è uno strumento di autovalutazione della performance e che permette di stabilire le priorità occupazionali.

Infine sono presenti questionari e checklist per indagare nello specifico alcuni elementi quali la volizione, le routine, gli interessi e i ruoli occupazionali della persona.

In un recente articolo, che indaga le misure di outcome utilizzate dai terapisti occupazionali nell'intervento con pazienti allo stadio terminale (*Chow & Pickens, 2020*), è citata l'utilità della **Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**. Essa deriva dal modello canadese CMOP (Canadian Model of Occupational Performance) ed è una misura di outcome individualizzata che rileva i cambiamenti nel tempo dell'autopercezione della performance e della soddisfazione del cliente. Tale misura è spesso raccomandata nella riabilitazione in fase palliativa perché dà centralità al cliente, permette di valutare le occupazioni in diversi contesti ed è un strumento specifico della Terapia Occupazionale. Inoltre, come riportato anche all'interno del manuale COPM, l'utilizzo di questo strumento è compatibile con il MOHO. Tuttavia l'efficacia della COPM può essere limitata dal veloce declino funzionale dei pazienti e sono necessarie ulteriori evidenze sulla sua validità nelle cure di fine vita (*Chow & Pickens, 2020*).

2.4 Il ruolo del terapeuta occupazionale nel team interdisciplinare

Un approccio interdisciplinare è richiesto per rispondere in modo completo e integrato ai complessi bisogni dei malati in fase terminale ed è cruciale per migliorare la qualità di vita, la dignità, il funzionamento globale e l'autonomia dei pazienti (*Mueller et al., 2021*). In accordo con quanto riportato dalle principali associazioni di Terapia Occupazionale - quali la Canadian Association of Occupational Therapists (*CAOT*) e l'Occupational Therapy Australia (*OTA*) - la Terapia Occupazionale dovrebbe essere considerata parte integrante dei servizi proposti nel percorso di cure palliative, tuttavia questa figura professionale non è talvolta riportata né descritta all'interno dei documenti (linee guida) di politica sanitaria e ciò limita ulteriormente la sua diffusione (*OTA, 2015; CAOT, 2017*).

L'Associazione Europea di Cure Palliative (*European Association for Palliative Care*) nel documento in materia di "Standard e norme per gli Hospice e le cure palliative in Europa" (*Radbruch & Payne, 2009*) ha inserito i terapisti occupazionali - insieme a medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e altre figure sanitarie - come membri essenziali del team interdisciplinare in

quanto esperti e competenti in tutti gli aspetti del processo terapeutico. Come principali esperti del valore che l'occupazione ha nella vita quotidiana di ogni persona, i terapisti occupazionali forniscono un collegamento fra il paziente stesso e il team: la sua visione olistica e la conoscenza delle occupazioni significative per il paziente permette di dare un importante contributo al percorso di cura del malato, e permette di educare gli altri membri alla comprensione di come la persona desideri continuare a vivere l'ultimo periodo della sua vita nonostante il declino funzionale e il confronto con la morte imminente. Ciò consente al team riabilitativo di stabilire e raggiungere risultati il più possibile in linea con i desideri del paziente e dei familiari (*OTA, 2015; AOTA 2016; WFTO, 2016*).

CAPITOLO 3: Materiali e metodi

3.1 Motivazione della scelta metodologica

Negli ultimi anni il ruolo della Terapia Occupazionale e l'emergente importanza dell'occupazione nell'ambito delle cure palliative sono diventati oggetto di maggiore interesse di ricerca da parte della comunità scientifica. Come riportato dalla World Federation of Occupational Therapists (WFOT), il bisogno di cure palliative è in continua crescita sia per l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione, sia per l'aumento delle diagnosi di malattie inguaribili. Dunque risulta necessario produrre nuove evidenze scientifiche per aumentare la consapevolezza rispetto al ruolo e alle potenzialità di questa professione nelle cure di fine vita (WFOT, 2016), e per promuovere lo sviluppo di servizi adeguati a rispondere alle richieste di questo delicato ambito di cura.

La scelta di svolgere una ricerca bibliografica su questo argomento è nata, prima di tutto, da un mio interesse personale per l'ambito delle cure palliative, con particolare riferimento alle cure di fine vita dove l'aspetto riabilitativo sembrerebbe diventare secondario per la diagnosi infausta; in secondo luogo questa ricerca è nata anche da una necessità poiché questo ambito non è attualmente previsto nel nostro percorso formativo e di tirocinio.

3.2 Strategie di ricerca

Il quesito clinico considerato per questo progetto di revisione della letteratura scientifica è stato il seguente: “Quali sono le evidenze scientifiche che indagano l'efficacia e il ruolo della terapia occupazionale nello specifico ambito delle cure palliative nel periodo di fine vita?”.

In seguito, sulla base del quesito proposto, si sono individuate le seguenti parole chiave e termini MeSH di ricerca in lingua inglese: “occupational therapy”, “palliative care”, “terminal care” e “hospice care”.

I motori di ricerca, solitamente consultati in campo biomedico e riabilitativo, che sono stati scelti per inserire i termini MeSH e le parole chiave sono i seguenti: PubMed, Cinahl e Web of Science.

Sono stati utilizzati gli operatori booleani per una ricerca efficiente e mirata al campo di interesse del quesito, e la stringa inserita in tutti i motori di ricerca scelti è stata la seguente: *Occupational Therapy AND (Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care)*.

3.2.1 Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati definiti alcuni criteri per delimitare la ricerca bibliografica e selezionare gli articoli che meglio rispondono al quesito di ricerca iniziale.

➤ *Criteri di inclusione:*

- letteratura pubblicata negli ultimi 15 anni (2007 - 2022);
- letteratura in lingua inglese o italiana;
- articoli qualitativi e quantitativi, incluse revisioni sistematiche, che indagano il ruolo e l'intervento della terapia occupazionale nelle cure palliative di fine vita;
- campione di pazienti con malattia inguaribile che include anche soggetti allo stadio terminale;
- campione di terapisti occupazionali che lavorano nell'ambito delle cure palliative di fine vita, o di terapisti occupazionali che lavorano nei servizi di cure palliative in cui sono presenti anche malati allo stadio terminale;
- campioni di pazienti di età adulta o di terapisti occupazionali che lavorano in ambito adulto.

➤ *Criteri di esclusione:*

- studi che considerano campioni di pazienti con malattie inguaribili, ma nei quali non viene indicata la presenza di soggetti in fase terminale.

3.3 Risultati della ricerca e selezione degli articoli

Inserite le parole chiave nei motori di ricerca sono emersi 171 risultati.

Come riportato in *figura 1*, di questi 171 risultati iniziali ne sono stati selezionati 14 dopo la lettura di titolo e abstract di ogni articolo, per verificare la rispondenza con i criteri di inclusione richiesti.

I restanti 157 risultati sono stati esclusi in quanto:

- 69 risultati non sono studi qualitativi, quantitativi o revisioni sistematiche (position statement, meeting reports, book reviews);
- 7 studi sono in lingua straniera;
- 57 studi non indagano nello specifico il ruolo e l'intervento della terapia occupazionale nelle cure palliative;
- 23 studi non includono un campione di pazienti con un'aspettativa di vita non specificata;
- 1 studio non presenta un campione di pazienti adulti.

Dai risultati ottenuti, sono stati esclusi altri 3 studi dopo una prima lettura del full-text in quanto non rispondevano ai seguenti criteri di inclusione definiti (2 articoli non risultano essere studi quantitativi, qualitativi o revisioni sistematiche, e 1 articolo non indaga il ruolo e l'intervento della terapia occupazionale).

I restanti 11 risultati si suddividono in:

- studi di tipo qualitativo (n = 7);
- studi di tipo quantitativo (n = 3);
- revisioni sistematiche (n = 1).

Si è poi proseguito con l'analisi critica degli articoli utilizzando le linee guida della McMaster University.

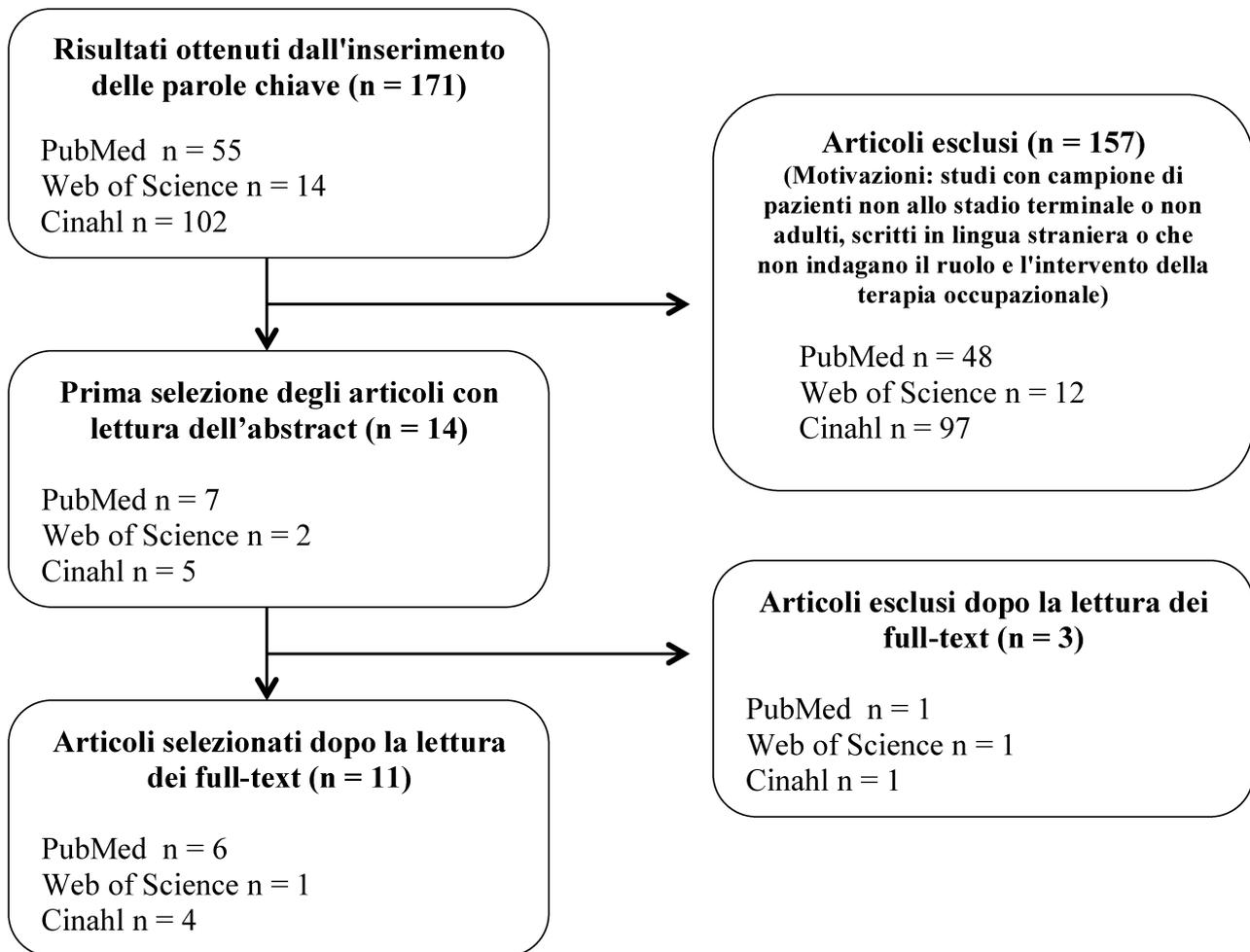


Figura 1. Diagramma di flusso del processo di selezione dei risultati

3.4 Creazione del questionario

Si è deciso di redigere un questionario per indagare la pratica clinica italiana in questo ambito di cura e confrontare tali risultati con quelli ottenuti dall'analisi critica degli studi selezionati.

Il questionario è stato creato partendo dalle informazioni emerse dalla lettura delle evidenze disponibili sul ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita e prendendo spunto da un precedente strumento d'indagine sull'organizzazione dei servizi di cure palliative europei e sul ruolo dei terapisti occupazionali in tale ambito (Eva & Morgan, 2018).

Le domande che compongono il questionario sono sia domande aperte a risposta breve, sia domande a risposta chiusa in cui è chiesto di indicare la frequenza di coinvolgimento in alcune attività o interventi. Il questionario è strutturato in tre parti (vedere *Allegato 1*):

1. informazioni generali sul servizio (tipologia e pazienti);

2. modalità di intervento nella pratica clinica;
3. ruolo della Terapia Occupazionale, potenzialità e le barriere incontrate dai terapisti occupazionali nei servizi di cure palliative di fine vita.

3.4.1 Reclutamento dei partecipanti all'indagine

I partecipanti sono stati reclutati mettendosi in contatto, dopo una ricerca sul web, con alcune associazioni che si occupano di cure palliative di fine vita e che dichiarano, fra i servizi offerti, anche quello di Terapia Occupazionale.

Le associazioni contattate sono state quattro, tutte attive nel centro e nord Italia, con servizio di Hospice o cure a domicilio. Tre di queste hanno dato disponibilità per partecipare all'indagine e i terapisti delle strutture sono stati contattati via e-mail.

CAPITOLO 4: Revisione critica della letteratura

4.1 Revisione critica degli studi inclusi

Gli 11 studi individuati al termine della ricerca bibliografica (7 studi qualitativi, 3 studi quantitativi e una revisione della letteratura) sono stati analizzati in maniera critica utilizzando le linee guida della McMaster University.

4.1.1 Revisione critica degli studi qualitativi

I risultati degli studi qualitativi (riassunti in *tabella 1*) hanno fatto emergere tre tematiche principali rispetto alla Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita:

1. ruolo e tipologia di intervento;
2. fattori che limitano la pratica;
3. cambiamento nella qualità di vita.

1. Ruolo della Terapia Occupazionale e tipologia di intervento nella pratica clinica

Tutti e sette gli studi qualitativi indagano il ruolo e l'intervento della Terapia Occupazionale nei servizi di cure palliative, incluso lo specifico ramo delle cure palliative di fine vita.

Nello studio di *Eva & Morgan (2018)*, dalla somministrazione di un questionario online a 237 terapisti occupazionali che lavorano in Europa e nel Regno Unito è emerso nell'80% delle risposte che l'intervento di Terapia Occupazionale nelle cure palliative (siano esse precoci o erogate in fase terminale di malattia) è rivolto alla fornitura di ausili e di adattamenti ambientali per aumentare l'autonomia dei pazienti in specifiche ADL richieste, nonché alla gestione di aspetti posturali e legati al comfort. Il 60% dei partecipanti ha indicato di svolgere regolarmente interventi per promuovere la partecipazione dei pazienti in attività significative e di piacere e per raggiungere questo scopo i terapisti lavorano principalmente su tre elementi: la definizione di obiettivi significativi e realistici assieme al paziente, l'adattamento dell'attività e la gestione dei sintomi negativi, quali l'affaticamento e il dolore. Infine, meno del 20% dei partecipanti ha riportato di svolgere attività di promozione e di educazione sul ruolo della Terapia Occupazionale nell'ambito delle cure palliative e, in percentuale ancora minore (< 5%), di svolgere attività di ricerca scientifica. Il 65% dei terapisti occupazionali ritiene, infine, che la Terapia Occupazionale nei servizi di cure palliative non sia sfruttata in tutta la sua potenzialità.

Uno studio svolto in Québec (*Talbot-Coulombe et al., 2022*), che similmente al precedente indaga la pratica clinica attraverso la somministrazione di un questionario online ad alcuni terapisti occupazionali, illustra che i principali motivi di invio al servizio di Terapia Occupazionale nelle cure palliative (precoci e di fine vita) sono la consulenza per la fornitura di ausili e per la corretta

prevenzione delle piaghe da decubito. Gli obiettivi di intervento più frequenti risultano essere l'adattamento dell'ambiente e delle attività per incrementare il comfort e la sicurezza nello svolgimento di ADL quali trasferimenti, igiene e mobilità; meno frequenti sono gli obiettivi legati a occupazioni del tempo libero e alla socializzazione. Anche interventi di supporto al caregiver sono indicati come obiettivi frequenti. Le tipologie di intervento più attuate sono la fornitura e l'addestramento all'utilizzo di ausili (87%) e di superfici antidecubito (91%), la gestione di posizionamenti e posture (90%) e gli interventi di educazione. Questi ultimi sono rivolti sia ai pazienti e ai loro caregiver, sia ai membri del team di cure palliative e trattano diversi argomenti fra cui aspetti tecnici per l'assistenza al cliente, strategie di prevenzione e gestione dello stress causato dal carico assistenziale elevato, argomenti di sensibilizzazione ed educazione alla filosofia olistica delle cure palliative.

Altri due studi analizzati, entrambi condotti in Australia (*Badger et al., 2016; Marston et al., 2015*), indagano il ruolo della Terapia Occupazionale attraverso le esperienze riportate da gruppi di pazienti in cure palliative (anche allo stadio terminale) sul trattamento ricevuto. Nello studio condotto da *Badger e colleghi (2016)*, i principali interventi di Terapia Occupazionale riportati dagli intervistati sono la fornitura di ausili e l'educazione al loro utilizzo, la pianificazione del percorso di dimissione a domicilio e gli interventi rivolti alla riabilitazione della mano. I ricercatori hanno riscontrato che i pazienti tendono a delegare la scelta degli obiettivi al terapeuta e questo atteggiamento può limitare l'approccio client-centered dell'intervento. Anche *Marston e colleghi (2015)*, che indagano lo specifico intervento della Terapia Occupazionale nel percorso di dimissione a domicilio, riportano risultati in accordo con lo studio precedente e sottolineano il ruolo "pratico" ed essenziale di questa disciplina nella pianificazione della dimissione. Oltre a ciò, il terapeuta occupazionale aiuta i pazienti e i caregiver ad adattarsi alle nuove sfide agendo su fattori personali, quali la motivazione e il senso di incertezza, e sulla ridefinizione dei ruoli all'interno della famiglia. L'articolo americano del ricercatore *Pizzi (2015)*, rispetto ai precedenti studi, indaga come l'approccio client-centered viene declinato nella pratica clinica di Terapia Occupazionale in Hospice e permette di sostenere la partecipazione e il benessere. L'autore sintetizza questo approccio in tre azioni: promuovere l'adattamento, definire obiettivi centrati sul cliente e lasciare la possibilità di scelta. La prima azione discussa è l'adattamento e comprende la modifica di attività, routine, abitudini e ambienti per permettere al paziente di continuare a svolgere occupazioni significative. I caregiver devono essere coinvolti nel percorso di adattamento e accompagnati nell'affrontare i cambiamenti causati prima dalla malattia terminale, e poi dalla morte del proprio caro. La seconda azione riguarda la definizione degli obiettivi, che deve avvenire insieme al paziente e ai familiari, e deve tenere conto del realistico declino funzionale del paziente. L'ultima

azione discussa riguarda il facilitare e promuovere il coinvolgimento della persona nelle scelte di vita quotidiana, anche le più semplici e scontate, perché questo permette al paziente terminale di continuare a esercitare la propria libertà, rafforzando l'identità e il senso di autoefficacia.

Un altro studio (*Martin & Herket, 2018*) indaga l'esperienza di alcuni terapisti occupazionali che lavorano in Hospice neozelandesi. Dai racconti dei partecipanti emerge l'importanza di una pratica clinica focalizzata sui bisogni occupazionali dei pazienti. Per rispondere a questi bisogni, i terapisti lavorano attraverso due vie principali: il mantenimento del maggior grado di funzionamento possibile nelle ADL scelte dal paziente, attraverso azioni compensative e compromessi nella definizione degli obiettivi, e il coinvolgimento in occupazioni significative. Le occupazioni significative per i pazienti terminali comprendono sia occupazioni routinarie, sia nuove occupazioni che emergono dal confronto con la morte imminente (come il lasciare un'eredità di sé ai propri cari). Impegnarsi in queste attività crea soddisfazione, distrae dal dolore e dall'ansia, e incide non solo sulla riabilitazione "funzionale" ma anche sulla riabilitazione "dello spirito". I terapisti intervistati utilizzano anche attività creative, sensoriali ed espressive per raggiungere gli obiettivi prefissati. Anche l'ultimo studio qualitativo analizzato, condotto da *Tavemark e colleghi (2019)*, indaga il ruolo specifico della Terapia Occupazionale nel promuovere il benessere attraverso il coinvolgimento nelle occupazioni. Dai risultati emerge che per permettere ai pazienti di svolgere occupazioni significative nei vari contesti di cure palliative è necessario identificare i loro bisogni e i loro desideri, stabilendo delle priorità. I pazienti devono essere coinvolti attivamente in tutto il processo di pianificazione delle attività da svolgere e di individuazione delle strategie necessarie per raggiungere gli obiettivi prefissati. I terapisti riportano di intervenire appena necessario con azioni compensative (ausili o adattamenti ambientali), invece di tentare la strada del recupero, per permettere una migliore partecipazione nelle attività e una maggiore conservazione delle energie sin dall'inizio dell'intervento. Alcuni esempi riportati dagli autori di attività basate sulle richieste dei pazienti sono: adattamento dell'ambiente domestico, attività che richiedono poco dispendio di energia, attività di riflessione sul proprio vissuto e di conversazione sulla morte, attività per mantenere le abilità motorie, la pianificazione e lo svolgimento di attività che migliorano la qualità di vita.

2. Fattori che limitano la pratica clinica

I risultati degli studi condotti da *Eva & Morgan (2018)*, *Talbout- Coulombe e colleghi (2022)* e *Tavemark e colleghi (2019)* evidenziano la presenza di risorse limitate, sia di tempo a disposizione sia di personale, e una scarsa conoscenza della figura del terapeuta occupazionale all'interno dell'équipe professionale. Le stesse organizzazioni amministrative dei servizi di cure palliative e di fine vita non conoscono il reale potenziale della Terapia Occupazionale e investono poche risorse

economiche in questo servizio, non permettendo ai terapisti di avere gli strumenti e il tempo necessario da dedicare a interventi che coinvolgano i pazienti in attività significative. L'articolo di *Martin & Herket* (2018) è in accordo con i risultati degli studi precedenti e riporta, in aggiunta, che la scarsa conoscenza della figura è causa di invii tardivi al servizio di Terapia Occupazionale. Infine, nello studio di *Eva & Morgan* (2018) i terapisti occupazionali intervistati riportano una mancanza di percorsi di formazione pre e post laurea specifici per questo ambito di cura.

3. Cambiamento nella qualità di vita

I due studi qualitativi di *Badger* (2016) e *Marston* (2015), che indagano il vissuto dei pazienti rispetto al percorso di terapia occupazionale nei servizi di cure palliative (anche terminali), riportano alcune indicazioni sull'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nel migliorare la qualità di vita. I pazienti si ritengono soddisfatti del percorso svolto e riportano che il terapeuta occupazionale è stato essenziale non solo per adattare l'ambiente e le attività, rendendo confortevole e sicuro il rientro a domicilio, ma anche per accompagnarli nell'affrontare i cambiamenti in maniera più positiva e consapevole.

4.1.2 Revisione critica degli studi quantitativi

I tre studi quantitativi analizzati sono uno studio RCT, un case report e uno studio prospettivo "before and after". I risultati emersi sono riportati in *tabella 2*.

L'RCT di *Pilegaard e colleghi* (2018) ha indagato l'efficacia di uno specifico intervento di Terapia Occupazionale, chiamato "Cancer Home-Life Intervention", ideato dall'autore principale insieme a altri collaboratori per assistere persone affette da cancro in stadio avanzato a domicilio. Questo intervento prevede l'identificazione di obiettivi (massimo sette) che riguardano le attività svolte all'interno dell'ambiente domestico e che risultano problematiche per il paziente. La misura di outcome primaria dell'intervento è la qualità della performance nelle ADL, che viene misurata attraverso l'AMPS, mentre le misure di outcome secondarie indagano parametri quali la difficoltà percepita nello svolgere attività quotidiane prioritarie, il grado di autonomia e di restrizione nella partecipazione percepita dal paziente, e la qualità di vita (*tabella 2*). Dopo la definizione della baseline iniziale, l'intervento prevede dei trattamenti individualizzati sulla base delle problematiche emerse e che si basano su:

- tecniche di conservazione dell'energia (svolgere le attività prioritarie e delegare le attività meno importanti, suddividere le attività in compiti e svolgerli in tempi diversi durante la giornata);
- strategie di adattamento dell'attività, per poter svolgere le occupazioni prioritarie in modi alternativi che aiutino la gestione dei sintomi (modificare postura, suddividere le attività in compiti e chiedere aiuto quando necessario);

- insegnare posture e posizioni ergonomiche da assumere durante la giornata (seduti, a letto e in piedi) per migliorare lo svolgimento della attività;
- fornire gli ausili necessari per lo svolgimento delle attività quotidiane e istruire al loro utilizzo;
- adattare l'ambiente domestico per migliorare la sicurezza e l'autonomia quotidiana.

L'intervento si svolge nell'arco di tre settimane e prevede un totale di massimo 3 sessioni domestiche di Terapia Occupazionale della durata media di 120 minuti per partecipante. Al termine dell'intervento, gli autori non hanno registrato differenze significative nel confronto dei punteggi ottenuti nelle misure di outcome fra il gruppo di intervento e il gruppo di controllo.

Il secondo studio indagato (*Sagakuchi & Okamura, 2015*) è uno studio prospettico che prevede la raccolta dei dati pre e post intervento. Il campione dello studio è composto da 11 pazienti (> 65 anni di età) malati di cancro e l'obiettivo dello studio è quello di valutare l'efficacia, da un punto di vista psico-sociale, di un intervento di Terapia Occupazionale basato sulla creazione di un collage. Questo studio utilizza tre misure di outcome non specifiche della Terapia Occupazionale che sono: la valutazione FACIT che misura il cambiamento percepito nella qualità di vita, la scala HADS che misura il cambiamento dei sintomi negativi (ansia e depressione) e la scala SESTC che misura il senso di autoefficacia in pazienti con cancro terminale. L'intervento prevede una prima seduta in cui il terapeuta, attraverso un'intervista semi-strutturata, raccoglie informazioni su esperienze di vita passata dei partecipanti (life review). La seconda seduta prevede la creazione da parte del paziente di un opuscolo, utilizzando la tecnica del collage, che contenga le esperienze più significate emerse dal racconto della propria storia. Come riportato in *tabella 2*, i risultati dello studio hanno evidenziato un cambiamento significativo nella media dei punteggi delle misure di outcome registrate post intervento rispetto al pre intervento, e tutti i partecipanti hanno confermato di sentirsi soddisfatti e orgogliosi del lavoro svolto. L'opuscolo creato è servito come mezzo di comunicazione e condivisione di emozioni ed esperienze di vita fra il paziente e i familiari, e lo staff di cura.

L'ultimo articolo indagato è un case report (*Kasven-Gonzalez et al., 2010*) in cui viene descritto un intervento congiunto di Terapia Occupazionale e Fisioterapia per una giovane donna ospedalizzata allo stadio terminale di un cancro metastatizzato. L'intervento di Terapia Occupazionale prevede il training di attività richieste dalla paziente (igiene, rassetto, vestizione, mobilità nel letto, trasferimento sedia-carrozzina), esercizi per la forza e la resistenza muscolare, l'individuazione di strategie di adattamento delle attività, l'insegnamento di tecniche di rilassamento e di gestione dei sintomi (ad esempio insegnare alla paziente a suddividere le attività in compiti per ridurre l'ansia o creare un programma giornaliero degli appuntamenti per aumentare in senso di controllo sulle attività quotidiane). La misura di outcome utilizzata è il livello di assistenza fornito durante

esecuzione della performance e gli autori hanno previsto tre momenti di rivalutazione (a 2, 4 e 7 settimane dalla baseline). Nella rivalutazione alla seconda e quarta settimana si è registrato un minore grado di assistenza in tutte le ADL allenate e tuttavia poco tempo dopo, a causa di un rapido peggioramento delle condizioni fisiche della paziente, il terapeuta occupazionale ha dovuto riformulare l'intervento e definire nuovi obiettivi di lavoro (gestione dei sintomi negativi, mobilitazione passiva, posizionamento a letto per alleviare i dolori da pressione e creazione di un'ortesi per la mano).

4.1.3 Risultati dell'articolo di revisione della letteratura

Nel loro articolo di revisione della letteratura sul ruolo della Terapia Occupazionale nelle malattie inguaribili (compreso lo stadio terminale), *Hammill e colleghi* (2014) sostengono che sia necessario utilizzare un approccio diverso rispetto a quello che si utilizza in altri ambiti di Terapia Occupazionale in quanto nelle cure palliative e di fine vita l'aspetto del recupero e del ritorno ad una vita in autonomia non è in linea con la natura stessa della diagnosi.

Dall'analisi di 52 studi indagati (pubblicati fra il 1973 e il 2013), gli autori hanno individuato tre temi principali:

(a) la necessità di "riformulare" la pratica in questo ambito di cura fornendo interventi volti ad aumentare il senso di competenza ed a fornire le risorse necessarie per affrontare i continui cambiamenti causati dalla malattia, preparando la persona ad una buona morte e lavorando sul controllo dei sintomi;

(b) promuovere il coinvolgimento nelle occupazioni nonostante la morte imminente, attraverso l'ascolto attivo dei pazienti e offrendo sempre una possibilità di scelta. La modalità con cui vengono svolte le occupazioni può cambiare in base al declino delle condizioni fisiche del paziente, e il terapeuta deve essere sempre attento a cogliere i cambiamenti per intervenire tempestivamente. In questo ambito è più importante promuovere la partecipazione che lavorare sul abilità di performance. Gli interventi possono essere svolti anche in gruppo e sono richiesti anche momenti di riflessione sul concetto di vita e di morte, per aiutare i pazienti ad avere un maggior controllo sul proprio vissuto;

(c) sollecitare percorsi di formazione ed educazione per i terapisti che lavorano in questo ambito, che permettano di acquisire competenze e conoscenze sul miglior ragionamento clinico da applicare, su aspetti medici e fisiologici per comprendere meglio la complessità della condizione dei pazienti, su aspetti etici e culturali, nonché su abilità di comunicazione. Per questo sarebbe necessario istituire specifici percorsi post laurea e collaborare alla formazione di linee guida evidence-based.

Tabella 1. Analisi critica degli studi qualitativi

Studio	Setting	Paese	Disegno di ricerca	Metodo di ricerca	Campione	Diagnosi primaria	Risultati
Eva G. & Morgan D., 2018	Servizi di cure palliative	Europa e Regno Unito	Mixed Method	Questionario online con domande chiuse e aperte	237 terapisti occupazionali (cure palliative generiche e di fine vita)	Non indicata	Interventi di T.O svolti nella pratica clinica: <ul style="list-style-type: none"> • prescrizione ausili, valutazioni funzionali e sull'autonomia, aspetti posturali e legati al comfort (80% delle risposte); • partecipazione alle attività di piacere (60% delle risposte) attraverso tre elementi: (1) definizione di obiettivi significativi e realistici, (2) gestione sintomi per aumentare partecipazione e (3) adattamento attività. Presenza di fattori che limitano il ruolo nei servizi di cure palliative: scarsa conoscenza della T.O e risorse limitate.
Badger S. et al., 2016	Servizi di cure palliative ospedaliere e domiciliari	Australia	Ermeneutico-fenomenologico	Interviste semi-strutturate	8 pazienti (inclusi pz allo stadio terminale)	Cancro, pneumopatia cronico ostruttiva	Tematiche emerse dal vissuto dei pazienti rispetto al percorso di T.O: <ul style="list-style-type: none"> • la T.O promuove il benessere e il comfort, migliorando la qualità di vita percepita; • gli interventi più discussi sono: fornitura di ausili e educazione al loro utilizzo, terapia della mano e planning del percorso di dimissione; • i pazienti tendono a delegare la decisione degli obiettivi di intervento al terapista.
Pizzi M., 2015	Hospice	Stati Uniti d'America	Fenomenologico	Interviste semi-strutturate	3 terapisti occupazionali	Non indicata	Tre temi emersi su come applicare l'approccio client-centered nella pratica clinica: <ul style="list-style-type: none"> • l'adattamento dell'ambiente e delle attività; • la definizione di obiettivi centrati sul cliente e sui bisogni dei familiari; • facilitare il coinvolgimento del paziente nelle scelte quotidiane.

Studio	Setting	Paese	Disegno di ricerca	Metodo di ricerca	Campione	Diagnosi primaria	Risultati
Talbot-Coulombe C. et al., 2022	Servizi di cure palliative domiciliari e ospedaliere	Québec	Etnografico	Focus group	67 terapisti occupazionali (inclusi terapisti in cure palliative di fine vita)	Cancro e demenza	<p>Temî emersi indagando la pratica clinica in Québec:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ruolo della T.O: motivo di invio (ausili, prevenzione piaghe e posizionamento corretto), tipi di valutazione eseguite (poco utilizzati gli strumenti di valutazione standardizzati e non), obiettivi più frequenti e interventi più diffusi (prescrizione ausili, addestramento caregiver, educazione a pazienti e caregiver); • barriere incontrate nella pratica clinica (scarsa conoscenza ruolo T.O e limitate risorse).
Martin E. & Herkt J., 2018	Hospice	Nuova Zelanda	Fenomenologico	Focus group e due interviste singole	7 terapisti occupazionali	Cancro	<p>I terapisti lavorano per rispondere ai bisogni occupazionali dei pazienti in Hospice attraverso due strade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • mantenere la maggior funzionalità possibile nelle ADL attraverso interventi compensativi; • promuovere il coinvolgimento in occupazioni significative e individuare i fattori che impattano sul raggiungimento dell'obiettivo.
Tavemark S. et al., 2019	Servizi di cure palliative domiciliari e ospedaliere	Svizzera	Fenomenologico	Focus group	14 terapisti occupazionali provenienti dai diversi setting di cura	Non indicata	<p>I terapisti promuovono l'enablement occupazionale attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'analisi dei desideri del cliente e delle circostanze (disponibilità dell'ambiente); • la definizione delle attività prioritarie con il cliente; • l'individuazione dei fattori facilitanti e delle barriere.

Studio	Setting	Paese	Disegno di ricerca	Metodo di ricerca	Campione	Diagnosi primaria	Risultati
Marston C. et al., 2015	Sevizi palliativi di cure ospedaliere con dimissione a domicilio	Australia	Fenomenologico	Intervista semi-strutturata	8 (4 pz allo stadio terminale e 4 caregiver)	Non indicata	<p>Tre temi emersi dal vissuto dei pazienti sull'intervento di T.O nel percorso di dimissione e rientro a domicilio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • il ruolo pratico della T.O nel programmare la dimissione (prescrizione ausili e adattamento ambiente); • i benefici percepiti dai pazienti; • l'adattamento di pazienti e caregiver alle nuove sfide grazie all'aiuto dei terapeuti.

Tabella 2. Analisi critica degli studi quantitativi

Studio	Setting e paese	Disegno di ricerca	Campione	Misure di outcome	Intervento	Risultati
Sagakuchi S. & Okamura H., 2015	Servizi di cure palliative domiciliari e ospedaliere Giappone	Studio prospettico Le misure di outcome sono state raccolte prima e dopo l'intervento	11 pazienti (> 65 anni con diagnosi di cancro terminale)	<ul style="list-style-type: none"> • FACIT: misura il cambiamento nella qualità di vita; • HADS: misura il cambiamento nei sintomi negativi (ansia e depressione); • SESTC: misura dell'auto-efficacia per pazienti con cancro terminale 	<ul style="list-style-type: none"> • Prima sessione: intervista volta a promuovere il racconto di eventi significativi di vita passata. Raccolta del materiale necessario per la seduta di collage. • Seconda sessione: creazione di un opuscolo che illustra i principali eventi di vita con la tecnica del collage. 	<ul style="list-style-type: none"> • FACIT: aumento significativo (p=0.002) nella media del punteggio totale pre-post intervento; • HADS: diminuzione significativa (p=0.026) della media totale del punteggio pre-post intervento; • SECST: nessuna differenza significativa osservata. <p>Impressioni sull'intervento: i partecipanti, i familiari e altri professionisti hanno riportato valutazioni positive sull'intervento. L'opuscolo serve come strumento di condivisione.</p>
Pilegaard M. et al., 2018	Domicilio Danimarca	RCT Baseline a T1, rivalutazione telefonica a 6 settimane (T2) e ultimo follow-up a 12 settimane (T3); T1 e T3 svolte a domicilio	242 pazienti affetti da cancro in fase avanzata	<p>Outcome I°</p> <ul style="list-style-type: none"> • AMPS <p>Outcome II°</p> <ul style="list-style-type: none"> • IP-DK (versione danese per misurare il grado di autonomia e di restrizione nella partecipazione); • IPPA (individua le difficoltà di performance); • HRQoL (misura la qualità di vita) 	<p>“Cancer Home-Life” intervention svolto a domicilio e della durata < alle 3 settimane:</p> <ul style="list-style-type: none"> • intervista iniziale e baseline (T1); • intervento (da 1 a 3 sedute domiciliari) per lavorare sulle attività problematiche (ADL e attività di piacere); • follow-up telefonico a 6 settimane per rinforzare le strategie (T2); • follow-up con rivalutazione finale a 12 settimane (T3). 	<p>Non si sono registrati cambiamenti significativi nella media dei punteggi fra il gruppo di intervento e il gruppo di controllo (T1-T3) per nessuna delle misure di outcome.</p> <p>Si è osservata una riduzione non significativa della abilità motorie e di processo (AMPS) per entrambi i gruppi e un aumento non significativo della qualità di vita.</p>

Studio	Setting e paese	Disegno di ricerca	Campione	Misure di outcome	Intervento	Risultati
Kasven-Gonzalez N. et al., 2010	Cure palliative ospedaliere USA	Case report Valutazione iniziale con rivalutazione a 2, 4 e 7 settimane da inizio intervento	Paziente di 23 anni, cancro in fase terminale	Livelli di assistenza: <ul style="list-style-type: none"> • indipendente; • supervisione; • minima (esegue il 75% del compito); • moderata (esegue il 50% del compito); • massima (esegue il 25% del compito); • dipendente 	<ul style="list-style-type: none"> • Sessioni settimanali di Terapia Occupazionale (e fisioterapia) su obiettivi stabiliti insieme e riguardanti ADL: mobilità a letto, attività di rassetto, trasferimenti letto-sedia. • Programma di esercizi giornalieri per implementare la resistenza muscolare, esercizi di rilassamento. • Training dei famigliari. 	<p>Cambiamenti descritti dopo 4 settimane di intervento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • mobilità nel letto da massima assistenza a supervisione; • rassetto da minima assistenza a letto, a seduta a bordo letto con strumenti del compito preparati dal terapeuta; • vestizione da massima assistenza, a seduta a bordo letto con indumenti preparati dal terapeuta; • igiene a letto da completa assistenza a moderata assistenza; • nuovo obiettivo raggiunto: trasferimento letto-sedia con minima assistenza; <p>Rivalutazione a 7 settimane:</p> <ul style="list-style-type: none"> • livello di assistenza massimo o dipendete in tutte le attività per peggioramento delle condizioni fisiche della paziente. <p>La paziente è deceduta dopo pochi giorni.</p>

4.2 Risultati del questionario

Il questionario è stato compilato da tre terapisti occupazionali che lavorano in Hospice, di cui uno fornisce un servizio di cure a domicilio e un altro presenta un servizio di Day Hospice. Le partecipanti sono tutte donne e operano nel settore delle cure palliative di fine vita in maniera continuativa da diversi anni (8, 11 e 14 anni di esperienza). Una terapeuta occupazionale lavora a Roma, mentre le altre due esercitano in Lombardia.

Le informazioni ottenute (riportate in *tabella 3*) sono state così suddivise:

- ruolo della Terapia Occupazionale nell'ambito delle cure palliative di fine vita;
- attività di promozione della figura e di formazione specifica in questo settore;
- potenzialità e sfide incontrate nella pratica clinica.

Ruolo della Terapia Occupazionale nell'ambito delle cure palliative di fine vita

I professionisti che hanno risposto al questionario indicano che il loro ruolo in questo ambito di cura è quello di migliorare la qualità di vita del paziente terminale sostenendolo nello svolgimento di ADL quotidiane e nella ricerca di nuove occupazioni che possono essere svolte nonostante le precarie condizioni cliniche. La promozione della partecipazione nei contesti desiderati è un obiettivo di intervento importante e che permette al paziente di recuperare un ruolo occupazionale. Per fare ciò, i terapisti indagano la storia occupazionale della persona e ascoltano i suoi bisogni e i suoi desideri. Due terapisti su tre intervengono frequentemente nell'aiutare il paziente a svolgere in sicurezza e con minor fatica le attività quotidiane (attraverso il training di ADL, l'utilizzo di strategie e tecniche di risparmio energetico e di gestione dei sintomi negativi). Per migliorare la qualità del tempo che la persona trascorre in Hospice o a domicilio, due dei partecipanti intervistati utilizzano molto frequentemente attività espressive o ludico/ricreative. Interventi essenziali sono anche l'educazione e il supporto ai famigliari nelle cure al proprio caro e nell'affrontare il concetto di perdita e di morte.

Attività di promozione della figura e di formazione specifica in questo settore

Per quanto riguarda le attività di promozione e formazione, emergono risultati differenti: un terapeuta ha riferito di svolgere frequentemente incontri per la promozione e l'educazione sul proprio ruolo professionale agli altri membri dell'équipe o dei servizi di cure palliative, mentre gli altri due partecipanti hanno riferito di svolgere solo raramente tali attività. Tutti hanno confermato di partecipare alle riunioni di consultazione e discussione con gli altri membri del team. Due intervistati hanno anche riportato di svolgere frequentemente attività di formazione specifica per altri terapisti occupazionali.

Potenzialità e sfide incontrate nella pratica clinica

Dai risultati del questionario emerge una limitata potenzialità della Terapia Occupazionale in questo settore dovuta alla scarsa conoscenza della figura, alla poca formazione universitaria specifica per questo ambito e alla carenza di risorse interne ai servizi (sia economiche, sia di tempo a disposizione). Inoltre, le principali sfide incontrate dai terapisti sono l'instabilità clinica dei pazienti (che spesso non permette di svolgere interventi con continuità), la difficoltà nel far comprendere i propri obiettivi di lavoro agli altri membri dell'équipe, la scarsità di colleghi che lavorano nel settore e l'assenza di linee guida.

Tabella 3. Sintesi dei risultati del questionario

	Terapista 1	Terapista 2
Ruolo, potenzialità e sfide	<p><u>Ruolo:</u> sostenere il paziente nelle ADL di base, nella partecipazione e nel dare qualità al tempo che rimane. Per fare ciò è necessario indagare la storia occupazionale del paziente, identificarne i bisogni e lavorare su questi in accordo con gli interessi e la motivazione del paziente.</p> <p><u>Potenzialità limitata:</u> pochi terapisti che lavorano nel settore, scarsa conoscenza della figura e poca formazione universitaria.</p> <p><u>Sfide:</u> sfide legate alla gestione dell'instabilità clinica ed emotiva dei pazienti.</p>	<p><u>Ruolo:</u> ascolto attivo della persona, sostenerla nello svolgimento in sicurezza delle attività quotidiane (soprattutto a domicilio). Discussioni sulla vita e sulla morte e dare qualità al tempo che resta, che non deve essere un'attesa passiva della morte. Individuare nuove attività in cui impegnare il paziente nonostante le condizioni di salute.</p> <p><u>Potenzialità limitata:</u> scarsa conoscenza della figura, pochi fondi e ore a disposizione.</p> <p><u>Sfide:</u> difficoltà nel far comprendere i propri obiettivi agli altri professionisti.</p>
Interventi nella pratica clinica	<p>Interventi <u>frequenti</u> con il paziente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • valutazione della performance di attività significative e di piacere; • promozione dell'enablement occupazionale; • gestione dei passaggi posturali e trasferimenti; • prevenzione lesioni da pressione; • risparmio energetico; • tecniche di rilassamento per la gestione dei sintomi negativi (ansia e dolore); • attività espressive; • educazione e supporto al caregiver; <p>Interventi <u>frequenti</u> di promozione e formazione sulla figura professionale:</p> <ul style="list-style-type: none"> • promozione del proprio lavoro all'interno dell'équipe; • educazione agli altri professionisti sul ruolo della Terapia Occupazionale; • formazione di nuovi terapisti occupazionali nel settore di cure palliative. <p>Interventi <u>raramente</u> svolti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • prescrizione ausili; • attività di ricerca e di sviluppo a livello nazionale della professione nei servizi di cure palliative. 	<p>Interventi <u>frequenti</u> con il paziente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • promozione dell'enablement occupazionale; • gestione dei passaggi posturali e trasferimenti; • prevenzione lesioni da pressione; • risparmio energetico; • educazione e supporto al caregiver; <p>Interventi <u>frequenti</u> di promozione e formazione sulla figura professionale:</p> <ul style="list-style-type: none"> • consultazione con gli altri membri dell'équipe; • formazione di nuovi terapisti occupazionali nel settore di cure palliative. <p>Interventi <u>raramente</u> svolti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • prescrizione ausili; • promozione del proprio ruolo all'interno dell'équipe; • educazione agli altri professionisti sul ruolo della Terapia Occupazionale; • attività di ricerca e di sviluppo a livello nazionale della professione nei servizi di cure palliative.

Terapista 3

Ruolo:

migliorare la qualità di vita del paziente, mantenimento (anche temporaneo) delle abilità residue, rafforzare l'autostima e il ruolo occupazionale. Utilizzare attività ludico/ricreative per un "tempo di qualità" e spezzare la routine della malattia.

Potenzialità limitata:

pochi terapisti che lavorano nel settore e poco tempo a disposizione.

Sfide:

instabilità clinica dei pazienti (spesso vengono visti dal terapeuta solo una volta), mancanza di linee guida e di pubblicazioni.

Interventi frequenti con il paziente:

- valutazione della performance di attività significative e di piacere;
- gestione dei passaggi posturali e trasferimenti;
- attività espressive;
- supporto al caregiver;

Interventi frequenti di promozione e formazione della figura professionale:

- consultazione con gli altri membri dell'équipe.

Interventi raramente svolti:

- prescrizione ausili;
- gestione dei sintomi negativi e risparmio energetico;
- promozione del proprio ruolo all'interno dell'équipe;
- educazione ad altri terapisti occupazionali o agli altri professionisti sul ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative;
- attività di ricerca e di sviluppo a livello nazionale della professione nei servizi di cure palliative.

CAPITOLO 5: Discussione

Come indicato dalle principali associazioni di Terapia Occupazionale (*AOTA 2016; CAOT, 2017*), poche sono le evidenze scientifiche che indagano il ruolo e l'intervento di questa disciplina nell'ambito delle cure palliative di fine vita. Gli studi pubblicati negli ultimi anni sono soprattutto disegni di ricerca qualitativi con un campione di partecipanti ridotto, mentre gli studi di tipo quantitativo sono pochi e il loro livello di evidenza è generalmente basso (*Mills & Payne, 2015*). Anche durante lo svolgimento della ricerca bibliografica e dell'analisi delle fonti selezionate per questo progetto di tesi ho riscontrato le criticità emerse in letteratura quali:

- campioni ridotti e poco rappresentativi, sia per la difficoltà di individuare e contattare i terapisti occupazionali che lavorano in maniera continuativa nelle cure palliative di fine vita (*Eva & Morgan, 2018; Talbot-Coulombe et al., 2022*), sia nell'identificare pazienti in condizioni di stabilità che possano partecipare allo studio (*Sagakuchi & Okamura, 2015; Badger S. et al., 2016*);
- campioni di pazienti misti, ovvero in cui sono presenti sia pazienti allo stadio terminale sia pazienti in cure palliative con un'aspettativa di vita e una stabilità clinica maggiore (*Marston et al., 2015; Badger et al., 2016; Eva & Morgan, 2018; Tavemark et al., 2019; Talbot-Coulombe et al., 2022*);
- scarsità di studi quantitativi e con un basso livello di evidenza (*Kasven-Gonzalez et al., 2010; Sakaguchi & Okamura, 2015*).

Ruolo ed efficacia della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita

Dall'interpretazione dei risultati sembra emergere un ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita poco definito e condizionato da diversi fattori. Fra questi, la scarsa conoscenza della professione e il modello medico-centrico, che prevale in alcuni servizi, possono influenzare l'agire del terapeuta occupazionale limitandone il ruolo ad alcuni interventi più tecnici e meno focalizzati sulle esigenze occupazionali dei pazienti (*Talbot-Coulombe et al., 2022; Keesing & Rosenwax, 2011; Hammill et al., 2014*). Emerge, infatti, che in Australia e nel Nord America la maggior parte delle consulenze di Terapia Occupazionale sono richieste per la prevenzione di lesioni da pressione, per il miglioramento del comfort posturale e per la fornitura di ausili (*Talbot-Coulombe et al., 2022; Badger et al., 2016; Kasven-Gonzalez et al., 2010*). A tale domanda, il servizio sembra rispondere cercando di declinare gli obiettivi e gli interventi secondo un approccio misto top-down e bottom-up: proponendosi di partire da quelle che sono le difficoltà e i bisogni della persona, i terapisti intervengono sull'autonomia, sulla gestione della fatica e sulla sicurezza nello svolgimento di ADL attraverso l'identificazione e la prescrizione degli ausili più adeguati, e

attraverso l'adattamento dell'ambiente e delle attività. Sono previsti anche interventi di supporto ed educazione ai famigliari sia per la riduzione del carico assistenziale, sia per l'adattamento ai continui cambiamenti causati dalla progressione della malattia. Allo stesso tempo i terapisti lavorano anche sul comfort e sulla prevenzione di lesioni da pressione attraverso la fornitura di superfici antidecubito o di sistemi posturali. In alcuni casi i trattamenti prevedono anche la riabilitazione della mano, l'insegnamento di tecniche di respirazione e di esercizi per il mantenimento della resistenza e della forza muscolare. In tale contesto di pratica, c'è però il rischio è che gli interventi focalizzati su occupazioni significative e sulla partecipazione passino in secondo piano (Talbot-Coulombe et al., 2022; Badger et al., 2016).

In Europa lo scenario risulta simile ma è riportata un'attenzione maggiore alla partecipazione e all'enablement occupazionale del paziente (Eva & Morgan, 2018; Tavemark et al., 2019; Pilegaard et al., 2018).

Soffermandosi a riflettere sulle occupazioni citate negli studi, emerge che frequentemente gli interventi di Terapia Occupazionale sono rivolti all'adattamento di ADL personali, quali i trasferimenti, la vestizione e l'igiene (Eva & Morgan, 2018; Talbot-Coulombe et al., 2022; Kasven-Gonzalez et al., 2010). Tali attività sono spesso richieste dai pazienti, perché collegate all'aspetto di dignità e intimità della persona, tuttavia è necessario considerare che non sempre lavorare sull'autonomia nelle ADL personali potrebbe essere una priorità; dunque l'intervento di Terapia Occupazionale non dovrebbe limitarsi solo a tali ADL, ma ampliare il proprio raggio a tutte le occupazioni significative e di piacere che promuovono la partecipazione in diversi contesti. Infatti lavorare sulle autonomie di vita quotidiana, come avviene nei settori più tradizionali di questa professione, non è sempre possibile in questo peculiare ambito di cura dove il raggiungimento di una maggiore indipendenza funzionale non è compatibile con lo stadio terminale di una malattia. Nella pratica clinica all'interno degli Hospice (Pizzi, 2015; Martin & Herket, 2018) il ruolo della Terapia Occupazionale sembra essere più assodato e valorizzato. I terapisti, infatti, dichiarano di lavorare in maniera "client-centered" dedicando tempo all'ascolto delle storie di vita dei pazienti, dei loro bisogni e delle loro paure, e identificando insieme a loro gli obiettivi di trattamento. Si cerca sempre di garantire e sostenere la libertà di scelta per aiutare la persona ad adattare la routine alle nuove condizioni funzionali causate dalla malattia, avendo come obiettivo la partecipazione e le esperienze di successo piuttosto che il miglioramento della qualità della performance occupazionale (Hammill et al., 2014; AOTA, 2016; Chow & Pickens, 2020).

Un altro aspetto che emerge dai risultati degli studi è la necessità dei pazienti di impegnarsi in alcune attività che ritengono necessarie per prepararsi a una "buona morte" (Hammill et al., 2014; Martin & Herket, 2018). I terapisti occupazionali dovrebbero essere più sensibili a questo bisogno,

aiutando la persona ad impegnarsi in nuove occupazioni quali lasciare un'eredità di sé, rielaborare il proprio vissuto per accettare la malattia e dedicare tempo alle relazioni. Intervenire proponendo attività espressive e creative, che si possono svolgere nonostante le critiche condizioni di salute e che permettono al paziente di esprimersi e di lasciare qualcosa di sé ai propri cari (ne è un esempio l'attività di collage proposta nello studio di Sagakuchi & Okamura (2015)), aiuta a controllare i sintomi negativi, migliora il tono dell'umore e aumenta il senso di competenza e di soddisfazione.

In questo lavoro di ricerca emergono pochissime evidenze a supporto dell'efficacia della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita e la scarsità di studi presenti, soprattutto di tipo quantitativo, potrebbe essere dovuta sia alle precarie condizioni cliniche dei pazienti (*Kasven-Gonzalez et al., 2010*), sia alla difficoltà di proporre interventi di frequenza e durata adeguata per la registrazione di risultati (*Pilegaard et al., 2018*). Infine, anche la breve aspettativa di vita dei malati terminali potrebbe essere un fattore che, a livello di ricerca, porta a non dedicare investimenti e risorse adeguate in questo ambito di cura.

Confronto con la pratica clinica in Italia

In linea con quanto discusso fino ad ora, anche dall'esplorazione della pratica clinica italiana è emerso un ruolo della Terapia Occupazionale ancora poco definito e valorizzato. Nell'indagine svolta per questa tesi, i terapisti contattati lavorano tutti in servizi di cure palliative di fine vita residenziali (Hospice) e con servizi a domicilio, elemento che può influenzare e rendere difficile la generalizzazione dei risultati. Anche in questo caso, come già emerso in letteratura, negli Hospice il ruolo della Terapia Occupazionale risulta più focalizzato su attività significative e sul promuovere la partecipazione del paziente: i terapisti intervistati utilizzano un approccio client-centered, dove l'ascolto della storia occupazionale e dei desideri del malato terminale è essenziale per promuovere una migliore qualità di vita. Contrariamente a quanto riportato nella maggior parte delle evidenze scientifiche, la mia indagine si discosta rispetto al ruolo prevalente nella prescrizioni di ausili e nell'adattamento ambientale, che anzi risultano essere gli interventi svolti con minore frequenza. Riflettendo su questo aspetto, è da considerare anche l'influenza del contesto culturale di pratica in cui è inserita la Terapia Occupazionale nei vari paesi: in Italia la prescrizione di alcuni ausili è condivisa con altre figure professionali (quali medico fisiatra e fisioterapista) e non rappresenta una componente principale della pratica clinica, mentre in altri stati (Australia, nord America e nord Europa) questo aspetto incide maggiormente sul ruolo della professione ed è un servizio che viene richiesto con maggiore frequenza dall'organizzazione sanitaria stessa ai terapisti occupazionali (*Hammill et al., 2014*).

In accordo con quanto discusso precedentemente, anche i terapisti italiani coinvolti nello studio indicano che le principali barriere alla diffusione della Terapia Occupazionale sono la limitata

conoscenza della figura agli altri professionisti che lavorano nelle cure palliative, la carenza di percorsi di formazione universitaria e post universitaria, la scarsità di risorse disponibili e di colleghi che lavorano in questo settore. Quest'ultimo elemento ha influito sul campione di professionisti da coinvolgere nella mia indagine, che è risultato numericamente ridotto.

CAPITOLO 6: Conclusioni

Nell'ultimo decennio è aumentato l'interesse e il coinvolgimento delle principali associazioni nazionali di Terapia Occupazionale nel diffondere il ruolo di questa disciplina nelle cure palliative di fine vita. Tuttavia, come riportato dalle associazioni stesse e come emerso anche nello svolgimento di questo progetto di tesi, sono ancora pochi gli studi che apportano evidenze sull'efficacia della Terapia Occupazionale in questo ambito di cura (*WFTO, 2016; AOTA, 2016; CAOT, 2017*). A tale aspetto si aggiungono le difficoltà che i terapeuti occupazionali incontrano nel promuovere la propria figura per mancanza di linee guida e di percorsi di formazione universitari e post universitari specifici per le cure palliative (*Hammill et al., 2014; Eva & Morgan, 2018*).

In conclusione, l'analisi delle evidenze fa emergere la frequente richiesta del servizio di Terapia Occupazionale per la prescrizione di ausili e di adattamenti ambientali. Sebbene questo ruolo più tecnico sia apprezzato dai pazienti e dagli altri professionisti e sia essenziale per aumentare la sicurezza e il comfort dei malati terminali nello svolgimento di attività quotidiane, è necessario "ricentrare" la pratica clinica (*Hammill et al., 2014*). Infatti, come riportato in diversi studi analizzati, è importante porre una maggiore attenzione alle occupazioni prioritarie e significative per il paziente, per non incorrere nel rischio di focalizzarsi su attività che non rispondono ai nuovi bisogni occupazionali che si presentano lungo il percorso di fine vita. Questo aspetto, tuttavia, sembra essere più assodato e valorizzato all'interno della pratica clinica in Hospice, come emerge anche dall'indagine effettuata in Italia, dove i valori e la storia occupazionale dei pazienti sono al centro dell'intervento. Promuovere la partecipazione e migliorare la "qualità" del tempo che resta da vivere è un aspetto importante in cui il terapeuta occupazionale è chiamato a intervenire per accompagnare la persona a una "buona morte".

Infine si ritiene che la produzione di nuove evidenze, la creazione di percorsi di formazione e di aggiornamento per terapeuti occupazionali, assieme ad una maggiore azione di promozione della potenzialità di questa professione da parte delle associazioni nazionali e degli albi professionali, aiuterebbero a definire e ampliare il ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita sia in Italia, sia negli altri paesi.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. AITO (2021), La terapia occupazionale ti aiuta. Disponibile on-line all'indirizzo: <http://www.aito.it/aito/la-terapia-occupazionale-ti-aiuta>
2. AOTA (2014) "Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process - 3rd Edition", The American Journal of Occupational Therapy, Vol 68, Suppl. 1, pag 1–48.
3. AOTA (2016), "Role of occupational therapy in end-of-life care". American Journal of Occupational Therapy, Vol 70, Suppl. 2, pag 1-16.
4. Ashworth E. (2014), "Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute model of inpatient palliative care", Palliative & Supportive Care, Vol 12, n°5, pag 409–412.
5. Associazione Cure Palliative Piacenza (2020), Cure Palliative. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://curepalliativepiacenza.it/wp-content/uploads/2020/01/CURE-PALLIATIVE-def.-convertito.pdf>
6. Badger S., Macleod R., Honey A. (2016), "It's not about treatment, it's how to improve your life: The lived experience of occupational therapy in palliative care", Palliative Support Care, Vol 14, n°3, pag 225–231.
7. Benthall D., Holmes T. (2011), "End-of-life care: Facilitating meaningful occupations", Occupational Therapy Practice, Vol 16, n°9, pag 7–10.
8. Bocconi - VIDAS (2019), Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta e tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale. Disponibile on-line all'indirizzo: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf
9. Canadian Association of Occupational Therapists (2017), Occupational therapy and end-of-life care. Disponibile on-line all'indirizzo: https://caot.ca/site/pt/caot_posn_stmt?nav=sidebar
10. Chow J. K., Pickens N. D. (2020), "Measuring the efficacy of occupational therapy in end-of-life care: A scoping review", American Journal of Occupational Therapy, Vol 74, n°1, pag 1-14.
11. Costa A., Othero M. (2012), "Palliative care, terminal illness, and the Model of Human Occupation", Physical and Occupational Therapy in Geriatrics, Vol 30, n°4, pag 316–327.

12. Decreto del Presidente della Consiglio dei Ministri, 12 gennaio 2017: “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>
13. Dolgoy N., Driga A., Brose JM. (2021), “The Essential Role of Occupational Therapy to Address Functional Needs of Individuals Living with Advanced Chronic Cancers”, *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 37, n°4.
14. Eva G., Morgan D. (2018), “Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European association for palliative care cross-sectional survey”, *Palliative Medicine*, Vol 32, n°5, pag 960– 968.
15. Federazione Cure Palliative (2021). Disponibile on-line all’ indirizzo: <https://www.fedcp.org/cure-palliative>
16. Hammill K., Bye R., Cook C. (2014), “Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: a thematic review”, *British Journal of Occupational Therapy*, Vol 77, n°11, pag 582–589.
17. Istituto Superiore di Sanità (2020), Cure Palliative. Disponibile on-line all’ indirizzo: <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative> \l "a-chi-sono-rivolte
18. Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., Miale S. (2010), “Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report”, *Palliative and Supportive Care*, Vol 8, n°1, pag 359–369.
19. Kielhofner G. (2002), *Model of Human Occupation* (3rd edition), Lippincott Williams & Wilkins, USA.
20. la Cour K., Josephsson S., Tishelman C., Nygård L. (2007), “Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility”, *Palliative and Supportive Care*, Vol 5, n°3, pag 241–250.
21. Lala AP., Kinsella EA. (2011), “A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life”, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol 78, n°4, pag 246-254.

22. Martin E., Herkt J. (2018), “The reality and potential of occupational therapy within hospice care”, *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, Vol 65, n°2, pag 23–29.
23. Marston C., Agar M., Brown T. (2015), “Patients’ and caregivers’ perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting”, *British Journal of Occupational Therapy*, Vol 78, n°11, pag 688–696.
24. Mills K., Payne A. (2015), “Enabling occupation at the end of life: A literature review”, *Palliative and Supportive Care*, Vol 13, pag 1755–1769.
25. Montagnini M., Javier N.M., Mitchinson A. (2020), “The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care”, *Rehabilitation Oncology*, Vol 38, n°1, pag 9–21.
26. OTA - Occupational Therapy Australia (2015), “Position Statement: Occupational therapy in palliative care”, *Australian Occupational Therapy Journal*, Vol 62, n°6, pag 459–461.
27. Peoples H., Brandt Å., Wæhrens EE., la Cour K. (2017), “Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home”. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol 24, n°1, pag 57-64.
28. Pilegaard M.S., la Cour K., Oestergaard L.G., Johnsen A.T., Lindahl- Jacobsen L., Højris I. (2018), “Cancer Home-Life Intervention: a randomised controlled trial evaluating the efficacy of an occupational therapy–based intervention in people with advanced cancer”, *Palliative Medicine*, Vol 32, n°4, pag 744–756.
29. Pizzi M. A. (2015), “Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care”, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol 22, n°6, pag 442–449.
30. Radbruch L. and Payne S. (2009), “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 – Recommendations from the European Association for Palliative Care”. *European Journal of Palliative Care*, Vol 16, n°1, pag 278–289.
31. Russell M., Bahle-Lampe A. (2016), “The care for the dying: A critical historical analysis of occupational therapy in hospice”, *The Open Journal of Occupational Therapy*, Vol 14, n°2, pag 1–8.

32. Sakaguchi S., Okamura H. (2015), “Effectiveness of collage activity based on a life review in elderly cancer patients: A preliminary study”, *Palliative and Supportive Care*, Vol 13, n°2, pag 285–293.
33. Società Italiana Cure Palliative (2015), Documento AIOM-SICP - Cure palliative precoci e simultanee. Disponibile on-line all’indirizzo: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/27_2015_documento_AIOM-SICP_WEB.pdf#:~:text=Gli%20interventi%20di%20base%20garantiscono%20un%20approccio%20palliativo,con%20buona%20conoscenza%20di%20base%20delle%20Cure%20Palliative
34. Talbot-Coulombe C., Bravo G., Carrier A. (2022), “Occupational Therapy Practice in Palliative and End-of-Life Care in Québec”, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol 89, n°2, pag 201–211.
35. Tavemark S., Hermansson L. N., Blomberg K. (2019), “Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists”, *BMC Palliative Care*, Vol 18, n°1, pag 1–9.
36. Von Post H., Wagman P. (2019), “What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient’s perspective”, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol 26, n°1, pag 1–8.
37. Watson M., Campbell R., Vallath N. et al (2019), “Oxford Handbook of Palliative Care (3rd Edition)”, Oxford University Press, Oxford.
38. World Federation of Occupational Therapists - WFOT (2012), Statement on Occupational Therapy. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.wfot.org/resources/statement-on-occupational-therapy>
39. World Federation of Occupational Therapists - WFTO (2016), Occupational therapy in end of life care. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://wfot.org/assets/resources/Occupational-Therapy-in-End-of-Life-Care.pdf>
40. World Health Organization WHO (2001), “ICF. International classification of functioning, disability and health”, World Health Organization, Geneva (trad. it. ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, 2002, Erickson, Trento).

41. World Health Organization (2020), Palliative care. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
42. World Health Organization (2021), Quality Health Services and Palliative Care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240035164>

ALLEGATO 1: Questionario

Sezione I: parte introduttiva

1. Da quanti anni lavora nell'ambito delle cure palliative di fine vita?
2. In quale tipologia di servizio lavora (*Hospice, servizi di cure palliative ospedaliere, cure palliative a domicilio, altro*)?
3. Ha avviato lei il servizio di Terapia Occupazionale dove attualmente lavora o si è inserito/a in una realtà già avviata?
4. Quali sono le principali diagnosi primarie dei pazienti con cui lavora (*cancro, malattia del motoneurone, demenza, insufficienza d'organo, altro*)?

Sezione II: domande sulla pratica clinica nel servizio di cure palliative di fine vita

Come terapeuta occupazionale che lavora in ambito delle cure di fine vita, quanto spesso è coinvolto/a nelle seguenti attività? (rispondere con molto frequentemente, frequentemente, raramente o mai)

5. Valutazione delle capacità funzionali e di indipendenza del paziente
6. Valutazione della performance di attività significative e di piacere
7. Valutazione dell'ambiente domestico per la dimissione del paziente
8. Promuovere l'enablement occupazionale, aiutando il paziente a identificare e implementare strategie per svolgere le attività di vita quotidiana
9. Prescrizione di ausili per l'assistenza nelle ADL
10. Supporto nell'attività lavorativa (aiutare i pazienti a continuare a svolgere la propria attività lavorativa o sostenerli nel momento del ritiro lavorativo)
11. Gestione della fatica e tecniche di conservazione dell'energia
12. Gestione dell'ansia e rilassamento
13. Tecniche di respirazione
14. Gestione dei passaggi posturali e dei trasferimenti
15. Prevenzione delle piaghe da decubito
16. Gestione del dolore
17. Svolgimento di attività espressive
18. Altro (*se desidera specificare altre metodiche di trattamento nello spazio sottostante*)

Domande aperte

19. Utilizza strumenti di valutazione standardizzati e non? se sì, quali strumenti utilizza più frequentemente e ritiene più utili per questo ambito di cura?
20. Utilizza delle misure di outcome per registrare l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale?

Come terapeuta occupazionale che lavora in ambito delle cure di fine vita, quanto spesso è coinvolto/a nelle seguenti attività? (rispondere con molto frequentemente, frequentemente, raramente, mai)

Lavoro con familiari e caregiver

1. Educazione nella gestione/cura del proprio caro
2. Sostegno nell'affrontare il concetto di disabilità, perdita e morte
3. Supporto dopo la morte del proprio caro
4. Altro (se desidera specificare altri interventi)

Supporto al team

5. Promozione delle abilità professionali e della visione olistica della terapia occupazionale come parte integrante del team multidisciplinare
6. Consulenza ai colleghi sugli ausili e sulle risorse disponibili per consentire a pazienti e familiari una maggiore autonomia
7. Consultazione e discussione con gli altri membri del team sulle cure a pazienti e familiari

Attività di formazione ed educazione

8. Educazione e formazione dei terapisti occupazionali sull'ambito delle cure palliative
9. Educazione e formazione sul ruolo della terapia occupazionale per i professionisti che lavorano all'interno del servizio delle cure palliative
10. Coinvolgimento in attività regionali o nazionali per lo sviluppo della terapia occupazionale nei servizi di cure palliative

Sezione III: ruolo della Terapia Occupazionale nelle cure palliative di fine vita

11. Potrebbe descrivere in poche frasi qual è il suo ruolo come terapeuta occupazionale nelle cure palliative di fine vita?
12. Ritieni che i terapisti occupazionali nelle cure palliative lavorino al pieno della loro potenzialità?
13. Quali sono le sfide e le barriere maggiori che incontra nel suo lavoro?