



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Luciana Caenazzo*

TESI DI LAUREA

IL CONTRIBUTO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLA VALUTAZIONE DELLA
QUALITÀ DI VITA DEI CAREGIVER DI PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA:
REVISIONE DELLA LETTERATURA

The Contribution of Occupational Therapy in Assessing the Quality of Life of Caregivers of People
with Multiple Sclerosis: A Literature Review

RELATORE: Dott. sa Mag. Lucarelli Letizia

LAUREANDO: Norbiato Anna

ANNO ACCADEMICO 2023/2024

INDICE

RIASSUNTO	2
ABSTRACT	3
1 CAPITOLO 1: INTRODUZIONE	4
1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA	4
1.2 IL CAREGIVER.....	7
1.3 IL RUOLO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE.....	11
1.3.1 <i>Modelli di terapia occupazionale</i>	13
1.3.2 <i>La riabilitazione nella Sclerosi Multipla</i>	15
1.4 L'AMBIENTE.....	17
2 CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	21
2.5 QUESITO E RICERCA BIBLIOGRAFICA	21
2.1 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE	22
2.2 CRITERI E STRUMENTI DI ANALISI.....	24
3 CAPITOLO 3: ANALISI DEI RISULTATI	25
3.1 GLI ARTICOLI ANALIZZATI	25
3.2 GLI STRUMENTI ANALIZZATI.....	41
4 CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	48
4.1 LIMITI DELLO STUDIO	50
4.2 VALUTAZIONE E INTERVENTO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE PER IL BENESSERE DI PAZIENTI CON SME E DEI CAREGIVER.....	52
5 CAPITOLO 5: CONCLUSIONI	56
6 BIBLIOGRAFIA	58

RIASSUNTO

INTRODUZIONE: La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia autoimmune e neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale. Le manifestazioni della SM sono variabili e includono sintomi fisici, cognitivi ed emotivi che influenzano in modo significativo la qualità della vita del paziente e la sua capacità di autonomia. La complessità della malattia richiede spesso il supporto costante di un caregiver, che si trova a gestire compiti assistenziali impegnativi e affrontando sia assistenza fisica che il supporto emotivo. Per i caregiver, questo ruolo può diventare una fonte di carico emotivo, fisico e sociale, incidendo sulla loro salute mentale e sulla qualità della vita (QoL).

OBIETTIVO: Lo scopo di questa tesi è identificare strumenti di valutazione validi e affidabili per misurare la QoL dei caregiver di persone con SM ed evidenziare il contributo specifico che la Terapia Occupazionale può offrire nel contesto della valutazione dei caregiver.

METODI: per rispondere al quesito di tesi, è stata condotta una ricerca bibliografica per fornire una panoramica delle recenti evidenze sugli strumenti utilizzati per valutare la QoL dei caregiver di persone con SM. Dopo aver definito le parole chiave e i criteri di inclusione, è stata fatta una ricerca in database come Pubmed, Medline, Research Gate e Google Scholar e nelle seguenti riviste della professione: American Journal of Occupational Therapy, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, Canadian Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy. Dodici articoli, rispondenti ai criteri individuati, sono stati selezionati e analizzati: 2 revisioni sistematiche, 1 studio psicometrico, 9 studi trasversali.

RISULTATI: Gli strumenti più utilizzati sono stati la Zarit Burden Interview (ZBI) in 5 studi, lo SF-36 in 5 studi, il CareQol-MS in 4 studi e l'EQ-5D in 2 studi. I risultati indicano che, sebbene questi strumenti siano utili per misurare specifiche dimensioni del benessere, nessuno di essi riesce a coprire interamente la complessità del carico dei caregiver in relazione alla SM. Inoltre, nessuno è specifico della professione, né è stato appositamente costruito da terapisti occupazionali. All'interno degli strumenti specifici del TO, invece, ma non specifici per la valutazione del caregiver né del paziente con SM, si propone l'utilizzo dell'OSA (Occupational Self-Assessment), RCv3 (Role Checklist versione 3) e il COPM (Canadian Occupational Performance Measure), in quanto interviste strutturate che vanno a indagare rispettivamente la soddisfazione e le priorità personali, i ruoli occupazionali e la percezione della performance in attività significative.

CONCLUSIONI: Sarebbero necessari ulteriori studi che testino gli strumenti di valutazione in diversi contesti clinici e promuovere ulteriori ricerche per sviluppare o adattare strumenti specifici di terapia occupazionale destinati alla valutazione dei caregiver di persone con sclerosi multipla.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune, neurodegenerative disease affecting the central nervous system. The symptoms of MS are highly variable and comprehend physical, cognitive, and emotional domains, significantly impacting patients' quality of life and independence. Due to the disease's complexity and unpredictability, patients frequently require continuous support from a caregiver, who assumes demanding responsibilities involving both physical care and emotional support. For caregivers, this role can lead to a considerable emotional, physical, and social burden, often adversely affecting their mental health and quality of life (QoL).

OBJECTIVE: This thesis aims to identify valid and reliable tools to measure the quality of life of caregivers for individuals with MS and to highlight the specific contributions that Occupational Therapy can provide in caregiver assessment.

METHODS: To answer the research question, a literature review was conducted to provide a synthesis of recent evidence regarding tools used to assess QoL in caregivers of people with MS. Following the selection of keywords and inclusion criteria, a search was conducted across databases such as PubMed, Medline, ResearchGate, and Google Scholar, as well as in occupational therapy journals, including the *American Journal of Occupational Therapy*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, and *Australian Journal of Occupational Therapy*. A total of twelve articles meeting the inclusion criteria were selected and analyzed: two systematic reviews, one psychometric study, and nine cross-sectional studies.

RESULTS: In this review, the most frequently used tools were the Zarit Burden Interview (ZBI) in five studies, the SF-36 in five studies, the CareQol-MS in four studies, and the EQ-5D in two studies. Results indicate that, while these tools are useful for assessing specific dimensions of well-being, none fully capture the multidimensional burden experienced by caregivers of individuals with MS. Moreover, none of these tools are specific to the occupational therapy profession, nor were they designed explicitly by occupational therapists. Occupational therapy-specific tools that are not directly developed for caregivers or individuals with MS but are applicable include the Occupational Self-Assessment (OSA), Role Checklist Version 3 (RCv3), and Canadian Occupational Performance Measure (COPM). These structured interviews respectively assess satisfaction and personal priorities, occupational roles, and perceived performance in meaningful activities.

CONCLUSIONS: Further studies are needed to validate these assessment tools across diverse clinical settings. Additionally, further research should focus on developing or adapting occupational therapy-specific tools for evaluating caregivers of individuals with multiple sclerosis.

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE

1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria cronica demielinizzante, immuno-mediata del sistema nervoso centrale, dal decorso imprevedibile, spesso progressivamente invalidante.

Nel mondo ne sono affette complessivamente 2,9 milioni di persone (1), 1,2 milioni in Europa (2), 140.000 in Italia (stima 2024 AISM) (3).

L'Italia è una delle zone ad alto rischio per la SM (prevalenza: 227/100.000 abitanti) e in alcune zone, come la Sardegna, la prevalenza raddoppia (420/100.000 abitanti) (3).

Gli studi epidemiologici sull'incidenza hanno rilevato che il gradiente di latitudine, ovvero la tendenza dell'incidenza della malattia ad aumentare allontanandosi dall'equatore, non risulta essere un indicatore del tutto affidabile, poiché sull'incidenza della malattia influiscono anche altri fattori oltre a quello geografico (4).

Diversi studi hanno evidenziato che le donne hanno un rischio di sviluppare la SM molto più elevato rispetto agli uomini. In media, il rapporto tra donne e uomini varia tra 2:1 e 3:1, il che significa che le donne sono circa due o tre volte più propense a sviluppare la malattia rispetto agli uomini. Questa tendenza è confermata in diverse regioni europee, sebbene ci siano alcune eccezioni locali con rapporti leggermente diversi (5). In Italia la prevalenza di SM è stata ampiamente studiata, e anche qui si osserva una maggiore incidenza tra le donne. Alcuni studi specifici in regioni come la Sardegna e la Sicilia confermano questa tendenza, con rapporti tra donne e uomini che variano da 1.19:1 a 3:1 a seconda della zona (6).

Questa malattia esordisce per lo più intorno ai 30 anni e viene diagnosticata tipicamente tra i 20 e i 40 anni, può però esordire anche in età adolescenziale o negli anziani (3).

L'eziologia della SM non è ancora del tutto chiara. Dagli studi emerge che siano coinvolti più fattori, inclusi quelli ambientali e genetici, ma non può essere attribuita ad un singolo fattore.

È ampiamente accettato che le interazioni tra geni e fattori ambientali inducono fenomeni autoimmunitari; infatti, in questa malattia più fattori ambientali contribuiscono ad attivare, in soggetti geneticamente predisposti, una reazione autoimmune contro gli antigeni della mielina del sistema nervoso centrale. Si vengono a creare così nel tempo delle lesioni nella sostanza bianca, le placche, che comporta un'alterazione nella conduzione degli impulsi nervosi, che produce segni e sintomi clinici differenti in base alla localizzazione ed estensione della lesione.

La sclerosi multipla può causare una grande varietà di sintomi che si rispecchiano nel coinvolgimento di qualsiasi parte del sistema nervoso centrale, i disturbi più comuni oltre la fatica sono: debolezza, parestesie, dolore, perdita della vista, diplopia, atassia, tremore, vertigini, spasticità, perdita del controllo sfinterico e disfunzioni sessuali, disfagia, disartria, disturbi cognitivi e psichiatrici.

Il decorso della SM è molto variabile da soggetto a soggetto e viene distinto in quattro tipologie principali:

- **Recidivante-remittente:** è la forma più frequente, circa 85% delle diagnosi iniziali. Si caratterizza per la presenza di ricadute o recidive che alterano le funzioni neurologiche. Le ricadute sono seguite da un recupero funzionale parziale o totale e da un periodo di relativa stabilità (remissione) fino all'episodio successivo. L'intensità e la durata delle ricadute e delle remissioni possono variare notevolmente da persona a persona.
- **Secondariamente progressiva:** viene considerata come uno stadio avanzato della forma recidivante-remittente. Inizialmente i pazienti sperimentano periodi di ricadute e remissioni, ma nel tempo la malattia inizia a progredire costantemente, con o senza episodi di ricaduta evidenti. Ciò significa che i sintomi peggiorano gradualmente e diventano più permanenti, con un progressivo accumulo di disabilità.
- **Primariamente progressiva:** colpisce circa il 10% dei soggetti e presenta un andamento caratterizzato da un costante peggioramento delle funzioni neurologiche fin dall'inizio, senza periodi di remissione o ricadute. Perciò non ci sono fasi distinte di miglioramento, e la disabilità tende ad aumentare progressivamente nel tempo.
- **Progressiva recidivante:** è la forma meno comune di sclerosi multipla. In questo caso si rileva un costante peggioramento dei sintomi fin dall'inizio, accompagnata da episodi acuti di ricadute che causano nuovi sintomi o peggiorano quelli esistenti.

Inoltre, sono presenti altre due forme:

- **SM benigna:** forma caratterizzata da sintomi molto lievi e progressione minima della malattia nel tempo. Le persone con questa forma presentano sintomi iniziali della SM, ma questi sintomi non si aggravano significativamente per almeno 15 anni. Di conseguenza, la disabilità rimane molto bassa. Tuttavia, la diagnosi di SM benigna viene solitamente fatta in modo retrospettivo, poiché è necessario un lungo periodo di osservazione per confermare che la malattia rimane stabile.
- **CIS (Clinically Isolated Syndromes):** rappresenta un primo episodio di sintomi neurologici che durano almeno 24 ore e sono causati da un'inflammatione o danno alla mielina nel

sistema nervoso centrale. Questo episodio può essere un segnale precoce della sclerosi multipla, ma non tutte le persone con CIS svilupperanno necessariamente la malattia. La conversione alla forma clinicamente definita dipende da vari fattori, come il numero, il tipo e la sede delle lesioni (7).

Questa malattia ha un grosso impatto nelle attività di vita quotidiana e comporta delle limitazioni in molte attività come il lavoro, la manutenzione della casa, la cura dei figli e la cura di sé (8).

Nonostante negli ultimi decenni siano emersi nuovi farmaci che rallentano la progressione della malattia, la SM provoca una progressiva riduzione di funzioni fisiche e cognitive portando spesso i pazienti ad avere bisogno di assistenza continua (9).

Questo comporta un notevole impatto economico della SM sulla società. I costi sociali diretti e indiretti della SM sono elevati per la lunga durata di questa patologia, la più alta prevalenza ed incidenza tra i giovani adulti con la conseguente perdita di produttività, la necessità di assistenza nelle attività di vita quotidiana, i costi per le terapie immunomodulatorie e gli interventi di cura con approccio multidisciplinare (3).

Oltre alla riduzione della produttività delle persone con SM, anche i caregiver retribuiti e non retribuiti svolgono un ruolo fondamentale nella gestione della malattia (10).

In Italia, nel 2024, si stima un costo medio annuo di 45.800 €, e che varia dai 34.600 € per chi ha disabilità lieve fino a 62.400 € per persone con disabilità grave. I costi sanitari diretti rappresentano il 54% del totale (25.000 €), il 10% dei quali a carico delle famiglie. I costi non sanitari diretti (assistenza e aiuto prestati a pagamento alla persona, ad esempio dalle badanti) rappresentano l'8% del totale (3.700 €), quasi interamente a carico delle famiglie (89%, pari a 3.300 €) mentre i costi indiretti (la perdita di produttività di persone e caregiver) rappresentano il 39%.

La variazione del costo in base al grado di disabilità mostra come i costi non sanitari indiretti aumentino con l'aumentare della disabilità, che vanno dai circa 10.400 € (il 30%) per chi ha disabilità lieve a 26.200 € (42%) per chi ha disabilità grave. Inoltre, aumentano anche il peso dei costi indiretti legati ai caregiver, perché in questi casi l'impossibilità di combinare le cure alla persona con SM con il lavoro emerge con più frequenza (3).

1.2 IL CAREGIVER

Un caregiver è definito come una persona che fornisce assistenza a un altro individuo che ha bisogno di aiuto con le attività della vita quotidiana e/o assistenza medica a causa di una malattia cronica, disabilità o altre condizioni di salute (11). Questo ruolo può essere distinto in due categorie principali: caregiver formale e caregiver informale. Il caregiver formale è colui che assiste la persona in modo professionale, con delle competenze mediche e viene retribuito per il servizio svolto; quindi, tutti i professionisti del settore sanitario in questo studio faranno parte dei caregiver formali anche le persone che svolgono il ruolo di badante. Il caregiver informale è la persona che svolge un servizio di assistenza non retribuito fornita da familiari, amici o vicini. Questo tipo di assistenza è spesso più flessibile e meno strutturata di quella formale, basandosi molto sulle relazioni personali e sulle reti sociali (12).

Per comprendere meglio la figura del caregiver di pazienti con SM, è necessario specificare le caratteristiche di queste persone. L'età media dei caregiver tende ad essere di circa 58,7 anni con una distribuzione di genere quasi uguale (51% uomini e 49% donne) (13), molti di essi rientrano nella fascia tra i 35 e i 65 anni, questo legato al fatto che la SM viene diagnosticata in giovane età (14). I caregiver più giovani, come i figli, si trovano a dover conciliare il caregiving con altre responsabilità come il lavoro e la famiglia, mentre i genitori più anziani devono affrontare le proprie sfide di salute mentre si prendono cura del loro figlio con SM (15).

I dati mostrano che mentre il 51% dei caregiver si occupa di un partner con SM, quasi un terzo si occupa di un figlio o di un genitore con la patologia (16), altre fonti dimostrano che l'assistenza informale viene fornita dai coniugi, con percentuali che oscillano dal 53% (17) al 70%(18). Siccome generalmente la prevalenza di diagnosi di SM è maggiore nelle donne rispetto agli uomini, con rapporti che vanno da 1.1 a 3 a seconda della regione (6), ci si aspetterebbe che la percentuale di maschi caregiver fosse più alta. Alcuni studi dimostrano che i caregiver maschi di SM ammontano tra il 51% (13) e il 54% (19), mentre altri studi sostengono che la percentuale più alta corrisponda a caregiver donne, 64% (16). Uno studio condotto in Arabia Saudita ha dimostrato che la maggior parte dei caregiver era di sesso femminile (20). Inoltre, è stato dimostrato da diversi studi che le donne tendono a sviluppare un maggior disagio psicologico e alti livelli di stress rispetto agli uomini, legato in parte alla necessità di conciliare l'assistenza con altre responsabilità e alle aspettative che tradizionalmente vengono riposte nella donna (13,21). L'eterogeneità di questo gruppo di caregiver mette in luce esigenze e bisogni diversi, che spesso sono collegati alla loro fase di vita (22). Infatti, con l'avanzare della SM, i ruoli e le responsabilità dei caregiver possono cambiare significativamente; uno studio qualitativo dimostra che i caregiver hanno gradualmente assunto nuovi ruoli, spesso complessi e difficili, dopo essere diventati caregiver dei loro cari (23); tutto ciò implica una serie di

pratiche e approcci volti a garantire il benessere fisico, emotivo e sociale dei familiari malati. Questo può includere: assistenza nelle attività di vita quotidiana, come mangiare, vestirsi, lavarsi e usare il bagno (24); la gestione delle cure mediche che comprende la somministrazione di farmaci, il monitoraggio dei sintomi, le visite mediche regolari (25); il supporto emotivo e psicologico quotidiano che può includere compagnia, ascolto attivo e incoraggiamento (26); garantire l'accesso a risorse e servizi disponibili nel territorio come terapie, programmi educativi e opportunità di socializzazione (27).

L'esperienza di caregiver di persone con SM può essere fortemente influenzata in maniera negativa dalla natura progressiva, instabile e imprevedibile della malattia (28).

Un dato ricorrente è che lo stress e il carico dei caregiver sono più elevati quando il livello di disabilità aumenta, come l'aumento dei punteggi della scala *Expanded Disability Status Scale (EDSS)* (18). In particolare, le persone con disabilità da moderata a grave, richiedono un'assistenza fisica ed emotiva continua per gestire le sfide della vita quotidiana (28), i compiti che sono stati individuati sono: trasferimenti e mobilità (compreso il trasporto), vestizione, lavaggio/bagno, cucinare, alimentazione, pulizia della casa, cura del cavo orale, cura delle ferite/assistenza medica, comunicazione (ad esempio, invio di e-mail o gestione delle telefonate), gestione finanziaria (ad esempio, operazioni bancarie, aiuto nella gestione del budget) e spesa (8). Questo supporto, nella maggior parte dei casi, giunge dai membri della famiglia che forniscono fino all'80% dell'assistenza domiciliare a pazienti con SM (29). Inoltre, secondo un'indagine condotta a livello mondiale, 82% dei caregiver di MS ha riconosciuto la necessità di un supporto (16). Tutto ciò può portare i caregiver a sperimentare alti livelli di stress cronico che possono portare al deterioramento dello stato di salute, della vita sociale e del benessere del caregiver (30). Un altro fattore che incide sulla qualità di vita del caregiver è il fattore tempo. Diversi studi hanno evidenziato questo aspetto in vari modi:

- **Organizzazione quotidiana:** uno studio qualitativo ha riportato la necessità di organizzare dettagliatamente le giornate e questo creava uno stato di stress nei caregiver perché percepivano che le giornate fossero incentrate solo sul assistito (23).
- **Ore giornaliere dedicate all'assistenza:** uno studio ha rilevato che i caregiver di persone con sclerosi multipla dedicano 6,5 ore al giorno all'assistenza, sottolineando l'intenso impegno richiesto (18).
- **Durata complessiva del caregiving:** uno studio ha riportato che la durata del caregiving varia da meno di 6 mesi a 53 anni (8), mentre un altro studio riporta che il tempo medio di assistenza è di 9 anni, e un terzo degli intervistati riporta che ha assistito una persona con SM per 11 anni o più, mentre uno su cinque si è preso cura per più di 16 anni. Si parla di un tempo piuttosto

lungo per una persona che deve occuparsi non solo del caregiving, ma anche del lavoro, impegni personali e della propria salute (16).

In uno studio sono stati quindi identificati i fattori di rischio che influenzano il carico del caregiving, suddivisi in caratteristiche dell'assistito, caratteristiche del caregiver e fattori sociali e contestuali. Per quanto riguarda le caratteristiche dell'assistito sono stati presi in considerazione i seguenti fattori: tipo di SM (PPMS/SPMS o RRMS), livello di disabilità, esperienza di sintomi e disagio psicologico; per le caratteristiche del caregiver i fattori di rischio erano divisi in: rapporto con le persone con disabilità, genere, salute fisica, reddito/istruzione, valutazioni psicologiche; invece per i fattori sociali e contestuali sono stati considerati: tempo dedicato all'assistenza (onere oggettivo), supporto sociale, fornitura di informazioni, supporto ai servizi sanitari. Questi quindi sono fattori che suggeriscono di tenere in considerazione per fornire un supporto più efficace (31).

Quanto detto in precedenza mette in luce che non tutti i caregiver sono uguali avendo bisogni, reazioni emotive e aspettative diverse (32).

La figura del caregiver viene supportata e sostenuta a livello mondiale tramite diverse iniziative e raccomandazioni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che ha emesso diverse linee guida e rapporti che sottolineano l'importanza del supporto al caregiver; una di queste è "*Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health*" (2016-2030), questo piano strategico globale evidenzia la necessità di sostenere i caregiver informali attraverso politiche nazionali che includano formazione, supporto psicologico, e accesso a risorse. L'obiettivo è migliorare la qualità della vita sia dei caregiver che delle persone di cui si prendono cura (33).

A livello europeo sono presenti documenti e direttive che promuovono il supporto al caregiver: *European Pillar of Social Rights* (Pilastro Europeo dei Diritti Sociali), proclamato nel 2017, il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali include principi che promuovono l'equilibrio tra vita professionale e vita privata, il che è cruciale per i caregiver. Il principio 18, in particolare, specifica il diritto all'assistenza a lungo termine, che deve essere accessibile, di buona qualità e sostenibile, includendo il supporto ai caregiver (34).

Inoltre, l'Unione Europea ha emesso la Direttiva (UE) 2019/1158 del Parlamento Europeo e del Consiglio, conosciuta come la "Direttiva sul congedo parentale e per i caregiver": questa direttiva mira a migliorare l'equilibrio tra lavoro e vita privata per i genitori e i caregiver. La direttiva stabilisce diritti minimi relativi al congedo parentale, al congedo di paternità e al congedo per i caregiver, per consentire loro di prendersi cura dei familiari in condizioni di salute gravi (35).

A livello nazionale è presente la legge 104/92 che tutela i diritti delle persone con disabilità e ne promuove l'integrazione sociale e lavorativa. All'interno della legge, oltre a diverse agevolazioni per la persona con disabilità, sono presenti anche delle tutele per i familiari, inclusi i permessi retribuiti per assentarsi dall' lavoro, fino a 3 giorni al mese, per assistere la persona con disabilità. Inoltre, possono richiedere un congedo straordinario retribuito della durata massima di 2 anni, in cui il familiare conserva il diritto alla retribuzione e alla contribuzione figurativa ai fini pensionistici. Ci sono poi diversi aiuti a livello fiscale, per la richiesta di prestiti agevolati e contributi, agevolazioni per la richiesta del trasporto.

Queste agevolazioni sono pensate per alleviare il carico assistenziale sui familiari e garantire che le persone con disabilità possano ricevere un supporto adeguato, favorendo al contempo l'inclusione sociale e lavorativa dei caregiver (36).

1.3 IL RUOLO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE

Il Terapista Occupazionale favorisce la performance occupazionale in tutte le età e fasi della vita, compresa quella adulta. Il T.O. ha lo scopo di far raggiungere il più alto grado di autonomia possibile affinché la persona possa svolgere le attività quotidiane o professionali, tenendo in considerazione tutti i bisogni fisici, psicologici, sociali ed ambientali.

Il T.O. sostiene che la partecipazione possa essere sostenuta o limitata dall'ambiente fisico, sociale, attitudinale e legislativo; pertanto, può intervenire per cambiare aspetti dell'ambiente per aumentare la partecipazione; inoltre promuove e incrementa l'autonomia dell'adulto attraverso il fare e le molteplici attività di vita quotidiana coinvolgendo la globalità della persona per migliorare la qualità pur nella disabilità (37).

Il T.O. utilizza l'occupazione come fine e come mezzo terapeutico:

- Come fine: l'occupazione viene usata per aiutare la persona a raggiungere la capacità di svolgere compiti specifici e significativi che desidera o deve fare nella vita quotidiana. Il terapeuta andrà quindi a modificare le abilità della persona, le caratteristiche del compito e le caratteristiche dell'ambiente per garantire la partecipazione. L'obiettivo finale è che la persona sia in grado di partecipare all'occupazione nella maniera più autonoma possibile e in modo soddisfacente.
- Come mezzo: l'occupazione, in questo caso, diventa il mezzo tramite il quale si cerca di modificare le funzioni corporee della persona, andando ad aumentare/migliorare le capacità motorio-sensoriali, percettivo-cognitive, emotivo-relazionali. L'obiettivo, quindi, non è necessariamente completare l'attività, ma sfruttare il processo per sviluppare determinate capacità (38).

Le occupazioni si raggruppano, solitamente, in tre aree: cura personale, lavoro (o scuola per l'età evolutiva) e tempo libero.

Il TO realizza sia valutazioni funzionali in equipe multidisciplinare sia valutazioni dell'accessibilità domestica per l'abbattimento delle barriere architettoniche. L'intervento in età adulta spesso coinvolge non solo il paziente in prima persona ma anche la sua costellazione, intesa come tutte le persone strette che fanno parte della sua vita, in un'ottica client centred.

L'approccio client centred contraddistingue le modalità della relazione terapeutica dando un ruolo significativo al paziente o al caregiver, che in alcuni casi, riveste un ruolo di partner attivo nel processo terapeutico. I T.O. coinvolgono attivamente la persona nella presa di decisioni, nell'espressione dei desideri e riconoscono le esperienze e i saperi del cliente (39).

Le Linee Guida “Diagnosi e terapia della sclerosi multipla nell’adulto” pubblicate il 18 luglio 2022 dall’Istituto Superiore di Sanità, illustra in modo chiaro e preciso le raccomandazioni per la presa in carico globale delle persone adulte con SM (40).

A livello internazionale, “*l’American Occupational Therapy Association*”, Inc. (AOTA) nel 2022 ha pubblicato le linee guida per la pratica di T.O. per le persone con SM, sottolineando l’importanza che ricopre il T.O. nel trattamento di questa patologia e individua delle macroaree di intervento:

- Interventi per la gestione della fatica
- Interventi per la regolazione sociale ed emotiva
- Interventi di riabilitazione cognitiva e l’integrazione delle relative strategie nelle occupazioni
- Interventi per la gestione della vescica e intestino
- Interventi per il coinvolgimento del caregiver (41)

Inoltre, il terapeuta occupazionale si occupa della rieducazione delle attività della vita quotidiana e gestualità manuale, degli adattamenti e modifiche degli ambienti frequentati dalla persona come l’abitazione, l’ambiente di lavoro e la comunità. Oltre a ciò, individua e addestra, sia i pazienti che i caregiver, all’uso di ausili che hanno lo scopo di incrementare l’autonomia nelle varie attività di vita quotidiana (42). La scelta degli ausili adeguati è un componente importante della TO per le persone con SM. Gli ausili per la mobilità, come deambulatori e carrozzine, e quelli tecnologici, come i dispositivi di comunicazione assistita, possono migliorare significativamente l’autonomia del paziente e la loro qualità di vita. D’altro canto, però il costo e la complessità nella gestione degli stessi da parte dei caregiver può risultare una barriera, in quanto spesso i caregiver riportano un carico soggettivo elevato a causa della mancanza di competenze nella gestione degli ausili. La mancanza di supporto continuo e le difficoltà tecniche possono ostacolare l’efficacia degli ausili, portando a una gestione meno ottimale del paziente. (39, 31) Un’ulteriore difficoltà nella scelta dell’ausilio è la scarsa comunicazione tra le persone con SM e la loro famiglia può compromettere la decisione o l’acquisto di un ausilio. Nel caso in cui solo i familiari sono disponibili per l’adozione di un ausilio, la loro scelta potrebbe avere un effetto negativo sul benessere psicosociale della persona con SM che ritengono di non avere più il controllo sulla propria vita (43).

Quindi il coinvolgimento dei caregiver nella gestione della SM è fondamentale, in quanto essi spesso svolgono un ruolo significativo nell’assistenza quotidiana. Il Terapeuta Occupazionale provvede all’addestramento dei caregiver al fine di fornire le competenze e le conoscenze necessarie per assistere adeguatamente i pazienti e per la gestione degli ausili.

1.3.1 Modelli di terapia occupazionale

I modelli di terapia occupazionale sono fondamentali per guidare la pratica terapeutica e aiutare i professionisti a comprendere come le persone interagiscono con le loro occupazioni, gli ambienti e il proprio essere. Sono presenti differenti modelli:

- *CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement)*

è un modello sviluppato in Canada che si concentra sull'interazione tra la persona, l'ambiente e l'occupazione. Questo modello è un'evoluzione del CMOP e include l'elemento di "Engagement" (coinvolgimento), sottolineando l'importanza della partecipazione attiva alle occupazioni come mezzo per promuovere la salute e il benessere.

Le componenti principali sono:

- **Persona:** include gli aspetti fisici, cognitivi e affettivi, e la spiritualità è considerata il nucleo dell'individuo.
- **Ambiente:** comprende gli ambienti fisico, sociale, culturale e istituzionale in cui la persona vive.
- **Occupazione:** riguarda le attività della vita quotidiana, divise in tre categorie: cura personale, produttività e tempo libero.
- **Engagement:** si riferisce al grado di coinvolgimento e significato che la persona attribuisce alle proprie occupazioni (44).

- *Transactional Model of Occupation*

Questo modello si basa sull'idea che l'occupazione emerge dalle transazioni dinamiche tra la persona e l'ambiente. Non si concentra sugli elementi separati ma sulla relazione tra essi, evidenziando come l'occupazione sia un processo in continuo divenire.

Nel modello viene usata come immagine di sfondo un vortice per dare l'idea che tutti gli elementi situazionali "turbinano insieme" e si fondano con l'occupazione per creare un intero transazionale inestricabilmente intrecciato. Le persone non possono essere separate dall'occupazione né dai loro contesti situazionali e la prospettiva transazionale è legata al concetto di partecipazione. Ciò che viene rappresentato come componente del modello transazionale dell'occupazione è in realtà un tutt'uno, per questo qualsiasi cambiamento in un elemento situazionale od occupazionale comporterà un cambiamento su tutto il resto.

Gli elementi centrali sono:

- **Performance occupazionale:** considerata come il fare, ossia quello che posso osservare
- **Esperienza occupazionale:** si riferisce all'esperienza auto-riferita dal paziente rispetto al fare.
- **Partecipazione:** il coinvolgimento e il valore dell'occupazione per il paziente (45).

- *Person-Environment-Occupation (PEO)*

Il modello PEO sottolinea l'interazione tra la persona, l'ambiente e l'occupazione, evidenziando come questi elementi si influenzino reciprocamente. Questo modello considera che la performance occupazionale è il prodotto dell'interazione dinamica tra questi tre fattori.

Le componenti principali sono:

- **Persona:** comprende le caratteristiche uniche dell'individuo, come abilità, competenze, valori, interessi e motivazione.
- **Ambiente:** include i contesti fisici, sociali, culturali e istituzionali in cui la persona vive e interagisce.
- **Occupazione:** si riferisce alle attività che l'individuo svolge nella vita quotidiana, che possono variare nel tempo e nello spazio.
- **Performance Occupazionale:** è il risultato dell'interazione tra persona, ambiente e occupazione; quanto migliore è l'adattamento tra questi fattori, tanto più efficace sarà la performance occupazionale (46).

- *Model Of Human Occupation (MOHO)*

Si tratta di un modello pratico e concettuale basato sulle evidenze, che spiega come le persone si adattano alla situazione di disabilità che stanno vivendo e come esse riscoprono modalità soddisfacenti e piene di significato per vivere la propria vita. Inoltre, il MOHO è anche un modello centrato sull'occupazione, vale a dire che definisce e utilizza un approccio terapeutico che si concentra sull'impegno e sulla partecipazione nelle occupazioni da parte del paziente come meccanismo di cambiamento. Il MOHO è inoltre un modello orientato alla pratica clinica, è centrato sul paziente e ne ha una visione olistica; infatti, il corpo e la mente sono visti come parti integranti della totalità della persona.

Questo modello è composto da quattro elementi:

- **Volizione:** si riferisce alla motivazione della persona, comprendendo interessi, valori e il senso di efficacia personale.
- **Abituazione:** include le abitudini e i ruoli che la persona assume nella vita quotidiana e come queste strutture influiscono sulla sua attività.
- **Capacità di performance:** riguarda le abilità fisiche e mentali che la persona utilizza per svolgere attività.
- **Ambiente:** Si riferisce ai contesti fisici e sociali che influenzano la partecipazione e la performance occupazionale.

Il MOHO abbraccia questi quattro elementi e spiega come la persona si impegna in un'occupazione come risultato della dinamica e interazione reciproca fra di loro. In particolare, nella parte di abitudine comprende le abitudini di una persona che sono fortemente collegate al ruolo. Le azioni di routine sono influenzate dal fatto che ognuno di noi appartiene a, e agisce in, un sistema sociale. Avere un ruolo interiorizzato significa avere un'identità e agire in un modo che riflette un determinato ruolo; infatti, la maggior parte di quello che la persona fa, viene fatto come sposa, madre, studente, e molto altro ancora, e di conseguenza si può dire che un ruolo interiorizzato è l'incorporazione di un definito stato sociale e/o personale relazionato a dei modelli di attitudine e modalità di agire. I ruoli organizzano le azioni in tre modalità: prima di tutto influenzano il tipo e il contenuto delle azioni, secondariamente ogni ruolo porta con sé un dato numero di azioni che riflettono questo ruolo, ed infine ogni giorno comprende una successione di ruoli ordinari e di sovrapposizioni di ruoli. I ruoli sono quindi come degli spazi sociali nei quali la persona entra, agisce ed esiste (47).

In conclusione, tutti i modelli teorici considerati si focalizzano sulle abilità del paziente, sull'ambiente e sull'interazione tra persona, ambiente e attività. Tuttavia, il MOHO si distingue per la sua particolare efficacia nell'esplorare il ruolo del caregiver, rappresentando quindi uno strumento ideale per il fine di questa tesi. Con la sua attenzione a valori, abitudini e motivazioni che guidano le azioni, il MOHO consente di comprendere in modo approfondito come il ruolo del caregiver si formi e si modifichi all'interno del contesto della sclerosi multipla.

1.3.2 La riabilitazione nella Sclerosi Multipla

La riabilitazione è un processo multidisciplinare finalizzato a migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con una disabilità, promuovendo il più possibile il recupero delle funzioni fisiche, cognitive, sociali e psicologiche. In questo contesto, la riabilitazione mira non solo al recupero delle abilità, ma anche di rafforzare le capacità residue, oltre alla creazione di un ambiente che possa assicurare l'autonomia della persona impegnandola attivamente nelle attività di vita quotidiana. Questo approccio non si limita solo alla riduzione delle barriere fisiche, ma favorisce l'indipendenza, le relazioni e la partecipazione sociale, considerando la persona nella sua globalità (48).

Il riferimento teorico fondamentale per spiegare e descrivere la riabilitazione e le sue caratteristiche è rappresentato dall'*International Classification of Functioning, Disability and Health della World Health Organization (ICF)*. L'ICF costituisce un quadro concettuale secondo cui non devono solo essere considerate le funzioni corporee e la capacità dell'individuo, ma anche il ruolo dei fattori ambientali e personali che possono essere dei facilitatori o delle barriere alla partecipazione e all'autonomia. L'ICF definisce le funzioni e strutture corporee, rispettivamente funzioni fisiologiche

dei sistemi corporei e le parti anatomiche del corpo, come gli organi, arti e le loro componenti. La capacità è l'abilità di una persona nell'effettuare un compito o un'azione in un ambiente neutro. Per far sì che queste capacità possano comportare autonomia e partecipazione sociale, è doveroso considerare l'ambiente circostante, i supporti disponibili e le eventuali barriere.

L'ICF introduce così i concetti di facilitatori e barriere: i primi sono tutti quegli elementi ambientali e sociali che supportano e favoriscono l'autonomia e la partecipazione, mentre le barriere rappresentano ostacoli, come barriere architettoniche, assenza di supporto sociale o pregiudizi, che limitano la capacità della persona di agire autonomamente. La prospettiva dell'ICF, essendo un modello multidimensionale, consente quindi una visione ampia e integrata della riabilitazione, dove l'obiettivo finale non è solo il recupero delle funzioni, ma anche la costruzione di un ambiente in cui la persona possa vivere in modo pieno e soddisfacente, adattando le risorse a sua disposizione e minimizzando l'impatto delle barriere.

In quest'ottica, la riabilitazione non è un intervento limitato a un singolo ambito, ma è un processo continuo e adattabile, che mira a creare le migliori condizioni possibili affinché ogni individuo possa esprimere le proprie capacità e vivere in autonomia, con il supporto di un contesto inclusivo e facilitante (49).

In particolare, la riabilitazione della SM, essendo una forma di disabilità complessa, richiede un approccio multidisciplinare per far fronte alle esigenze dell'individuo tra cui neurologi, fisiatristi/neuroriabilitatori, neuroradiologi, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, dietisti, psicologi, terapisti occupazionali, medici di medicina generale ed eventuali altri specialisti in relazione a specifici sintomi/segni. È necessaria, quindi, una collaborazione interdisciplinare che prenda i punti di forza di ogni disciplina con l'obiettivo di massimizzare i risultati per ogni cliente (40).

Lavorare in équipe multidisciplinare è fondamentale per garantire un approccio olistico e personalizzato alla riabilitazione dei pazienti con sclerosi multipla. Questo tipo di lavoro permette di affrontare le molteplici sfide poste dalla malattia in maniera integrata, coordinando le competenze di diversi professionisti sanitari. L'ambiente in cui si svolge la riabilitazione gioca un ruolo cruciale in questo processo, poiché un contesto adeguato può facilitare l'intervento dell'équipe e l'efficacia dei trattamenti. Ad esempio lavorare in un ambiente ben attrezzato come un centro di riabilitazione permette ai vari professionisti di accedere a strumenti e risorse specifiche; allo stesso tempo, la riabilitazione svolta in ambiente domestico diventa un prolungamento naturale di questo lavoro, poiché consente di applicare le strategie riabilitative direttamente nel contesto di vita quotidiana del paziente, favorendo la continuità dell'intervento terapeutico e l'adattamento delle abilità funzionali in un ambiente familiare e significativo. Questa sinergia tra l'équipe e l'ambiente garantisce un percorso riabilitativo più efficace e personalizzato, favorendo l'autonomia e il benessere del paziente.

1.4 L'AMBIENTE

La parola ambiente può avere diverse accezioni, ma in terapia occupazionale l'ambiente è definito come l'insieme dei contesti fisici, sociali, culturali e istituzionali che influenzano, condizionano e modellano il modo in cui una persona svolge le proprie attività e occupazioni. Le principali componenti dell'ambiente sono:

- Ambiente fisico: include gli elementi tangibili come la casa, il luogo di lavoro, gli edifici, i mobili, gli strumenti e le condizioni climatiche.
- Ambiente sociale: riguarda le relazioni interpersonali e le dinamiche sociali, come la famiglia, gli amici, i colleghi, i caregiver e le comunità. L'ambiente sociale può influenzare il modo in cui la persona interagisce con gli altri e partecipa alle attività.
- Ambiente culturale: comprende i valori, le credenze, le norme, le tradizioni e i costumi che influenzano le occupazioni della persona. Questo aspetto può determinare quali attività sono considerate significative e come vengono svolte.
- Ambiente istituzionale: include le leggi, le politiche, le norme e i regolamenti che incidono sulle opportunità e sulle restrizioni della partecipazione della persona alle occupazioni, come le politiche sanitarie, i programmi di assistenza e le leggi sul lavoro.

Il terapeuta occupazionale considera l'ambiente un elemento cruciale perché può rappresentare sia una barriera sia un facilitatore per la partecipazione dell'individuo alle attività significative.

Inoltre è doveroso spiegare la differenza tra spazio e luogo, “lo spazio è inteso come un'estensione indeterminata (una casa, un monte...), un insieme di concetti astratti (sopra/sotto, davanti/dietro, destra/sinistra...)”; il luogo è una porzione dello spazio, a cui però le persone attribuiscono un significato soggettivo e si caratterizza attraverso l'esperienza, il tempo trascorso, le attività e la storia individuale e/o sociale che vi si svolgono (...), è una realtà che dev'essere chiarita e compresa dalle prospettive delle persone che vi hanno dato significato (50).

La riabilitazione è fondamentale per i pazienti con sclerosi multipla poiché aiuta a migliorare o mantenere la loro funzionalità, promuovendo l'indipendenza e la partecipazione alle attività quotidiane. Attraverso la riabilitazione, si possono affrontare le limitazioni imposte dalla malattia, adattando l'ambiente fisico e sociale per favorire il raggiungimento degli obiettivi personali del paziente e consentendo una maggiore qualità della vita nonostante le sfide della SM.

La presa in carico di questi pazienti nella regione Veneto è garantita dal Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) è un modello organizzativo che definisce il percorso clinico e

assistenziale dei pazienti con SM, garantendo un accesso equo e tempestivo a diagnosi, terapie, assistenza e supporto psicosociale.

Il PDTA ha delle fasi principali:

1. Fase di diagnosi: dopo che il paziente svolge il primo accesso al sistema sanitario presentando i primi sintomi viene indirizzato a un centro di sclerosi multipla specializzato dove viene effettuata una valutazione neurologica e degli esami diagnostici. Successivamente il neurologo comunica la diagnosi, che viene stabilita tramite i criteri di McDonald, e avvia la pianificazione del trattamento.
2. Fase terapeutica: in questa fase viene stabilito un trattamento farmacologico, che dipende dal tipo di SM e dallo stadio della malattia. Oltre al trattamento farmacologico viene anche attivata la riabilitazione attraverso interventi personalizzati di fisioterapia, terapia occupazionale e logopedia per mantenere e migliorare la funzionalità e l'autonomia del paziente. Inoltre, viene attivato anche un supporto psicosociale sia per il paziente che per i familiari
3. Fase di monitoraggio e follow-up: i pazienti in questa fase sono seguiti regolarmente e periodicamente presso gli ambulatori dei centri specializzati per la sclerosi multipla o dal neurologo. L'obiettivo è quello di tenere sotto controllo la progressione della malattia, efficacia del trattamento e gestione degli effetti collaterali. In caso di progressione della malattia o inefficacia dei trattamenti, il piano terapeutico viene rivisto e adattato, cambiando farmaci o aggiungendo nuove terapie.
4. Integrazione socio-assistenziale: vengono attivati anche un supporto domiciliare e l'assistenza sociale. Il coinvolgimento di servizi di assistenza domiciliare viene attivato soprattutto per persone con limitazioni nella mobilità, e vengono individuati ausili (sedie a rotelle, deambulatori, sollevatori) e adattamenti ambientali per facilitare l'autonomia. Inoltre, se le condizioni del paziente lo permettono viene attivato anche un supporto per il reinserimento nel mondo del lavoro o per l'adeguamento delle mansioni lavorative in base alle esigenze del paziente.

Negli ultimi anni, la riabilitazione domiciliare ha guadagnato crescente attenzione come un'alternativa valida e spesso preferibile rispetto alle strutture cliniche tradizionali (51). Questo capitolo esplora l'importanza dell'ambiente domestico nella gestione della SM, sottolineando i benefici psicologici, sociali e pratici che esso offre.

I programmi di riabilitazione a domicilio spesso comportano una migliore aderenza rispetto ai programmi ospedalieri. Questo perché i pazienti, molto spesso, riescono a inserire la riabilitazione

nella loro routine quotidiana a casa, la conseguenza è che c'è una maggiore partecipazione e un'aderenza al programma terapeutico più a lungo (52,53).

I pazienti sono più propensi a seguire i loro piani di riabilitazione quando non devono viaggiare, affrontare tempi di attesa o adattarsi a contesti clinici poco familiari.

Inoltre, l'assistenza domiciliare consente piani di trattamento più personalizzati che possono essere adattati alle esigenze specifiche del paziente e al suo ambiente. Questo approccio personalizzato può migliorare l'efficacia del processo di riabilitazione, assicurando che il paziente riceva gli interventi più pertinenti e vantaggiosi (54).

La scelta di servizi di assistenza domiciliare può essere più conveniente a livello economico, perché implica costi inferiori a pazienti e famiglie, soprattutto in caso di pazienti con malattie croniche o anziani, rispetto ai servizi ospedalieri. Riducendo così la necessità di ricoveri ospedalieri e di frequenti visite in clinica. Inoltre, l'assistenza domiciliare sembra essere una strategia importante per la cura di questi pazienti (55, 56).

La riabilitazione a domicilio fornisce anche un supporto ai familiari. Permette loro di partecipare attivamente al processo di cura del paziente, migliorando l'esperienza di assistenza e riducendo il burnout dei caregiver (57).

La familiarità dell'ambiente domestico può ridurre significativamente lo stress e l'ansia dei pazienti. Trovarsi in un ambiente confortevole e familiare permette ai pazienti di sentirsi più a proprio agio, il che può migliorare il loro benessere mentale generale e la loro partecipazione alle attività di riabilitazione (58).

Sotto il punto di vista normativo, a livello europeo la Direttiva Europea 2011/24/EU sui diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera incoraggia gli Stati membri a sviluppare servizi di assistenza sanitaria a domicilio come parte del loro impegno a migliorare l'accesso e la qualità dell'assistenza sanitaria (59).

Mentre a livello nazionale il domicilio è riconosciuto come un ambiente di cura favorevole in diverse normative e documenti ufficiali che promuovono l'assistenza domiciliare per migliorare la qualità della vita dei pazienti e ridurre il carico sulle strutture ospedaliere. Alcune di queste leggi sono la legge 833/1978 che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), prevede l'organizzazione dell'assistenza sanitaria a livello territoriale e domiciliare. Questa legge stabilisce che l'assistenza sanitaria deve essere fornita nel contesto più appropriato per il paziente, spesso identificato nel domicilio (60). Inoltre, nel 2016 è stato adottato il Piano Nazionale della Cronicità (PNC), che

evidenzia l'importanza dell'assistenza domiciliare per i pazienti con malattie croniche. Il piano riconosce che il domicilio può rappresentare l'ambiente ideale per la gestione della cronicità, promuovendo la continuità delle cure e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti (61). Il 12 gennaio 2017 è stato emesso il DPCM (Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri), istituisce i "Nuovi LEA" (Livelli Essenziali di Assistenza), e implica disposizioni specifiche sull'assistenza domiciliare integrata. Nello specifico, indica devono essere garantiti ai pazienti in condizioni di cronicità e non autosufficienza i servizi di assistenza domiciliare, e riconosce il domicilio come un ambiente adeguato per la cura e il trattamento (62).

Anche il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) dell'Italia dedica una particolare attenzione alle cure domiciliari come parte integrante delle strategie per migliorare l'assistenza sanitaria. Esso prevede un significativo rafforzamento dell'assistenza domiciliare, cui obiettivo è aumentare la capacità di fornire cure direttamente a casa dei pazienti. Questo implica l'allargamento delle reti di assistenza domiciliare integrate per rispondere meglio ai bisogni dei pazienti. Inoltre, favorendo le cure domiciliari, il PNRR punta a ridurre la pressione sulle strutture ospedaliere, liberando risorse per i casi più gravi e migliorando l'efficienza del sistema sanitario. Inoltre, riconosce l'importanza di supportare i caregiver, fornendo formazione e risorse per migliorare le loro competenze e ridurre il carico psicologico. Questo supporto è fondamentale per garantire che le cure domiciliari siano sostenibili e di alta qualità (63).

Questo è molto importante in quanto una percentuale significativa di caregiver vive con la persona di cui si prende cura (87,5%) (13).

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

Questo capitolo descrive i materiali e i metodi utilizzati per condurre la revisione della letteratura. Verranno delineate le strategie di ricerca, i criteri di selezione, le fonti bibliografiche consultate e le modalità di analisi dei dati.

2.5 QUESITO E RICERCA BIBLIOGRAFICA

Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, la sclerosi multipla (SM) impatta sulla Qualità di Vita (QoL) dei pazienti, compromettendo la loro autonomia e il benessere quotidiano a causa dei diversi sintomi, come il dolore o la fatica cronica. I caregiver informali, spesso familiari, affrontano un carico emotivo e fisico significativo, rischiando stress e burnout. Per affrontare le sfide quotidiane e migliorare la qualità di vita sia dei caregiver che dei pazienti di SM è necessario un approccio multidisciplinare, in cui la figura del T.O. svolge un ruolo cruciale.

Questa tesi quindi si propone di analizzare diversi articoli per individuare gli strumenti che possono essere utili per misurare la QoL dei caregiver e poter sviluppare in seguito degli interventi client centred con l'obiettivo di aiutare il caregiver a riconoscere lo sforzo nelle attività di assistenza e ridurre lo stress associato al ruolo, mediante strategie mirate volte ad accrescere l'autonomia del paziente o ridurre lo sforzo, nonché incrementare l'efficacia nelle attività di assistenza del caregiver e/o modificare le caratteristiche dell'ambiente.

Per rispondere al quesito di tesi "Qual è lo strumento più efficace nel cogliere i primi segnali di burnout negli assistenti informali di persone affette da SM?" è stata condotta una ricerca in letteratura utilizzando il motore di ricerca Google Scholar, in modalità ricerca avanzata, e le principali banche dati: PubMed, Medline, Research Gate.

La ricerca è stata fatta anche sulle riviste della professione: American Journal of Occupational Therapy, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, Canadian Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy.

Le parole chiave che sono state utilizzate sono: "Multiple Sclerosis", "Caregivers", "Quality of Life", "Caregiver Burden", "Health related quality of life", "Burden of illness"

Sono state usate le seguenti stringhe di ricerca:

- Multiple sclerosis AND Caregivers
- Multiple sclerosis AND Caregivers AND Quality of Life
- Multiple sclerosis AND Quality of Life AND Caregiver Burden
- Multiple Sclerosis AND Health related quality of life AND Burden of illness

Sono stati applicati filtri temporali per includere solo studi pubblicati negli ultimi quindici anni.

1.5 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

Sono stati stabiliti dei criteri di inclusione ed esclusione per selezionare gli articoli e gli studi più pertinenti alla domanda di ricerca.

Sono stati inclusi studi che soddisfacevano i seguenti criteri:

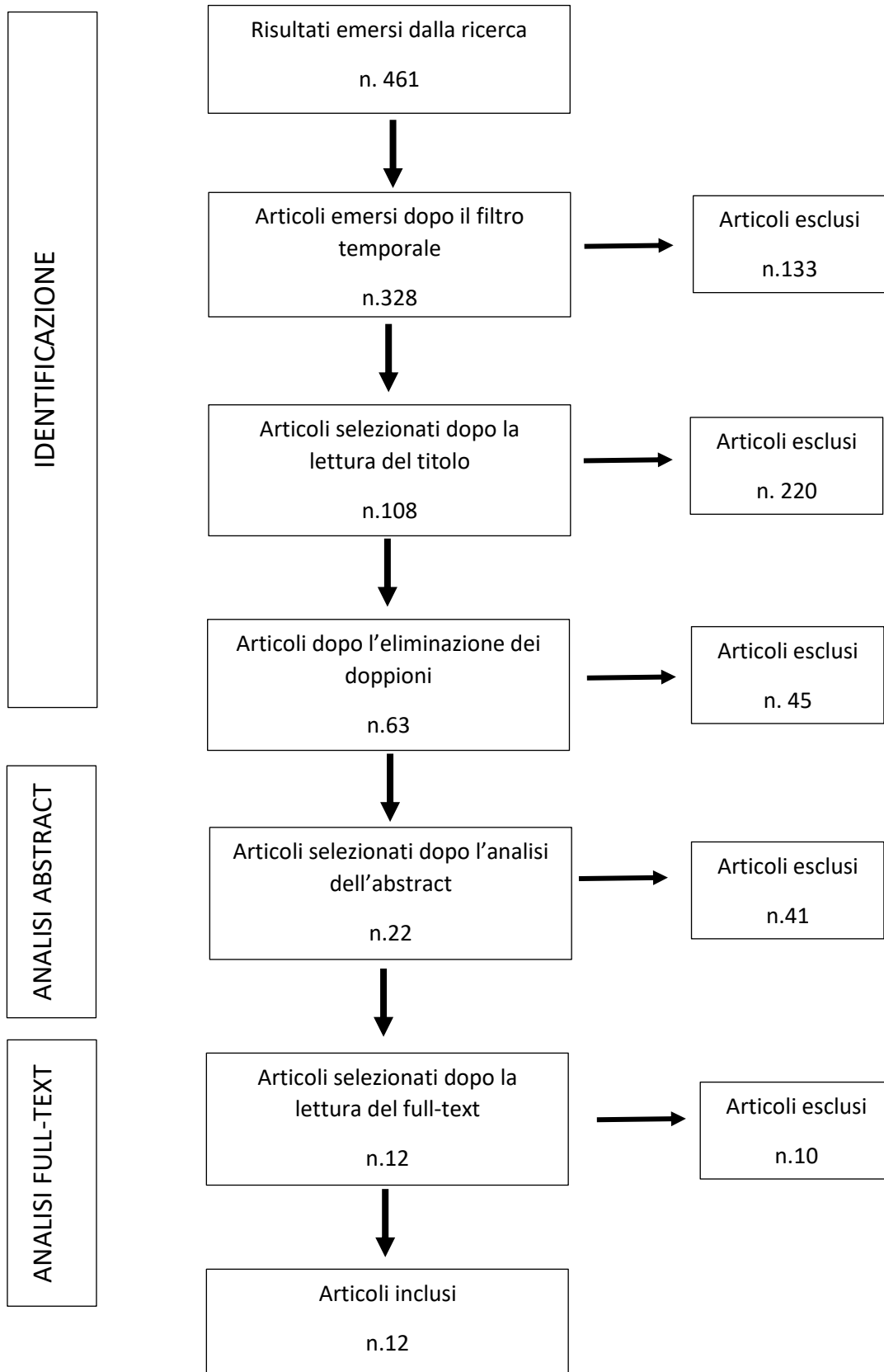
- Letteratura pubblicata negli ultimi 15 anni
- Campione con diagnosi di SM
- Campione che include i caregiver informali (non retribuiti) e conviventi
- Studi in cui ci fossero strumenti per misurare la QoL
- Studi in lingua inglese

Criteri di esclusione:

- Letteratura pubblicata prima del 2009
- Campione con diagnosi diversa dalla SM
- Campione che includeva caregiver retribuiti
- Studi che fossero in lingua diversa dall'inglese
- Studi in cui non fossero presenti strumenti per misurare QoL

Dalla ricerca realizzata nei database precedentemente citati inizialmente, sono emersi 461 articoli. In seguito, all'applicazione di filtri temporali, limitando la ricerca dal 2009 al 2024 sono stati esclusi 133 articoli. Questo processo di ricerca ha portato all'individuazione di 328 articoli, dei quali 108 si sono dimostrati rilevanti per il quesito di ricerca tramite la lettura del titolo. Sono stati eliminati gli articoli doppi, arrivando a considerare 63 articoli, di cui è stato letto l'abstract e sono stati selezionati 22 articoli.

Grazie alla lettura full-text sono stati selezionati 12 articoli, quelli che sono stati esclusi non rispondevano ai criteri sopra citati, in particolare non erano rivolti esplicitamente alla valutazione dei caregiver informali di SM o erano studi qualitativi.



1.6 CRITERI E STRUMENTI DI ANALISI

Gli articoli sono stati analizzati ricercando le informazioni che potevano essere rilevanti per rispondere al quesito di tesi, in particolare sull'efficacia degli strumenti di valutazione dei caregiver di persone con Sclerosi Multipla.

Gli articoli selezionati per rispondere al quesito di ricerca sono stati analizzati in modo critico con lo scopo di individuare i punti di forza e di debolezza di ogni strumento grazie a due strumenti: le linee guida della McMaster University e l'Amstar 2.

CAPITOLO 3: ANALISI DEI RISULTATI

1.7 GLI ARTICOLI ANALIZZATI

In questo capitolo vengono presentati i principali risultati emersi dall'analisi della letteratura scientifica sugli strumenti di valutazione della qualità di vita nei caregiver di persone con sclerosi multipla (SM). Dalla ricerca sono stati selezionati e analizzati 12 articoli: 2 revisioni sistematiche, 1 studio psicometrico, 9 studi trasversali; di seguito sono presentati i risultati della ricerca, organizzati in base alla data di pubblicazione e riassunti nella seguente tabella. Gli strumenti utilizzati verranno analizzati nel dettaglio nel sottocapitolo "3.2 gli strumenti analizzati".

I risultati di diversi studi evidenziano come il carico dei caregiver sia influenzato da molteplici fattori, tra cui il livello di disabilità del paziente, il benessere emotivo e fisico del caregiver, la durata della malattia e il supporto sociale disponibile. La scelta di uno strumento che catturi in modo accurato il carico percepito è quindi cruciale sia per la ricerca che per la pratica clinica, al fine di implementare interventi mirati e supporti adeguati.

Molti studi compresi in questa revisione hanno utilizzato strumenti generici di misurazione della qualità della vita e del carico emotivo. Sebbene questi strumenti offrano una panoramica generale dello stato di salute e del benessere psicologico, la loro applicabilità specifica ai caregiver di pazienti con SM è limitata (67).

Tabella 1. Sintesi degli articoli analizzati

TITOLO	AUTORE ANNO PAESE	DESIGN DELLO STUDIO	PARTECIPANTI/ POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	DURATA MALATTIA	DURATA CAREGIVING	OGGETTIVI	STRUMENTI UTILIZZATI	RISULTATI
Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis	J Rivera-Navarro et al. 2009 Spagna	Studio trasversale	278 caregiver di persone con SM	11,2	8,5	Descrivere le caratteristiche di un campione di caregiver di persone con SM, valutare il loro carico percepito, la qualità della vita correlata alla salute	36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) Zarit Caregiver Burden Interview	Caratteristiche del tipico caregiver: donna adulta, sposata con la persona con SM, senza supporto formale. Dimensioni più colpite nell'SF-36: la salute generale del caregiver, la salute mentale, il dolore fisico e il funzionamento emotivo e di ruolo.
The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis	Julián Benito-León et al. 2011 Spagna	studio psicometrico	276 caregiver di persone con sclerosi multipla	11,1	8,6	L'obiettivo dello studio era creare e validare il CAREQOL-MS	CAREQOL-MS	I risultati forniscono evidenze iniziali sull'utilità e le soddisfacenti proprietà psicometriche del CAREQOL-MS
Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis	Józef Opara et al. 2012 Polonia	Revisione sistematica della letteratura		/	/	Esplorare l'impatto della malattia sulla percezione della qualità della vita dei pazienti con SM. Analizzare il carico (burden) che i caregiver devono affrontare e come questo influisca sulla loro salute fisica, emotiva e sociale. Viene presentata una panoramica degli strumenti utilizzati per misurare la QoL e il burden nei caregiver di pazienti con SM.		La depressione è risultato essere un predittore di una QoL ridotta La fatica e il sonno hanno un impatto significativo sulla QoL dei pazienti e dei caregiver il carico dei caregiver è influenzato da: disabilità del paziente, tempo dedicato all'assistenza, stato occupazionale e l'età. Mettono in risalto il CAREQOL-MS come strumento utile per valutare la QoL dei caregiver.

<p>A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis</p>	<p>Sarah Acaster et al. 2013 Regno Unito</p>	<p>studio osservazionale trasversale</p>	<p>200 caregiver di persone con SM</p>	<p>14,93</p>	<p>9,57</p>	<p>Misurare l'impatto sull'HRQL dell'essere un caregiver non retribuito di una persona affetta da sclerosi multipla</p>	<p>l'EQ-5D SF-36 HADS PDDS</p>	<p>I caregiver delle persone con SM hanno riportato un HRQL significativamente più basso, come misurato dal SF-36, HADS e EQ-5D, rispetto ai controlli abbinati. Livelli più bassi di funzionamento nelle persone con SM erano rispecchiati da livelli più bassi di HRQL del caregiver fino al punto in cui i problemi di mobilità richiedevano l'uso della sedia a rotelle.</p>
<p>Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple</p>	<p>Ozge Ertekina et al. 2014 Turchia</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>47 pz con SM tra i 18 e 75 e i rispettivi caregiver che vivessero con loro da almeno 6 mesi</p>	<p>10,7</p>	<p>7,7</p>	<p>Confrontare, in base al livello di disabilità, la capacità di camminare, la qualità della vita (QOL) e l'impatto della malattia nei pazienti con SM; il carico, la qualità della vita, l'autoefficacia e la soddisfazione della vita dei loro caregiver; determinare la relazione tra questi risultati, la durata della malattia e l'età dei caregiver.</p>	<p>PDDS MSWS-12 MUSIQOL MSIS-29 CBI CAREQOL-MS Generalized Perceived Self-Efficacy Scale (GSES)</p>	<p>Le compromissioni del livello di disabilità, della capacità di camminare e della qualità della vita (QOL) dei pazienti con sclerosi multipla (SM) sono state correlate a un declino della qualità della vita e a un aumento del carico per i loro caregiver.</p>
<p>Caregivers of Older Persons With Multiple Sclerosis: Determinants of Health-Related Quality of Life</p>	<p>Marijean Buhse et al. 2015 USA</p>	<p>studio trasversale</p>	<p>102 pz con SM (>= a 60 anni) e i rispettivi caregiver</p>	<p>/</p>	<p>/</p>	<p>Determinare quali fattori (clinici e demografici) sono associati alla qualità della vita correlata alla salute mentale e fisica (HRQOL) per i caregiver di persone anziane con sclerosi multipla (SM)</p>	<p>SF-12 CBI Caregiver MS Neuropsychological Screening Questionnaire (C-MSNQ) Beck Depression Inventroy (BDI-II)</p>	<p>La depressione del paziente, la comorbidità del caregiver e la diminuzione del reddito finanziario hanno avuto un impatto negativo sulla HRQOL dei caregiver anziani</p>

Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis. A short report	Serafeim Katsavos et al. 2016 Grecia	studio trasversale	342 pazienti con SM di cui 198 hanno indicato un caregiver	155,1 mesi /		Valutare i predittori clinici dello stato di assistenza, insieme ai fattori legati allo stress dei caregiver	CBI EDSS Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQoL-54)	Lo stress dei caregiver era significativamente correlato positivamente con l'età, l'EDSS e la durata della malattia e negativamente con la salute cognitiva, fisica e mentale. Un EDSS inferiore a 2,0 esclude e un EDSS superiore a 4,5 predice con sicurezza la presenza del caregiver.
Quality of life in patients with multiple sclerosis and their caregivers in Colombia:One-year follow-up	Elkin Beltrán et al. 2020 Colombia	studio osservazionale trasversale	55 pz con SM recidivante remittente tra i 18 e 65 anni e i loro caregiver	4,8/		valutare la qualità della vita dei pazienti affetti da sclerosi multipla e dei loro caregiver	MusiQol CareQol BDI	Il questionario CareQol riporta una buona qualità di vita con un punteggio medio di 32,5; non hanno osservato variazioni statisticamente significative (p=0,07) durante i follow-up dopo sei e 12 mesi
Factors influencing health-related quality of life of patients with multiple sclerosis and their caregivers	R Bužgová et al. 2020 Repubblica Ceca	studio trasversale	153 pazienti con SM e 74 caregiver	/	/	Determinare i fattori che influenzano la QoL dei pazienti con SM in fase avanzata e dei loro caregiver	Progressive Neurological Diseases Quality of Life (PNQoL)	I seguenti predittori della QoL globale dei caregiver sono stati identificati – età, durata della malattia, carico dei sintomi, supporto sociale, livello di funzionamento emotivo e spirituale/non religioso. Forte correlazione tra QoL dei pazienti e quella dei caregiver

Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge	Roshanth Rajachandrakumar MSc et al. 2021 Canada	revisione sistematica della letteratura		/	/	Mappare lo stato attuale delle conoscenze e identificare le lacune in materia di caregiver di persone con SM.		I risultati principali mostrano che la maggior parte degli studi si concentra sui caregiver coniugali e sul carico negativo associato all'assistenza. Solo pochi studi affrontano le conseguenze positive del caregiving o i compiti specifici svolti dai caregiver. È stato anche fatto uno screening di tutti gli strumenti utilizzati per misurare la qualità di vita dei caregiver
Burden of multiple sclerosis: impact on the patient, family and society	Abdallah A Sarhan et al. 2022 Egitto	Studio trasversale	104 individui di cui 60 pazienti con SM (pwMS) e 44 caregiver	10,2/		Misurare l'impatto della SM sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver.	Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23) SF-36 Montreal Cognitive Assessment (MoCA) Caregiver Strain Index (CSI)	La SM influisce negativamente sulla qualità di vita sia dei pazienti (punteggi bassi nel SF-36) e dei caregiver con un livello di stress alto (punteggi CSI).
Choosing the Best Instrument for Measuring Health Spillover Effect in Caregivers of Patients With Multiple Sclerosis	Hoda Faraji et al. 2023 Iran	studio trasversale	460 pz con i loro caregiver primari (età compresa tra i 15 e i 65 anni)	29,9% inferiore a 5 anni, 40,7% tra i 6 e i 10 anni, 14,3% tra gli 11 e i 15 anni.	/	Identificare lo strumento migliore e valutare l'appropriatezza per misurare l'effetto "spillover" sulla salute nei caregiver di pazienti affetti da sclerosi multipla (SM).	CarerQoL-7D EQ-5D-3L HUI-3 Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	L'EQ-5D-3L e l'HUI-3 sono strumenti appropriati per misurare la QoL dei caregiver, anche se l'HUI-3 è stato una scelta migliore per catturare la QoL dei caregiver.

ARTICOLO 1

Nel 2009 *J Rivera-Navarro et al.* hanno condotto uno studio che mira a descrivere le caratteristiche di un gruppo di caregiver di persone affette da sclerosi multipla e analizza il carico percepito e la qualità della vita correlata alla salute dei caregiver.

Nello studio trasversale sono stati inclusi 278 caregiver di persone con SM reclutati da 19 cliniche ambulatoriali spagnole. I dati sono stati raccolti tramite questionari, tra cui:

- *La Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)* per valutare il carico percepito dai caregiver. Questo strumento è composto da 22 item riguardanti lo sforzo percepito nella cura di persone con malattie degenerative. Il caregiver risponde ad ogni item attraverso una scala likert da 0 (mai) a 4 (quasi sempre).

Questo strumento è stato creato, già ritenuto valido e affidabile da Zarit et al. (74).

- *L'Short Form Health Survey 36 (SF-36)*: per misurare l'HRQoL dei caregiver, è composto da 36 item suddivisi in 8 scale: funzionamento fisico (10 item), funzionamento ruolo-fisico (4 item), dolore corporeo (2 item), salute generale (5 item), vitalità (4 item), funzionamento sociale (2 item), funzionamento ruolo-emotivo (3 item) e salute mentale (5 item).

I risultati di ciascuna scala variano da 0 a 100 (dal peggiore al migliore stato possibile).

Questo strumento creato da Ware Jr et al. (69) già ritenuto valido e affidabile da McHorney et al. (68).

Dopo la raccolta dei dati è emerso che le caratteristiche del tipico caregiver era una donna adulta, sposata con la persona con SM, senza supporto formale. Il tempo medio di assistenza era di 8,5 anni.

Attraverso l'analisi di regressione multipla sono stati identificati come predittori significativi del carico: il benessere emotivo e vitalità del caregiver (dimensioni SF-36) e il livello di disabilità della persona con SM (punteggio EDSS). Inoltre, i predittori significativi di una bassa HRQoL sono: sesso femminile, comorbidità del caregiver, età del caregiver, punteggio EDSS della persona con SM.

Gli autori, quindi, affermano che la SM ha un impatto significativo sui caregiver influenzando il loro carico percepito e la HRQoL, inoltre i caregiver necessitano di maggiore supporto, tra cui programmi educativi, accesso a strutture di supporto e assistenza da parte di assistenti sociali (64).

ARTICOLO 2

Lo studio di *Julià Benito-Leòn et al. del 2011* si concentra sullo sviluppo e la validazione di CAREQOL-MS, il primo strumento specifico per valutare la qualità della vita correlata alla salute dei caregiver di persone affette da sclerosi multipla (SM).

CAREQOL-MS è stato sviluppato attraverso un processo multifase che includeva la revisione della letteratura, opinioni di esperti, focus group con pazienti e caregiver e interviste con i caregiver. Il questionario finale è composto da 24 item suddivisi in 5 sottoscale: carico fisico/salute generale, impatto sociale, impatto emotivo, necessità di aiuto e reazioni emotive.

Lo studio ha valutato le proprietà psicometriche di CAREQOL-MS in un campione di 276 caregiver di persone con SM. I risultati hanno dimostrato che il questionario possiede buone proprietà psicometriche, tra cui:

- **Accettabilità:** il questionario ha dimostrato di essere accettabile per i caregiver, con bassi effetti pavimento e soffitto.
- **Affidabilità:** il questionario ha dimostrato un'elevata consistenza interna e una buona affidabilità test-retest.
- **Validità:** il questionario ha dimostrato una buona validità di costrutto convergente e discriminante.

Il CAREQOL-MS secondo gli autori è uno strumento valido e affidabile per la valutazione della HRQOL dei caregiver di persone con SM. La sua applicazione può contribuire a migliorare la comprensione dell'impatto della SM sui caregiver e a sviluppare interventi mirati per supportarli (71).

ARTICOLO 3

Nel 2012 *Józef Opara et al.* l'obiettivo principale di questo articolo è esplorare l'impatto della malattia sulla percezione della qualità della vita dei pazienti con SM, con un focus sulle dimensioni fisiche, mentali e sociali. Inoltre, viene analizzato il carico (burden) che i caregiver devono affrontare e come questo influisca sulla loro salute fisica, emotiva e sociale. Viene presentata una panoramica degli strumenti utilizzati per misurare la QoL e il burden nei caregiver di pazienti con SM.

L'articolo è una revisione della letteratura che riassume studi precedenti sull'argomento. In particolare, raccoglie risultati da diverse ricerche che utilizzano strumenti di valutazione della qualità della vita nei pazienti con SM e nei loro caregiver. Tra gli strumenti utilizzati, vengono menzionati:

- MSQoL-54, una scala specifica per valutare la QoL nei pazienti con SM, che include valutazioni su benessere emotivo, funzione fisica, e altre dimensioni. Questo strumento è stato creato, ritenuto valido e affidabile da B G Vickrey et al. (75,76).
- Expanded Disability Status Scale (EDSS), per quantificare il livello di disabilità nei pazienti. Creato, ritenuto valido e affidabile da J F Kurtzke (77).

- ZBI: una scala per misurare il burden dei caregiver.
- CAREQOL-MS
- La revisione fa anche riferimento a vari studi che hanno utilizzato scale come il SF-36, la Fatigue Severity Scale (FSS), e Beck Depression Inventory (BDI) per misurare il benessere e i sintomi depressivi sia nei pazienti che nei caregiver.

Dalla revisione, emergono i seguenti risultati: diversi studi hanno dimostrato che la depressione è fortemente associata a una peggiore qualità della vita nei pazienti con SM. Anche tra i caregiver, la depressione è risultata essere un predittore di un QoL ridotto.

La relazione tra disabilità fisica e QoL è risultata non lineare. Gli studi evidenziano che un aumento del punteggio EDSS non sempre corrisponde a una significativa riduzione della QoL, suggerendo che altri fattori (come quelli psicologici e sociali) giocano un ruolo importante.

Sia i pazienti che i caregiver riportano che la fatica e la qualità del sonno hanno un impatto significativo sulla loro QoL. Nei caregiver, la qualità del sonno ridotta è correlata ad alti livelli di ansia e depressione.

Il carico percepito dai caregiver è influenzato da vari fattori, tra cui la gravità della disabilità del paziente, il tempo dedicato all'assistenza, lo stato occupazionale e l'età. I caregiver spesso sperimentano un elevato livello di stress cronico, che può portare a problemi di salute fisica ed emotiva, come ansia e depressione.

Il supporto sociale è stato identificato come un fattore protettivo sia per i pazienti che per i caregiver, sebbene il suo effetto possa essere limitato dall'interazione con altri fattori come la depressione e il basso senso di coerenza, ossia la capacità di un individuo di percepire la vita come comprensibile, gestibile e significativa, e rappresenta una predisposizione che permette alle persone di affrontare lo stress in modo efficace.

Il documento evidenzia il CAREQOL-MS, il primo questionario specifico per valutare la QoL dei caregiver di pazienti con SM. Il questionario ha mostrato buone proprietà psicometriche ed è risultato uno strumento utile per valutare la QoL dei caregiver (78).

ARTICOLO 4

Nel 2013 Sarah Acaster *et al.* hanno condotto uno studio osservazionale trasversale con lo scopo di misurare l'impatto sull'HRQL dell'essere un caregiver non retribuito di una persona affetta da sclerosi multipla.

Nello studio sono stati inclusi 200 caregiver di persone con SM e 200 persone nel gruppo di controllo composto da individui della popolazione generale che non forniscono assistenza non retribuita a nessun paziente, ma abbinato per età, sesso, stato occupazionale e abitativo. In entrambi i gruppi sono stati somministrati i seguenti questionari:

- *L'EuroQol-5D (EQ-5D)* è una misura generica dello stato di salute. I partecipanti indicano il loro attuale stato di salute in cinque ambiti (mobilità, cura di sé, attività abituali, dolore/disagio, ansia/depressione) come nessun problema, alcuni problemi o problemi gravi. Creato e già ritenuto valido e affidabile da P Dolan (79).
- SF-36
- *L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* è una misura autosomministrata di ansia e depressione. Dispone di 14 item divisi equamente tra due sottoscale; la HADS-A (sottoscala dell'Ansia) e la HADS-D (sottoscala della Depressione). Ogni item è valutato su una scala a 4 punti (0 = per niente, a 3 = sì sicuramente). Creato da Zigmond et al. (70), già ritenuto valido e affidabile da Bjelland et al. (80).
- Patient Determined Disease Steps Scale (PDDS) una scala di autovalutazione che valuta la disabilità funzionale nelle persone con SM. È una scala a 9 punti focalizzata principalmente sulla mobilità: 0 (normale) 8 (costretto a letto). Creato da Hohol et al. (81), ritenuto valido e affidabile Learmonth et al. (82).

Lo studio ha rilevato che i caregiver di persone con SM hanno riportato una HRQL significativamente inferiore rispetto a un gruppo di controllo. Questa differenza è stata osservata in tutti i domini del questionario SF-36, inclusi salute mentale, funzionamento fisico e funzionamento sociale. Inoltre, hanno dimostrato che la HRQL dei caregiver peggiora con l'aumentare della disabilità della persona con SM, misurata con la Patient Determined Disease Steps Scale (PDSS). Tuttavia, i risultati indicano anche un miglioramento della HRQL dei caregiver quando la persona con SM raggiunge un livello di disabilità che richiede l'uso della sedia a rotelle. Le ragioni di questo risultato non sono chiare e richiedono ulteriori ricerche.

Lo studio suggerisce che l'EQ-5D, potrebbe essere uno strumento appropriato per catturare la HRQL dei caregiver. Tuttavia, l'elevata variabilità osservata nei punteggi di utilità EQ-5D a ciascun livello PDDS suggerisce che lo strumento potrebbe non catturare completamente tutti gli aspetti rilevanti del ruolo di caregiver (67).

ARTICOLO 5

Nel 2014 Ozge Ertekin et al. conducono uno studio che si concentra su tre temi principali:

- L'impatto del livello di disabilità sulla capacità di camminare, la qualità della vita (QoL) e l'impatto della malattia nei pazienti con sclerosi multipla (SM).
- L'effetto del livello di disabilità del paziente sul carico, la QoL, l'autoefficacia e la soddisfazione di vita dei loro caregiver.
- La correlazione tra questi risultati, la durata della malattia e l'età dei caregiver

Lo studio ha coinvolto 47 pazienti con SM e i loro caregiver. I pazienti sono stati classificati in due gruppi in base al livello di disabilità misurato con la EDSS: bassa disabilità (EDSS: 2.0–3.5) e alta disabilità (EDSS: 4.0–6.5). Sono stati utilizzati diversi questionari:

per le persone con sclerosi multipla sono stati usati:

- PDDS per misurare la compromissione della mobilità auto-riferita
- Multiple Sclerosis Walking Scale-12 (MSWS-12) per valutare la capacità di camminare. Creato da Hobart et al. (83), ritenuto già valido e affidabile da McGuigan et al. (84).
- Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL) per valutare la qualità della vita delle persone con SM. Creato e ritenuto già valido e affidabile da Simeoni et al. (85).
- Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) valuta l'impatto della SM sulla qualità di vita della persona. Creato e ritenuto già valido e affidabile da J et al. (86).

Per i caregivers:

- ZBI per valutare il carico percepito.
- CAREQOL-MS per valutare la qualità di vita correlata alla salute
- Generalized Perceived Self-Efficacy Scale (GSES) utile a determinare i livelli di autoefficacia dei caregiver.

Quello che è emerso da questo studio è che i pazienti con SM con disabilità più elevata hanno ottenuto punteggi significativamente peggiori su MSWS-12 (capacità di camminare), MUSIQOL (QoL), MSIS-29 (impatto della malattia) e PDSS (scala di disabilità).

I caregiver che si confrontavano con una maggiore disabilità avevano punteggi significativamente peggiori su CBI (carico del caregiver) e CAREQOL (QoL del caregiver). È stata osservata una correlazione significativa tra EDSS, MSWS-12, MUSIQOL, MSIS-29, PDDS, CBI e CAREQOL-MS. Inoltre, è emerso che la durata della malattia non era correlata al carico, alla QoL, all'autoefficacia e alla soddisfazione dei caregiver.

Lo studio evidenzia l'impatto negativo della disabilità sia sui pazienti con SM che sui loro caregiver. Sottolinea l'importanza di valutare e affrontare i bisogni sia dei pazienti che dei caregiver nei

programmi di riabilitazione. Suggestisce inoltre che la formazione dei caregiver e la prevenzione della perdita progressiva della deambulazione nei pazienti potrebbero contribuire a ridurre il carico dei caregiver (65).

ARTICOLO 6

Lo studio di *Buhse et al. pubblicato nel 2015* è stato condotto con l'obiettivo di determinare quali fattori (clinici e demografici) sono associati alla qualità della vita correlata alla salute mentale e fisica per i caregiver di persone con sclerosi multipla (SM).

Lo studio ha coinvolto 102 coppie di pazienti e assistenti informali, ed è stato chiesto loro di compilare i seguenti questionari:

- Medical Outcomes Study Short Form 12 Health Survey (SF-12) usata per misurare la HRQOL, è una misura breve e generica dello stato di salute soggettivo. Contiene 12 voci dell'SF-36 originale, che includono l'autovalutazione della salute, del funzionamento fisico, della limitazione del ruolo fisico, della limitazione del ruolo mentale, del funzionamento sociale, della salute mentale e del dolore.

Creato e ritenuto valido e affidabile da Ware Jr et al. (87).

- ZBI per misurare il carico del caregiver
- Caregiver MS Neuropsychological Screening Questionnaire (C-MSNQ) usata per misurare la percezione dei cambiamenti cognitivi e neuropsicologici. Si tratta di un breve questionario di 15 item che valuta la percezione dei caregiver e dei pazienti dei cambiamenti cognitivi e neuropsicologici nella SM. Gli item utilizzati per lo screening dei disturbi sono valutati su una scala a 5 punti che tiene conto sia della frequenza che della gravità dei sintomi.

Creato e ritenuto valido e affidabile da Benedict et al. (88).

- BDI-II per valutare la presenza e gravità dei sintomi della depressione, in questo studio è stato sottoposto solo ai pazienti con SM. Questo strumento a 21 item comprende diversi sintomi di depressione, valutati su una scala a 4 punti che va da 0 a 3.

Creato, e ritenuto valido e affidabile da Shahid et al. (89).

Quello che è emerso da questo studio è che la depressione del paziente è risultata essere un predittore significativo della diminuzione della HRQOL mentale dell'assistente informale mentre il deterioramento cognitivo del paziente non ha mostrato una correlazione significativa. Per quanto riguarda i fattori legati all'assistente informale, la presenza di comorbidità nell'assistente, come artrite e diabete, e un reddito inferiore erano associati a una minore HRQOL fisica, mentre la HRQOL mentale è risultata positivamente associata al livello di carico percepito dall'assistente.

Lo studio evidenzia le sfide uniche che gli assistenti di persone con SM devono affrontare. I risultati sottolineano la necessità di una maggiore attenzione alle esigenze di questa popolazione e all'importanza di fornire un supporto adeguato per migliorare la loro HRQOL (66).

ARTICOLO 7

Nel 2016 *Serafeim Katsavos et al.* hanno condotto uno studio trasversale su 342 pazienti con sclerosi multipla (SM) per valutare i predittori clinici dello stato di assistenza, ossia la necessità di un caregiver, e i fattori correlati allo stress dei caregiver. Oltre ad aver raccolto i dati demografici dei caregiver e dei pazienti con SM, sono state usate le seguenti valutazioni:

- ZBI per misurare il carico del caregiver
- Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQoL-54) uno strumento progettato per misurare la qualità della vita nei pazienti con sclerosi multipla (SM). È una versione adattata e ampliata del questionario SF-36 e include 54 domande divise in diverse dimensioni. Queste valutano sia aspetti fisici che psicologici della qualità della vita.
- Lo stato di caregiving è stato valutato mediante la seguente domanda: “C'è qualcuno di cui hai bisogno che ti aiuti a far fronte alle tue necessità o cure quotidiane?”

I risultati di questo studio evidenziano che il 57,9% dei pazienti ha dichiarato di aver bisogno di almeno un caregiver, una percentuale superiore a quella riportata in precedenza (30%). La maggior parte dei caregiver erano familiari o amici (96,9%). Il fattore principale associato alla necessità di un caregiver è stato il livello di disabilità misurato con la EDSS. Un punteggio EDSS superiore a 4,5 è risultato un forte predittore della necessità di un caregiver (specificità 82,3%), mentre un punteggio inferiore a 2.0 escludeva tale necessità (sensibilità 78,8%). Per i pazienti con disabilità moderata (EDSS 2.0-4.5), l'età e il livello di istruzione hanno mostrato un'influenza sulla necessità di un caregiver.

I pazienti con disabilità lieve (EDSS < 2.0) che avevano un caregiver hanno mostrato una migliore funzione cognitiva soggettiva rispetto a quelli senza caregiver. Gli autori ipotizzano un possibile effetto benefico dell'assistenza sulla cognizione in questa fase della malattia.

Lo stress dei caregiver, misurato con la ZBI, è risultato correlato positivamente con l'EDSS, l'età e la durata della malattia, e negativamente con la funzione cognitiva e la qualità della vita fisica e mentale del paziente (90).

ARTICOLO 8

Nel 2020 *Beltrán et al.* hanno condotto uno studio osservazionale prospettico il cui obiettivo era valutare la QoL dei pazienti con SMRR e dei loro caregiver in Colombia.

Il campione era composto da 55 pazienti con SMRR di età compresa tra 18 e 65 anni, con punteggi EDSS tra 0 e 6,5, in trattamento con farmaci modificanti la malattia (DMD) da almeno sei mesi. Sono stati utilizzati i questionari MusiQoL e CareQoL per valutare rispettivamente la QoL dei pazienti e dei caregiver. Il BDI è stato utilizzato per valutare la depressione nei pazienti.

Da questo studio è emerso che la qualità di vita dei pazienti con SM e dei loro caregiver è risultata essere buona sia al basale che durante il follow-up a 6 mesi e a 12 mesi. Gli autori hanno osservato una correlazione inversa tra i punteggi EDSS e gli indici di QoL nei caregiver, suggerendo che una maggiore disabilità del paziente è associata a una QoL inferiore del caregiver. Per quanto riguarda la depressione è stata relativamente rara nei pazienti al basale ma è aumentata nei due follow-up.

Gli autori attribuiscono l'elevata QoL osservata allo stato funzionale relativamente buono dei pazienti, all'inizio precoce del trattamento con farmaci modificanti la malattia, all'alta aderenza al trattamento e alla durata relativamente breve della malattia (4,8 anni in media) (72).

ARTICOLO 9

Nello stesso anno *R Bužgová et al.* hanno sviluppato uno studio con l'obiettivo di determinare i fattori che influenzano la QoL dei pazienti con SM in fase avanzata e dei loro caregiver.

Lo studio ha coinvolto 153 pazienti con SM e 74 caregiver. La QoL è stata valutata utilizzando il questionario *Progressive Neurological Diseases Quality of Life (PNDQoL)*, specificamente progettato per pazienti neurologici e i loro caregiver. Il questionario è composto per i pazienti è composto dalla scala sintomatica che contiene 11 item (dolore, affaticamento, sonnolenza, dispnea, tremore, rigidità, spasmi, piccoli movimenti, defecazione, escrezione, alimentazione) con un punteggio che va da 0 (nessuno) a 10 (peggiore); la versione per i membri della famiglia include 10 problemi fisici (dolore, affaticamento, disfunzioni del sonno, tremori, problemi del respiro, problemi con l'assunzione di cibo, nausea, problemi della pelle, problemi sessuali e problemi di escrezione) con un punteggio da 0 (nessuno) a 10 (molto). Sono stati inoltre raccolti dati demografici e sullo stato di salute dei pazienti. Ritenuto valido e affidabile (91).

I risultati di questo studio hanno dimostrato che l'età, la durata della malattia, il carico dei sintomi, il supporto sociale e il livello di funzionamento emotivo e spirituale si sono dimostrati fattori significativi che influenzano la QoL sia dei pazienti che dei caregiver. Infatti, i caregiver che

assistevano pazienti con un carico di sintomi più elevato e con un livello di funzionamento inferiore hanno riportato una QoL inferiore.

Esiste poi una forte correlazione tra la QoL dei pazienti e quella dei loro caregiver. Il benessere di un gruppo influenza direttamente quello dell'altro.

Questo studio evidenzia l'importanza di considerare la QoL sia dei pazienti con SM che dei loro caregiver. Fornire supporto adeguato e interventi mirati può migliorare significativamente il benessere di entrambi i gruppi. Ulteriori ricerche sono necessarie per identificare i metodi più efficaci per raggiungere questo obiettivo (73).

ARTICOLO 10

Nel 2021 la revisione condotta da *Rajachandrakumar e Finlayson* ha esaminato 108 studi pubblicati tra il 1992 e il 2020, condotti in 21 paesi diversi riguardanti assistenza ai malati di sclerosi multipla.

L'obiettivo generale di questa revisione è quello di mappare lo stato attuale delle conoscenze e identificare le lacune in materia di caregiver di persone con SM.

La ricerca è stata condotta su tre database OVID MEDLINE, CINAHL e APA PsycInfo. I criteri di inclusione erano: lo studio raccoglieva dati da caregiver informali (rispetto a quelli retribuiti), e venivano riportate le informazioni demografiche di base del caregiver della SM (cioè separate dai destinatari delle cure; separate da altri tipi di caregiver). I criteri di esclusione erano: se l'articolo non era disponibile in inglese, se la fonte di pubblicazione era una rivista per pazienti o se la citazione riguardava una tesi di laurea, una lettera all'editore, un abstract di una conferenza, un case report, uno studio psicométrico, una revisione sistematica o narrativa o un documento di protocollo.

Quello che emerge da questa revisione è che La maggior parte dell'assistenza ai malati di SM è fornita da familiari e amici. Questi caregivers informali consentono alle persone con SM di rimanere a casa e vivere una vita il più possibile normale. L'assistenza informale è multidimensionale e coinvolge diverse figure, tra cui coniugi, genitori, figli, fratelli, amici e altri. I compiti di assistenza variano in termini di impegno, prevedibilità e durata.

La maggior parte degli studi inclusi nella revisione (89%) aveva un design trasversale, limitando la comprensione dell'evoluzione dell'esperienza di assistenza nel tempo. Inoltre, in quasi tutti gli studi non è stato considerato in maniera adeguata i fattori come razza, etnia e cultura, che possono influenzare l'esperienza di assistenza.

La revisione ha identificato un'ampia gamma di strumenti utilizzati per valutare il carico dei caregivers, la qualità della vita e altri aspetti rilevanti, ma la mancanza di coerenza nell'uso delle misure limita la comparabilità dei risultati tra gli studi (92).

ARTICOLO 11

Nel 2022 *Abdallah A Sarhan et al.* hanno condotto uno studio il cui obiettivo si concentrava sul misurare l'impatto della SM sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver nel contesto egiziano.

La ricerca ha coinvolto 104 individui: 60 pazienti con SM diagnosticata secondo i criteri McDonald e 44 caregiver. I pazienti hanno completato diversi questionari per valutare:

- Difficoltà lavorative: Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23).
Creato, validato e ritenuto affidabile da Honan et al.(93)
- Stato di salute generale: SF-36.
- Funzione cognitiva: Montreal Cognitive Assessment (MoCA).
Creato, validato e ritenuto affidabile da Rahman and El Gaafar et al. (94).

I caregiver hanno completato:

- Caregiver Strain Index (CSI) per misurare il livello percepito di carico assistenziale. Questo strumento è composto da 13 domande che coprono diverse aree della vita del caregiver, valutando l'impatto dell'assistenza su vari aspetti, come: sforzo fisico, tempo, limitazioni personali, stress emotivo, problemi finanziari. Ogni risposta è valutata come "sì" o "no".
Creato, validato e ritenuto affidabile da García-Domínguez et al. (95).

Da questo studio è emerso che la SM influisce negativamente sulla qualità della vita dei pazienti, come evidenziato dai punteggi bassi in tutti gli item del questionario SF-36. I pazienti con SM presentano difficoltà lavorative, correlate al livello di disabilità (EDSS) e al declino cognitivo (MoCA). Inoltre, il 25% dei caregiver ha riportato un alto livello di stress (CSI \geq 7). Il carico assistenziale è risultato correlato all'età del paziente, al livello di disabilità, alle difficoltà lavorative e al declino cognitivo del paziente (96).

ARTICOLO 12

Nel 2023 *Hoda Faraji et al.* hanno condotto uno studio che mira a identificare lo strumento migliore per misurare l'effetto "spillover" sulla salute nei caregiver di pazienti affetti da sclerosi multipla (SM).

L'effetto spillover si riferisce all'impatto che la malattia di un individuo ha sulla salute e il benessere dei suoi caregiver.

Lo studio si concentra su due strumenti comuni per la valutazione della qualità della vita correlata alla salute (HRQoL):

- EQ-5D-3L: un questionario generico che misura la salute su cinque dimensioni (mobilità, cura di sé, attività quotidiane, dolore/disagio e ansia/depressione), ciascuna con tre livelli di gravità.
- Health Utilities Index mark 3 (HUI-3): un questionario che valuta la salute su otto dimensioni (vista, udito, linguaggio, destrezza, deambulazione, cognizione, emozione e dolore), ciascuna con cinque o sei livelli di funzione. Ritenuto valido e affidabile da Santana et al. (97).

Lo studio ha coinvolto 452 caregiver primari di pazienti con SM. Ai partecipanti è stato chiesto di compilare quattro questionari:

- CarerQol-7D: uno strumento specifico per misurare la HRQoL dei caregiver.
- EQ-5D-3L
- HUI-3
- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D): per misurare la depressione. Ritenuto valido e affidabile da Malakouti et al. (98).

Sono stati utilizzati metodi statistici per valutare la validità convergente e clinica degli strumenti EQ-5D-3L e HUI-3, nonché la loro capacità di discriminare tra diversi livelli di HRQoL e depressione nei caregiver.

Lo studio ha rilevato che entrambi gli strumenti, EQ-5D-3L e HUI-3, erano appropriati per misurare la HRQoL dei caregiver, ma HUI-3 si è dimostrato una scelta migliore a causa del suo intervallo di accordo più ristretto con CarerQol-7D. È emersa una forte correlazione dei punteggi di utilità sanitaria tra EQ-5D-3L e HUI-3 ($r = 0,914$, $P < .01$), inoltre il limite di accordo (LoA) al 95% per CarerQol-7D e HUI-3 (da -10,6 a 8,2) era più ristretto del LoA per CarerQol-7D e EQ-5D-3L (da -15,1 a 17,1).

Entrambi gli strumenti hanno mostrato validità clinica, dimostrando sensibilità alle differenze tra i caregiver in base a caratteristiche sociodemografiche e correlate alla malattia del paziente. Gli autori raccomandano l'uso di HUI-3 per misurare la qualità della vita aggiustata per gli anni (QALY) dei caregiver, in modo da poterla aggregare alla HRQoL dei pazienti nel calcolo del rapporto costo-efficacia (99).

1.8 GLI STRUMENTI ANALIZZATI

Nella tabella 2 vengono presentati una serie di strumenti validati e affidabili per la valutazione della qualità della vita e del carico assistenziale, utilizzati in contesti clinici e di ricerca. Ogni strumento fornisce una prospettiva unica sui fattori fisici, emotivi e psicologici che influenzano sia i pazienti sia i caregiver. Nella tabella vengono descritti aspetti quali validità, punteggio e struttura degli item, insieme ai principali vantaggi e limiti di ciascun questionario. Questi strumenti sono delle risorse per monitorare e migliorare le esperienze di assistenza e benessere, offrendo una base per l'adozione di interventi personalizzati e mirati.

Degli strumenti trovati negli articoli selezionati, 19 sono stati ritenuti validi e affidabili in studi specifici. Di questi, il ZBI, SF-36, SF-12, CAREQOL-MS, EQ-5D, EQ-5D-3L, GSES, C-MSNQ, PNDQoL, CSI, HUI-3, MSQOL-54, BDI, HADS, PDDS, MSWS-12, MUSIQOL, MSIS-29, MoCA e MSWDQ-23 sono stati tutti sottoposti a validazione e risultano affidabili (68,69,71,74,75,79,80,82,85,86,88,89,92–94,96).

Strumenti che vanno a misurare la HRQoL di caregiver di persone con sclerosi multipla (SM) includono il CAREQOL-MS che valuta aspetti della qualità di vita e il carico, mentre sono specifici per i pazienti con SM il MSQOL-54, MUSIQOL, MSIS-29, che valutano la QoL. Invece lo strumento PNDQoL va a misurare HRQOL in caregiver e pazienti con malattie neurologiche progressive.

Per quanto riguarda la qualità della vita (QoL) generale dei caregiver, strumenti come SF-36, EQ-5D, EQ-5D-3L, HUI-3 forniscono una misura ampia e standardizzata. Altri strumenti, come ZBI e CSI, sono invece più mirati alla valutazione del carico e del burnout dei caregiver, piuttosto che alla QoL in senso ampio. Gli strumenti BDI e HADS sono adatti per valutare i caregiver e i pazienti in generale, senza un legame diretto a patologie specifiche, e vanno a indagare aspetti come la depressione e l'ansia.

La ZBI, rappresenta un riferimento consolidato nella valutazione del carico percepito dai caregiver. Questo strumento, seppur ampiamente validato e diffuso, si concentra prevalentemente sugli aspetti emotivi e fisici del carico, con un minor focus su elementi specifici legati al contesto della SM, come la fatica cronica o l'impatto sociale delle limitazioni del paziente (64–66).

L'EQ-5D, in entrambe le sue versioni (a 3 e 5 livelli), è apprezzato per la sua semplicità e per la capacità di fornire un indice di qualità della vita basato su scale di utilità. Per scale di utilità si intende un sistema di valutazione che assegna un valore numerico alla qualità della vita percepita, basato su preferenze e priorità di salute della popolazione generale; trasformano i dati raccolti sui diversi stati di salute (descritti dai livelli dell'EQ-5D) in un singolo punteggio che va da 0 (condizione

paragonabile alla morte) fino a 1 (salute perfetta). I punteggi di utilità permettono di quantificare e confrontare stati di salute in modo standardizzato e utilizzabile in analisi economiche. Tuttavia, l'EQ-5D potrebbe non essere sufficientemente sensibile per catturare la complessità del carico del caregiver legato alla SM, poiché non valuta aspetti psicologici specifici o dinamiche emotive in modo approfondito (67).

L'SF-36 è uno strumento generico per la qualità di vita, utilizzato per valutare l'impatto della SM sulla qualità di vita dei caregiver, misurando domini come la salute fisica, il dolore, e la salute mentale (68,69).

L'HADS è uno strumento utilizzato per valutare i livelli di ansia e depressione in contesti ospedalieri e clinici. Nonostante sia stato originariamente sviluppato per pazienti ospedalizzati, è stato ampiamente adattato e validato per l'uso in contesti di assistenza primaria, in studi di popolazione generale, e in particolar modo con i caregiver di pazienti cronici. La struttura del HADS, che evita riferimenti a sintomi fisici, lo rende particolarmente adatto per valutare l'ansia e la depressione, dove le condizioni fisiche non devono influenzare l'interpretazione dei sintomi psicologici (70).

Sebbene questi strumenti offrano una panoramica generale dello stato di salute e del benessere psicologico, la loro applicabilità specifica ai caregiver di pazienti con SM è limitata. Per i caregiver di persone con SM o altre malattie degenerative, sono stati creati strumenti di valutazione progettati per misurare con precisione il carico assistenziale e la qualità della vita. Questi strumenti affrontano la complessità del ruolo del caregiver e le sfide specifiche legate a malattie progressive, come la SM, che influenzano la vita del paziente e il suo ambiente familiare.

Il CAREQOL-MS è uno strumento progettato appositamente per i caregiver di pazienti con SM, con l'intento di valutare la HRQoL in questo contesto specifico. È composto da 24 item suddivisi in cinque aree principali:

- Carico fisico/salute generale
- Impatto sociale
- Impatto emotivo
- Necessità di aiuto
- Reazioni emotive.

Il CAREQOL-MS si distingue per la sua specificità sulla SM, poiché include domande che indagano la gestione del carico fisico e psicologico legato alla cura di una persona affetta da una malattia progressiva e imprevedibile. Questo strumento è stato sviluppato attraverso un processo rigoroso, che ha incluso revisioni della letteratura, focus group e interviste, garantendo che ogni dimensione

rappresentasse le reali difficoltà affrontate dai caregiver di pazienti con sclerosi multipla. Inoltre, ha dimostrato una buona affidabilità e validità psicometrica (71).

Il CareQoL, valuta la qualità della vita dei caregiver di pazienti con SMRR. Il CareQoL si distingue per la sua capacità di misurare dimensioni specifiche della qualità della vita correlata al caregiving, offrendo una panoramica dettagliata dei fattori che influiscono sul benessere del caregiver. L'efficacia di questo strumento nel cogliere le dinamiche del carico assistenziale è particolarmente evidente nel contesto di pazienti che presentano un punteggio EDSS tra 0 e 6,5, con una buona risposta al trattamento modificante la malattia (DMD). La correlazione inversa tra i punteggi EDSS e la qualità della vita del caregiver rilevata in questo studio sottolinea l'importanza di utilizzare strumenti che tengano conto non solo del benessere fisico ed emotivo, ma anche del livello di disabilità del paziente (72).

Il PNDQoL è uno strumento progettato per valutare la qualità della vita di caregiver e pazienti con malattie neurologiche progressive, inclusi quelli affetti da sclerosi multipla avanzata. A differenza degli strumenti precedentemente menzionati, il PNDQoL si concentra sui sintomi più gravi e debilitanti associati alle fasi avanzate della malattia, come:

- Dolore
- Affaticamento
- Problemi di alimentazione
- Difficoltà legate all'escrezione.

Questa scala è pensata per identificare come il carico sintomatico del paziente influisca direttamente sulla vita del caregiver, fornendo una misura della qualità della vita compromessa sia in termini fisici che psicologici. Grazie alla sua struttura dettagliata, il PNDQoL consente di rilevare le difficoltà quotidiane specifiche dei caregiver di pazienti con alta disabilità, offrendo una visione accurata dei bisogni complessi di chi assiste malati in stadio avanzato di sclerosi multipla o altre patologie neurodegenerative (91).

La ZBI e l'EQ-5D vengono frequentemente utilizzati per valutare, rispettivamente, il carico e la qualità della vita dei caregiver di pazienti affetti da SM e altre malattie degenerative. Tuttavia, entrambi gli strumenti presentano una mancanza di sensibilità rispetto alle esigenze specifiche dei caregiver di pazienti con SM, poiché non tengono conto della natura variabile della malattia né della presenza di sintomi particolarmente debilitanti che richiedono un'assistenza intensiva.

Tabella 2. Strumenti di valutazione analizzati

TITOLO STRUMENTO	VALIDITA' AFFIDABILITA'	ITEMS	PUNTEGGIO	SCOPO	A CHI E' STATO SOMMINISTRATO	PUNTI DI FORZA	LIMITI	QUANTI STUDI
Zarit Burden Interview (ZBI)	buona validità e affidabilità	22 items: il carico soggettivo è suddiviso in 5 domini: 1) carico nella relazione 2) qualità della vita emotiva 3) vita sociale e familiare 4) aspetto economico 5) perdita di controllo sulla propria vita	Punteggio totale: da 0 a 88; ≤20: carico basso o assente, tra 21 e 40: carico leggero, tra 41 e 60: carico moderato, ≥61: carico elevato.	Valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare con patologie croniche degenerative ha sul caregiver.	Caregiver	breve tempo di somministrazione tradotto e validato in molte lingue, anche in italiano	tratta il carico come una variabile unidimensionale	5
Short Form Health Survey 36 (SF-36)	buona validità e affidabilità	36 items suddivisibili in 8 scale: Funzionamento fisico Limitazioni dovute alla salute fisica Limitazioni dovute a problemi emotivi Energia e fatica Benessere emotivo Attività sociali Dolore Percezione salute generale	Punteggio totale: da 0 a 100 0 salute negativa 100 salute positiva	quantificare lo stato di salute e misurare la qualità della vita correlata alla salute	pazienti e caregiver	breve tempo di somministrazione utilizzabile con diversi tipi di patologie validato in molte lingue tra cui anche l'italiano	manca di specificità difficoltà di interpretazione dei punteggi	5
CAREQOL-MS	Buona validità, affidabilità in fase di sviluppo	24 item suddivisi in 5 sottoscale: Carico fisico/salute generale Impatto sociale Impatto emotivo Necessità di aiuto Reazioni emotive	Da 0 a 100 (punteggio più alto = maggior qualità di vita del caregiver)	Misura la qualità di vita dei caregiver di pazienti con sclerosi multipla	caregiver	Specificità per la SM Copertura di più dimensioni del carico del caregiver Sensibilità ai cambiamenti nel ruolo del caregiver	Mancanza di benchmark consolidati Scarsa valutazione del supporto sociale e delle strategie di coping	4
EuroQoL-5D (EQ-5D)	Validato in molti Paesi	5 item riguardanti: mobilità, cura di sé, attività quotidiane, dolore/fastidio e ansia/depressione La seconda valutazione mediante analogo visivo (VAS) scala graduata che va da 0 (il peggiore stato di salute possibile) a 100 (il miglior stato di salute possibile)	Indice da 0 a 1 (qualità di vita legata alla salute)	Misura la qualità di vita generale	caregiver	Semplicità e rapidità Ampia applicabilità tradotto e validato in più lingue	Limitata sensibilità per alcuni dettagli clinici Struttura limitata delle risposte non specifico per le patologie	1

EQ-5D-3L	Validato in molti Paesi	5 item riguardanti: mobilità, cura di sé, attività quotidiane, dolore/fastidio e ansia/depressione	Indice da 0 a 1 (qualità di vita legata alla salute)	Misura la qualità di vita generale	caregiver	facile da somministrare e interpretare, utilizzato in molti contesti	Struttura di risposta limitata (solo 3 livelli), meno sensibile ai cambiamenti clinici	1
CarerQol	Buona validità e affidabilità in diversi contesti	7 item riguardanti: problemi di salute, difficoltà fisiche per il caregiving, problemi mentali, preoccupazioni finanziarie legate al caregiving, problemi di relazione con la persona assistita, supporto sociale, soddisfazione complessiva derivante dal caregiving (un aspetto positivo del ruolo)	Punteggio che varia da 0 a 100, dove 0 indica la peggiore qualità di vita percepita e 100 la migliore qualità di vita possibile.	Misura la qualità della vita auto percepita dei caregiver informali	caregiver	Lo strumento è breve e di facile somministrazione. Copre vari aspetti rilevanti della vita del caregiver. È stato tradotto e validato in varie lingue, anche in italiano	Assenza di sottoscale, non permette una valutazione dettagliata di singole aree del carico. Strumento non specifico per la patologia	2
Generalized Perceived Self-Efficacy Scale (GSES)	Alta affidabilità e validità	10 items che indagano: La capacità di risolvere problemi, La fiducia nel superare ostacoli, L'abilità di gestire situazioni difficili, L'orientamento verso il raggiungimento degli obiettivi nonostante le difficoltà	Punteggio da 10 a 40 (più alto = maggiore autoefficacia percepita)	Valuta il senso di autoefficacia generale di una persona	caregiver	Facile e rapido da somministrare ampiamente utilizzato	Non valuta aspetti specifici limitato a un aspetto psicologico	1
Caregiver MS Neuropsychological Screening Questionnaire (C-MSNQ)	Validato per caregiver di MS	15 items che indagano: Attenzione e concentrazione Memoria Capacità di pianificazione e organizzazione Lentezza nei processi di pensiero Comportamenti disinibiti o cambiamenti nella personalità	Da 0 a 60, punteggio più alto indica maggiori difficoltà neuropsicologiche	Misura l'impatto delle difficoltà neuropsicologiche dei pazienti MS sulla vita del caregiver	caregiver	Specifico per MS, aiuta a monitorare cambiamenti nel carico neuropsicologico dei caregiver	Limitato ai caregiver di pazienti con MS, focalizzato su aspetti neuropsicologici	1

Progressive Neurological Disease Quality of Life (PNDQoL)	buona validità e affidabilità	46 items totali suddivisi in 5 sottoscale: Mobilità, Sintomi fisici, Funzione sociale Benessere emotivo Interazioni sociali	Da 0 a 156 con punteggi più alti che indicano una qualità della vita più compromessa	Misurare la qualità di vita dei pazienti con malattie neurologiche progressive e dei loro caregiver	pazienti e caregiver	Specifico per le malattie neurologiche progressive Valuta dimensioni fisiche, psicologiche e sociali Include una versione per i caregiver Sensibile alle variazioni della qualità di vita nel tempo	Limitato a pazienti con malattie neurologiche progressive Lunghezza e dettagli possono risultare stancanti per pazienti con severe limitazioni fisiche o cognitive Richiede supporto per l'adattamento in contesti culturali diversi	1
Caregiver Strain Index (CSI)	Buona affidabilità, validato in diversi contesti	13 items che indagano: carico fisico, emotivo, finanziario e sociale.	Da 0 a 13 (punteggio più alto indica maggior carico)	Misura il carico percepito dai caregiver in vari contesti	caregiver	Breve, semplice da somministrare	Punteggio limitato, meno dettagliato rispetto ad altri strumenti	1
HUI-3	Elevata validità e affidabilità	20 item che indagano vista, udito, parola, mobilità, destrezza, cognizione, emozione, dolore	Indice da 0 a 1 (qualità di vita)	Valutazione della qualità di vita	caregiver	Strumento completo, include molti aspetti della salute	Più complesso da somministrare, richiede tempo per l'elaborazione	1
MSQOL-54	Elevata validità e affidabilità per pazienti con SM	54 items suddivisi in 12 sottoscale: Funzione fisica Limitazioni per il ruolo fisico Dolore Salute generale Salute emotiva Limitazioni per il ruolo emotivo Energia/fatica Funzione cognitiva Funzione sociale Salute sessuale Dolore alla salute mentale Benessere sociale	Domini vari con scala da 0 a 100	Misurare la qualità di vita nei pazienti con sclerosi multipla	pazienti	Include aspetti specifici per la SM; misurazione dettagliata su vari aspetti	Lungo da somministrare, può richiedere molto tempo	2
Beck Depression Inventory (BDI)	Alta validità e affidabilità	21 items suddiviso on aree sintomatiche fisiche e cognitive	Punteggio da 0 a 63 (maggiore = maggiore depressione)	Misura la gravità della depressione	pazienti e caregiver	Ampiamente utilizzato e validato; facile da interpretare	Focalizzato solo sulla depressione; risposte influenzabili dallo stato d'animo	3

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Elevata validità per ansia e depressione lieve	14 items suddivisi in due sottoscale: ansia e depressione	Punteggio da 0 a 21 per ciascun dominio	Misura livelli di ansia e depressione	caregiver	Rapido da somministrare;	Non specifico per pazienti con SM; manca una valutazione della gravità	1
Patient-Determined Disease Steps (PDDS)	Buona validità come misura di disabilità nella SM	1 item scala di auto-valutazione sulla capacità di camminare	Da 0 a 8 (grado di disabilità)	Valutare il grado di disabilità percepito dai pazienti con SM	pazienti e caregiver	Semplice e rapido; basato sull'autovalutazione del paziente	Può essere soggettivo; meno dettagliato rispetto ad altre misure di disabilità	2
Multiple Sclerosis Walking Scale (MSWS-12)	Buona validità per pazienti con SM	12 items che indagano: limitazioni nella deambulazione e nella mobilità per persone con SM, includendo velocità, equilibrio, e stabilità.	Da 12 a 60 (maggiore = maggior difficoltà a camminare)	Valutare l'impatto della SM sulla capacità di camminare	pazienti	Specifico per la deambulazione; facile da somministrare	Limitato alla valutazione della mobilità e della camminata	1
Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL)	Alta validità e affidabilità per la qualità di vita nella SM	31 items in 9 sottoscale: Attività della vita quotidiana (ADL) Sintomi psicologici Sintomi fisici Relazione con il personale medico Relazioni familiari Funzione cognitiva Relazioni con gli amici Relazione con il partner Benessere generale	Da 0 a 100 (maggiore = migliore qualità di vita)	Valutare la qualità di vita specifica per pazienti con SM	pazienti	Multidimensionale, include vari aspetti della qualità di vita	Richiede tempo per la somministrazione; meno usato rispetto ad altri strumenti	2
Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)	Validato per misurare l'impatto della SM	29 items suddivisi in 2 sottoscale: impatto fisico e impatto psicologico	Punteggio da 29 a 145 (maggiore = maggiore impatto della SM)	Valutare l'impatto fisico e psicologico della SM	pazienti	Valuta impatti fisici e psicologici; specifico per SM	Solo due domini, meno dettagliato su aspetti sociali e ambientali	1
Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Alta validità per valutazione cognitiva	30 item che indagano funzione cognitiva generale, comprese memoria, attenzione, linguaggio, funzioni visuo-spaziali, astrazione e orientamento	Punteggio da 0 a 30 (≥ 26 = normale)	Screening delle funzioni cognitive generali	pazienti	Breve e ampiamente utilizzato; rilevante per la SM	Non approfondisce le aree specifiche della cognizione; interpretazione limitata	1
Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23)	Buona validità per difficoltà lavorative in SM	23 items suddivisi in 3 sottoscale: fattori fisici, cognitivi e psicologici che impattano sul lavoro	Punteggio su difficoltà lavorative (alto = maggiori difficoltà)	Valutare difficoltà lavorative specifiche per SM	pazienti	Specifico per difficoltà lavorative; utile in contesto occupazionale	Limitato all'ambito lavorativo; non misura altri aspetti di vita	1

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

L'obiettivo di questa tesi era quello di individuare lo strumento più efficace per misurare il carico assistenziale e la qualità di vita dei caregiver di persone affette da sclerosi multipla (SM). Questa tesi si è svolta mediante una ricerca bibliografica nelle banche dati: PubMed, Medline e Research Gate; sono stati selezionati mediante i criteri di inclusione ed esclusione 12 articoli, sintetizzati nel capitolo "risultati". Da tale ricerca emerge che non esiste un singolo strumento "migliore" per misurare il carico del caregiver, ma che il contesto clinico, le caratteristiche del paziente e del caregiver guidino la scelta dello strumento più adatto.

Infatti, diversi studi hanno mostrato che il carico dei caregiver percepito è influenzato da diversi fattori, tra cui il livello di disabilità del paziente, il benessere emotivo e fisico del caregiver, la durata della malattia e il livello di supporto sociale, è stato considerato importante selezionare uno strumento che possa catturare il carico percepito in modo adeguato e preciso. Tenendo in considerazione questi fattori si potranno pianificare interventi più mirati e fornire tipi di supporto utili.

Nello studio di Faraji et al. 2023 la validità degli strumenti generici di valutazione della qualità della vita è stata ampiamente esplorata, hanno confrontato due strumenti generici, l'EQ-5D-3L e l'HUI-3, con uno strumento specifico per caregiver, il CarerQoL-7D. I risultati hanno evidenziato che, sebbene entrambi gli strumenti generici siano utili per misurare la HRQoL dei caregiver, l'HUI-3 si è dimostrato più preciso nel riflettere le variazioni del carico assistenziale grazie alla sua capacità di cogliere una gamma più ampia di dimensioni, come la cognizione e l'emozione (99).

Nonostante l'utilità di alcuni strumenti generici la sclerosi multipla presenta una complessità tale da richiedere strumenti più specifici che possano riflettere non solo il peso fisico e psicologico del caregiving, ma anche le esigenze particolari derivanti dalla natura progressiva e spesso imprevedibile della malattia (92).

Nel complesso, le evidenze raccolte ed elaborate in questa revisione della letteratura suggeriscono che non esiste un singolo strumento "migliore" per misurare lo stress assistenza-correlato dei caregiver, ma piuttosto che la scelta dello strumento dipende dal contesto clinico e dalle specifiche caratteristiche del paziente e del caregiver. Tuttavia, alcuni strumenti mostrano una maggiore adattabilità e precisione in determinati contesti:

- **CAREQOL-MS:** uno strumento specifico per la valutazione della qualità della vita correlata alla salute (HRQoL) dei caregiver di pazienti con SM. La struttura multidimensionale di

questo strumento aiuta a individuare le aree specifiche di stress, come il carico fisico o l'impatto sociale, facilitando la personalizzazione degli interventi di supporto(71).

- CareQol: Si è dimostrato efficace nei caregiver di pazienti con SM a livelli moderati di disabilità e trattati precocemente. La sua capacità di misurare la qualità della vita del caregiver in modo specifico lo rende una scelta eccellente per studi su SM in stadio moderato(72).
- PNDQoL: Questo strumento risulta particolarmente utile nei contesti di disabilità avanzata, fornendo una valutazione approfondita dei sintomi fisici che maggiormente influenzano il burden del caregiver. È uno strumento efficace per contesti in cui la SM è in fase avanzata e comporta un carico sintomatico elevato(73).
- HUI-3: si è dimostrato lo strumento generico migliore per misurare l'effetto "spillover" della malattia sulla qualità della vita dei caregiver, grazie alla sua capacità di catturare diverse dimensioni della salute e del benessere. Potrebbe essere una scelta ottimale quando si richiede una valutazione più ampia, che includa sia aspetti cognitivi che fisici del caregiving(99). L'effetto "spillover" si riferisce all'impatto che la malattia di un individuo ha sulla salute e il benessere dei suoi caregiver.

Durante la ricerca degli strumenti, sono stati analizzati anche i vari articoli che descrivono l'impatto significativo della SM sulla qualità della vita sia dei pazienti che dei loro caregiver, nonché le tipologie più frequenti di caregiver.

I caregiver di pazienti con SM analizzati negli studi si possono descrivere come per la maggior parte familiari stretti, come coniugi e figli adulti. Questa relazione di vicinanza implica spesso un forte coinvolgimento emotivo, che può aumentare la percezione di stress. Tra le principali problematiche riscontrate nei caregiver, gli studi riportano sintomi di ansia, depressione e affaticamento cronico. Le responsabilità di assistenza variano in base alla gravità della malattia del paziente, includendo il supporto nelle attività della vita quotidiana (ADL), come il lavarsi, il vestirsi e il preparare i pasti, e, nei casi più gravi, il monitoraggio costante e l'assistenza nella gestione della mobilità e delle terapie (64,90).

I dati raccolti indicano che la durata media di caregiving per pazienti con SM si estende per diversi anni, con un aumento del carico di assistenza e delle difficoltà fisiche e psicologiche del caregiver man mano che la disabilità del paziente progredisce. Questo suggerisce la necessità di interventi di supporto continuativo e di un'adeguata formazione dei caregiver per gestire le problematiche legate alla cura a lungo termine (71).

Diversi studi evidenziano una correlazione diretta tra la qualità della vita dei pazienti e quella dei loro caregiver. Quando la qualità di vita del paziente è compromessa, anche il benessere del caregiver risulta essere influenzato negativamente. Questa correlazione suggerisce che il benessere psicofisico del caregiver è strettamente legato all'evoluzione della malattia e alla percezione che il paziente ha della propria autonomia. In particolare, si è osservato che i caregiver di pazienti con SM hanno una qualità della vita inferiore rispetto a quella di altri caregiver, dato che questa condizione comporta un'ampia gamma di sintomi, tra cui problemi motori, disfunzioni cognitive e psicologiche, che richiedono un supporto costante (72,78).

Gli studi riportano una forte correlazione tra le abilità motorie e cognitive dei pazienti e la qualità della vita dei caregiver, con implicazioni importanti per l'intervento clinico. Per esempio, i risultati di Ertekin et al. mostrano che una maggiore disabilità fisica, misurata tramite l'EDSS, si associa a una qualità di vita inferiore per il caregiver, poiché un paziente con limitazioni motorie significative richiede maggiore supporto per le attività di base e aumenta il carico fisico per il caregiver. Inoltre, la presenza di deficit cognitivi, come la perdita di memoria o la difficoltà di pianificazione, può complicare ulteriormente il compito del caregiver, che deve supervisionare maggiormente il paziente e intervenire per evitare situazioni pericolose (65).

Uno studio di Acaster et al. del 2013, ha osservato invece che la qualità della vita dei caregiver sembra migliorare leggermente quando i pazienti raggiungono uno stadio di disabilità avanzata che richiede l'uso di una sedia a rotelle. Questo risultato potrebbe essere interpretato, anche sulla base di quanto esposto dallo studio di Ertekin, come un vantaggio nell'uso della carrozzina in quanto gli spostamenti risultano più sicuri rispetto al cammino svolto in condizioni di insicurezza (67).

Un altro studio, condotto da Buhse et al. (2015), ha sottolineato che i caregiver di pazienti con gravi deficit cognitivi tendono a sperimentare livelli più elevati di stress e ansia. Questo dato evidenzia l'importanza di strumenti di valutazione come il MoCA per monitorare i cambiamenti cognitivi nei pazienti con SM e pianificare supporti adeguati per i caregiver (66).

1.9 LIMITI DELLO STUDIO

La presente tesi ha analizzato un totale di 12 articoli scientifici per esplorare gli strumenti di valutazione della qualità di vita e del carico assistenziale dei caregiver di pazienti con SM. Tuttavia, questa ricerca presenta alcuni limiti che è importante sottolineare.

Innanzitutto, tra i 12 articoli esaminati, solo uno ha confrontato direttamente due strumenti di valutazione per i caregiver, al fine di identificare quale fosse il più efficace. Questo studio

comparativo è utile per capire la performance dei singoli strumenti, ma rappresenta un campione limitato per trarre conclusioni definitive sull'affidabilità e l'utilizzo degli strumenti in diversi contesti clinici. Un altro articolo si concentra sullo sviluppo e la validazione di uno strumento specifico per i caregiver di pazienti con SM, il CAREQOL-MS, che rappresenta un passo importante verso strumenti mirati e personalizzati. Un ulteriore studio valuta se l'EQ-5D, uno strumento di qualità della vita generico, sia appropriato per la misurazione della qualità di vita dei caregiver. Tuttavia, la ricerca rimane limitata poiché questi tre studi rappresentano un numero ristretto di approfondimenti specifici sull'efficacia degli strumenti esistenti.

Lo scopo della maggior parte degli altri articoli esaminati è invece incentrato sull'individuare i fattori che influenzano il carico dei caregiver, come la disabilità fisica o cognitiva del paziente e le risorse di supporto sociale disponibili. Sebbene questi studi utilizzino vari strumenti di valutazione, non si concentrano sull'efficacia degli strumenti stessi. Di conseguenza, è stato difficile stabilire una chiara preferenza per uno strumento di valutazione rispetto a un altro.

Un altro limite della ricerca è costituito dalla prevalenza di studi trasversali tra quelli selezionati. Gli studi trasversali forniscono informazioni in un momento specifico, ma non consentono di valutare l'evoluzione del carico assistenziale e della qualità di vita del caregiver nel tempo. La mancanza di studi longitudinali limita quindi la comprensione delle variazioni nel carico di assistenza e nell'impatto che la progressione della SM ha sui caregiver.

Infine, non sono stati individuati strumenti di valutazione sviluppati specificamente per la terapia occupazionale. Tuttavia, i terapisti occupazionali possono utilizzare strumenti sviluppati da altre discipline che li aiutano a valutare la situazione del caregiver e ad impostare un intervento che coinvolga attivamente il caregiver stesso. Questi strumenti permettono ai TO di sostenere i caregiver non solo a livello pratico ma anche nella gestione emotiva del proprio ruolo, aiutandoli a mantenere o modificare il proprio ruolo all'interno della relazione assistenziale. Inoltre, possono contribuire a modificare le routine e a trovare modalità operative più funzionali, migliorando così la qualità di vita sia del caregiver sia del paziente.

Un ulteriore limite della tesi riguarda la variabilità delle fasi della malattia nei campioni analizzati in buona parte degli studi considerati. Nei vari articoli, infatti, i pazienti con SM si trovavano in stadi diversi di progressione della malattia, dal decorso iniziale a fasi più avanzate. Questa eterogeneità ha un impatto significativo sull'esperienza del caregiving, poiché il carico e le esigenze assistenziali possono variare notevolmente in base alla gravità dei sintomi e al livello di disabilità del paziente. Di

conseguenza, la qualità di vita e lo stress dei caregiver possono essere influenzati in modo diverso a seconda della fase della malattia in cui si trova il paziente.

Questa variabilità limita la comparabilità dei risultati tra gli studi e rende più difficile stabilire conclusioni generalizzabili sugli strumenti di valutazione più efficaci per i caregiver di pazienti con SM.

1.10 VALUTAZIONE E INTERVENTO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE PER IL BENESSERE DI PAZIENTI CON SM E DEI CAREGIVER

Le informazioni raccolte sulla tipologia di assistenza fornita e lo stress correlato all'assistenza, possiamo affermare che le sfide che la SM comporta influiscono non solo sulla vita dei pazienti, ma anche su quella dei caregiver, che spesso devono affrontare elevati livelli di stress e carichi fisici e psicologici significativi. In questo contesto, il terapeuta occupazionale (TO) ha un ruolo cruciale nel supportare sia i pazienti sia i caregiver, mirando a migliorare la qualità di vita e l'autonomia dei primi e a ridurre lo stress correlato all'assistenza per i secondi.

Il primo passo fondamentale nel lavoro del TO è una valutazione completa e bio-psico-sociale del paziente, considerato anche il contesto in cui vive. Avvalendosi di strumenti standardizzati come l'EDSS abbinato a strumenti specifici della Terapia Occupazionale, come il Canadian Occupational Performance Measure (COPM), il TO può identificare le difficoltà principali che il paziente incontra nelle attività della vita quotidiana (ADL), stabilendo insieme a lui obiettivi realistici e personalizzati. Il COPM è uno strumento di valutazione incentrato sul paziente, ampiamente utilizzato in terapia occupazionale per misurare come le persone percepiscono la loro performance e soddisfazione nelle attività significative della vita quotidiana. Il COPM aiuta a identificare le aree problematiche nelle attività quotidiane suddivise in tre principali domini: cura di sé, produttività, tempo libero. Durante l'intervista, il paziente seleziona le attività che ritiene più importanti e valuta sia la propria performance che la soddisfazione rispetto a queste, su una scala da 1 a 10. I punteggi ottenuti consentono ai terapisti di monitorare i cambiamenti nel tempo e di adattare gli interventi alle esigenze specifiche di ciascun individuo (100).

Come già più volte sottolineato, i caregiver di pazienti con SM sono spesso soggetti a un alto livello di stress e sovraccarico, poiché devono affrontare le esigenze fisiche e psicologiche della malattia del proprio caro. Inoltre, spesso, si trovano nel doppio ruolo di familiare e caregiver: i due ruoli non sempre possono essere compresenti in modo sostenibile dal caregiver e per questo si possono osservare o possono essere riferiti segnali di stress assistenza o ruolo correlati. Per questo motivo, la

valutazione del TO non si limita al paziente, ma include anche il caregiver per valutare il carico assistenziale percepito e i bisogni specifici. Strumenti come la ZBI e il CareQol-MS possono essere abbinati a strumenti specifici della TO. Tutte le teorie di riferimento del terapeuta occupazionale, all'interno del contesto, prendono in considerazione ambiente fisico e sociale del paziente, includendo i familiari e caregiver di riferimento. Il modello però che va a indagare in modo specifico ruoli ed abitudini, è il MOHO: pur essendo principalmente incentrato sul paziente, il MOHO può essere applicato anche per valutare il ruolo e il carico del caregiver, specialmente nel contesto della sclerosi multipla (SM), dove i caregiver sono spesso coinvolti attivamente nel supporto quotidiano e nella gestione delle attività di vita dei pazienti (vedi capitolo 1.3 A) (47).

Il MOHO include strumenti di valutazione come l'Occupational Self-Assessment (OSA) e il Role Checklist versione 3 (RCv3), che possono essere adattati per rilevare il carico e le difficoltà del caregiver. Questi strumenti aiutano i terapeuti occupazionali a valutare come i caregiver percepiscono i loro ruoli, la loro autoefficacia e le sfide legate all'ambiente e alle attività, tutte componenti essenziali per comprendere il carico assistenziale (47).

L'OSA: è stato progettato per consentire ai pazienti di autovalutare il proprio livello di competenza occupazionale e il valore che attribuiscono a varie attività. Questo strumento semplifica la collaborazione tra paziente e terapeuta occupazionale, poiché fornisce al terapeuta occupazionale informazioni sulle attività significative per il paziente e su come queste influenzano la sua qualità di vita (101).

L'OSA include una serie di item che coprono diverse aree della vita quotidiana, tra cui: cura personale (come igiene e abbigliamento), preparazione dei pasti, gestione della casa, partecipazione sociale, attività ricreative, compiti lavorativi o scolastici, gestione finanziaria, gestione della salute.

Per ciascun item, l'individuo valuta:

- Competenza: da 0 (non riesco a farlo) a 4 (lo faccio molto bene).
- Valore: da 0 (per niente importante) a 4 (estremamente importante).

Questo strumento può essere usato con i caregiver per valutare il loro senso di competenza e soddisfazione nelle attività legate al caregiving, oltre che la loro percezione di supporto. L'OSA consente di identificare specifiche aree di difficoltà e di stabilire obiettivi personalizzati per migliorare la qualità della vita e ridurre il carico percepito (102).

RCv3: è uno strumento progettato per valutare i ruoli occupazionali di una persona, il loro significato e la soddisfazione percepita nel ricoprire questi ruoli. Lo strumento è utile per valutare come i cambiamenti nella salute o nelle capacità influenzano il ruolo dell'individuo, fornendo una visione chiara su quali ruoli siano più significativi e gratificanti. La RCv3 è uno strumento pratico per pianificare interventi che mirano a rafforzare i ruoli desiderati o a migliorare la gestione di ruoli impegnativi, aiutando a costruire un equilibrio occupazionale positivo (103).

La RCv3 si divide in sezioni che esplorano:

- Ruoli attuali, passati e futuri: per ciascuno dei seguenti ruoli, l'individuo è invitato a indicare se quel ruolo è stato ricoperto in passato, è attualmente ricoperto, o se si desidera ricoprirlo in futuro: studente, lavoratore, volontario, amico, genitore, familiare, partecipante a gruppi sociali o religiosi, persona con interessi ricreativi
- Importanza del Ruolo: L'individuo valuta l'importanza di ogni ruolo su una scala, spesso da "non importante" a "molto importante," permettendo di evidenziare i ruoli che contribuiscono maggiormente al proprio senso di identità.
- Soddisfazione: Viene indicato un livello di soddisfazione per ciascun ruolo, spesso con una scala che va da "per niente soddisfatto" a "molto soddisfatto." Questo punteggio fornisce al terapeuta indicazioni su quali ruoli possono rappresentare delle fonti di stress o appagamento per la persona.

Con il RCv3, i terapisti occupazionali possono aiutare i caregiver a riflettere sul proprio ruolo e sulle aspettative che esso comporta (104). Questo strumento può rivelare se il caregiver si sente in conflitto o sovraccarico nel proprio ruolo, fornendo indicazioni utili per interventi mirati a supportare un equilibrio occupazionale.

Sebbene il MOHO non offra strumenti sviluppati specificamente per misurare il carico del caregiver, la sua struttura e i suoi strumenti di valutazione possono essere adattati per comprendere il carico assistenziale. Applicando il MOHO, i terapisti occupazionali possono ottenere una visione olistica del caregiver, aiutandolo a gestire il carico assistenziale e a mantenere il benessere occupazionale, adattando le attività e l'ambiente per migliorare la qualità della vita sia del caregiver che del paziente.

Nella presa in carico del paziente il terapeuta occupazionale prende in considerazione anche l'ambiente fisico, sociale e culturale in quanto gioca un ruolo cruciale nella qualità di vita e nell'autonomia del paziente con SM. La valutazione dell'ambiente include l'analisi delle barriere fisiche presenti a casa, nel luogo di lavoro o nelle aree di socializzazione del paziente con lo scopo

principale di aumentare l'autonomia del paziente nelle sue attività quotidiane, ma anche con lo scopo di aumentare e garantire la sicurezza negli spostamenti e ridurre al massimo il rischio caduta del paziente. L'intervento può consistere nell'installazione di ausili per la mobilità, come maniglioni, sedie per la doccia, montascale che consentano al paziente di svolgere le attività quotidiane con maggiore autonomia e sicurezza (105).

Un aspetto importante del lavoro del TO è la proposta e l'addestramento all'uso degli ausili e delle tecnologie assistive, che possono contribuire a compensare le limitazioni fisiche e a migliorare la qualità di vita del paziente. Gli ausili possono includere dispositivi per la mobilità (ad esempio, deambulatori, sedie a rotelle, scooter elettrici), strumenti per l'autonomia personale (come apriscatole elettrici, sistemi di allarme e dispositivi per la comunicazione) e tecnologie per la sicurezza domestica (40).

Il TO lavora con il paziente e il caregiver per identificare gli ausili più appropriati, insegnando loro come utilizzarli in modo efficace e sicuro. L'addestramento all'uso degli ausili è fondamentale, poiché permette al paziente di acquisire competenze per utilizzarli autonomamente, riducendo così il carico assistenziale sul caregiver. Il TO valuta anche il supporto sociale e, se necessario, promuove l'accesso a gruppi di supporto o servizi sociali che possano aumentare il senso di inclusione e ridurre l'isolamento sociale (41).

Il supporto fornito dal TO ai pazienti con SM e ai loro caregiver è fondamentale per migliorare la qualità di vita, l'autonomia e il benessere di entrambi. Attraverso una valutazione bio-psico-sociale che include il paziente, il caregiver, l'ambiente e le attività della vita quotidiana, il TO è in grado di sviluppare un piano di intervento personalizzato e centrato sulle esigenze specifiche di ciascun individuo. La proposta e l'addestramento all'uso degli ausili completano l'intervento, garantendo che il paziente possa mantenere il più alto livello possibile di indipendenza e che il caregiver possa ridurre lo stress correlato all'assistenza (41).

CAPITOLO 5: CONCLUSIONI

La presente tesi si è focalizzata sull'indagine degli strumenti di valutazione della qualità di vita di caregiver di persone con sclerosi multipla e su quale fosse il contributo della terapia occupazionale. Per rispondere al quesito di ricerca, è stata condotta un'analisi della letteratura scientifica che inizialmente ha sottolineato quali strumenti di valutazione sono più o meno adatti a misurare la qualità di vita dei caregiver di persone con sclerosi multipla e inoltre ha messo in luce quali fossero i fattori clinici e demografici sia dei pazienti che dei caregiver che incidessero sul processo di valutazione.

Le evidenze attualmente disponibili hanno dimostrato che non esiste uno strumento "migliore" per misurare la qualità della vita dei caregiver, poiché questa valutazione è influenzata di diversi fattori complessi. Il contesto clinico, le caratteristiche e bisogni del paziente e del caregiver rendono necessario un approccio flessibile, capace di adattarsi alle circostanze individuali.

Come emerge dalla letteratura, i caregiver affrontano un elevato carico fisico, emotivo e sociale, che dipende sia dalla gravità della malattia che dal supporto sociale disponibile.

La terapia occupazionale rappresenta un supporto fondamentale per alleviare il carico dei caregiver tramite interventi mirati e client-centered. L'approccio bio-psico-sociale, che mira a promuovere l'autonomia del paziente e a facilitare la gestione delle attività quotidiane, consente al TO di migliorare la qualità della vita del caregiver.

Gli strumenti di valutazione specifici, come quelli analizzati dai vari studi presi in considerazione in questa tesi, in particolare CAREQOL-MS, PNDQoL, ZBI e HADS vengono utilizzati per far emergere una difficoltà specifiche del caregiver come la depressione, oppure per valutare più in generale la qualità della vita di paziente o caregiver. Gli strumenti specifici del TO invece, come l'OSA e il RCv3 o il COPM, sono necessari a individuare le aree a maggiore rischio di compromissione, per paziente e caregiver, stabilire obiettivi terapeutici rispondenti alle reali esigenze di entrambi. In conclusione, dunque, il TO dovrebbe utilizzare strumenti specifici di TO e strumenti di valutazione specifici per il caregiver, in base all'esigenza valutata dal terapeuta stesso o dall'equipe, sulla base delle caratteristiche del paziente, del caregiver e dell'ambiente in cui si svolge la valutazione.

Il coinvolgimento del caregiver durante il percorso, inclusa una formazione all'uso di ausili, alle tecnologie assistive e dove necessario le modifiche all'ambiente, ha un impatto positivo nel successo della cura, poiché non solo limita il carico fisico e psicologico ma incrementa il senso di competenza e sicurezza. Tra le competenze specifiche del TO vi sono anche guida alla scelta delle tecnologie assistive e l'addestramento all'utilizzo, nonché le proposte di modifica dell'ambiente e dell'attività

per migliorare l'autonomia del paziente e/o ridurre la fatica del caregiver. Pertanto, un approccio multidisciplinare, con il coinvolgimento del terapeuta occupazionale, è cruciale per sostenere i caregiver di pazienti con SM e i familiari del paziente e promuovere il benessere complessivo del nucleo familiare, creando equilibrio fra la cura del caregiver e quella del paziente.

Per il futuro, sarebbe auspicabile che gli studi continuino a testare strumenti specifici per la valutazione del caregiver in contesti clinici e di ricerca. Inoltre, sarebbe necessario promuovere ulteriori ricerche per sviluppare o adattare strumenti specifici di terapia occupazionale destinati ai caregiver di persone con sclerosi multipla. Tali strumenti potrebbero consentire una valutazione più precisa dei bisogni e del carico dei caregiver, supportando interventi mirati che migliorino il loro benessere e la qualità dell'assistenza fornita

BIBLIOGRAFIA

1. MS International Federation [Internet]. [citato 24 giugno 2024]. Home. Disponibile su: <https://www.msif.org/>
2. Annual report 2022 | EMSP [Internet]. [citato 25 giugno 2024]. Disponibile su: <https://annualreport.emsp.org/>
3. Bandiera P, Battaglia MA, Guglielmino, R, Manacorda, T, Zaratini P. BAROMETRO della SCLEROSI MULTIPLA e patologie correlate 2024. AISM; 2024.
4. Rosati G. The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol.* aprile 2001;22(2):117–39.
5. Hegen H, Berek K, Deisenhammer F, Berger T, Enzinger C, Guger M, et al. Sex impacts treatment decisions in multiple sclerosis. *J Neurol.* giugno 2024;271(6):3256–67.
6. Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol.* dicembre 2013;13(1):128.
7. McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *JAMA.* 23 febbraio 2021;325(8):765.
8. Rajachandrakumar R, Finlayson M. Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health Soc Care Community [Internet].* luglio 2022 [citato 25 giugno 2024];30(4). Disponibile su: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13687>
9. Lunde HMB, Assmus J, Myhr KM, Bø L, Grytten N. Survival and cause of death in multiple sclerosis: a 60-year longitudinal population study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* agosto 2017;88(8):621–5.
10. Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, et al. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study. *J Neurol.* settembre 2022;269(9):5127–35.
11. Committee on Family Caregiving for Older Adults, Board on Health Care Services, Health and Medicine Division, National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Families Caring for an Aging America [Internet].* Schulz R, Eden J, curatori. Washington, D.C.: National Academies Press; 2016 [citato 25 giugno 2024]. Disponibile su: <https://www.nap.edu/catalog/23606>
12. Chida I, Pawar M, Mungai NW. Rethinking the Conceptualization of Formal and Informal Care for the Elderly. In: *The Palgrave Handbook of Global Social Problems [Internet].* Cham: Springer International Publishing; 2023 [citato 25 giugno 2024]. p. 1–22. Disponibile su: https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-68127-2_388-1
13. Ponzio M, Tacchino A, Verri A, Battaglia MA, Brichetto G, Podda J. Profile and burden of the family caregiver: the caring experience in multiple sclerosis. An observational study. *BMC Psychol.* 26 marzo 2024;12(1):173.

14. Litta R. Il caregiver: Ruolo, rischi, supporto. In: Bonino S, curatore. *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla* [Internet]. Milano: Springer Milan; 2013 [citato 3 luglio 2024]. p. 165–72. Disponibile su: http://link.springer.com/10.1007/978-88-470-2724-4_14
15. pazienti.it P by, Pazienti.it. Come si vive con la Sclerosi Multipla | P. by pazienti.it [Internet]. [citato 3 luglio 2024]. Disponibile su: <https://www.pazienti.it/news-di-salute/come-si-vive-con-la-sclerosi-multipla-09072019>
16. KGaA M. *Living with Multiple Sclerosis: the carer's perspective*. Merck KGaA; 2018.
17. Giordano A, Cimino V, Campanella A, Morone G, Fusco A, Farinotti M, et al. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. luglio 2016;366:139–45.
18. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joël ME. Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol*. 2015;2015:1–10.
19. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver Burden Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 1 luglio 2011;13(2):76–83.
20. Algahtani H, Shirah B, Bayazeed A, Alghamdi A, Almailabi M, Algharib M, et al. Assessment of the Burden of Multiple Sclerosis Patients' Caregivers in Saudi Arabia. *Cureus* [Internet]. 14 gennaio 2020 [citato 3 luglio 2024]; Disponibile su: <https://www.cureus.com/articles/26620-assessment-of-the-burden-of-multiple-sclerosis-patients-caregivers-in-saudi-arabia>
21. Kantanis A, Pelantaki M, Fountaki ML, Konstantopoulos V, Paraskevas T, Stavropoulou E, et al. Stress and Quality of Life in Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. *Medicina (Mex)*. 24 giugno 2024;60(7):1033.
22. Uccelli MM. The Impact of Multiple Sclerosis on Family Members: A Review of the Literature. *Neurodegener Dis Manag*. aprile 2014;4(2):177–85.
23. Topcu G, Buchanan H, Aubeeluck A, Garip G. Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychol Health*. 2 giugno 2016;31(6):693–710.
24. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240–9.
25. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull*. novembre 2003;129(6):946–72.
26. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250–67.
27. Kyzar KB, Turnbull AP, Summers JA, Gómez VA. The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability. *Res Pract Pers Sev Disabil*. marzo 2012;37(1):31–44.
28. O'Hara L, De Souza L, Ide L. The nature of care giving in a community sample of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. gennaio 2004;26(24):1401–10.

29. Buchanan R, Radin D, Chakravorty BJ, Tyry T. Perceptions of informal care givers: Health and support services provided to people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* gennaio 2010;32(6):500–10.
30. Opara J, Jaracz K, Broła W. Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol.* 2012;46(5):472–9.
31. Maguire R, Maguire P. Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Curr Neurol Neurosci Rep.* luglio 2020;20(7):18.
32. Gafari S, Khoshknab MF, Nourozi K, Mohamadi E. Informal Caregivers' Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2017;22(3):243–7.
33. World Health Organization. Global strategy and action plan on ageing and health [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [citato 25 luglio 2024]. Disponibile su: <https://iris.who.int/handle/10665/329960>
34. The European Pillar of Social Rights in 20 principles [Internet]. [citato 25 luglio 2024]. Disponibile su: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1606&langId=en>
35. DIRETTIVA (UE) 2019/ 1158 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO - del 20 giugno 2019 - relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza e che abroga la direttiva 2010/ 18/ UE del Consiglio.
36. Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, Legge n. 104/1992 del 5 febbraio 1992. G.U. n. 39, 1992 [Internet]. [citato 5 agosto 2024]. Disponibile su: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>
37. Lamb AJ, Metzler CA. Defining the Value of Occupational Therapy: A Health Policy Lens on Research and Practice. *Am J Occup Ther.* 1 gennaio 2014;68(1):9–14.
38. Pizzi MA, Richards LG. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *Am J Occup Ther.* 25 maggio 2017;71(4):7104170010p1.
39. Townsend EA, Polatajko HJ, Canadian Association of Occupational Therapists, curatori. Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation ; 9th Canadian occupational therapy guidelines ; official practice guidelines for the Canadian Association of Occupational Therapists. 2. ed. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2013. 428 p.
40. Sistema Nazionale Linee Guida. Sclerosi Multipla: Diagnosi e terapia della sclerosi multipla nell'adulto. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 luglio 18..
41. Cunningham R, Uyeshiro Simon A, Preissner K. Occupational Therapy Practice Guidelines for Adults With Multiple Sclerosis. *Am J Occup Ther.* 1 settembre 2022;76(5):7605397010.
42. Battaglia MA, Orsi E. Sclerosi multipla: le nuove frontiere della riabilitazione. Genova: Associazione italiana sclerosi multipla; 2004.

43. Boss TM, Finlayson M. Responses to the acquisition and use of power mobility by individuals who have multiple sclerosis and their families. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* 2006;60(3):348–58.
44. Townsend E, Polatajko H. *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation.* Ottawa: CAOT Publishers; 2013. 418 p.
45. Lee Bunting K. A transactional perspective on occupation: a critical reflection. *Scand J Occup Ther.* 2 settembre 2016;23(5):327–36.
46. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Can J Occup Ther.* aprile 1996;63(1):9–23.
47. Kielhofner G, Marotzki U, Mentrup C, Kielhofner G. *Model of human occupation (MOHO): Grundlagen für die Praxis ; mit 1 Tabelle.* Heidelberg: Springer; 2005. 200 p. (Ergotherapie - Reflexion und Analyse).
48. Treger I, Kosto A, Vadas D, Friedman A, Lutsky L, Kalichman L. Crafting the Future of Community-Based Medical Rehabilitation: Exploring Optimal Models for Non-Inpatient Rehabilitation Services through a Narrative Review. *Int J Environ Res Public Health.* ottobre 2024;21(10):1332.
49. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [citato 5 novembre 2024]. Disponibile su: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
50. Tuan YF. *Space and place: the perspective of experience.* 7. print. Minneapolis, Minn.: Univ. of Minnesota Press; 2011. 235 p.
51. Reed KB, Handžić I, McAmis S. Home-Based Rehabilitation: Enabling Frequent and Effective Training. In: Artemiadis P, curatore. *Neuro-Robotics* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014 [citato 23 luglio 2024]. p. 379–403. (Trends in Augmentation of Human Performance; vol. 2). Disponibile su: https://link.springer.com/10.1007/978-94-017-8932-5_14
52. American Heart Association [Internet]. [citato 12 luglio 2024]. Home-based cardiac rehabilitation may help people live longer. Disponibile su: <http://newsroom.heart.org/news/home-based-cardiac-rehabilitation-may-help-people-live-longer>
53. Serves N, Pazart L, Gabriel D, Mourot L, Ecartot F. Adherence to rehabilitation and home exercise after myocardial infarction: a qualitative study of expectations, barriers and drivers. *BMC Sports Sci Med Rehabil.* 9 agosto 2023;15(1):98.
54. BASIC HOME CARE [Internet]. [citato 23 luglio 2024]. Multiple Sclerosis Home Care Services. Disponibile su: <https://basichomecare.com.au/ndis-services/ms-care/>
55. Fregonezi R, Neves E, Ferreira L, Barbosa J. 555 Profile and burden chronic disease patients' caregivers followed by a homecare service in brazil – a cross-sectional study. In: *Occupational Health for Health Care Workers* [Internet]. BMJ Publishing Group Ltd; 2018 [citato 11 luglio 2024]. p. A333.3-A334. Disponibile su: <https://oem.bmj.com/lookup/doi/10.1136/oemed-2018-ICOHabstracts.957>

56. Ceylan E, Eskiuyurt R, Koc A. Determination of the Problems Experienced by Patients with Chronic Diseases and Their Caregivers During Home Care Process From Nursing Students' Perspectives: A Phenomenological Study. *Eurasian J Fam Med*. 30 settembre 2021;10(3):141–50.
57. Hoseinpour F, Ghahari S, Motaharinezhad F, Binesh M. Supportive Interventions for Caregivers of Individuals With Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Int J MS Care*. 1 novembre 2023;25(6):266–72.
58. Multiple Sclerosis (MS) Care At Home [Internet]. *Prestige Nursing + Care*. [citato 23 luglio 2024]. Disponibile su: <https://www.prestige-nursing.co.uk/conditions-we-care-for/multiple-sclerosis/>
59. La tutela del diritto alla salute secondo la direttiva 2011/24/UE [Internet]. [citato 10 luglio 2024]. Disponibile su: <https://www.lavorodirittieuropa.it/dottrina/diritto-comunitario-e-diritto-del-lavoro/196-la-tutela-del-diritto-alla-salute-secondo-la-direttiva-2011-24-ue>
60. Istituzione del servizio sanitario nazionale, Legge 833/1978 del 23 dicembre 1978, .pdf [Internet]. [citato 25 luglio 2024]. Disponibile su: https://presidenza.governo.it/USRI/ufficio_studi/normativa/Legge%2023%20dicembre%201978,%20n.%20833.pdf
61. Piano Nazionale della Cronicità [Internet]. [citato 25 luglio 2024]. Disponibile su: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
62. Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza. *Gazzetta Ufficiale* n. 65, 18 marzo 2017. 65 gen 12, 2017.
63. Italia. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; [Internet]. [citato 25 luglio 2024]. Disponibile su: <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>
64. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Bowakim Dib W, Orts E, et al. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler J*. novembre 2009;15(11):1347–55.
65. Ertekin Ö, Özakbaş S, İdiman E. Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 1 maggio 2014;34(2):313–21.
66. Buhse M, Ratta CD, Galiczewski J, Eckardt P. Caregivers of Older Persons With Multiple Sclerosis: Determinants of Health-Related Quality of Life. *J Neurosci Nurs*. aprile 2015;47(2):E2–12.
67. Acaster S, Perard R, Chauhan D, Lloyd AJ. A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Serv Res*. dicembre 2013;13(1):346.
68. McHorney CA, Ware JE, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care*. gennaio 1994;32(1):40–66.

69. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* giugno 1992;30(6):473–83.
70. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* giugno 1983;67(6):361–70.
71. Benito-León J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL, De Las Heras V, Balseiro J, Rodríguez E, et al. The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol.* giugno 2011;64(6):675–86.
72. Beltrán E, Díaz D, Díaz C, Zarco L. Quality of life in patients with multiple sclerosis and their caregivers in Colombia: One-year follow-up. *Biomédica.* 1 marzo 2020;40(1):129–36.
73. Bužgová R, Kozáková R, Škutová M. Factors Influencing Health-Related Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Eur Neurol.* 2020;83(4):380–8.
74. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* dicembre 1980;20(6):649–55.
75. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* giugno 1995;4(3):187–206.
76. Vickrey BG, Hays RD, Genovese BJ, Myers LW, Ellison GW. Comparison of a generic to disease-targeted health-related quality-of-life measures for multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol.* maggio 1997;50(5):557–69.
77. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* novembre 1983;33(11):1444–52.
78. Opara J, Jaracz K, Broła W. Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol.* 2012;46(5):472–9.
79. Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care.* novembre 1997;35(11):1095–108.
80. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.* febbraio 2002;52(2):69–77.
81. Hohol MJ, Orav EJ, Weiner HL. Disease steps in multiple sclerosis: a simple approach to evaluate disease progression. *Neurology.* febbraio 1995;45(2):251–5.
82. Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 25 aprile 2013;13:37.
83. Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. Measuring the impact of MS on walking ability: the 12-Item MS Walking Scale (MSWS-12). *Neurology.* 14 gennaio 2003;60(1):31–6.
84. McGuigan C, Hutchinson M. Confirming the validity and responsiveness of the Multiple Sclerosis Walking Scale-12 (MSWS-12). *Neurology.* 8 giugno 2004;62(11):2103–5.

85. Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, Flachenecker P, Stecchi S, Constantinescu C, et al. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Mult Scler J*. 1 marzo 2008;14(2):219–30.
86. J H, D L, R F, A R, A T. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain J Neurol [Internet]*. maggio 2001 [citato 5 novembre 2024];124(Pt 5). Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11335698/>
87. Ware J, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. marzo 1996;34(3):220–33.
88. Benedict RHB, Cox D, Thompson LL, Foley F, Weinstock-Guttman B, Munschauer F. Reliable screening for neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. dicembre 2004;10(6):675–8.
89. Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro CM. Beck Depression Inventory. In: Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro CM, curatori. *STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales [Internet]*. New York, NY: Springer New York; 2011 [citato 5 novembre 2024]. p. 63–4. Disponibile su: https://link.springer.com/10.1007/978-1-4419-9893-4_8
90. Katsavos S, Artemiadis AK, Zacharis M, Argyrou P, Theotoka I, Chrysovitsanou C, et al. Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis. A short report. *Neurol Res*. 2 gennaio 2017;39(1):13–5.
91. Bužgová R, Kozáková R. Development and psychometric evaluation of a progressive neurological disease quality of life questionnaire (PNDQoL). *Curr Psychol*. aprile 2023;42(10):8279–89.
92. Rajachandrakumar R, Finlayson M. Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health Soc Care Community [Internet]*. luglio 2022 [citato 12 novembre 2024];30(4). Disponibile su: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13687>
93. Honan CA, Brown RF, Hine DW. The Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. *Disabil Rehabil*. 1 aprile 2014;36(8):635–41.
94. Rahman TTA, El Gaafary MM. Montreal Cognitive Assessment Arabic version: Reliability and validity prevalence of mild cognitive impairment among elderly attending geriatric clubs in Cairo. *Geriatr Gerontol Int*. 2009;9(1):54–61.
95. García-Domínguez JM, Martínez-Ginés ML, Carmona O, Caminero AB, Prefasi D, Maurino J, et al. Measuring burden in caregivers of people with multiple sclerosis: psychometric properties of the CSI questionnaire. *Patient Prefer Adherence*. 9 gennaio 2019;13:101–6.
96. Sarhan AA, El-Sharkawy KA, Mahmoudy AM, Hashim NA. Burden of multiple sclerosis: impact on the patient, family and society. *Mult Scler Relat Disord*. luglio 2022;63:103864.
97. Santana MJ, Feeny D, Ghosh S, Nador RG, Weinkauff J, Jackson K, et al. The construct validity of the health utilities index mark 3 in assessing health status in lung transplantation. *Health Qual Life Outcomes*. 28 settembre 2010;8(1):110.
98. Malakouti SK, Pachana NA, Naji B, Kahani S, Saeedkhani M. Reliability, validity and factor structure of the CES-D in Iranian elderly. *Asian J Psychiatry*. 1 dicembre 2015;18:86–90.

99. Faraji H, Soleymani F, Yaseri M, Sahraian MA, Abdollahiasl A, Meftah A, et al. Choosing the Best Instrument for Measuring Health Spillover Effect in Caregivers of Patients With Multiple Sclerosis. *Value Health Reg Issues*. gennaio 2024;39:49–56.
100. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: A Research and Clinical Literature Review. *Can J Occup Ther*. ottobre 2004;71(4):210–22.
101. Kielhofner G, Dobria L, Forsyth K, Kramer J. The Occupational Self Assessment: Stability and the Ability to Detect Change over Time. *OTJR Occup Ther J Res*. gennaio 2010;30(1):11–9.
102. Popova ES, Ostrowski RK, Wescott JJ, Taylor RR. Development and Validation of the Occupational Self-Assessment–Short Form (OSA–SF). *Am J Occup Ther*. 1 maggio 2019;73(3):7303205020p1–10.
103. Oakley F, Kielhofner G, Barris R, Reichler RK. The Role Checklist: Development and Empirical Assessment of Reliability. *Occup Ther J Res*. maggio 1986;6(3):157–70.
104. Scott PJ, McKinney KG, Perron JM, Ruff EG, Smiley JL. The Revised Role Checklist: Improved Utility, Feasibility, and Reliability. *OTJR Occup Ther J Res*. gennaio 2019;39(1):56–63.
105. Hand C, Law M, McColl MA. Occupational Therapy Interventions for Chronic Diseases: A Scoping Review. *Am J Occup Ther*. 1 luglio 2011;65(4):428–36.