



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.ma Prof.ssa Luciana Caenazzo

TESI DI LAUREA

**L'EFFICACIA DELL'INTERVENTO DI TERAPIA OCCUPAZIONALE CON I
CAREGIVER DI PAZIENTI CON MALATTIE CRONICHE**

**(The effectiveness of Occupational Therapy intervention with caregivers of patients
with chronic diseases)**

RELATRICE: Dott.ssa.: Arianna Lorenzi

LAUREANDO: Bertoncetto Leonardo

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

RIASSUNTO.....	4
ABSTRACT	6
INTRODUZIONE	7
CAPITOLO 1: MALATTIE CRONICHE E CAREGIVER	9
1.1 Le malattie croniche e l'invecchiamento della popolazione	9
1.2 Classificazione malattie croniche	10
1.3 Impatto psicologico e sociale	11
1.4 Il Caregiver: un ruolo ed un lavoro complesso	13
1.5 Le attività del caregiver	14
1.6 La qualità di vita del caregiver	16
1.7 I bisogni primari del paziente	17
1.7.1 L'igiene della persona	17
1.7.2 L'importanza dell'alimentazione	18
1.7.3 La gestione della mobilità e le lesioni da pressione	19
1.7.4 Le altre attività della vita quotidiana	19
1.8 Gli incidenti domestici	20
1.9 Terapia Occupazionale ed autonomia	20
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	22
2.1 Obiettivo dello studio	22

2.2	Quesito di ricerca	22
2.3	Strategia di ricerca	22
2.4	Selezione del materiale: criteri di inclusione ed esclusione	23
2.5	Analisi dei risultati	24
	CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA	25
3.1	Presentazione studi inclusi.....	25
	CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	43
	CAPITOLO 5: CONCLUSIONE	47
	BIBLIOGRAFIA	49

RIASSUNTO

INTRODUZIONE: Le malattie croniche sono quelle patologie che comportano un certo grado di declino fisiologico e possono essere le più varie, in molti casi non è presente ancora una cura definitiva alla malattia stessa e spesso accompagnano la persona fino al decesso. La persona spesso sperimenta una notevole diminuzione della qualità della vita e si verifica al contempo un aumento del carico assistenziale del caregiver. Ai caregiver di questi pazienti spesso viene relegata una grande responsabilità che non condividono in modo appropriato con gli altri familiari, causando situazioni di stress ed inefficacia lavorativa che non aiutano né la relazione col curato né la propria quotidianità. Si rileva importante perciò effettuare un'indagine più approfondita nella letteratura scientifica per capire come il Terapista occupazionale possa aiutare in modo efficace i caregiver in questione.

OBIETTIVO: L'obiettivo è quello di andare ad indagare, attraverso un'approfondita ricerca in letteratura, l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nei caregivers di persone affette da malattie croniche.

MATERIALI E METODI: Per rispondere al quesito di tesi è stata condotta una ricerca in letteratura dove sono stati selezionati articoli pubblicati da meno di 8 anni, ricercati con le seguenti banche dati: PUBMED/MEDLINE, COCHRANE LIBRARY, GALILEO DISCOVERY, AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (AJOT), SOUTH AFRICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (SAJOT) applicando precisi criteri di selezione.

RISULTATI E CONCLUSIONI: Dagli studi emerge la rilevanza del ruolo del terapeuta occupazionale nel far raggiungere al caregiver una migliore qualità ed efficacia di intervento, mantenendo sempre l'attenzione sulla qualità di vita e sull'autonomia del malato, oltre che sulla sua condizione di salute. I dati dimostrano che l'intervento di T.O. porta a miglioramenti nella qualità di vita, autopercezione

della performance, nell'equilibrio occupazionale e gestione del tempo, nella salute fisica e mentale del caregiver e del suo curato. Sono necessari tuttavia ulteriori studi.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Chronic diseases are those pathologies that involve a certain degree of physiological decline and can be the most varied, in many cases there is not yet a definitive cure for the disease itself and often lead to the death of the person. All this leads to a significant decrease in the quality of life of the patient and an increase in the care burden of the caregiver. The caregivers of these patients are often given too much responsibility and are not helped appropriately by the patient's other family members, causing situations of stress and ineffectiveness at work which does not help the relationship with the patient and does not produce good results. There is a need for a more in-depth investigation into the scientific literature to understand how the occupational therapist can effectively help the caregiver in question.

OBJECTIVE: The aim is to investigate, through in-depth research in the literature, the effectiveness of the Occupational Therapy intervention in caregivers of people suffering from chronic diseases.

MATERIALS AND METHODS: To answer the thesis question, a literature search was conducted where articles published less than 8 years ago were selected, searched with the following databases: PUBMED/MEDLINE, COCHRANE LIBRARY, GALILEO DISCOVERY, AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (AJOT), SOUTH AFRICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (SAJOT) applying precise selection criteria.

RESULTS AND CONCLUSIONS: Studies show how the help of the TO can help the caregiver achieve a better quality and effectiveness of intervention, always maintaining attention on the quality of life and autonomy of the patient and on the health condition of the caregiver. The data demonstrate that the Occupational Therapy intervention leads to improvements in the quality of life, self-perception of performance, in occupational balance and time management, and in the physical and mental health of the caregiver and his patient. However, further studies are necessary.

INTRODUZIONE

Le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte quasi in tutto il mondo. Si tratta di un ampio gruppo di malattie, che comprende le cardiopatie, l'ictus, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche. Ci sono poi anche le malattie mentali, i disturbi muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale, i difetti della vista e dell'udito, le malattie genetiche. L'OMS ha stimato che le malattie croniche siano responsabili del decesso di circa 41 milioni di persone ogni anno, pari al 71% di tutti i decessi a livello globale. Quando non conducono al decesso del soggetto malato, provocano molto di frequente un netto peggioramento delle condizioni di vita, risultando particolarmente invalidanti. In Italia, la classifica delle 10 principali cause di morte nel 2019 è composta da 9 malattie croniche su 10 (OMS). Secondo la definizione del National Commission on Chronic Illness, sono croniche tutte quelle patologie "caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche"^[1].

Pur con marcate differenze fra ciascuna patologia, per un malato cronico generalmente è possibile trattare i sintomi, ma non curare la malattia. In generale, queste malattie hanno origine in età giovanile ma richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. All'origine delle principali patologie croniche ci sono fattori di rischio comuni e modificabili, come alimentazione poco sana, consumo di tabacco, abuso di alcol, mancanza di attività fisica, etc. Queste cause possono poi generare quelli che vengono definiti fattori di rischio intermedi, ovvero l'ipertensione, la glicemia elevata, l'eccesso di colesterolo e l'obesità. Ci sono poi fattori di rischio che non si possono modificare, come l'età o la predisposizione genetica. Nel loro insieme questi fattori di rischio sono responsabili della maggior parte dei decessi per malattie croniche in tutto il mondo e in entrambi i sessi. Dato il lungo decorso queste patologie richiedono un'assistenza a lungo termine, ma al contempo presentano diverse opportunità di prevenzione.

Convivere con una patologia cronica può, a volte, essere relativamente semplice, ma non sempre è così: alcune cronicità comportano infatti una gestione quotidiana più o meno impegnativa, che in molti casi richiede l'assistenza di un'altra persona. Secondo l'ultima ricerca dell'Osservatorio Sanità di UniSalute in collaborazione con Nomisma^[2], tra il 40% di italiani che soffre di una patologia cronica, uno su 6 necessita di assistenza, e nel 56% dei casi questa è fornita in tutto o in parte da un familiare, che svolge quindi il ruolo di caregiver. Scavando più a fondo, la ricerca ha rilevato come la gestione della patologia sia descritta come complessa o estremamente complessa nel 17% dei casi. Per due malati su tre (66%) l'assistenza avviene presso strutture sanitarie, mentre per il 26% del campione interamente a domicilio. Quando non sono i familiari o il paziente stesso ad occuparsene, a farlo è in genere il personale del servizio sanitario pubblico (26%), di associazioni di volontariato (19%) o di strutture private (17%): in tutti e tre i casi la maggioranza delle persone si dichiara soddisfatta dell'assistenza ricevuta, con una leggera prevalenza delle strutture pubbliche (65% dei pazienti afferma di essere soddisfatta o molto soddisfatta).

La cronicità delle malattie sopra citate, unite alla comorbidità dei più svariati e diversi fattori e complicazioni che le seguono, necessita un'adeguata e più attenta assistenza fornita dai caregivers di riferimento. Questi ultimi, oltre che per la buona riuscita della loro attività con il paziente, vanno tutelati e posti nelle condizioni più adatte allo svolgimento del loro ruolo. Questa tesi si pone l'obiettivo di andare ad indagare, attraverso un'approfondita ricerca in letteratura, quale sia l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nei caregivers di persone affette da malattie croniche.

CAPITOLO 1: MALATTIE CRONICHE E CAREGIVER

1.1 Le malattie croniche e l'invecchiamento della popolazione

Le malattie croniche (o malattie non trasmissibili) affliggono circa 24 milioni di persone in Italia³¹. Queste condizioni hanno un impatto importante sulla qualità e sull'aspettativa di vita della popolazione. Tali malattie interessano tutte le fasi della vita, anche se i segmenti di popolazione più frequentemente colpiti sono gli anziani (soffre di malattie croniche oltre l'85% degli ultra 75enni) e le donne, in particolare dopo i 55 anni.

Il problema della cronicità rappresenta una sfida molto importante per il presente ma anche per il futuro di tutte le popolazioni mondiali poiché, come dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie croniche sono “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni” e richiederanno l'impegno di circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale. Il quantitativo di malati cronici è in costante e progressiva crescita, con conseguente impegno di risorse economiche, sanitarie e sociali.

L'aumento di questo fenomeno dipende da una varia serie di fattori come l'invecchiamento della popolazione e l'aumento della sopravvivenza conseguente al miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, al cambiamento delle condizioni economiche e sociali, agli stili di vita, all'ambiente e alle nuove terapie.

Con il termine “invecchiamento” si intende quel processo che porta la persona ad una progressiva riduzione delle sue capacità e della sua vitalità, ma altrettanto una fase della vita in cui i limiti e i difetti dell'età possono essere compensati. È divenuto normale per noi pensare che l'anziano sia un soggetto che perde quelle capacità che gli consentono di essere produttivo ed attivo e che l'invecchiamento corrisponda ad un ritiro della persona fino alla morte. La vecchiaia non è sinonimo di malattia, ma in questa fase della vita aumenta il rischio di ammalarsi e diventare disabili. L'anziano, anche se in buone condizioni di salute, può presentare un rallentamento o un

abbassamento di alcune funzioni quali ad esempio quelle cognitive, motorie e sensoriali. È fondamentale quindi distinguere l'invecchiamento fisiologico da quello patologico. Certamente il corpo con l'avanzare dell'età va incontro ad una serie di cambiamenti: riduzione dell'udito e della vista; mutazioni dell'apparato muscolo-scheletrico (riduzione dell'agilità, della resistenza e della forza fisica); modificazioni dell'apparato cardiovascolare; modificazioni della qualità e quantità del sonno etc. Si attenuano i processi cognitivi, come la capacità di memoria, di attenzione e di apprendimento, ed altrettanto vi è un cambiamento di come vengono vissute e gestite le emozioni.

Questi mutamenti cognitivi, fisici e comportamentali possono contribuire a ridurre la capacità dell'anziano di affrontare la quotidianità, da cui deriva un senso di insicurezza, diffidenza, ostilità etc. Tutti questi cambiamenti che prendono di mira l'anziano possono portare al suo progressivo isolamento sociale e accrescere il senso di inadeguatezza e inutilità. È esperienza comune osservare che non tutti invecchiano allo stesso modo: in alcune persone, infatti, con l'avanzare dell'età compaiono disturbi intellettivi (linguaggio, memoria, orientamento) e comportamentali di gravità tale da determinare la perdita di autonomia anche negli atti e nelle azioni più semplici della vita quotidiana.

1.2 Classificazione malattie croniche

Nel vasto ed esteso panorama della medicina, le malattie croniche rappresentano una sfida sia per i professionisti sanitari che per i pazienti. Queste patologie sono caratterizzate dalla loro persistenza nel tempo e spesso sono correlate a fattori di stile di vita e possono modificare profondamente la qualità di vita di un individuo. Queste patologie verranno ora elencate, invitando poi il lettore a consultare l'elenco completo definito (contenente malattie croniche e malattie rare) con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017^[4] e contenuto, precisamente, nell'Allegato 8:

- Artrite Reumatoide;
- Asma;
- Diabete Mellito;
- Epilessia;
- Fibrosi Cistica;
- Glaucoma;
- Insufficienza Cardiaca;
- Insufficienza Renale Cronica;
- Insufficienza Respiratoria Cronica;
- Malattia Di Alzheimer;
- Ipertensione Arteriosa;
- Malattia Di Parkinson;
- Sclerosi Multipla;
- Malattia Celiaca;
- Sindrome Di Down.

Oltre a quelle citate sopra vi sono numerose altre patologie che non sono state menzionate ma risultano comunque presenti e non meno importanti all'interno della popolazione italiana e mondiale. Le cause ed i sintomi tra queste malattie sono i più svariati, ciò spiega il loro alto grado di varietà e diffusione.

1.3 Impatto psicologico e sociale

La rilevanza delle malattie croniche è evidenziata dalla natura e dall'estensione delle loro caratteristiche ed esse hanno un impatto importante sia per i singoli individui che

ne sono affetti (con le rispettive famiglie) sia per i sistemi sanitari e la società. Tale impatto è senza dubbio economico poiché queste condizioni riducono la produttività lavorativa a causa delle problematiche fisiche e delle progressive disabilità che spesso comportano; inoltre, le spese mediche frequentemente prosciugano le risorse economiche del singolo. Negli Stati Uniti, per esempio, le spese dovute alle sole cardiopatie sono passate dai 298,2 miliardi di dollari del 2000 ai 351,8 miliardi di dollari del 2008 (Cittadinanzattiva, 2011).

Le malattie croniche, tuttavia, sembrano avere anche un importante impatto psicologico, sia sul contesto sociale della persona che sull'individuo stesso che ne è affetto. Infatti, queste patologie diventano, purtroppo, parte della quotidianità del paziente e della sua famiglia, al fine di garantire una migliore gestione e la massima compliance con i trattamenti medici e le terapie farmacologiche spesso indispensabili. Numerosi studi hanno evidenziato la maggiore incidenza di disturbi d'ansia e dell'umore, fino ad un maggior rischio suicidario nei pazienti affetti da patologie croniche rispetto a campioni normativi^[5].

In questi studi si sottolinea come spesso le patologie croniche comportino cambiamenti nella vita quotidiana del paziente che incidono in modo negativo sulla sua qualità di vita e sul suo benessere percepito, indipendentemente dalle sue condizioni di salute. In particolare si riconoscono come importanti fattori la perdita del lavoro; o la necessità di cambiare mansione, adattandosi ad un lavoro che non consente di sentirsi realizzati, la perdita del proprio ruolo sociale e familiare; ci si sente di dipendere dagli altri familiari e di essere un peso per loro, in quanto le attività dei congiunti e degli amici devono spesso cambiare per adattarsi alle necessità dell'individuo malato, e la perdita di controllo sul proprio corpo; da un lato la malattia permane nonostante le terapie atte a contenerla, dall'altro lato gli individui percepiscono di essere oggetto di cura, piuttosto che soggetti attivi e consapevoli di questo processo^[6].

1.4 Il Caregiver: un ruolo ed un lavoro complesso

La figura del caregiver, letteralmente “donatore di cura”, rappresenta la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico.^[7] È il/la responsabile che definisce ed organizza l’assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta; in genere è un familiare di riferimento. Si distingue il caregiver familiare dal caregiver professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che si prende cura della persona non-autosufficiente, sotto la visione, diretta o indiretta, di un familiare. Il ruolo principale del caregiver è quello di fornire supporto assistenziale oltre che sostegno psicologico e affettivo all’assistito. Entrano così in gioco numerose abilità e competenze: saper comunicare, sviluppare empatia, saper ascoltare e saper riconoscere le proprie emozioni.

In base al ruolo svolto a favore della persona assistita possiamo classificare i caregiver in:

- Caregiver informale: familiari o amici che si occupano del paziente in forma gratuita
- Caregiver formale: assistente privato che si occupa a domicilio del paziente percependo una retribuzione dalla famiglia
- Caregiver istituzionale: professionista sanitario, sociale e amministratore di sostegno (che in base alla legge 6/2004 è nominato dal giudice a tutela della persona con limitata capacità di agire)

Si è visto come, in molti casi, la non autosufficienza spaventi più della longevità, non a caso nella cultura sociale collettiva si diventa vecchi quando si perde la propria autonomia, diventando dipendenti da altri. Nel nostro Paese sono prevalentemente le famiglie a occuparsi dei longevi parzialmente o totalmente non autosufficienti, garantendo direttamente il care (in particolare mogli, conviventi, madri e figli) o assumendo una badante. Secondo l’indagine Istat realizzata sulla base dei dati del modulo ad hoc europeo “Reconciliation between work and family life” inserito nella

Rilevazione sulle forze di Lavoro^[8], nel 2018 i caregiver familiari erano complessivamente 12 milioni 746 mila: persone tra i 18 e i 64 anni (34,6% della popolazione) che si prendevano cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani. Tra gli occupati, quasi il 40% dei 18-64enni svolgeva attività di cura. I caregiver sono soprattutto donne, in età compresa tra 45 e 55 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa ma che nel 60% dei casi si sono trovate costrette a lasciare il lavoro per prendersi cura della persona malata. L'Istat, tuttavia, fa notare che nella realtà i caregiver potrebbero essere molti di più solo che, prendendosi cura dei malati senza alcuna tutela da parte della legge, sono di difficile individuazione.

1.5 Le attività del caregiver

Le attività che caratterizzano il caregiver consistono nel prestare cure e sostegno a persone con problematiche nello svolgimento delle cosiddette “attività della vita quotidiana”, che possono essere suddivise in attività di base – come alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare il wc, muoversi in casa etc. – ed altre attività: l'uso del telefono, preparare il cibo, pulire la casa, fare compere/acquistare, lavare la biancheria, spostarsi fuori casa, maneggiare medicinali e denaro etc. Sempre più spesso inoltre il caregiver è impegnato anche nel fornire prestazioni a carattere sanitario, sulla base di specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento. Non ci dobbiamo dimenticare poi la gestione difficile e faticosa della persona assistita in presenza di disturbi mentali e comportamentali. Gli impegni assistenziali, insomma, sono innumerevoli, con forti differenze tra un caso e l'altro, sia per la gravosità, sia per la durata dell'impegno. A tutto ciò va implementata la capacità di non sostituirsi del tutto al curato ma di fargli sviluppare un grado di autonomia residuo, per quanto possibile, utile anche a diminuire l'avanzamento tempestivo della malattia.

Anche il caregiver, però, ha bisogno di assistenza. Nella fase iniziale di questo nuovo ruolo, subisce un processo di adattamento alla nuova realtà. L'esperienza comune, soprattutto nei familiari, è il ritrovarsi in questa nuova situazione da un giorno a un

altro e per amore e solidarietà perseverare nell'affrontare importanti rinunce.

Frequentemente si verificano un drastico cambiamento dello stile di vita, con la rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione, e diversi tipi di limitazioni rispetto all'attività professionale svolta (che in alcuni casi limite si traducono in perdita del posto lavoro).

I bisogni e le necessità personali passano quindi in secondo piano, se non sono del tutto annullati, a beneficio della persona cara e delle sue esigenze. L'assistenza informale viene prestata il più delle volte sulla base di motivazioni affettive e legami emotivi, a cui sono generalmente associati sentimenti positivi, tuttavia le numerose situazioni di difficoltà in cui ci si può trovare possono generare stati d'animo negativi. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, patologie somatiche sono spesso un accompagnamento della vita dei caregiver, sui quali ricade un peso, a volte, difficilmente sostenibile. La solitudine, la mancanza di supporto emotivo, le incomprensioni sono spesso la cornice di riferimento che rende faticosa e problematica l'esperienza personale del caregiver, con conseguenze negative per la persona assistita e per se stessi. Tutto ciò crea situazioni ed esperienze che incidono profondamente sulle capacità di resilienza del caregiver, il più delle volte chiamato a rimodellare, a fatica, i propri equilibri esistenziali.

Ogni essere umano vive ed è soggetto alla continua interazione con altre persone, è attraverso lo scambio con gli altri che ognuno di noi dà significato a se stesso e alla sua esperienza. Questo vale anche per la relazione che si instaura fra il caregiver e la persona assistita, dove le abilità che entrano in gioco sono le più varie. È importante, infatti, saper comunicare, sviluppare empatia, saper ascoltare, saper riconoscere le proprie emozioni. Queste azioni, che riconosciamo come naturali e che a volte diamo per scontate nella nostra quotidianità, in realtà presuppongono un impegno e un lavoro costante. Un giusto approccio nei confronti della persona da assistere prevede inoltre lo sviluppo della capacità di ascolto e la costruzione di un'efficace interazione, adottando comportamenti che ne facilitino il buon esito e favoriscano la partecipazione, eventualmente, anche da parte della persona anziana.

Qualunque siano le condizioni e la patologia dalla quale è affetta la persona cara, lo stato d'animo del caregiver è messo a dura prova. Imparare a regolare le emozioni, senza ignorarle o soffocarle, e a gestire lo stress sono due passi fondamentali perché non solo aiutano il caregiver ad affrontare in modo migliore il carico di lavoro ma contribuiscono a far progredire la relazione di cura con la persona assistita.

1.6 La qualità di vita del caregiver

La qualità di vita del caregiver del paziente con patologia cronica dipende da molti fattori che possono essere i più vari e disparati: condizione, tipologia ed avanzamento della malattia dell'assistito, ruolo e grado di assistenza fornita dal "curante", situazione familiare ed ambientale nel contesto di assistenza, livello di responsabilità gestito, caratteristiche propriamente soggettive dei soggetti coinvolti, e molto altro.

Il caregiver spesso presta la sua assistenza volontariamente e a titolo gratuito: si tratta di una scelta che, anche nelle situazioni migliori, comporta un carico di responsabilità, preoccupazioni ed incombenze. Inoltre il caregiver spesso assume questo ruolo in modo improvviso ed inatteso o graduale con l'insorgere e l'aggravarsi della malattia di una persona cara. Egli deve abituarsi ad una certa dose di stress e sofferenza causate dalla scelta di prendersi cura di un altro, e successivamente trovarsi senza rendersene conto a fare sforzi e rinunce, a negarsi occasioni di svago e socialità. Lo stress non è di per sé un problema, è invece una reazione normale, fisica e psicologica, a situazioni importanti che richiedono energie, sforzi e concentrazione. Ma i problemi iniziano quando questi stimoli sono troppo intensi, eccessivi, o si prolungano nel tempo, costringendo la persona a perdere moltissime energie e risorse psicologiche per tamponare la situazione.

Con il termine burden del caregiver si intende una particolare risposta allo stress cronico che viene percepito dai caregivers e dovuto alle loro azioni di cura nei confronti dei curati (spesso familiari) ammalati^[9]. Il burden del caregiver è una sindrome con manifestazioni psicofisiche simili al burnout, con una sensazione

crescente di stanchezza e di esaurimento emotivo, che può portare ad un calo delle difese immunitarie, allo sviluppo di sintomi psichici come ansia e depressione, e con problematiche varie come disturbi del sonno, disturbi gastro-intestinali e un generale peggioramento della qualità di vita. Il burden del caregiver è essenzialmente una forma di stress, che tende a cronicizzarsi quanto più si prolunga la situazione di accudimento, e si manifesta nelle forme più disparate e soggettive. I principali sintomi sperimentati dal caregiver quando questa condizione di stress persiste per molto tempo sono: problemi del sonno, problemi nell'appetito, flessione dell'umore, difficoltà di attenzione e concentrazione, difficoltà a ricordare, irritabilità, ansia, preoccupazione persistente, sintomi da somatizzazione, facilità ad ammalarsi. Spesso il caregiver può sentirsi ipercoinvolto, sentendo di aver assunto una responsabilità che non può delegare, al punto da percepire come una propria colpa anche eventuali criticità o peggioramenti nel proprio parente ammalato. L'intensità dei sintomi può essere tale da portare il soggetto a dover ricorrere egli stesso ad una cura medica.

È vero anche che il ruolo e la funzione di questa figura di cura possono dare appagamento e felicità nell'assistenza quotidiana dove la persona può mettersi in gioco ed aiutare l'assistito nelle attività o occupazioni più disparate. Certamente il caregiver può beneficiare da questo punto di vista, in base anche alla personalità della persona stessa, valorizzando e focalizzandosi sull'utilità del suo intervento spesso necessario e di vitale importanza. Tuttavia sono state elencate e discusse alcune situazioni o incombenze molto diffuse nel panorama dell'assistenza generale che possono influenzare la qualità di vita del curante e del curato, ponendo dei quesiti fondamentali sulla realtà della relazione di cura in questo ambito.

1.7 I bisogni primari del paziente

1.7.1 L'igiene della persona

Una delle necessità primarie di qualsiasi persona consiste nell'igiene personale, considerato come l'insieme delle azioni che garantiscono la pulizia ed il benessere della persona nel rispetto delle sue abitudini di vita. Lavarsi le mani, il viso, il corpo, farsi la doccia o avere una buona igiene orale è di fondamentale importanza per la stragrande maggioranza delle persone, questi semplici atti permettono di mantenere una pelle sana e pulita, idratata e favoriscono anche la circolazione sanguigna. La pulizia del corpo è tanto importante, soprattutto con l'avanzamento dell'età, quanto vi è la necessità di agire in presenza di fattori quali: incontinenza urinaria e/o fecale, sudorazione profusa, limitata mobilità degli arti, la presenza di convinzioni di natura culturale o religiosa. Mantenere una buona igiene personale è importante anche per il miglioramento dell'immagine, poiché incide in modo positivo sullo stato di benessere psicologico, oltre che fisico, della persona.

1.7.2 L'importanza dell'alimentazione

L'alimentazione, soprattutto se fatta in autonomia, è di fondamentale importanza non solo perché permette al curato di stare in salute ma anche perché gli permette, in caso di vecchiaia, di mantenersi in uno stato di attività. I disagi più comuni possono essere individuati nel malfunzionamento dell'intestino, dello stomaco o di un altro organo/apparato coinvolto nella deglutizione, digestione o smaltimento del cibo ingerito. Vi sono poi dei farmaci che possono essere incompatibili con specifici cibi perciò bisogna fare attenzione a ciò che la persona ingerisce, altre volte invece si richiede una alimentazione che porti a ridurre eventuali carenze di proteine, vitamine e sali minerali. Una giusta ed equilibrata alimentazione può recare innumerevoli benefici e può prevenire molti problemi, posticipando l'insorgenza di altre condizioni o prolungandone la decadenza alleviandone gli effetti indesiderati. I problemi nell'alimentazione nelle malattie croniche sono i più vari e complessi ma le soluzioni sono altrettanto diverse ed efficaci.

1.7.3 La gestione della mobilità e le lesioni da pressione

La prevenzione e la cura delle lesioni da pressione, anche chiamate “piaghe da decubito”, e/o di qualsiasi altra forma di lesione è molto importante per la salute del paziente, fondamentale in questi termini è assisterlo ed accompagnarlo ad avere una postura migliore e conforme alla sua mobilità. La mobilità, o eventuale immobilità, deve essere garantita in sicurezza, e possibilmente essere autonoma. I trasferimenti e la mobilità, che sia in carrozzina, con il deambulatore, con un bastone o con la presenza, o non, di altri dispositivi ed ausili, devono essere consentiti e promossi per la salute della persona. Mantenere un approccio che incoraggi ed appoggi l'autonomia anche in questa area diventa di grande rilievo sia per il paziente che per la sua famiglia. La capacità di spostarsi, in casa o fuori, mette a disposizione un maggiore conseguimento di attività significative e di occupazioni che cambiano lo stile di vita e la quotidianità del curato che, inoltre, può raggiungere un più vario e vasto gruppo di contatti ed amicizie. Spostarsi rende la persona più partecipe ed attiva, anche mentalmente, a tutte quelle attività che per lei sono importanti, in uguale misura favorisce la socializzazione.

1.7.4 Le altre attività della vita quotidiana

Oltre a quelle che sono state già presentate (Adl= Activities of daily living) vi sono numerose altre attività della vita quotidiana che hanno un ruolo importante per la persona, soprattutto all'interno di un contesto comunitario (Iadl= Instrumental Activities of daily living). Queste possono ricadere sull'area dei lavori domestici, preparazione pasti, gestione soldi, spese varie inerenti alle cose necessarie, utilizzo telefono o altre forme di comunicazione o dispositivi informatici, assunzione farmaci prescritti e molte altre. Molte di queste occupazioni aiutano a dare un ruolo ed una identità alla persona che vede nella riuscita dell'attività un barlume di soddisfazione. La pratica di queste occupazioni, soprattutto se svolte autonomamente, migliora l'attività e l'umore mentale e contribuisce a dare un beneficio emotivo.

1.8 Gli incidenti domestici

Uno dei più grandi problemi per la sanità pubblica è rappresentato dagli infortuni che avvengono tra le mura domestiche, questi rappresentano nella maggior parte dei paesi industrializzati una delle principali cause di mortalità in ogni fascia di età. Questi incidenti non sono pericolosi solamente per chi li commette ma hanno un grande impatto soprattutto in termini di assistenza sanitaria ospedaliera ed extra-ospedaliera e di invalidità permanente e temporanea, oltre all'influenza negativa nei caregivers che si trovano ad assistere a persone che rientrano in questa categoria. Osservando le più recenti rilevazioni Istat^[10] : nel 2021, gli incidenti in ambiente domestico hanno coinvolto, nei 3 mesi precedenti l'intervista, 633 mila persone, pari al 10,6 per 1.000 della popolazione. Su questa base si può stimare che, nell'arco di 12 mesi, il fenomeno abbia coinvolto 2 milioni e 500 mila persone circa, cioè 42 individui ogni 1.000. Il numero complessivo di incidenti domestici rilevati nel trimestre è 743 mila. Il 64% di tutti gli incidenti accaduti riguarda le donne con un quoziente di infortuni pari al 13,5 per 1.000, mentre fra gli uomini è del 7,6 per 1.000. Fino ai 14 anni gli incidenti prevalgono tra i maschi, mentre nelle età successive sono le donne ad essere più coinvolte. Le cadute rappresentano la dinamica di incidente più ricorrente tra gli anziani, senza distinzioni di genere. I fattori di rischio che caratterizzano questi incidenti sono i più disparati e possono essere collegati alle condizioni di salute della persona, ad esempio se questa ha problemi di vista, mobilità, assume farmaci, soffre di demenza o altre patologie specifiche (etc..), ma anche all'ambiente o a cause esterne, come la presenza di scale, assenza di corrimano, pavimenti scivolosi o addirittura scarsa illuminazione degli ambienti interni o esterni (etc..).

1.9 Terapia Occupazionale ed autonomia

La necessità dei caregivers di essere informati, istruiti e sostenuti per affrontare, assieme all'assistito, le mille difficoltà della vita quotidiana sembra evidente. Il

terapista occupazionale in questo contesto si propone di educare, sensibilizzare ed aiutare il caregiver nelle occupazioni quotidiane di cura promuovendo anche il concetto, per quanto concesso, di autonomia. Da una parte l'obiettivo sarà quello di migliorare la capacità di assistenza del malato ma dall'altra vi sarà un allenamento nel discernere quando sostituirsi al paziente e quando no, facendogli sviluppare o mantenere alcune abilità che gli possono essere utili e lo rendono più attivo nella vita quotidiana. Attraverso l'uso di scale valutative queste abilità possono essere consapevolizzate, o scoperte, e promosse. Oltre a ciò il T.O. si propone di promuovere, attraverso anche la semplice informazione, la salute di entrambe le parti, prevenire l'insorgenza di altre patologie e/o complicanze da parte del paziente e di un eccessivo burden da parte del caregiver, ricercare soluzioni pratiche a bisogni concreti, favorire lo scambio e la trasparenza in una relazione collettiva e dare supporto/consigli su eventuali ausili, protesi e adattamenti ambientali. La prospettiva centrata sulla persona in sé e sulle sue attività darà, per molte persone, un senso ed uno scopo maggiore alla vita giornaliera.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo dello studio

Si è vista, nel capitolo precedente, l'importanza e la necessità di formazione del caregiver per l'assistenza di pazienti con patologie croniche. Le condizioni e la qualità di vita dello stesso si ripercuoteranno nella vita dell'assistito, andando ad influenzare la relazione di cura e la quotidianità in maniera negativa o positiva. Tutto ciò però può essere visto come un'opportunità per la nostra figura, andando a modellare certi schemi di pensiero, di ruolo e di vita propri del caregiver.

L'obiettivo principale di questo elaborato, come già esposto nell'introduzione, è quello di ricercare nella letteratura scientifica l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nei caregivers di persone affette da patologie croniche.

2.2 Quesito di ricerca

Il quesito principale che giustifica la ricerca di questo elaborato, esposto in forma narrativa è il seguente:

Qual è l'efficacia di un trattamento di Terapia Occupazionale in una popolazione di caregivers di pazienti affetti da patologie croniche?

2.3 Strategia di ricerca

Per la stesura di questo lavoro è stata condotta una ricerca in letteratura all'interno delle seguenti banche dati: PUBMED/MEDLINE, COCHRANE LIBRARY, GALILEO DISCOVERY, AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (AJOT), SOUTH AFRICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY (SAJOT) applicando precisi criteri di selezione.

Sono state utilizzate le seguenti *Keywords* nelle ricerche avanzate nelle banche dati:

- “Caregiver” - “Caregivers” – “Caregiver, family” - “Caregiver, spouse”
- “Occupational Therapy”
- “Chronic disease” - “Chronic diseases”

Le *Keywords* sono state ricercate con l’operatore logico, o collegamento, *AND* e sono state utilizzate principalmente come “*Mesh Terms*”, “*Mesh Major Topic*” o nella categoria “*All Fields*”.

2.4 Selezione del materiale: criteri di inclusione ed esclusione

Gli articoli citati nel presente elaborato sono stati selezionati tenendo conto del quesito di ricerca iniziale e degli outcomes finali, affini alla ricerca in questione. I risultati presenti sono validati e rilevanti nel contesto dell’argomento trattato, possono essere applicati nel quadro assistenziale scelto.

- Criteri di scelta:

<ul style="list-style-type: none"> • Criteri di <u>inclusione</u> 	<ul style="list-style-type: none"> - Disegno di studio: studi RCT, Revisioni sistematiche, meta analisi, Linee guida, studi coorte e trial non controllati (etc.) - Tempo: studi pubblicati da <= 8 anni - Presenza di full text (altrimenti si richiede agli autori) - Interventi: sviluppo capacità/competenze del caregiver di pazienti con malattie croniche
<ul style="list-style-type: none"> • Criteri di <u>esclusione</u> 	<ul style="list-style-type: none"> - Tempo: studi pubblicati da > 8 anni - Outcomes non validati e diversi rispetto all’obiettivo di ricerca - Mancata inclusione nella popolazione trattata di soggetti con malattie croniche è corrispettivi caregivers

Dopo una selezione iniziale è stata effettuata una successiva analisi per abstract e full text che ha portato alla selezione degli articoli rilevanti e che rispondevano al quesito di ricerca dell’elaborato.

2.5 Analisi dei risultati

Conseguentemente ad una selezione iniziale è stata effettuata una successiva analisi per abstract e full text che ha portato alla selezione degli articoli rilevanti e rispondenti al quesito di ricerca. Applicando alla ricerca poi i Mesh Terms, le parole chiave ed altri range come l'anno di pubblicazione gli articoli in questione si sono ridotti drasticamente a qualche decina. Gli articoli presi in considerazione, e che hanno soddisfatto i criteri di inclusione, alla fine sono 7.

CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA

Di seguito verranno presentati i 7 articoli che hanno soddisfatto i criteri di inclusione e sono stati scelti per lo scopo dell'elaborato. Gli studi indicati mostreranno principalmente le necessità di attuare interventi di terapia occupazionale nei riguardi dei caregivers di persone con patologie croniche e la loro efficacia. Andranno ad informare il lettore sulla qualità di vita, il benessere, il carico di assistenza e molti altri fattori che influenzano la gestione dei pazienti da parte dei curanti, mostreranno infine l'efficacia ed il positivo cambiamento che la terapia occupazionale può portare con i suoi interventi.

3.1 Presentazione studi inclusi

- ✓ *Occupational Therapy Interventions for Older Adults With Chronic Conditions and Their Care Partners (AOTA, 2021)* ^[11]

In questo articolo viene descritto un caso clinico di un anziano con patologia cronica, John, e di sua figlia, Dawn, che hanno ricevuto servizi di Terapia Occupazionale a domicilio. Questo studio vuole dimostrare come i T.O. possano supportare e partecipare al presente modello di assistenza geriatrica incentrato sia sulla persona che sulla famiglia, discutendo i processi di valutazione e di intervento per supportare l'autogestione delle condizioni croniche, le abilità di coping ed il problem-solving. John, 70 anni, è stato indirizzato alla T.O. domiciliare a causa di una recente diagnosi di neuropatia periferica dopo un controllo annuale dal suo medico di base, riferisce inoltre di non riuscire a gestire bene il suo diabete (tipo 2), ciò limita la sua capacità di svolgere le attività quotidiane. Dopo alcune valutazioni, basandosi sulle evidenze disponibili e sulle preferenze di John e Dawn, la terapeuta coinvolta nel caso, Madeline, ha sviluppato un piano di assistenza domiciliare della durata di due mesi, i due hanno partecipato a quattro sessioni di T.O. a domicilio i cui obiettivi prefissati

sono stati il miglioramento della qualità di vita, del benessere della salute e della conoscenza della condizione cronica di John. Le valutazioni utilizzate nel seguente studio sono state: Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Brief Health Literacy Screening Tool, Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS), Global Health scale. Dopo aver appreso dal profilo professionale e dal COPM che John e Dawn volevano lavorare assieme per instaurare uno stile di vita più sano, Madeline ha suggerito loro di partecipare ad un workshop virtuale sull'autogestione del diabete della durata di sei settimane (due ore a settimana). Durante le prime due sessioni di terapia occupazionale Madeline ha fornito alla famiglia delle strategie per aiutarli ad affrontare la recente scomparsa della madre di Dawn, moglie di John, attraverso la registrazione dei loro pensieri e sentimenti su base giornaliera e settimanale. Ha inoltre fornito alcune informazioni sull'impatto del sonno sulla salute notturna e dato dei consigli su come migliorarlo. Nella terza e quarta sessione Madeline ha lavorato con loro per adattare le abilità di vita quotidiana utilizzando delle strategie problem-solving soprattutto nella preparazione dei pasti e nell'esercizio fisico, attività scelte dalla famiglia. Dawn infatti ha riferito di essere disposta ad aiutare il padre a creare una lista della spesa che includesse scelte alimentari più sane e di incontrarsi per almeno tre volte la settimana camminando per 30 minuti assieme. Grazie all'uso di questi interventi basati sull'evidenza John e Dawn hanno raggiunto gli obiettivi stabiliti dopo aver completato quattro sessioni di terapia occupazionale a domicilio e un workshop online di 6 settimane. Al follow-up i punteggi del COPM di John erano migliorati da 5 a 9 (su 10) sia nella scala della performance che in quella della soddisfazione. John e Dawn hanno anche iniziato una routine settimanale di camminate, che ha migliorato il loro benessere e la loro relazione e, inoltre, hanno trovato il diario utile per affrontare la loro recente perdita e gestire la loro salute. I punteggi di John sulla scala PROMIS sono migliorati a 16 (punteggio T = 50,8) per le voci relative alla salute fisica e a 16 (punteggio T = 53,3) per le voci relative alla salute mentale, indicando una buona salute globale. John e Dawn hanno riferito di non aver seguito lo sviluppo di

una lista della spesa settimanale e di un piano di preparazione dei pasti, tuttavia hanno discusso e impostato un'opzione di consegna dei pasti per John che include alimenti più sani. Di conseguenza questo studio ha mostrato una lieve efficacia dell'intervento di terapia occupazionale nella vita del paziente e del caregiver in questione.

✓ *Family caregivers' perception and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases (SAJOT, 2016)^[12]*

Questo studio si è proposto di esplorare la percezione e le esperienze dei caregivers familiari riguardo all'assistenza degli anziani con malattie croniche in Capo Occidentale, in Sudafrica. Altri obiettivi erano quelli di esplorare i facilitatori e le barriere che influenzano l'equilibrio occupazionale dei caregivers che possono sperimentare rischi per la salute ed il carico assistenziale. Per lo studio è stato utilizzato un disegno di ricerca qualitativo esplorativo-descrittivo con un particolare approccio interpretativo. La popolazione comprendeva membri di famiglie che vivevano con un anziano con malattie croniche che risiedevano sei sobborghi meridionali e settentrionali ed a Cape Flats di Città del Capo. Il campionamento mirato è stato utilizzato per reclutare sei di questi caregivers che si sono impegnati a fornire informazioni riguardo la loro assistenza. L'età dei partecipanti era compresa tra i 24 ed i 79 anni, 5 donne ed 1 solo uomo. La raccolta dei dati è stata condotta attraverso interviste semi-strutturate, della durata di circa 40/60 minuti, faccia a faccia con i partecipanti al fine di comprendere le loro esperienze e la loro propria percezione riguardo l'assistenza. Ogni intervista è stata registrata e trascritta testualmente. I ricercatori dello studio hanno definito tre temi principali, quali: "Dio dà le battaglie più dure ai soldati più forti", "Mantenere la testa fuori dell'acqua" e "Non è come sembra". I partecipanti hanno espresso infatti che prendersi cura dei loro familiari con patologia cronica è un'occupazione impegnativa che sembra influenzerli mentalmente, fisicamente ed emotivamente e per alcuni di loro l'abuso di

alcolici è divenuto un'opzione non trascurabile. Due dei sei caregivers hanno riferito di essere in difficoltà economiche per pagare l'alloggio, le medicine e prodotti vari, lamentandosi inoltre del poco riposo e della mancanza di una vita sociale. Molte volte si trovano ad essere obbligati a prendersi cura dell'anziano a causa delle circostanze, in molti hanno lasciato il lavoro per farlo anche a causa dell'assenza di aiuto da parte degli altri membri della famiglia. Se l'aiuto fornito dagli altri membri familiari sussiste viene molto apprezzato anche per alleviare lo stress ed il carico assistenziale; utile anche la partecipazione a gruppi di sostegno per consolidare la motivazione. Altro fattore che ha inciso in maniera positiva è stata l'adesione ad un credo religioso. Molto gradito è stato anche il supporto di assistenti sociali, terapisti occupazionali ed altre figure professionali. Tre dei sei caregivers hanno condiviso che l'assistenza al loro familiare ha avuto un'influenza negativa sulla loro vita personale, sociale e lavorativa, in quanto mancava il giusto equilibrio. In generale, i risultati dello studio hanno messo in evidenza l'importanza di migliorare l'equilibrio occupazionale dei caregivers; questi infatti vivevano una vita frenetica e difficile. I terapisti occupazionali dovrebbero prendere in considerazione le loro esigenze nel pianificare interventi per affrontare il carico lavorativo e promuovere la loro salute ed il loro benessere. I partecipanti hanno indicato che i terapisti occupazionali hanno fornito loro informazioni utili, soprattutto sulla gestione dell'ambiente domestico, ed hanno svolto un ruolo importante nel facilitare l'assistenza. Essi suggeriscono di sviluppare delle partnership per favorire il processo di integrazione dei servizi domiciliari all'interno dei dipartimenti governativi, come la sanità, l'istruzione, il governo locale ed anche organizzazioni religiose. I risultati dello studio possono essere utilizzati nell'educazione del ruolo del terapeuta occupazionale per quanto riguarda i familiari di pazienti con malattie croniche.

✓ *Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life (CADERNOS BRASILEIROS DE TERAPIA OCUPACIONAL*

*2018, Bento Miguel Machado, Daniel Ferreira Dahdah, Leonardo Martins
Kebbe)^[13]*

L'obiettivo di questo studio era quello di caratterizzare le modalità di coping dei caregivers nella vita quotidiana dopo un mese dalla dimissione dall'ospedale di un familiare con malattia cronica non trasmissibile (MCNT) e identificare la percezione che elaborano su se stessi. Questo studio descrittivo con approccio qualitativo-quantitativo è stato composto da 30 caregivers di familiari affetti da MCNT seguiti nel reparto di medicina dell'ospedale statale di Ribeirão Preto (HERP). I criteri di inclusione erano: essere un caregiver di un paziente con diagnosi di malattia cronica non trasmissibile, familiare con malattia nel reparto dell'HERP, avere più di 18 anni, risiedere a Ribeirão Preto, essere disponibile per le richieste dello studio in conformità ai requisiti della ricerca. I partecipanti sono stati identificati attraverso le cartelle cliniche elettroniche e contattati telefonicamente dopo aver applicati i criteri di inclusione. Gli strumenti utilizzati, applicati individualmente dai ricercatori, sono stati: il questionario sociodemografico (per i dati personali e professionali), l'indice di Barthel (per valutare l'indipendenza funzionale nella cura personale e la mobilità dei familiari), la Coping Mode Scale (per accedere alle strategie di coping utilizzate dai caregivers) ed il questionario semi-strutturato. L'EMEP presenta quattro strategie di coping: strategie focalizzate sul problema, su pensieri religiosi-fantastici, sulla ricerca di supporto sociale e focalizzate sulle emozioni. L'analisi dei dati quantitativi è stata eseguita con statistiche descrittive, analisi della varianza (ANOVA), test di Duncan e di Tukey. Le strategie di coping vengono definite come cambiamenti cognitivi e sforzi comportamentali atti ad affrontare lo stress derivante da situazioni difficili, molte volte valutate come un peso o che superano le proprie risorse, come quelle di assistere un familiare malato. Le strategie di coping utilizzate dai caregivers sono correlate al livello di istruzione, alle capacità cognitive, all'esperienza di vita, abilità sociali, supporto sociale, personalità e molti altri fattori. La letteratura sottolinea la necessità di ricevere e fornire informazioni ai caregivers soprattutto per interventi di assistenza più efficaci. I risultati hanno mostrato che la maggior parte dei

caregivers erano coinvolti nell'assistenza per un lungo periodo di tempo, il 43% dei quali non riceve alcun aiuto da altri per condividere i compiti di cura, il 60% è in cura da più di tre anni ed i familiari affetti spesso hanno comorbidità che aggravano il loro stato e portano a ricoveri ospedalieri più frequenti. La scala dell'EMEP mostra che i caregivers adottano principalmente strategie focalizzate sul problema, successivamente strategie incentrate su questioni religiose e fantasiose, poi per la ricerca di supporto sociale e solo infine strategie basate sulle emozioni. Secondo l'ANOVA le misurazioni sono state statisticamente significative. Si osserva che la maggior parte dei caregivers del campione ha una percezione positiva riguardo all'assistenza anche se questa dipende sia da fattori soggettivi che dal grado di indipendenza del familiare malato. I discorsi dei partecipanti relativi alla percezione psicologica dell'assistenza offerta in relazione alle strategie utilizzate indicano che i caregivers non sono in grado di adattarsi o risolvere i problemi per cui vi è la necessità di intervento dell'operatore sanitario. Sono emerse dallo studio numerose attività che aiutano il caregiver a far fronte ai problemi quotidiani legati anche all'assistenza, queste si riassumono nelle seguenti tematiche: attività piacevoli (come attività fisica, leggere libri/guardare la tv o film, conoscere nuove persone, viaggiare, etc.), spiritualità (come pregare, digiunare, avere una relazione con Dio) ed avere un supporto sociale informale (ad esempio affidarsi alla famiglia, amici, chiesa, altri centri..). Questi aspetti indicano ancora una volta il rilevante contributo della Terapia Occupazionale all'assistenza sanitaria alla cura della salute del caregiver utilizzando le più varie strategie di intervento. Evidente è la necessità di implementare azioni di supporto, formazione ed orientamento ai caregivers per assisterli nella realizzazione delle attività di cura, minimizzando il sovraccarico sperimentato e contribuendo a una relazione di cura integrale e singolare. Il seguente studio quindi è stato in grado di caratterizzare le strategie di coping dei caregivers di familiari con patologie croniche, evidenziando la complessità dell'esperienza di essere un caregiver. Sono necessari però ulteriori studi che avanzino proposte di strategie di intervento per i caregivers.

- ✓ *Evidence for the Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Chronic Conditions (AOTA 2021, Stephanie A. Rouch, Beth E. Fields, Hussain A. Alibrahim, Juleen Rodakowski, Natalie E. Leland)^[14]*

Lo scopo dello studio era quello di valutare le prove di efficacia degli interventi a sostegno dei caregiver di adulti affetti da patologie croniche da parte dei terapisti occupazionali, per fare ciò sono stati ricercati in cinque diversi principali database gli articoli inerenti all'obiettivo dello studio con criteri stabiliti e sono stati stabiliti dei precisi criteri di inclusione ed esclusione. La revisione sistematica è stata eseguita secondo le linee guida Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), la domanda di ricerca ed i termini di ricerca sono stati sviluppati attraverso un processo di collaborazione con la metodologia di ricerca ed il personale dell'AOTA, un bibliotecario di ricerca medica, un gruppo consultivo esterno di terapisti occupazionali, ricercatori specializzati con esperienza nel settore. Gli interventi dovevano rientrare nell'ambito della terapia occupazionale ed essere abbastanza recenti, comprendere caregivers di pazienti di età maggiore o uguale a 18 anni con almeno una condizione cronica o essere anziani fragili con condizioni croniche, avere luogo nelle comunità o in contesti di assistenza post-acuta. 48 sono stati gli articoli che rispondevano a questi criteri. La forza delle prove per ogni tema è stata valutata utilizzando le classificazioni della U.S. Preventive Services Task Force (2018) e gli interventi sono stati classificati in psicoeducativi e/o educativi con successiva formazione di competenze. I 28 studi psicoeducativi hanno incorporato componenti di intervento cognitivo-comportamentale, tra cui consulenze, problem-solving, coaching e case management, per aiutare i caregiver ad affrontare la situazione. Nello specifico quattordici studi si sono concentrati sulla fornitura di supporto e consulenza durante l'adattamento dei caregiver al loro ruolo, sei studi hanno utilizzato esplicitamente strategie di problem solving per affrontare le sfide legate al ruolo di caregiver, sei studi hanno fornito un coaching sulle abilità di coping per gestire le emozioni e le responsabilità del caregiving, due studi hanno fornito consulenza sulle strategie di caregiving e supporto nella gestione dei casi per

facilitare l'accesso a ulteriori risorse. Gli esiti più frequentemente studiati sono stati la depressione (n = 21), il carico o la tensione (n = 16) e qualità della vita (n = 10). Venti articoli invece descrivono interventi che consistono in istruzione e formazione delle competenze. Questi interventi sui caregiver erano incentrati sulla fornitura di informazioni chiave sul processo della malattia e sulla formazione delle competenze per la gestione della salute del ricevente per supportare il caregiver. Sei studi hanno fornito istruzioni didattiche incentrate sull'adattamento delle abilità di vita quotidiana, sulla gestione delle finanze e sul processo di guarigione, Sei studi si sono basati sull'educazione didattica utilizzando la formazione pratica e il metodo teach-back per aumentare le abilità di manipolazione sicura dei pazienti, Cinque studi si sono concentrati sull'educazione e sull'applicazione dei principi di autogestione per la diade caregiver-ricevitore, Due studi hanno facilitato una componente di esercizio di gruppo in aggiunta all'educazione sulla gestione della malattia e sul recupero, Uno studio ha formato personale riabilitativo multidisciplinare per fornire una formazione ai caregiver durante la degenza di riabilitazione del paziente. I risultati dei caregiver variano da uno studio all'altro. Gli esiti più frequentemente studiati sono stati la qualità della vita (n = 11), il peso o carico (n = 8) e la conoscenza (n = 6). Si è riscontrata una bassa forza di evidenza per gli interventi di psicoeducazione dei caregiver per migliorare i risultati psicosociali. Questa bassa forza può essere attribuita all'ampia variabilità dei componenti dell'intervento tra gli studi. Gli interventi di formazione sulla risoluzione dei problemi, in cui i caregiver ricevevano un'istruzione e si esercitavano a usare una strategia a più fasi per affrontare i problemi più urgenti, hanno fornito risultati positivi significativi.

Anche gli interventi di gruppo ad alto dosaggio, incentrati sulle strategie di coping, si sono dimostrati efficaci nel migliorare la depressione e la qualità di vita. Questi risultati sono coerenti con la letteratura passata che suggerisce che il problem solving e la formazione sulle abilità di coping sono interventi psicosociali promettenti per migliorare il benessere dei caregiver. La revisione ha riscontrato una moderata forza di evidenza che l'istruzione con formazione delle abilità può migliorare le

conoscenze. Gli interventi che includevano una formazione pratica individualizzata sulle tecniche di trasferimento e movimentazione in sicurezza hanno mostrato le maggiori promesse di miglioramento della qualità di vita e del carico. Dei 48 studi, solo 3 hanno misurato la partecipazione e la funzione sociale, 3 hanno misurato la preparazione e 1 ha misurato le competenze basate sulle prestazioni. All'interno di questi approcci, infine, l'addestramento alla risoluzione dei problemi e alle abilità di coping, l'educazione all'autogestione diadica e l'addestramento pratico sono promettenti per migliorare i risultati dei caregiver.

✓ *Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child (SJOT 2018, Louise Ranehov & Carita Håkansson)^[15]*

Esaminare come i genitori hanno vissuto nei panni di assistenti sanitari per i loro figli con malattie croniche e scoprire il potenziale aiuto della terapia occupazionale in questo contesto di intervento sono stati obiettivi presi in considerazione per la stesura di questo studio. Quando i genitori, oltre a prendersi cura del proprio figlio, devono gestire un lavoro regolare, la situazione può diventare precaria, è quindi comune riscontrare disturbi legati allo stress in questo gruppo di persone. Per molti genitori che si occupano di un bambino con una disabilità cronica i supporti formali, soprattutto i vari servizi a disposizione e l'aiuto dei professionisti, sembrano essere importanti per la salute ed il benessere degli stessi. I dati dello studio sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate basate sulla Work Environment Impact Scale (WEIS-S) condotte a nove madri che avevano un figlio di età compresa tra gli 8 ed i 17 anni con una disabilità cronica cognitiva e/o fisica. L'analisi è stata condotta utilizzando l'analisi diretta del contenuto mentre la categorizzazione dal Modello di Occupazione Umana (MOHO). Tutte le madri erano sposate o conviventi e di età

compresa tra i 41 e i 50 anni (età media 44,4 anni), tutte vivevano in case con giardino, erano impiegate in un'azienda di assistenza privata, e lavoravano almeno 40 ore alla settimana. Ognuna di loro aveva da 1 a 10 anni di lavoro (media 4,7 anni). Cinque dei figli avevano una disabilità cognitiva e quattro avevano sia una disabilità fisica sia una disabilità cognitiva. Tutti i bambini avevano esigenze di assistenza, come la necessità di un aiuto totale per l'igiene, l'alimentazione, la vestizione e la comunicazione. Per reclutare i partecipanti è stato pubblicato un annuncio con informazioni sullo studio sul sito web dell'organizzazione. I criteri di inclusione per i partecipanti erano che vivessero nella regione di Scania (Svezia), lavorassero almeno 30 ore alla settimana, avessero lavorato almeno un anno come assistenti HC, comprendessero e parlassero lo svedese, avessero un bambino di età compresa tra 0 e 20 anni con una disabilità fisica o cognitiva, o entrambe. I dati sono stati raccolti con interviste durate tra 1 e 3 ore, principalmente a casa dei partecipanti, ma una si è svolta all'esterno in uno spazio pubblico. Il quadro teorico di riferimento del presente studio è MOHO, che sostiene che l'interazione tra la persona e l'ambiente influisce sulle prestazioni lavorative, queste sono le sue principali categorie: Volition, Habituation, Performance capacity, Environment. Le madri nel presente studio hanno avuto esperienze negative ad avere un lavoro regolare. A causa della loro esigenze lavorative, spesso hanno dovuto lasciare il lavoro durante il giorno, alla fine i datori di lavoro si sono stancati della situazione, le madri si sentivano a disagio e rassegnate o addirittura sono state licenziate. Questo è stato uno dei motivi per cui le madri sono state motivate a fare domanda per diventare assistenti sanitari per il proprio figlio, si sentivano anche motivate ad assistere il proprio figlio piuttosto che lasciarlo fare ad una persona esterna che magari sarebbe stata anche meno efficace e sarebbero state retribuite. Le madri hanno raccontato di aver iniziato ad assistere dal momento in cui il bambino si è svegliato al mattino, poi lo hanno aiutato con tutti i bisogni di base come: igiene, vestirsi, preparare il cibo e medicazione. Quando il bambino tornavano da scuola dovevano prestare la

massima attenzione ai bisogni del bambino. In quelle famiglie in cui c'era più di un figlio era difficile soddisfare le esigenze del/i fratello/i. Affinché il bambino sviluppi abilità fisiche, mentali e sociali le madri dovevano portarlo a diverse attività dopo scuola, poi trascorrevano il loro tempo con il bambino fino all'ora di coricarsi per fargli prendere sonno, tutte loro avevano bisogno di alzarsi durante la notte per prendersi cura del bambino. Esse avevano pochissimo tempo per prendersi cura di se stesse, per la propria salute ed il proprio benessere. Le madri nel presente studio sono state esposte a rischi fisici nel loro ambiente in quanto spesso assistevano da sole e dovevano anche gestire il loro bambino senza dispositivi tecnici nelle aree comuni, gli ambienti non accessibili rappresentavano degli ostacoli negli impegni in attività fuori casa. Il presente studio ha anche dimostrato che c'erano alcune attività che le madri non potevano fare se erano sole con il bambino, ad esempio andare al ristorante o visitare amici e vicini senza un bagno accessibile. Alcuni bambini avevano bisogno di cure notturne, cioè di cibo, rotazione oraria per alleviare le piaghe da decubito e difficoltà ad iniziare o mantenere il sonno e bisognava gestire il tutto. Si vedeva inoltre una mancanza di comprensione e di sostegno da parte della società, il bambino avrebbe dovuto maturando e crescendo acquisire un certo grado di indipendenza. I risultati del presente studio hanno messo in evidenza che le madri in questione non hanno un equilibrio professionale e che avere un bambino con patologie croniche aumenta il rischio di squilibrio occupazionale. I terapisti occupazionali potrebbero quindi avere un ruolo significativo per l'equilibrio occupazionale e contribuire allo sviluppo di interventi sul posto di lavoro, come programmi educativi, chiarire la responsabilità dei datori di lavoro, migliorare la situazione lavorativa riducendo al minimo i carichi di lavoro e monitorando le tempistiche, migliorare le conoscenze in materia di ergonomia e non di meno l'accesso ai dispositivi tecnici da parte dei caregivers. Infine potrebbero aiutare con l'obiettivo di sviluppare la massima autoefficacia nel bimbo, la qualità della vita e la partecipazione alla società, alleviando le madri dai troppi carichi. In conclusione le madri in questo studio

hanno avuto una situazione lavorativa molto pesante. I terapisti occupazionali potrebbero migliorare la situazione per i caregivers attraverso interventi sul posto di lavoro concentrandosi sia sul lavoro fisico che su quello psico-sociale delle persone e dell'ambiente circostante.

- ✓ *Coaching-Based Teleoccupational Guidance for Home-Based Stroke Survivors and Their Family Caregivers (Li Zhang , Yanning Yan , Zengxin Sun , Xinjing Ge , Xiaolu Qin e Keh-Chung Lin, 2022)^[16]*

È stato dimostrato che la riabilitazione a domicilio è utile ai sopravvissuti all'ictus per partecipare alle attività della vita quotidiana e per tornare alle loro famiglie serenamente. Tuttavia, molti sopravvissuti all'ictus che vivono a casa affrontano sfide legate alla mancanza di una guida professionale, di piani di formazione razionali e di una motivazione insufficiente. Questo studio intende esplorare se la guida teleoccupazionale basata sul coaching (CTG) aiuterà i sopravvissuti all'ictus e i caregivers a ottenere risultati soddisfacenti, confrontandola con un gruppo di controllo standard. Il coaching è un intervento multidimensionale di tipo cognitivo-comportamentale che promuove uno sviluppo orientato agli obiettivi e centrato sul cliente attraverso vari impegni, come colloqui, ascolto, domande e la condivisione di abilità per migliorare i comportamenti di auto-monitoraggio e il senso di responsabilità, la coltivazione della motivazione interna, l'acquisizione di competenze e il miglioramento dello stato di salute e della qualità della vita. Nel 2007 l'associazione canadese dei terapisti occupazionali ha raccomandato il coaching come abilità pratica nel quadro della pratica della terapia occupazionale. In questo studio si recluteranno i sopravvissuti ad un ictus e i loro caregivers primari come diadi di partecipanti. I partecipanti saranno inclusi in base ai seguenti criteri di inclusione: (1) uomini o donne di età compresa tra 18 e 70 anni; (2) con diagnosi di ictus ischemico o emorragico mediante tomografia computerizzata o risonanza magnetica; (3) più di 6 mesi dopo l'insorgenza dell'ictus; (4) punteggio della scala Rankin modificata (MRS) compreso tra 2 e 4 punti; (5) in

fase di riabilitazione domiciliare e nessun piano di ricovero entro 3 mesi; (6) residenti nella città di Shijiazhuang o dintorni. Saranno esclusi i pazienti che (1) presentano una Glasgow coma scale (GCS) inferiore a 15; (2) hanno disturbi cognitivi e/o psicotici; (3) presentano gravi comorbidità, tra cui disturbi circolatori, digestivi, immunitari ed ematologici; (4) hanno altre malattie dell'apparato locomotore, quali fratture, osteoporosi grave e osteoartrite, che influenzano la funzione motoria dei sopravvissuti all'ictus; (5) hanno lesioni cerebrali bilaterali; (6) hanno gravi disfunzioni sensoriali. I caregiver saranno inclusi se rispondono ai seguenti criteri di inclusione: (1) uomini o donne di almeno 18 anni di età; (2) sono i principali caregiver e possono garantire il tempo ed il supporto per partecipare alla riabilitazione domiciliare del paziente; sono (3) in grado di utilizzare WeChat . Si selezioneranno poi i terapeuti occupazionali che abbiano le seguenti qualifiche: (1) una formazione in terapia occupazionale, (2) un'attività di terapia occupazionale da almeno 5 anni e (3) forti capacità relazionali. Utilizzando la cartella clinica del Dipartimento di Medicina Riabilitativa, un assistente di ricerca selezionerà i sopravvissuti all'ictus e caregivers che soddisfano i criteri di inclusione prespecificati e che non sono stati reclutati e li inviterà in un colloquio faccia a faccia per informarli dello studio (novantadue diadi di partecipanti). Le diadi di partecipanti inoltre saranno assegnate al gruppo CTG o al gruppo standard di teleriabilitazione.

L'intervento è costituito da 6 fasi:

- 1- Creazione di relazioni di coaching, per aiutare la comunicazione attraverso anche applicazioni come WeChat
- 2- Guida delle diadi di partecipanti all'identificazione degli obiettivi occupazionali, il terapeuta curante utilizzerà la COPM e le tecniche di coaching per guidare le diadi di partecipanti all'identificazione degli obiettivi (fino a 5).
- 3- Sviluppo e concretizzazione dei piani occupazionali. Il modello persona-ambiente-occupazione (PEO) sarà utilizzato per aiutare i terapeuti

occupazionali a lavorare con le diadi di partecipanti per identificare un piano strutturato e individualizzato per la risoluzione dei problemi.

- 4- Esecuzione dei piani tele-occupazionali e sessioni di coaching. I terapisti occupazionali forniranno ai partecipanti una sessione video di coaching settimanale (40-60 minuti ciascuna) via WeChat per 3 mesi. Seguirà il programma “ORAG” (Domande aperte, Ascolto riflessivo, Affermazione e Guida) per strutturare le sessioni. Inoltre, ai partecipanti verrà chiesto di inviare video (almeno 5 volte alla settimana) al gruppo WeChat. Il contenuto di questi video deve includere la pratica di esercizi occupazionali, la partecipazione alle ADL e così via.
- 5- Un terapeuta occupazionale valuterà il raggiungimento degli obiettivi e incoraggerà le diadi di partecipanti a riassumere la loro esperienza per aiutarli a sviluppare la capacità di affrontare autonomamente i problemi.
- 6- Generalizzazione dell’esperienza e avvio del ciclo successivo.

Il gruppo di controllo di telereabilitazione standard avrà le stesse disposizioni e tempistiche del primo gruppo. I dati vengono raccolti alla fine dell’intervento, 3 mesi dopo ed al follow up a 6 mesi dalla fine. I benefici percepiti dai caregiver sono stati misurati utilizzando la Caregiver Benefit Finding Scale (CBFS), contenente 4 categorie: crescita individuale, promozione della salute, crescita della famiglia ed autosublimazione mentre il carico dell’assistenza è stato dato dalla Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI-c) che contiene 22 item divisi in due categorie: lo stress personale e di ruolo. Altre valutazioni sono state fatte poi più propriamente per i pazienti in quanto a partecipazione, qualità di vita, motivazione, Adl etc. Si è potuto notare che il coaching di questo studio ha aumentato, oltre che le conoscenze dei curanti, anche la qualità di vita e l’efficacia dei caregivers, non più soli ma accompagnati ed addestrati nella pratica. Le sessioni di coaching sono state fondamentali per garantire risultati positivi che possono aiutare il terapeuta occupazionale a trovare e risolvere tempestivamente i problemi che si verificano ai

pazienti e ai loro caregivers. Ancora più importante, questo processo consentirà alle diadi di partecipanti di imparare a risolvere autonomamente problemi rilevanti nella futura riabilitazione domiciliare. Importante è stato l'effetto benefico a lungo termine di autonomia riscontrato con il metodo di teleriabilitazione di questo studio. Si riscontra che gli interventi basati sugli obiettivi del paziente sono ottimi per migliorare la motivazione e l'impegno. I caregiver svolgono un ruolo importante nella riabilitazione domiciliare, non sono solo incaricati di curare i pazienti colpiti da ictus tramite assistenza e monitoraggio degli stessi ma anche a partecipare alla formazione riabilitativa, sopportando una notevole pressione mentale e un carico psicologico importante. Inoltre, il terapeuta fornirà supporto emotivo e conoscenze correlate all'ictus per i caregiver al fine di migliorare la qualità della vita e ridurre gli oneri. L'applicazione WeChat, molto popolare in Cina, ha il vantaggio di essere economica, veloce e comoda. Si ritiene che i risultati di questo studio contribuiranno alla comprensione della Terapia Occupazionale per i sopravvissuti ad ictus nella riabilitazione domiciliare e forniranno un riferimento per lo sviluppo di politiche sanitarie e per facilitare la gestione di altre patologie croniche.

- ✓ *Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por Acidente Vascular Encefálico (CADERNOS BRASILEIROS DE TERAPIA OCUPACIONAL 2022, Elisete Coelho da Silva, Jhoanne Merlyn Luiz, Mônica Aparecida Vieira Martins do Canto, Jéssica Rissetti, Natascha Janaína Friedrich Eidt, Angélica Cristiane Ovando)^[17]*

Il grado di disabilità può influenzare il livello di dipendenza dalle cure. Così, una volta dimessi dall'ospedale, gli individui spesso tornano a casa loro con sequele fisiche, cognitive e comportamentali che spesso compromettono la capacità funzionale, l'indipendenza e l'autonomia, il che li rende dipendenti da altre persone. La dipendenza funzionale è direttamente correlata alla peggiore qualità di vita (QoL) delle persone post-ictus e con altre condizioni croniche, e all'onere per chi le assiste.

I compiti assegnati al caregiver si sommano alla mancanza di supporto, all'impreparazione assistenziale, al grado di dipendenza del paziente, alla cronicità della situazione invalidante, alla complessità delle attività assistenziali, al peggioramento dello stato di salute e l'incertezza del futuro, che in molti casi può portare il caregiver all'isolamento sociale, riduzione o estinzione delle attività di svago, compromissione dell'attività professionale, perdita del lavoro e mancanza di tempo per la cura di sé. Pertanto, se c'è uno squilibrio o difficoltà negli aspetti elencati, il caregiver inizia a soffrire di sovraccarico, che può incidere significativamente sulla sua salute, sul suo benessere e sulla sua QoL.

L'identificazione della QoL e del carico dei caregiver in una determinata regione permette di identificare i bisogni comuni di queste persone. Questo a sua volta permette di orientare meglio l'assistenza offerta alle persone che vivono nella stessa area e che presentano condizioni simili, nonché di identificare possibili miglioramenti o modifiche alle strategie di intervento, sia per i pazienti che per i loro familiari. Lo scopo di questo studio è stato quindi quello di identificare la popolazione che attualmente assiste persone con sequele da ictus ad Araranguá (Brasile) e valutare la relazione tra la QoL e il livello di carico in questa popolazione. Si tratta di uno studio analitico trasversale che ha valutato il burden e la QoL dei caregiver di persone post-ictus iscritte alle Unità Sanitarie di Base (UBS) del comune di Araranguá/SC. Lo studio è stato condotto tra agosto 2017 e ottobre 2018. La popolazione era composta da persone con sequele di ictus e dai loro caregivers, che avevano legami familiari con loro, registrati presso l'UBS di Araranguá/SC con un campione composto da 30 caregiver e 30 persone post ictus selezionati in modo non probabilistico e intenzionale. Lo studio ha incluso adulti (>18 anni) di entrambi i sessi che svolgevano attualmente il ruolo di caregiver di individui cronici post-ictus (da più di sei mesi) con una classificazione minima di livello 2 sulla Modified Rankin Scale, residenti nel comune di Araranguá/SC, che hanno accettato di partecipare alla ricerca. Conseguentemente ad aver trovato i partecipanti rispettando i criteri di inclusione si sono svolte le valutazioni e due valutatori addestrati hanno applicato gli strumenti di

raccolta. Per misurare la disabilità delle persone post-ictus è stata utilizzata la Scala di Rankin Modificata. La Scala Rankin modificata è uno strumento semplice con una buona accettabilità per misurare il livello di recupero funzionale degli individui dopo un ictus. La Functional Independence Measure (FIM) è stata utilizzata per valutare la disabilità sperimentata dalle persone post-ictus, si tratta di uno strumento multidimensionale che valuta le prestazioni della persona in ambito motorio e cognitivo. Per le informazioni sulla percezione della QoL da parte del caregiver, è stato utilizzato il questionario dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMSQOL-BREF). Questo strumento è composto da quattro domini e mira a verificare il benessere psicologico, la capacità fisica, le relazioni sociali e l'ambiente in cui vive il caregiver. Per valutare il carico del caregiver principale è stata utilizzata la scala Zarit Burden Interview (ZBI), questa scala può essere utilizzata per valutare il carico dei caregiver di persone con disabilità mentali e fisiche. Per quanto riguarda la presenza di sovraccarico tra i caregiver, è stato riscontrato dalla ZBI che il 71,67% degli individui presentava un certo livello di sovraccarico. Sono stati osservati i seguenti caregiver: 7 di loro (28,33%), nessun sovraccarico; 14 (46,67%), sovraccarico da lieve a moderato; 6 (20%), sovraccarico da moderato a grave; 3 (10%), sovraccarico intenso. Non sono state trovate correlazioni significative tra l'indipendenza funzionale post-ictus e il carico del caregiver e la QoL. Nei soggetti post-ictus, la Modified Rankin Scale è risultata fortemente correlata con l'indipendenza funzionale. Questo studio ha rilevato che, sebbene alcuni caregivers abbiano intervallato l'assistenza con un'altra persona, l'80% di loro non ha avuto alcun tipo di aiuto, il che può aver contribuito ai livelli di sovraccarico riscontrati. In queste circostanze c'è meno tempo per il caregiver per le attività di svago e si verifica l'isolamento sociale, che è associato a bassi punteggi di QoL. L'aiuto ed il sostegno dei familiari può portare quindi ad una riduzione del carico. Per quanto riguarda la QoL dei caregiver valutati, è stato osservato un livello di soddisfazione inferiore per gli aspetti che compongono i domini fisici e ambientali. È stata riscontrata una correlazione statisticamente significativa tra l'indipendenza funzionale e il carico di

lavoro e tra l'indipendenza funzionale e la Modified Rankin Scale. Questi risultati suggeriscono la necessità di interventi sanitari rivolti non solo ai singoli individui, ma anche ai loro familiari. Fondamentale diviene dunque la relazione educativa tra il caregiver e il professionista al fine di applicare le giuste tecniche con adeguate conoscenze. Si suggeriscono ulteriori ricerche per approfondire il tema.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

Attraverso l'analisi della letteratura si evince come le malattie croniche ed i sintomi ad esse correlate comportino una serie di difficoltà che compromettono la qualità di vita dell'assistito e del caregiver. I caregivers devono imparare a gestire i loro cari durante il decorso di queste patologie e, man mano che si evolvono, far fronte ad un carico assistenziale sempre maggiore. La figura del Terapista Occupazionale può aiutare il paziente ed i suoi familiari mettendo in atto diversi interventi volti a mantenere il più alto livello di autonomia possibile, portando dei benefici ad ambedue le parti.

Il primo studio della ricerca ha mostrato l'importanza e l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nella vita del paziente e del caregiver, in questo caso di John e della figlia, migliorandone la qualità di vita, la salute fisica e mentale (misurazioni effettuate con la scala PROMIS) e migliorando il grado di autopercezione relativo alla performance ed alla soddisfazione (COPM). Importante è stato il contributo del T.O. volto ad aumentare la conoscenza generale della condizione cronica del padre di Dawn, dando alla figlia una maggiore consapevolezza ed efficacia assistenziale. Il secondo ed il settimo articolo hanno invece messo in evidenza la necessità di intervenire sull'area dell'equilibrio occupazionale, focalizzandosi sulla salute fisica e la gestione del tempo e dei vari impegni che non permettono ai caregivers di avere del tempo libero ed una vita sociale normale. I risultati mostrano come i caregivers non siano stati aiutati dalle famiglie dei curati e per questo motivo il terapeuta può andare a lavorare sulla partecipazione del nucleo familiare alle attività del proprio caro affetto da patologie croniche. La collaborazione in famiglia andrebbe a ridurre in modo notevole il carico assistenziale del caregiver, che non si troverebbe più solo ad affrontare i bisogni del curato ma ben aiutato da quella che potrebbe essere la sua "equipe lavorativa". Sono emerse dal terzo studio numerose attività che aiutano il caregiver (30 caregivers hanno partecipato) a far fronte ai problemi quotidiani legati

all'assistenza, riassunte in attività piacevoli (attività fisica, leggere libri, TV, etc..), spiritualità (preghiera, digiuno, avere una relazione con Dio) ed avere un supporto sociale informale (come affidarsi alla famiglia, amici, chiesa, etc..). Questi aspetti indicano ancora una volta il rilevante contributo della Terapia Occupazionale all'assistenza sanitaria alla cura della salute del caregiver utilizzando le più varie strategie di intervento. Evidente è la necessità di implementare azioni di supporto, formazione ed orientamento ai caregiver per assisterli nella realizzazione delle attività di cura, minimizzando il sovraccarico sperimentato e contribuendo ad una relazione di cura integrale e singolare. La maggior parte dei caregivers ha avuto alla fine un'autopercezione positiva dell'assistenza nonostante le numerose difficoltà che comporta. Gli strumenti utilizzati sono stati applicati individualmente dai ricercatori e sono: il questionario sociodemografico (per i dati personali e professionali), l'indice di Barthel (per valutare l'indipendenza funzionale nella cura personale e la mobilità dei familiari), la Coping Mode Scale (per accedere alle strategie di coping utilizzate dai caregivers) ed il questionario semi-strutturato. Il quarto articolo ha evidenziato una bassa forza di evidenza per gli interventi di psicoeducazione nei caregivers mentre gli interventi di formazione incentrati sulla risoluzione dei problemi, in cui i caregiver ricevevano un'istruzione e si esercitavano ad usare una strategia a più fasi per affrontare i problemi più urgenti, hanno fornito risultati positivi significativi. Anche gli interventi di gruppo ad alta intensità, incentrati sulle strategie di coping, si sono dimostrati efficaci nel migliorare la depressione e la qualità di vita. Questi risultati sono coerenti con la letteratura passata che suggerisce che il problem solving e la formazione sulle abilità di coping sono interventi psicosociali promettenti per migliorare il benessere dei caregiver. La revisione ha riscontrato una moderata forza di evidenza che l'istruzione applicata alla formazione delle abilità può migliorare le conoscenze. Gli interventi che includevano una formazione pratica individualizzata sulle tecniche di trasferimento e movimentazione in sicurezza hanno mostrato le maggiori promesse di miglioramento della qualità di vita e del carico. Si è concluso infine che l'addestramento alla risoluzione dei problemi e alle abilità di coping,

l'educazione all'autogestione diadica e l'addestramento pratico sono promettenti per migliorare i risultati dei caregivers. I risultati del quinto studio invece hanno messo in evidenza che le nove madri svedesi in questione non hanno un equilibrio professionale e che avere un bambino con patologie croniche aumenta il rischio di squilibrio occupazionale. Tutti i dati sono stati presi tramite delle interviste dirette ai caregivers ed il modello MOHO ha aiutato i terapeuti occupazionali che potrebbero quindi avere un ruolo significativo per l'equilibrio occupazionale e contribuire allo sviluppo di interventi sul posto di lavoro, come programmi educativi, chiarire la responsabilità dei datori di lavoro, migliorare la situazione lavorativa riducendo al minimo i carichi di lavoro e monitorando le tempistiche, migliorare le conoscenze in materia di ergonomia e non di meno l'accesso ai dispositivi tecnici da parte dei caregivers. Si è potuta notare poi la scarsa assistenza da parte della società, che creava delle situazioni di isolamento per i bimbi affetti in questione e scoraggiava non di poco le madri-assistenti. I T.O. infine potrebbero aiutare con l'obiettivo di sviluppare la massima autoefficacia nel bimbo, la qualità della vita e la partecipazione alla società, alleviando le madri dai troppi carichi. In conclusione le madri in questo studio hanno avuto una situazione lavorativa molto pesante. I terapeuti occupazionali potrebbero migliorare la situazione per i caregivers attraverso interventi sul posto di lavoro concentrandosi sia sul lavoro fisico che su quello psico-sociale delle persone e dell'ambiente circostante. I benefici percepiti dai caregivers nel sesto articolo sono stati misurati utilizzando la Caregiver Benefit Finding Scale (CBFS), contenente 4 categorie: crescita individuale, promozione della salute, crescita della famiglia ed autosublimazione mentre il carico dell'assistenza è stato dato dalla Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI-c) che contiene 22 item divisi in due categorie: lo stress personale e di ruolo. Altre valutazioni sono state fatte poi più propriamente per i pazienti in quanto a partecipazione, qualità di vita, motivazione, Adl etc. Si è potuto notare che il coaching di questo studio ha aumentato, oltre che le conoscenze dei curanti, anche la qualità di vita e l'efficacia dei caregivers, non più soli ma accompagnati ed addestrati nella pratica. Le sessioni di coaching sono state

fondamentali per garantire risultati positivi che possono aiutare il terapeuta occupazionale a trovare e risolvere tempestivamente i problemi che si verificano ai pazienti e ai loro caregivers. Ancora più importante, questo processo consentirà alle coppie di partecipanti di imparare a risolvere autonomamente problemi rilevanti nella futura riabilitazione domiciliare. Importante è stato l'effetto benefico a lungo termine di autonomia riscontrato con il metodo di teleriabilitazione di questo studio. Si riscontra che gli interventi basati sugli obiettivi del paziente sono ottimi per migliorare la motivazione e l'impegno. I caregivers svolgono un ruolo importante nella riabilitazione domiciliare, non sono solo incaricati di curare i pazienti colpiti da ictus tramite assistenza e monitoraggio degli stessi ma anche a partecipare alla formazione riabilitativa, sopportando una notevole pressione mentale e un carico psicologico importante.

Tenendo presente, sempre con maggiore insistenza, il punto di vista dei Terapisti Occupazionali sarebbe utile ampliare le conoscenze specifiche del caso in una società sempre più mutevole e volta all'innovazione, soprattutto per garantire delle strategie di riabilitazione adeguate anche al contesto sanitario del nostro Paese. A causa della scarsità di articoli presenti in letteratura appare difficile analizzare il reale ed effettivo contributo della T.O. nelle persone che assistono i pazienti affetti da patologia cronica. Questo elaborato, nondimeno, ha la funzione di aprire alla stesura e ricerca di nuovi articoli e studi indirizzati all'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale nei caregivers che affrontano quotidianamente le loro sfide in questi contesti assistenziali.

CAPITOLO 5: CONCLUSIONE

Con il presente elaborato si evince la grande importanza della figura del caregiver nella gestione del paziente affetto da patologia cronica. Il ruolo del caregiver resta complesso e strutturato, in quanto non riguarda solamente la sfera dei bisogni fisici ma anche il quadro psichico, affettivo e relazionale. Gli impegni assistenziali assorbono molte energie e possono gravare sullo stato del caregiver stesso. Questo studio ha portato alla luce diversi risultati che mettono in evidenza quale possa essere il valore aggiunto della Terapia Occupazionale nel contesto dell'assistenza delle malattie croniche. Importanti sono stati il miglioramento della qualità di vita di molti caregivers che hanno partecipato ai vari studi, una più elevata autopercezione e soddisfazione della loro assistenza ed una migliore efficacia assistenziale mostrata dopo gli interventi di Terapia Occupazionale. Tutto ciò è stato reso possibile grazie agli interventi client-centered basati sui bisogni e sulle necessità della coppia caregiver-paziente, andando a modificare l'equilibrio occupazionale, la gestione del tempo, le varie abitudini ma anche fornendo conoscenze maggiori sulla malattia e consigliando strategie migliori per assistere i pazienti in questione, adattando l'ambiente o semplicemente monitorando le attività. Il Terapista Occupazionale diviene così una figura centrale per il mantenimento dell'autonomia della persona assistita e per il benessere del caregiver, andandone a ridurre il carico assistenziale. Le conoscenze del Terapista Occupazionale aprono poi all'opportunità di avere una più vasta rete sociale costituita da figure professionali ma anche persone che condividono le stesse sfide quotidiane del caregiver e del suo assistito. Oltre a ciò vi sono gruppi e comunità per aumentare la partecipazione sociale del paziente che si può interfacciare maggiormente in contesti ed ambienti diversi; compito del terapeuta occupazionale è anche quello di eliminare eventuali ostacoli o barriere fisiche e sociali che impediscono al paziente ed al caregiver l'accesso al "mondo esterno". La socializzazione infatti, secondo questi studi, è un fattore fondamentale sia per il malato che per il caregiver. Secondo il presente elaborato inoltre le sessioni di

teleriabilitazione hanno reso più efficace l'assistenza dei pazienti in quanto il coaching online si è dimostrato significativo in termini di tempistiche, la possibilità di affrontare e porre rimedio immediato ad eventuali problemi assistenziali, ed apprendimento, imparare a superare autonomamente le sfide quotidiane. Si è riscontrato che gli interventi basati sugli obiettivi condivisi con il cliente in questione aumentano la motivazione e l'impegno di quest'ultimo. Alla luce di ciò restano necessari ulteriori studi ed analisi per approfondire il tema trattato in questo elaborato, prendendo in considerazione anche il nostro Paese come modello di studio.

BIBLIOGRAFIA

1. Costantino Cipolla, *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, 2005. P. 76
2. Indagine CAWI condotta dall'istituto di ricerca Nomisma nel 2021 su di un campione della popolazione italiana stratificato per età (18-75 anni), sesso ed area geografica con sovracampionamento nelle province di Milano, Torino, Padova, Bologna, Napoli (Marzo 2022)
3. Istituto Superiore della Sanità (ISS), sezione: "malattie croniche e invecchiamento in salute" (13/11/2019)
4. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea, allegato 8 (12 gennaio 2017)
5. Reid, J., Ewan, C., & Lowy, E. (1991). Pilgrimage of pain: The illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine*. (Altri studi: Siegel e Leaks, 2002; Nordenstrom, 2011)
6. Caroline Sanders, Jenny Donovan, Paul Dieppe (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. (Altri studi: Trabucco, 1999 e Ripamonti, 2010)

7. Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare, Camera dei Deputati (Aprile 2024)
8. Indagine ISTAT: “La conciliazione tra lavoro e famiglia”, Rilevazione sulle forze di lavoro (2018)
9. Burden del caregiver – Cos’è e come affrontarlo secondo l’ACT (Dott. Paolo Artoni, Maggio 2020)
10. Istat. Indagine Multiscopo sulle famiglie “Aspetti della vita quotidiana”. Anno 2022. ; riportati anche su: “Rapporto Osservasalute maggio 2022_01, 31/05/2023”
11. Occupational Therapy Interventions for Older Adults With Chronic Conditions and Their Care Partners (AOTA, 2021)
12. Family caregivers’ perception and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases (SAJOT, 2016)
13. Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life (CADERNOS BRASILEIROS DE TERAPIA OCUPACIONAL 2018, Bento Miguel Machado, Daniel Ferreira Dahdah, Leonardo Martins Kebbe)

