



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA**

**PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi***

**TESI DI LAUREA**

Il ruolo del fisioterapista nel supporto educativo dei *caregivers* di utenti fragili gestiti a domicilio.

Studio sperimentale sull'addestramento all'uso del sollevatore.

The role of the physiotherapist in the educational support of *caregivers* of frail users managed at home. Experimental study on hoist training.

RELATORE: Prof.ssa Sartori De Sforza Anna

Correlatore: Dott.ssa Bergamo Laura

LAUREANDO: Campigotto Elena

Anno Accademico 2022-2023

## SOMMARIO

ABSTRACT.....	- 2 -
INTRODUZIONE.....	- 6 -
MATERIALI E METODI.....	- 9 -
CAPITOLO I: I pazienti a domicilio .....	- 12 -
1.1 Il concetto di fragilità.....	- 12 -
1.2 Il paziente a domicilio.....	- 13 -
1.3 Le cure domiciliari nel contesto sanitario italiano .....	- 15 -
1.4 Le cure domiciliari come diritto per i cittadini .....	- 15 -
1.5 I differenti servizi offerti a domicilio.....	- 16 -
1.6 Dati.....	- 17 -
1.7 Il ruolo del fisioterapista a domicilio .....	- 19 -
CAPITOLO II: <i>caregivers</i> di pazienti allettati a domicilio .....	- 22 -
2.1 I <i>caregivers</i> di pazienti allettati a domicilio.....	- 22 -
2.2 La formazione del <i>caregiver</i> .....	- 27 -
2.3 Il sollevatore come ausilio per prevenire l'allettamento e facilitare l'assistenza da parte dei <i>caregivers</i> .....	- 29 -
RISULTATI.....	- 32 -
DISCUSSIONE.....	- 35 -
CONCLUSIONI.....	- 39 -
BIBLIOGRAFIA .....	- 41 -
ALLEGATI.....	- 47 -

## **ABSTRACT**

Lo studio ha l'obiettivo di delineare il contributo educativo del fisioterapista nella formazione del *caregiver* rispetto all'utilizzo di ausili e nello specifico nell'addestramento all'uso di un sollevatore mobile per il trasferimento di pazienti allettati a domicilio. L'ipotesi di lavoro è valutare la differenza di *outcome*, in termini di utilizzo del sollevatore prescritto, in due gruppi di pazienti: ad un gruppo di pazienti è stata fornita una guida cartacea costruita *ad hoc*; al secondo gruppo è stata affiancata anche una seduta a domicilio per valutare le personalizzazioni necessarie.

## **MATERIALI E METODI**

È stata svolta una ricerca in letteratura rispetto all'organizzazione delle cure domiciliari ed al ruolo del fisioterapista in questo particolare contesto. È stata affiancata anche una ricerca sulla formazione dei *caregivers* a domicilio.

Successivamente, ad un gruppo di pazienti gestiti a domicilio che, secondo la valutazione fisiatrica, avevano necessità di utilizzare il sollevatore per poter effettuare i trasferimenti in sicurezza, è stata consegnata, assieme al sollevatore, una guida completa, semplice e intuitiva, con le indicazioni per l'utilizzo del sollevatore prescritto. Questo gruppo è stato suddiviso in due sottogruppi: per il primo è stata programmata una seduta a domicilio da parte del fisioterapista con lo scopo di valutare le personalizzazioni necessarie e dare supporto al *caregiver*. Per il secondo gruppo, invece, non è stato associato nessun intervento fisioterapico.

Ad un mese di distanza, tutti i *caregivers* di riferimento sono stati contattati telefonicamente e sottoposti al QUEST e ad un questionario con domande aperte, per evidenziare l'utilità della guida all'utilizzo dell'ausilio e per indagare la rilevanza dell'accesso del fisioterapista a domicilio, in termini di differenze di utilizzo del sollevatore.

## **RISULTATI**

All'analisi dei questionari e delle interviste, si è evidenziata chiaramente l'utilità dell'accesso a domicilio da parte del fisioterapista. Il suo accesso a domicilio è stato determinante per chiarire dubbi, per personalizzare l'utilizzo dell'ausilio in base alle problematiche specifiche del paziente, per suggerire modifiche ambientali atte a migliorare la manovrabilità dell'ausilio stesso e per dare consigli ergonomici al *caregiver* nell'ottica di prevenire danni da sovraccarico funzionale.

## CONCLUSIONI

Dall'analisi dei questionari e delle interviste emerge quanto sia importante fornire al *caregiver* una guida scritta con chiare istruzioni di utilizzo dell'ausilio prescritto.

Rispetto alla qualità percepita da pazienti e *caregivers*, è inoltre interessante sottolineare che la procedura risulta molto più utile se associata all'intervento del fisioterapista per personalizzarla, adattando ambiente domiciliare ed utilizzo dell'ausilio stesso, garantendo quindi che il *caregiver* sia, prima di tutto, in grado di utilizzare il sollevatore fin dalla dimissione e che poi lo utilizzi sul lungo periodo.

## **ABSTRACT**

This study aims to outline the role of the physiotherapist in the training of the *caregiver* about the use of aids and specifically in training in the use of a mobile lift for transferring bedridden patients at home. The working hypothesis was to evaluate the difference of the outcomes in terms of the use of the prescribed lift in two groups of patients: one group of patients was provided with a purpose-built paper guide; the second group was also paired with a home session to evaluate the necessary personalization.

## **MATERIALS AND METHODS**

A literature search was conducted with respect to the organization of home care and the role of the physical therapist in this particular setting. Research on the training of home *caregivers* was also paired.

Later, according to the psychiatric assessment, a group of patients managed at home who needed to use the lift in order to make safe transfers, were given a comprehensive, user-friendly guide with directions for using the prescribed lift together with the lift. This group was divided into two subgroups: for the first, a home session was scheduled by the physiotherapist to personalize the customizations and to give support to the *caregiver*. For the second group no physiotherapist's intervention was associated.

One month later, all referring *caregivers* were contacted by telephone and subjected to the QUEST and a questionnaire with open-ended questions, to highlight the usefulness of the guide and to investigate the relevance of physiotherapist access at home.

## **RESULTS**

Analysing the questionnaires and interviews, the usefulness of home access by the physiotherapist was clearly evident. His access was important in clarifying doubts, personalize the use of the aid to the patient's specific problems, suggesting environmental modifications to improve the manoeuvrability of the aid, and giving ergonomic advice to the *caregiver* for preventing damage from functional overload.

## CONCLUSIONS

Analysis of the questionnaires and interviews shows how important it is to provide the *caregiver* with written guidance with clear instructions for using the prescribed aid. The procedure is much more useful if it is associated with the intervention of the physiotherapist to personalize it, adapting home environment and use of the aid itself, thus ensuring that the *caregiver* is able to use the lift from the beginning and for a long period of time.

## INTRODUZIONE

Questa tesi nasce da un confronto, durante il mio tirocinio, con la fisiatra e la fisioterapista dell'Aulss 7 che si occupano di territorio e di valutazione, prescrizione, addestramento all'uso degli ausili in pazienti gestiti a domicilio. Da questo confronto è emerso, in particolare, che il sollevatore mobile è l'ausilio che più di frequente rimane inutilizzato a domicilio. Molto spesso al decesso dell'utente viene restituito all'ASL ancora nuovo ma non più usufruibile, poiché la batteria deperisce se non viene utilizzata con regolarità e non ricaricata per lunghi periodi.

Per approfondire questo problema, è stata svolta una ricerca in letteratura sull'organizzazione italiana delle cure domiciliari, sui professionisti sanitari coinvolti nelle cure e terapie a domicilio e sul loro ruolo, ponendo l'attenzione sulla figura del fisioterapista, sulle caratteristiche del paziente e del *caregiver* domiciliare e sull'utilizzo di ausili come il sollevatore nelle cure domiciliari.

Da una ricerca svolta analizzando la documentazione ospedaliera in Aulss 7 Pedemontana distretto 1, rispetto alla consegna del sollevatore elettrico negli anni 2021 e 2022, è emerso che, su un campione totale di 14 pazienti con prescrizione di sollevatore da parte della fisiatra, l'ausilio è stato utilizzato soltanto da 4 pazienti (29%). Nonostante fosse stata effettuata una valutazione approfondita dei pazienti da parte della fisiatra, il sollevatore non è stato utilizzato dalla maggior parte dei *caregivers*. Coloro che hanno assistito i 4 pazienti hanno ricevuto una formazione rispetto all'uso dell'ausilio da parte di personale di riferimento di tipo diverso: un infermiere ADI, un Operatore Socio Sanitario o direttamente dal corriere che ha consegnato il sollevatore. Alle interviste telefoniche, in particolare, i *caregivers* hanno dichiarato di aver avuto bisogno di ricontattare spesso l'infermiere ADI, per chiedere delucidazioni, avendo dimenticato passaggi ed accortezze importanti per aiutare al meglio l'assistente e l'assistito. Alcuni pazienti hanno riferito: "il corriere non mi aveva spiegato bene, non ho ricevuto nessuna informazione e non sapevo come fare". Per i restanti 10 pazienti (71%), i *caregivers* hanno dichiarato di non aver mai usato il sollevatore prescritto, ma di aver preferito continuare ad eseguire i trasferimenti con totale assistenza fisica (spesso in due persone). Nessuno di questi *caregivers* aveva ricevuto istruzioni. Le motivazioni che i *caregivers* hanno portato per giustificare il mancato utilizzo del sollevatore mobile sono state tra le più disparate e curiose: "ho ancora forza e posso farlo con le mie braccia", "finché (il paziente) si regge un poco in piedi riesco a trasferirlo anche se faccio tanta fatica, ma almeno si alza", "siamo in due e riusciamo anche senza sollevatore", "il sollevatore è ingombrante e difficile da manovrare", "dobbiamo essere in due per usarlo", "credo che mio marito/moglie abbia sicuramente paura di restare sospeso/a", "sono abituato/a così", "ho paura che l'imbragatura non regga il peso".

I 4 *caregivers* che hanno utilizzato con successo il sollevatore hanno dichiarato che le istruzioni fornite sono state fondamentali per approcciarsi all'ausilio. Ad una intervista più approfondita, però, è emerso anche che nessuno di loro ha mai rimosso l'imbragatura dalla carrozzina una volta trasferito l'utente, perchè non era chiaro come toglierla, ma soprattutto come riposizionarla per trasferirlo poi dalla carrozzina al letto. A causa della mancanza di questo importante passaggio, l'utente rimane, per ore, seduto su un tessuto poco traspirante e spesso irrigidito da fastidiose stecche. In questo modo, il rischio di discomfort e soprattutto di lesione da pressione cresce enormemente, incidendo sia sullo stato di salute dei pazienti che sui costi assistenziali a carico delle strutture sanitarie. Risulta fondamentale, quindi, istruire i *caregivers* rendendoli consapevoli che l'imbragatura non rimossa impedisce comfort e traspirabilità e diventa un fattore di rischio per lo sviluppo di decubiti. Inoltre, se un utente non è comodo quando è posturato in carrozzina, certamente chiederà dopo breve tempo di essere riposizionato a letto. Prolungare i tempi di permanenza a letto in un paziente fragile predispone facilmente a sindrome da allettamento.

Questa indagine su un campione piccolo è stata comunque molto significativa per concludere che ausili complessi come il sollevatore, in grado di semplificare l'assistenza ad un utente gestito a domicilio, possono non venire utilizzati se chi lo deve fare non ne ha chiaro il funzionamento.

L'ipotesi che con questa tesi si voleva verificare è che alla base delle motivazioni per il mancato utilizzo del sollevatore ci sia la mancanza di conoscenza, di istruzione all'uso e di familiarizzazione con l'ausilio prescritto condotta da un fisioterapista di riferimento. Una nuova proposta fa paura quando non la si conosce e la paura nasce dall'ignoto. Alcune persone possono sfruttare questa paura come spinta per crescere e per imparare a superare la difficoltà, altri invece preferiscono rimanere nella zona del comfort del " si è sempre fatto così".

Molti assistenti di persone non autosufficienti sono anch'essi anziani e il non utilizzo del sollevatore può comportare per loro delle conseguenze a livello fisico e psicologico. Trasferire un assistito non collaborante senza ausili può creare sovraccarico a rachide e AASS con sintomatologia dolorosa e limitazione funzionale. A livello psicologico possono manifestarsi fenomeni di *burn out* per il carico emotivo che una assistenza fisicamente faticosa comporta.

Oltre alle conseguenze per pazienti e *caregivers*, il sollevatore prescritto e non utilizzato comporta per l'Aulss una perdita economica: i sollevatori forniti e mai impiegati rientrano a magazzino dopo anni, ancora nuovi ma inutilizzabili perchè la batteria va incontro ad usura se rimane ferma per tempi lunghi, non tiene la carica e, quindi, deve essere sostituita.



In merito a queste riflessioni, la tesi si propone di indagare se è possibile trovare una modalità efficace per addestrare i *caregivers* nell'approccio al sollevatore, affinché possano utilizzarlo in sicurezza e con beneficio. L'ipotesi è realizzare una guida semplice da consegnare al *caregiver* assieme al sollevatore stesso e valutare se può essere sufficiente o se sia necessario associare una seduta a domicilio da parte del fisioterapista per verificarne l'apprendimento e personalizzare l'uso in base alle problematiche di utente e di *caregiver*.

## MATERIALI E METODI

Il problema da cui nasce la tesi è che molti sollevatori prescritti e consegnati al domicilio del paziente non vengono utilizzati. L'ipotesi è che questo sia dovuto alla mancanza della formazione necessaria del *caregiver* all'utilizzo dell'ausilio, emergerebbe quindi un bisogno educativo dei *caregivers* che attualmente non viene soddisfatto in modo ottimale.

Per comprendere il problema in modo più approfondito, è stata compiuta una ricerca bibliografica nel *database* PubMed e nella letteratura, selezionando gli articoli dall'anno 1984 fino all'anno 2023.

Le parole chiave utilizzate sono state: “*caregiver*”, “cure domiciliari”, “allettamento”, “formazione”, “sollevatore”. Nella ricerca sono stati individuati sia gli articoli che gli abstract di studi che definissero il profilo del paziente e del *caregiver* a domicilio, l'utilizzo del sollevatore nelle cure domiciliari, l'organizzazione delle cure domiciliari nel contesto italiano, il ruolo dei professionisti sanitari e, in particolare, del fisioterapista nelle cure a domicilio.

È stata poi organizzato il disegno del lavoro di tesi per valutare se una guida di istruzioni all'uso del sollevatore a domicilio da consegnare al *caregiver* fosse un intervento sufficiente o se fosse necessaria una seduta a domicilio da parte del fisioterapista.

A tale scopo, è stata creata appositamente la guida di istruzioni da consegnare ai *caregivers* dei pazienti a cui è stato prescritto il sollevatore, con le seguenti caratteristiche:

- essere breve, sintetica ma esplicativa. I *caregivers*, soprattutto quelli anziani, riferiscono di non leggere i manuali di istruzione troppo lunghi e complessi;
- prevedere sia una parte di istruzione scritta sia una parte visiva con fotografie e con la possibilità di visionare un breve video esplicativo.

Per il seguente progetto sono state ottenute le autorizzazioni per la rilevazione e l'utilizzo dei dati da parte dell'Aulss 7 Pedemontana. I pazienti ed i *caregivers* hanno dato il loro consenso a partecipare allo studio e i loro dati sono stati trattati nel totale rispetto della privacy.

La popolazione dello studio è un gruppo di 26 pazienti, che avevano ricevuto la prescrizione medica del sollevatore a domicilio; 13 erano dei pazienti presi in carico dalla fisiatra ed altri 13 erano pazienti in dimissione dai reparti di geriatria e di ortopedia presso l'Ospedale di Bassano del Grappa.

I 26 pazienti sono stati divisi in due sottogruppi: un gruppo era formato dai pazienti dimessi dal reparto ospedaliero con la prescrizione del sollevatore a domicilio, l'altro era formato dai pazienti seguiti dalla fisiatra presso la stessa struttura ospedaliera.

Il primo sottogruppo di 13 pazienti ha ricevuto solo un manuale di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore, l'altro, seguito dalla fisiatra, ha ricevuto una seduta a domicilio da parte del fisioterapista oltre al manuale.

L'accesso a domicilio del fisioterapista, in aggiunta alla consegna della guida, aveva i seguenti obiettivi: accertamento della sufficiente chiarezza della guida, valutazione di eventuali criticità che richiedono la personalizzazione della modalità di uso del sollevatore sia riferite all'utente sia riferite al *caregiver*, valutazione dell'accessibilità ambientale ed eventualmente supporto dei *caregivers* nell'adattare l'ambiente per consentire la manovrabilità dell'ausilio e informazione sulla possibilità di ricevere assistenza lasciando i contatti di riferimento.

I dati sono stati raccolti ad un mese dalla consegna della guida per il primo sottogruppo o dalla seduta a domicilio del fisioterapista per il secondo. I *caregivers* sono stati contattati telefonicamente e sottoposti ad un questionario, il QUEST. Esso valuta la soddisfazione dell'utente rispetto ad un ausilio utilizzato. Il questionario è suddiviso in una parte che indaga la soddisfazione delle caratteristiche dell'ausilio e in un'altra parte che indaga la soddisfazione rispetto ai servizi offerti per quello stesso ausilio. Il QUEST è stato scelto per il progetto poiché è un questionario di facile comprensione, pensato anche per i *caregivers* più anziani, è veloce da somministrare, quindi può essere svolto anche telefonicamente. Produce inoltre dati chiari, facilmente analizzabili e confrontabili, per quanto riguarda la soddisfazione da parte dei *caregivers* sull'ausilio, in questo caso sul sollevatore.

Il QUEST, però, non valuta la soddisfazione e il grado di comprensione della guida creata per il progetto di tesi, né la necessità di ricevere una formazione riguardo l'uso del sollevatore a domicilio: per questo motivo sono state aggiunte alcune domande aperte. Esse sono state utili per indagare la chiarezza del manuale di istruzioni consegnato, il grado di soddisfazione nell'aver ricevuto la seduta a domicilio del fisioterapista o, qualora non fosse stata effettuata, la necessità della formazione data da un professionista per l'utilizzo del sollevatore a domicilio.

Di seguito sono elencate le domande aggiuntive poste ai *caregivers* dopo il QUEST. Per il gruppo di pazienti che ha ricevuto solo il manuale di istruzioni all'uso del sollevatore le domande sono state le seguenti:

1. Il manuale di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore è sufficientemente chiaro sui passaggi per l'utilizzo dello stesso ausilio?
2. Secondo il suo punto di vista, sarebbe utile associare un addestramento all'uso con un professionista sanitario?
3. Nel manuale di istruzioni c'è qualche aspetto non chiaro che avrebbe bisogno di comprendere meglio? Se sì cosa?

4. Ritiene che possa essere una buona procedura dell'ASL associare alla consegna degli asili una seduta a domicilio del terapeuta? Se sì perché?

Per il gruppo che ha ricevuto sia il manuale di istruzioni sia la seduta del fisioterapista a domicilio le domande sono state:

1. Il manuale di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore è sufficientemente chiaro sui passaggi per l'utilizzo dello stesso ausilio?
2. Secondo il suo punto di vista, la seduta del fisioterapista è stata utile per comprendere meglio il funzionamento del sollevatore?
3. Se già il manuale era chiaro, per quali altri aspetti è stato utile l'incontro con il fisioterapista?
4. Ritiene che sia una buona procedura dell'ALS associare alla consegna degli asili una seduta a domicilio del terapeuta? Se sì perché?

Successivamente i dati del QUEST sono stati raccolti ed analizzati attraverso dei grafici.

Le risposte alle domande aperte sono state analizzate attraverso raggruppamenti in categorie per nuclei ricorrenti.

Il progetto ha avuto una durata di 8 mesi. Dal 9 gennaio 2023 al 23 marzo 2023 è stato creato il protocollo di istruzioni. Dal 12 aprile 2023 al 30 agosto 2023 sono state compiute le uscite a domicilio e le chiamate ai *caregivers* dopo un mese dalla seduta per la somministrazione del questionario e per la raccolta dei dati.

## **CAPITOLO I: I pazienti a domicilio**

### **1.1 Il concetto di fragilità**

Negli ultimi anni, il concetto di fragilità è stato ampiamente studiato e discusso nella letteratura medica e scientifica soprattutto in riferimento alla medicina geriatrica e gerontologica. La fragilità è uno dei concetti chiave per la valutazione ed il trattamento dei pazienti, soprattutto di quelli anziani e vulnerabili ai cambiamenti. In letteratura non è descritta una definizione ufficiale di questo concetto, ma quella che tiene in considerazione la maggior parte degli elementi che la caratterizzano è descritta da Gobbes e dai colleghi, a seguito di una serie di ricerche qualitative. Essi la definiscono come “uno stato dinamico che colpisce un individuo che subisce perdite in uno o più domini del funzionamento umano (fisico, psicologico e sociale), causate dall’influenza di una serie di variabili che aumenta il rischio di esiti avversi” (Gobbens et al., 2010).

Una persona fragile necessita di aiuto nel compimento delle attività della vita quotidiana a causa della presenza di una limitazione dal punto di vista funzionale e della mobilità, presenta una bassa autopercezione del livello di salute e possiede delle risorse sociali limitate. Questo influisce negativamente nelle condizioni di salute del soggetto ed aumenta la necessità di ricorso ai servizi sanitari (Rockwood et al., 1994).

Quindi, la persona fragile è più vulnerabile e corre un maggiore rischio di cadute, di declino funzionale e di ricovero ospedaliero rispetto alle persone coetanee non fragili. Anche la percezione della soddisfazione di vita delle persone fragili è minore rispetto a quelle che non fanno parte di questa categoria (Fried et al., 2001).

Differenti studi hanno dimostrato l’esistenza di un collegamento diretto fra l’aumento della fragilità e dell’età delle persone prese in esame, infatti, come citato nello studio di Fried e dei colleghi, la percentuale di anziani fragili di età compresa fra 65 e 74 anni è del 38% e aumenta fino a raggiungere il 48,9% per le persone fra i 75 e gli 84 anni (Fried et al., 2001).

Inoltre, la fragilità ha una prevalenza maggiore nel sesso femminile rispetto a quello maschile e il suo sviluppo è fortemente associata alla presenza di caratteristiche come l’obesità e la gracilità, il tabagismo e la solitudine (Fried et al., 2001; Woods et al., 2005). Questi aspetti sono importanti per una corretta valutazione e per la definizione di un livello di fragilità più o meno rilevante. L’intervento di prevenzione che può essere messo in atto nei confronti delle persone fragili considera il monitoraggio e il miglioramento di queste caratteristiche.

Spesso la fragilità è associata a due concetti che possono sembrare molto simili fra di loro ma che hanno caratteristiche ben distinte: la comorbidità e la disabilità. Per comorbidità si intende la presenza di due o più malattie nello stesso individuo (Valderas et al, 2009).

La disabilità è, invece, definita dall'OMS come "qualsiasi restrizione o carenza della capacità di svolgere un'attività nel modo e nei limiti ritenuti normali per un essere umano conseguente ad una menomazione. La menomazione riflette i disturbi a livello di un organo e si riferisce a difetti o perdite a carico di arti, organi, tessuti o altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali". Per l'ICDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicap*, 1980) la disabilità è "uno scostamento rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso nella realizzazione di compiti e nell'espressione di comportamenti". La persona con disabilità ha perso le abilità motorie e/o processuali per svolgere in autonomia attività della vita quotidiana che possono riguardare la cura di sé, l'attività lavorativa o l'attività del tempo libero.

Una persona fragile con comorbidità richiede assistenza a domicilio quando la disabilità riguarda la perdita di abilità motorie relative al cammino, agli spostamenti e alle BADL ossia le attività base di cura di sé che comprendono le attività di igiene (lavarsi, rassetarsi), di vestizione, di alimentazione.

La correlazione tra fragilità e comorbidità è complessa ma è riconosciuto che lo sviluppo di malattie croniche nell'individuo aumenti lo stato di fragilità perché all'organismo viene richiesta una maggiore mobilitazione delle risorse disponibili con conseguente esaurimento delle funzioni di riserva del sistema. Quindi esiste una correlazione diretta tra comorbidità e fragilità in quanto la prima contribuisce allo sviluppo della seconda.

Per quanto concerne la disabilità essa aggrava la condizione di fragilità; tuttavia, non tutti gli anziani fragili hanno disabilità, né tutti gli anziani con disabilità sono fragili. In uno studio è stato dimostrato che solo il 27% degli anziani fragili ha riportato difficoltà nelle attività della vita quotidiana, con o senza la presenza di comorbidità, il 68% ha riferito di avere due o più patologie in presenza di fragilità con o senza disabilità e solo il 21% aveva la compresenza dei tre aspetti (Fried et al, 2004).

Ciò indica che queste tre condizioni possono essere distinte fra loro ma anche coesistere nello stesso individuo aggravandone il decorso clinico e il benessere percepito.

## **1.2 Il paziente a domicilio**

Il soggetto assistito nelle cure domiciliari è un soggetto fragile e in quanto tale presenta delle ricadute fisiche e psicologiche che aumentano sia il livello di fragilità sia la difficoltà di gestione. La condizione di allettamento può portare a complicanze mediche importanti tra le quali se ne

riconoscono alcune a livello del sistema muscoloscheletrico come la perdita di forza e di resistenza muscolare, le contratture e le retrazioni, le alterazioni dei tessuti molli, l'osteoporosi e le malattie degenerative delle articolazioni. Altri disturbi legati al riposo prolungato a letto si ritrovano a livello cardiovascolare con l'aumento della frequenza cardiaca, una ridotta riserva cardiaca, l'ipotensione ortostatica, la disfunzione microvascolare e la tromboembolia venosa (Dittmer et Teasell, 1993).

Inoltre, possono presentarsi anche l'infiammazione sistemica, l'atelettasia polmonare, le ulcere da pressione e altri disturbi metabolici, tra i quali l'insulino-resistenza. (Brower, 2009)

Le complicanze sopra menzionate rendono il trattamento dei pazienti allettati a domicilio particolarmente complesso, richiedendo una costante supervisione e un intervento tempestivo per la loro prevenzione e gestione.

In questo contesto, una persona che presenta un alto livello di fragilità necessita di una continua supervisione, per evitare che si presentino degli elementi che possano peggiorare la sua condizione di salute. Per ridurre il carico sociale e sanitario si può ricorrere alla cura a domicilio, dove il soggetto riceve l'assistenza necessaria nel proprio ambiente domestico. Solitamente è sempre presente una persona che si prende cura di lui, che lo assiste ed accompagna nello svolgimento delle attività della vita quotidiana che non riesce ad eseguire in autonomia: questa figura è rappresentata dal *caregiver*.

Il soggetto assistito nella propria abitazione ha delle esigenze particolari che devono essere soddisfatte per il mantenimento del più alto livello di benessere ed autonomia possibile. La prevalenza degli assistiti a domicilio è in una condizione di allettamento: essi non riescono ad eseguire in autonomia tutte le funzioni per la cura della propria persona e per lo spostamento in autonomia e necessitano di una continua sorveglianza e assistenza anche sanitaria. Il *caregiver* svolge un ruolo essenziale nel garantire il benessere di vita della persona assistita aiutandola nelle sfide quotidiane e offrendo un sostegno emotivo ed empatico. Per quanto riguarda l'aspetto sanitario è necessaria la presenza di alcuni professionisti che garantiscano l'assistenza adeguata alle persone con necessità mediche complesse e con difficoltà di spostamento. Questa tipologia di assistenza contribuisce al miglioramento della qualità di vita del paziente e alla riduzione dei ricoveri ospedalieri a lunga durata. Le scarse capacità residue del paziente comportano una necessità di adattamento dell'ambiente esterno ai suoi bisogni. Questo deve risultare adeguato alle esigenze del soggetto assistito, del *caregiver* e dei professionisti sanitari che si prendono cura dell'aspetto medico, infermieristico e riabilitativo. In molti casi è necessaria la presenza di alcuni ausili che possano essere d'aiuto sia per il paziente, poiché gli consentono di vivere nel modo più indipendente e sicuro possibile nell'ambiente domestico, sia per le persone che hanno in tutela il paziente, perché sono strumenti che supportano e facilitano lo svolgimento delle attività.

### **1.3 Le cure domiciliari nel contesto sanitario italiano**

Secondo la definizione utilizzata dal Ministero della salute, le cure domiciliari “consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l’assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana”. (Ministero della salute, 2006)

Le cure domiciliari sono messe a disposizione per le persone non autosufficienti, ossia coloro che hanno un’incapacità totale o parziale, transitoria o permanente, di compiere le azioni che normalmente si svolgono durante la vita quotidiana. Il concetto di non autosufficienza è legato sia all’età del paziente sia al suo stato di salute fisica e psicologica (ISTAT, 2010).

Le cure domiciliari sono finalizzate alla prevenzione dei ricoveri in struttura ospedaliera, all’anticipazione della dimissione del paziente, alla prosecuzione delle cure dopo la dimissione dalle strutture sanitarie e al supporto della famiglia. Inoltre, esse rappresentano un importante aiuto sia nel recupero delle capacità residue del paziente rispetto ad autonomia e relazione, sia nel miglioramento della qualità di vita soprattutto nella fase terminale (Ministero della salute, 2006).

Solitamente si ricorre al servizio di cura domiciliare per le persone affette da patologie gravi, come malattie cerebrali, tumori, ischemie, nonché per pazienti con complicanze che richiedono tempi prolungati di immobilità oppure che hanno eseguito un percorso curativo e terapeutico precedente in una struttura ospedaliera.

Tra i pazienti a cui è rivolto il servizio di cure a domicilio si ritrovano anche malati con un alto livello di complessità a causa di malattie terminali (oncologiche e non), individui portatori di malattie neurologiche degenerative o progressive in fase avanzata (SLA, distrofia muscolare), malati con supporto di ventilazione invasiva e pazienti con necessità di nutrizione artificiale parenterale, in stato vegetativo o di minima coscienza.

### **1.4 Le cure domiciliari come diritto per i cittadini**

Le cure domiciliari sono considerate un diritto per il cittadino italiano e questo è sancito dalla Costituzione Italiana, dalla legislazione nazionale e dagli accordi internazionali (Art.22 del dPCM 12 gennaio 2017). Infatti, secondo l’articolo 32 della Costituzione Italiana, il diritto alla salute è descritto come un diritto fondamentale di tutti i cittadini, con l’inclusione del diritto di ricevere le cure e l’assistenza necessarie, anche a domicilio, per garantire il miglior stato di salute possibile al cittadino. Inoltre, il Sistema Sanitario Nazionale garantisce a tutte le persone non autosufficienti, non



deambulanti, con gravi limitazioni funzionali o non trasportabili con mezzi comuni, l'assistenza sanitaria a domicilio necessaria dopo una valutazione delle condizioni di salute del malato, indipendentemente dallo stato sociale ed economico del cittadino (Art. 32 Costituzione Italiana). Esistono anche leggi e normative che regolano le cure domiciliari, tra cui la legge 38/2010 che riconosce il diritto di ogni individuo ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore in tutte le diverse aree di assistenza, a prescindere dalla fase della vita o dalla tipologia di patologia cronica ed evolutiva. Questo diritto è garantito anche in quei casi in cui non esistano terapie specifiche o quando le terapie esistenti risultino inadeguate per la stabilizzazione della malattia (Legge 38/2010). Infine, secondo il decreto del presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, le cure domiciliari sono integrate con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia (dPCM 14 Febbraio 2001).

Il supporto di assistenza domiciliare e di continuità assistenziale è, quindi, garantito dal Sistema Sanitario Nazionale sulla base dei bisogni e delle necessità di ogni singolo paziente dopo un'attenta valutazione.

### **1.5 I differenti servizi offerti a domicilio**

Nel contesto italiano sono presenti diverse declinazioni per quanto riguarda l'offerta di servizi a domicilio. Tra questi sono compresi: il Servizio di Assistenza a domicilio (SAD), il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), l'Assistenza Domiciliare Programmata (ADP) e l'Ospedalizzazione domiciliare (OD). Essi sono rivolti ai medesimi soggetti, tra i quali persone anziane, disabili o in difficoltà psico-fisica, ma si differenziano in funzione alle esigenze a cui rispondono.

Il Servizio di Assistenza a domicilio (SAD) è finalizzato al soddisfacimento dei bisogni di igiene, mobilitazione, compagnia o sostegno, accompagnamento sul territorio e controllo dell'assunzione dei pasti e dei farmaci.

Il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) può essere richiesto, invece, per prestazioni come prelievi, medicazioni, iniezioni, valutazioni infermieristiche, cure palliative e fisioterapia.

Per quanto concerne l'Assistenza Domiciliare Programmata (ADP), essa è svolta assicurando una presenza periodica definita del Medico di Medicina Generale a pazienti anziani non deambulanti affetti da patologie croniche e soggetti a scompenso.

Infine, l'Ospedalizzazione Programmata (OD) si rivolge a pazienti affetti da malattie cerebrali croniche, patologie oncologiche o cardiache, oppure che presentano complicanze dovute all'eccessiva immobilità.

Tra questi quattro servizi, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) è stata considerata dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 un'ottima strategia per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti assistiti e per la riduzione dei costi di assistenza sociosanitaria. Essa offre una gestione integrata e coordinata dei servizi sanitari, sociali e assistenziali a domicilio, in modo da fornire cure personalizzate e mirate alle specifiche esigenze del paziente, grazie al coinvolgimento di un team multidisciplinare (Merelli, 2020). Per quanto riguarda la prevenzione e il monitoraggio dell'assistito, l'ADI offre un supporto costante del paziente, permettendo di monitorare costantemente lo stato di salute, prevenire le complicanze e intervenire tempestivamente in caso di necessità. Uno degli obiettivi principali dell'ADI è quello di favorire l'indipendenza del soggetto assistito, consentendogli di vivere nel proprio ambiente familiare e mantenere il più alto grado di autonomia possibile nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. Infine, a differenza degli altri servizi domiciliari offerti, l'ADI risulta essere l'opzione preferita dal cittadino; si può quindi considerare una delle migliori opzioni per la cura domiciliare.

## **1.6 Dati**

In Italia il numero di anziani è in graduale aumento: la percentuale di persone con più di 65 anni nel 2023 è del 24.1%, mentre nel 2022 aveva un valore di 23.8% e nel 2021 di 23.5% (Istat, 2023). Questo è da attribuire a differenti fattori, tra cui l'aumento della speranza di vita, il calo della natalità, l'invecchiamento della popolazione e i flussi migratori in entrata e in uscita dal Paese (Istat, 2020). Tutto ciò ha portato ad una crescita significativa della popolazione anziana in Italia che ha determinato una maggiore necessità di cure, eseguite preferibilmente in un ambiente familiare e confortevole. Per questa ragione il numero di anziani assistiti a domicilio in ADI ha subito un progressivo incremento nel corso degli ultimi anni. Come si evince dal grafico (Figura 1.1), dal 2014 si è registrata una tendenza crescente del numero di anziani assistiti in ADI, fino al 2019 dove ha subito un arresto a causa della pandemia, ma nel corso degli anni successivi si è verificata una ripresa. Gli ultimi dati indicano che nell'anno 2021 gli anziani presi in carico tramite il servizio ADI sono stati 403.002 dei quali 332.716 presentavano un'età uguale o superiore a 75.

Nel corso della ricerca sono stati ottenuti due dati contrastanti rispetto al numero di anziani over 65 riceventi servizio ADI nel 2019 in Italia: uno studio indica che le persone assistite sono state 858.722, pari al 6,2% della popolazione anziana totale (Tidoli, 2021), mentre un altro segnala 392,693 anziani riceventi ADI nello stesso anno, pari al 4,38% del numero di anziani totale (Vetrano, 2022).

Quest'ultima risulta essere la fonte più attendibile, poiché i dati provengono dal Ministero della Salute nell'anno 2022, mentre per la prima la fonte i dati si riferiscono all'anno 2021. Nonostante questa differenza rilevante, entrambi gli studi confermano che in Italia si sta verificando un aumento della popolazione anziana, il quale determina un bisogno sempre crescente di cure domiciliari.

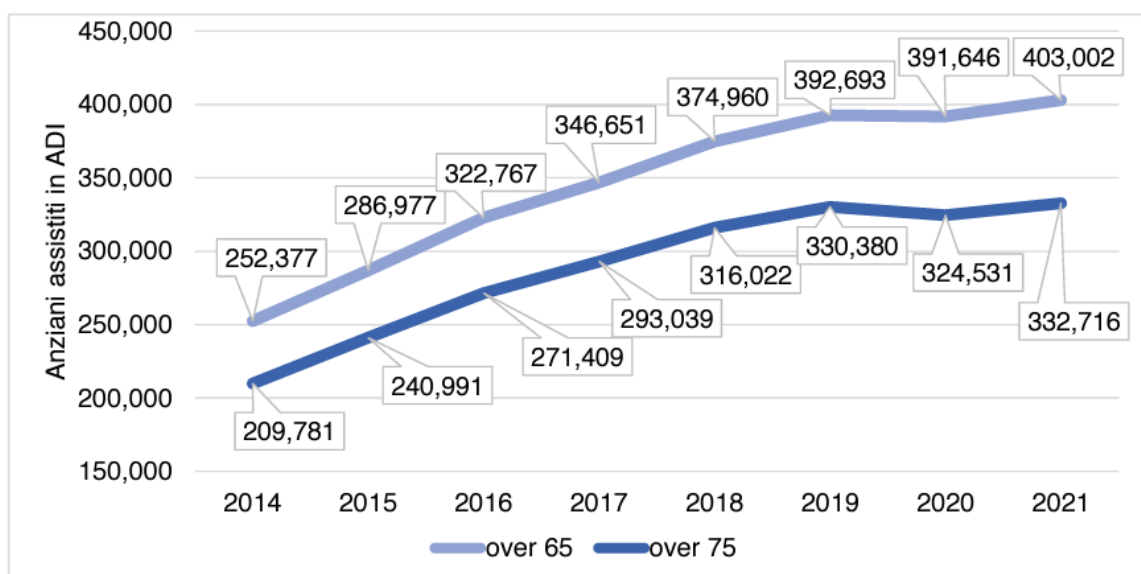


Figura 1.1: Numero di anziani assistiti in ADI. Serie storica 2014-2021.

Fonte: Ministero della salute (2022). Elaborazione di Italia Longeva

Per confermare questa considerazione vengono analizzati alcuni dati che riguardano la percentuale di anziani assistiti in ADI in Italia durante il corso degli ultimi anni. La percentuale è cresciuta dello 0,08% fra l'anno 2020 e 2021, a differenza dell'aumento avvenuto tra il 2014 e il 2021 pari allo 0,98% (Figura 1.2). Ciò evidenzia che l'aumento della percentuale di soggetti ricevanti assistenza a domicilio stia seguendo un andamento di crescita lento e graduale. Quindi, l'incremento della popolazione anziana e il conseguente accrescimento della richiesta di prestazioni sanitarie hanno favorito lo sviluppo delle cure domiciliari.

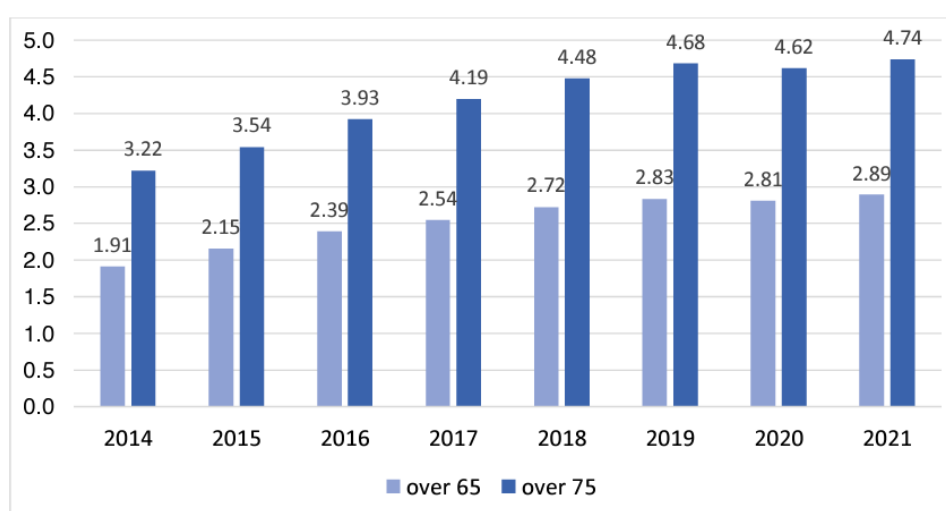


Figura 1.2: percentuale di anziani assistiti in ADI. Serie storica 2014-2021

Fonte: Ministero della salute (2022). Elaborazione di Italia Longeva

Le prospettive future indicano un aumento della popolazione anziana che necessiterà di assistenza a domicilio e, per sostenerne lo sviluppo, si verificherà un aumento graduale dei costi per il personale (Pesaresi, 2021).

Nonostante questo, l'assistenza domiciliare può essere una soluzione più economica rispetto all'ospedalizzazione o all'assistenza in struttura di cura a lungo termine. Essa, infatti, può contribuire al contenimento dei costi sanitari (Jester et Hicks, 2002).

In conclusione, le cure a domicilio continueranno ad essere una componente essenziale del sistema sanitario, poiché, fornendo cure personalizzate, convenienti e di alta qualità, saranno di vitale importanza per una popolazione sempre più anziana e con esigenze di cura specifiche.

### **1.7 Il ruolo del fisioterapista a domicilio**

Le figure che hanno un ruolo fondamentale nel contesto delle cure domiciliari sono i professionisti sanitari. Essi svolgono un'importante funzione nel garantire la cura e l'assistenza medico-infermieristica necessaria per le persone che non possono recarsi in ospedale o in altre strutture sanitarie. Il ruolo del professionista sanitario a domicilio è legato alla valutazione delle condizioni del paziente, rispetto al suo stato di salute e all'identificazione delle esigenze specifiche dell'assistito. Queste figure professionali hanno inoltre il ruolo di somministrazione delle specifiche cure seguendo i protocolli per il trattamento delle patologie e di monitoraggio della condizione di salute, dei progressi e delle complicazioni, intervenendo in caso di necessità. Una componente fondamentale nel ruolo di queste figure professionali è il supporto emotivo e psicologico di incoraggiamento e motivazione offerto al paziente e alla sua famiglia, oltre all'educazione e all'istruzione dei *caregivers* rispetto alla gestione della malattia, al corretto utilizzo dei farmaci e ai cambiamenti dello stile di vita necessari per l'eventuale recupero funzionale. Infatti, fornire un adeguato supporto fisico, psicosociale ed educativo ai *caregivers* è fondamentale per alleviare il carico quotidiano che essi affrontano. La responsabilità che grava sui *caregivers* può spesso avere un impatto sulla loro salute psicologica e fisica (Camak, 2015).

Alla base dell'operato delle figure professionali che lavorano a domicilio c'è la comunicazione e la collaborazione con altri specialisti e membri del team sanitario, per la gestione del paziente nella sua complessità e per la garanzia di un supporto completo e coordinato per paziente e per suo percorso di cura.

Fra i professionisti sanitari domiciliari si ritrova la figura del fisioterapista, il cui ruolo è importante nell'ambito della riabilitazione domiciliare. Riabilitare a domicilio significa sostenere il paziente

nella riconquista, quando possibile, delle proprie capacità e indipendenze all'interno del proprio ambiente di vita. Questo può essere realizzato anche con interventi diretti all'ambiente stesso o attraverso l'attuazione di strategie adeguate per il recupero delle attività funzionali relative alla cura della persona, al cammino e agli spostamenti, alla gestione degli spazi domestici e, quando possibile, al ritorno alle attività all'esterno (Martinelli, 2018).

In una prima fase il fisioterapista valuta tutti gli elementi che possono limitare il recupero dal punto di vista funzionale e dell'autonomia. La valutazione iniziale è uno dei momenti fondamentali in cui il fisioterapista pianifica l'intervento riabilitativo personalizzato per il paziente. In questa fase vengono presi in considerazione quattro elementi: la persona, l'ambiente, il contesto familiare e la prognosi.

Per quanto riguarda la persona si devono valutare le caratteristiche fisiche e psicologiche, il quadro motorio e sensitivo, la condizione pre-morbosa, i bisogni e le aspettative. L'ambiente e il contesto fisico dove la persona vive va considerato per dare consigli in merito all'accessibilità, alla minimizzazione di fattori di rischio di caduta ambientali; lo spazio deve essere fruibile e sicuro per l'assistito, garantendo l'accesso all'esterno e considerando la disponibilità della famiglia alla modifica dello stesso. Il contesto familiare, ossia la rete sociale in cui la persona è inserita, va considerata perché può essere un fattore facilitante per la salute. La prognosi è importante per orientare le scelte della terapia, degli ausili e la modifica dell'ambiente. (Martinelli, 2018).

Il fisioterapista a domicilio entra a contatto con un ambiente ricco di significato affettivo: è un contesto intimo e personale in cui sono presenti aspetti legati alla famiglia, alla relazione e alla personalità del paziente. È per questo che il professionista sanitario deve sviluppare una competenza di personalizzazione della proposta terapeutica per il paziente in base alla patologia, all'ambiente, agli aspetti psico-affettivi e alla famiglia. La pianificazione del trattamento successiva alla valutazione include esercizi terapeutici, tecniche di mobilizzazione e di terapia manuale, prevenzione delle complicazioni, monitoraggio, supporto emotivo ed educazione del *caregiver*. Il supporto emotivo fornito dal fisioterapista ai *caregivers* ha un impatto significativo sulla salute e sul benessere di entrambe le parti coinvolte. Infatti, il ruolo di *caregiver* può essere impegnativo e stressante, per questo il fisioterapista aiuta a ridurre l'ansia e la preoccupazione associate a questa responsabilità, offrendo un ambiente sicuro dove i *caregivers* possano esprimere le loro emozioni, preoccupazioni e paure. In questo contesto di empatia e comprensione, il *caregiver* si sente ascoltato e supportato di fronte alle sfide che quotidianamente si trova ad affrontare; questo diminuisce il rischio di depressione e di stress, mantenendo un equilibrio emotivo e un benessere mentale. Grazie alla sua esperienza, il fisioterapista può fornire ai *caregivers* consigli pratici, informazioni e strategie per la gestione del

soggetto a domicilio, in questo modo essi si sentono più sicuri e competenti nel fornire l'assistenza necessaria al paziente. Analogamente il fisioterapista arricchisce il suo bagaglio professionale poiché, attraverso l'ascolto dei *caregivers* e degli altri operatori sanitari, acquisisce una comprensione dei valori intrinseci, degli obiettivi, delle gioie e delle delusioni che collegano le loro vite con le persone di cui si prendono cura (Sorrell, 2007).

Per quanto riguarda l'educazione del *caregiver*, il fisioterapista ha una profonda conoscenza delle esigenze fisiche e funzionali del paziente, per questo indica al *caregiver* la modalità migliore per la gestione del paziente, della sua patologia e dell'autonomia residua, facendo in modo che le cure siano adeguate e funzionali. Infatti, il fisioterapista può fornire indicazioni dettagliate sulla modalità di assistenza e di mobilizzazione del paziente, per evitare infortuni al paziente stesso e a colui che se ne prende cura. L'istruzione del *caregiver* rispetto agli esercizi, all'ergonomia e alle terapie è importante per l'incoraggiamento del *caregiver* durante il percorso di cura, infatti, l'apprendimento di queste abilità, tenendo conto delle esigenze di apprendimento, supporta le famiglie nella gestione del paziente, sia a breve che a lungo termine (Pennacchini et al., 2014; Kuzu et Tel Aydın, 2022).

È stato dimostrato che la creazione di un programma educativo per i *caregivers* incoraggi il coinvolgimento di tre figure: il paziente, il *caregiver* e il professionista sanitario. La relazione che si crea fra questi tre migliora la qualità di vita dei pazienti e dei *caregivers* nello stesso modo, diminuendo il carico di lavoro (Belgacem et al., 2013) e aumentando la percezione della qualità del servizio offerto.

In sintesi, l'educazione fornita dal fisioterapista ai *caregivers* è essenziale per garantire una cura di alta qualità e sicura per il paziente. Essa aiuta i *caregivers* a svolgere il loro ruolo in modo più efficace ed empatico, contribuendo al miglioramento della qualità di vita del paziente a domicilio.

## **CAPITOLO II: *caregivers* di pazienti allettati a domicilio**

### **2.1 I *caregivers* di pazienti allettati a domicilio**

Come descritto in precedenza, il termine *caregiver* indica un individuo responsabile che offre assistenza e supporto a domicilio ad un soggetto che necessita di attenzioni e di cure speciali a causa dell'invecchiamento o di una malattia che ne determina una condizione di disabilità. Il *caregiver* organizza e definisce l'assistenza di cui necessita il paziente (Giuliani, 2018).

Diversi studi hanno rilevato che il *caregiving* limita o ritarda il ricovero in casa di cura dell'assistito (Lo Sasso et Johnson, 2002; Van Houtven et Norton, 2008). Questa figura di aiuto contribuisce anche al collegamento fra le componenti di un sistema frammentato e disarticolato, favorendo la comunicazione tra i pazienti e i professionisti riguardo i sintomi, le preoccupazioni e la risposta del paziente alle varie terapie,

L'assistenza fornita alle persone fragili non autosufficienti (*caregiving*) può essere di natura informale o formale. Si definisce informale l'assistenza solitamente non retribuita e di lunga durata a soggetti che risultano essere amici o, per la maggior parte dei casi, familiari, con una malattia cronica, una disabilità o altri bisogni sanitari e assistenziali (Zarzycki et Morrison, 2021).

I *caregiver* informali differiscono tra loro in base alla relazione che hanno con il soggetto assistito. Essi possono avere un rapporto di familiarità (figlio adulto, coniuge o altro parente) oppure di amicizia (vicino o amico). Inoltre, possono differenziarsi in base alle loro condizioni di vita (convivenza o meno con il l'assistito) e alla tipologia di supporto che offrono (primario o secondario e supplementare) in relazione alle condizioni cliniche del soggetto (Roth et al, 2015).

L'assistenza di natura formale è, invece, determinata dall'erogazione di cure da parte di un infermiere, di un medico o di altri professionisti (Istat, 2010). Chi eroga il servizio di assistenza domiciliare formale viene pagato per prendersi cura del paziente, però in alcuni casi non è presente un contratto di lavoro regolare.

Fra i due modelli di assistenza a domicilio descritti, quello preferenziale nella maggior parte dei paesi dell'Europa Centrale è il *caregiving* informale basato sulla famiglia. Infatti, i sistemi sanitari di questi Paesi fanno affidamento quasi esclusivamente su *caregiver* informali per la gestione e il supporto di soggetti curati fra le mura domestiche (Bettio et al.,2012).

Negli ultimi anni è stata riscontrata una nuova figura, quella della badante, che risulta essere una forma di *caregiving* professionale formale. Essa è rappresentata da un assistente che accudisce la persona non autosufficiente sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare (Giuliani, 2018).

Nel 2022 i lavoratori domestici, ovvero colf e badanti, con un regolare contratto di lavoro sono stati 894.299, di cui 407.422 badanti. La maggior parte dei lavoratori (35,4%) proviene dall'Europa dell'Est, altri sono di cittadinanza italiana (30,5%), oppure provenienti dal Sud America (7,8%) o dall'Asia Orientale (6,8%) (INPS, 2022).

Questi dati indicano che la maggior parte dei lavoratori domestici, tra cui anche le badanti, provengono da altri Paesi e sono considerati immigrati nel paese d'ingresso. I dati riportati, però, non possono essere totalmente affidabili poiché quando i migranti entrano nel Paese iniziano a lavorare in case private e di frequente si ritrovano a dover compiere un lavoro illegale, senza un contratto regolare. Per questo i dati che si riferiscono al numero di badanti in Italia sono difficili da ottenere e molto spesso inaffidabili (Rugolotto et al., 2017).

Le persone immigrate che lavorano come badanti possono riscontrare numerose problematiche rispetto alla burocrazia, alla comunicazione, all'aspetto sociale ed emotivo, ritrovandosi a compiere un lavoro in un luogo distante dagli affetti familiari e, spesso, non in regola. Il termine "badante" è spesso inteso in modo dispregiativo e discriminatorio in quanto è associato solo alle donne immigrate, inoltre, in alcuni casi, è considerato negativo perchè le persone anziane assistite sono infastidite dalla presenza delle badanti e criticano i loro figli per averle assunte (Rugolotto et al., 2017).

Per questi motivi le persone straniere che lavorano nell'ambito della cura domiciliare ritrovano numerose difficoltà che si riflettono, poi, nella gestione del paziente a domicilio e nel rapporto con la famiglia dell'assistito.

In molti casi, le badanti ricoprono una posizione insicura e, per questo, cercano di rimanere nella discrezione. Inoltre, i familiari del soggetto assistito sono restii a rendere nota la loro presenza, con lo scopo di evitare eventuali critiche per avere delegato ad altri la cura del parente anziano. (Rugolotto et al., 2017).

Rispetto ai *caregivers* formali, i *caregivers* informali lavorano perlopiù senza retribuzione, però l'assistenza che offrono ha un costo non poco rilevante. Assistere e curare personalmente un familiare anziano può essere stressante, fisicamente impegnativo, dispendioso in termini di tempo, forze e risorse. Questo influisce negativamente sul processo di cura e sul benessere fisico e psicologico del donatore e del ricevente. Molti studi hanno evidenziato le conseguenze negative dell'assistenza domiciliare, dimostrando che il carico di lavoro, le tensioni, l'isolamento sociale, le preoccupazioni, la mancanza di comunicazione professionale con i medici, il supporto sociale limitato e i bisogni che rimangono insoddisfatti nel *caregiver* hanno conseguenze negative per quanto riguarda la capacità di



assistenza del familiare (Angelo et Egan, 2015; Chiao, Wu et Hsiao, 2015; Faronbi et al., 2019; Faucher et Garner, 2015; Williams et al., 2014, Garlo et al., 2010).

Altri aspetti che influenzano negativamente il supporto del *caregiver* sono: la salute fisica, considerata come aumento o diminuzione del peso corporeo (Marks et al., 2008), lo stato emotivo come la tristezza (Kang, 2006) e il benessere psicologico, ossia la presenza di depressione o la soddisfazione della vita (Carruth et al., 1997)

Rispetto a tutti gli aspetti negativi che caratterizzano l'assistenza domiciliare, lo stress del *caregiver* è uno fra i più importanti e deleteri. Lazarus e Folkman lo definiscono come “una particolare relazione tra la persona e l'ambiente che la persona stessa valuta come gravosa o eccedente le sue risorse e che mette in pericolo il benessere” (Lazarus et Folkman, 1984).

Secondo questa definizione, i soggetti che assistono altre persone potrebbero non riuscire a valutare correttamente le situazioni stressanti, sentendosi sicuri di avere le sufficienti risorse per gestirle (Roth et al., 2015), quando, in realtà, la situazione potrebbe non essere sotto controllo.

Quando lo stress è associato al carico assistenziale e a tutti gli aspetti critici che si riferiscono allo svolgimento del ruolo del *caregiver*, si manifesta la sindrome da *burn out*. Questa sindrome è caratterizzata da tre dimensioni: esaurimento emotivo, spersonalizzazione e riduzione della realizzazione professionale. Il soggetto perde gradualmente energia, entusiasmo e risorse emotive nel lavoro che compie, adotta un atteggiamento indifferente ed impersonale nei confronti di quello che accade e percepisce l'assistenza con una connotazione negativa o la definisce come inefficace. Alcuni studi hanno dimostrato la presenza della sindrome da *burn out* nei *caregivers* informali di anziani con demenza, raccomandando una maggiore presa di coscienza delle esigenze dei *caregivers* e dei pazienti e una personalizzazione dell'intervento da parte degli operatori sanitari (Alves et al., 2019).

Per quanto riguarda questa sindrome, quindi, è importante la prevenzione: i *caregivers* devono ritrovare un equilibrio tra le loro responsabilità di cura e il proprio benessere, chiedendo aiuto e sostegno ad amici o, se necessario, a professionisti, creando delle reti di supporto per condividere le proprie esperienze e strategie. Gli operatori sanitari devono aiutare gli assistenti nella gestione delle loro responsabilità fornendo informazioni, risorse, supporto emotivo e pratico, personalizzando l'intervento e indicando collegamenti di supporto adeguati e personalizzati.

Generalmente le persone che hanno maggiore probabilità di presentare questa sindrome sono le donne *caregiver*, poiché offrono supporto emotivo, il quale ha un maggiore impatto psicologico e aumenta la condizione di stress, diminuendo il benessere percepito (Merz, Schuengel et Schulze, 2009;

Yamamoto-Mitani et Wallhagen, 2002). Al contrario, gli uomini *caregiver*, che sono meno rispetto alle donne (Marks et al., 2008), riferiscono di essere più coinvolti nei compiti di supporto strumentale, offrendo aiuto nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (Stein, 2009). Questo si traduce in una maggiore condizione di felicità e di benessere fisico e psicologico rispetto alle donne (Mui, 1995). Anche in questo caso si evidenzia l'importanza nella formazione di operatori sanitari che possano fornire un supporto ai *caregivers* in base alle circostanze e ai bisogni di ogni individuo (Mui, 1992).

Durante l'esecuzione della ricerca riguardante il processo di adattamento del *caregiver* all'assistenza, negli studi è stata riscontrata una maggiore individuazione degli aspetti negativi e stressanti rispetto a quelli positivi. Sempre più evidenze scientifiche dimostrano, invece, che il processo che vive il *caregiver* è caratterizzato da una coesistenza fra aspetti positivi e negativi (Andrèn et Elmståhl, 2005; Narayan et al., 2001). Ignorare gli aspetti positivi che partecipano alla definizione dell'adattamento degli assistenti al loro ruolo, significherebbe limitare la comprensione di questo processo complicato (Yu, Cheng et Wang, 2018). Pertanto, è utile compiere un'analisi completa e approfondita di entrambe le parti, considerando il legame fra i due aspetti, seppur contrapposti, che definiscono la complessità e la personalità dell'individuo.

A tale riguardo, in diversi studi si identificano degli aspetti positivi nella fornitura dell'assistenza da parte del *caregiver*, nonostante le numerose difficoltà e gli sforzi compiuti. Questi elementi sono vantaggiosi per il benessere psico-fisico del *caregiver* stesso (Quinn et Toms, 2019). Il mantenimento di uno stato emotivo di positività durante l'assistenza di un caro rende meno impegnativa la presa in carico e maggiormente soddisfatto sia il *caregiver* che il paziente. Infatti, il miglioramento della salute fisica e psicologica, dopo episodi di depressione, diminuisce la possibilità di ulteriori peggioramenti (Stajduhar et al., 2010), aumentando il livello di appagamento (Haley et al., 2003) e diminuendo il carico di lavoro percepito (Salomon et al., 2005).

Alcuni *caregivers* riescono ad utilizzare il loro ruolo come motivo di crescita personale, di miglioramento per quanto riguarda il rapporto con l'assistito e con gli altri familiari e di apprendimento di nuove abilità, per il conseguimento di una soddisfazione personale (Parveen et al., 2011; Quinn et Toms, 2019; Yu, Cheng et Wang, 2018). Questo li aiuta a vivere il loro ruolo con una maggiore serenità d'animo.

La maggior parte dei soggetti, quando si ritrova a dover ricoprire il ruolo di *caregiver*, non ha una formazione sufficiente ed adeguata per riconoscere gli elementi che costituiscono questo tipo di assistenza. Spesso ricevono poche indicazioni che riguardano le responsabilità complesse e

travolgenti che si ritrova a dover affrontare un *caregiver* (Raphael et Cornwell, 2008). Essi, quindi, quando riscontrano le prime problematiche e comprendono la complessità del ruolo, si trovano soli, inutili, timorosi e abbandonati dalla comunità (Zarzycki et Morrison, 2021). Infatti, il compito di fornire assistenza e supporto fisico ed emotivo ad uno o più membri della famiglia, limita la loro possibilità di partecipazione alle attività sociali regolari e questo comporta una diminuzione del benessere percepito e una considerazione negativa del ruolo di assistente (Wade et al., 1986).

Tuttavia, quando sono ben supportati dalla comunità attraverso la possibilità di utilizzo di risorse informative, emotive e strumentali, possono riuscire a compensare le difficoltà che incontrano. Le conseguenze positive che si vengono a creare portano la fornitura di assistenza ad un livello superiore e questo cambiamento viene percepito anche dal paziente: migliorano i servizi offerti, il recupero funzionale e la qualità di vita dell'assistito (Bastawrous, 2013, Mayo et al., 2000; Stephens et al., 1991).

Quindi, come riportato in precedenza, l'assistenza formale e informale è, nella maggior parte dei casi, un obbligo stressante e molto pericoloso per la salute dei *caregivers* (Roth et al., 2015; Angelo et Egan, 2015; Chiao, Wu et Hsiao, 2015; Faronbi et al., 2019; Faucher et Garner, 2015; Williams et al., 2014, Garlo et al., 2010; Marks et al., 2008; Kang, 2006; Carruth et al., 1997)

Molti si sentono impreparati e dichiarano di voler ricevere maggiore supporto, guida e informazione, per sentirsi più preparati di fronte ad un ruolo così importante: prendersi cura di una persona cara (Bevan et Pecchioni, 2008).

A causa del loro ruolo, i *caregivers* hanno maggiori probabilità di segnalare dei sintomi di depressione, tensione, stress e altri indicatori di disturbi psicologici, rispetto alle altre persone che non svolgono questo servizio (Roth et al., 2015; Schulz et Sherwood, 2008). Per questo necessitano di aiuto da parte di figure professionali preparate che entrino a stretto contatto con quello che vivono i loro stessi.

Quindi, il ruolo degli operatori sanitari deve essere quello di supporto, di formazione e educazione del *caregiver* attraverso la creazione di un progetto terapeutico e di cura adeguato, personalizzato al paziente, alla sua famiglia e a chi se ne prende cura, adattando il servizio e l'ambiente alle esperienze individuali dei *caregivers* (Williams et al., 2014).

## **2.2 La formazione del caregiver**

Noi esseri umani riceviamo ed elaboriamo le informazioni provenienti dal mondo esterno attraverso i sensi. Secondo l'ottica della Programmazione Neuro Linguistica (PNL), ossia una disciplina che studia i processi del comportamento e della comunicazione e che permette la conoscenza della modalità di organizzazione delle informazioni, di comunicazione e di comportamento, i canali rappresentazionali sono definiti come le modalità che ci permettono di decodificare, organizzare, immagazzinare e dare significato a tutto ciò che proviene dal mondo esterno e che viene percepito. Queste modalità diventano, quindi, il sistema rappresentazionale della realtà esterna. I canali rappresentazionali che vengono definiti dalla PNL sono: visivo, uditivo e cinestesico. Il canale visivo fa riferimento al senso della vista, l'uditivo al senso dell'udito e il cinestesico agli altri tre sensi (tatto, olfatto, gusto). Ogni persona ha un sistema rappresentazionale dominante con cui percepisce la realtà ed esso può essere estrapolato da ogni individuo attraverso una attenta osservazione del modo con cui parla, della terminologia linguistica che utilizza e della gestualità mentre comunica; per esempio il visivo, come dice la parola stessa, predilige il senso della vista e usa un linguaggio ricco di aggettivi che descrivono la percezione visiva delle cose. L'eloquio è veloce e apprende osservando, ha bisogno di vedere. L'uditivo è una persona sensibile alla sfera linguistica, presta attenzione a come le persone parlano, al loro tono di voce, apprende leggendo, analizzando i dati in modo preciso, ricorda con precisione le parole ascoltate. Il cinestesico infine è una persona molto sensibile alle emozioni che prova, cerca contatto fisico e apprende provando, toccando con mano (Pipio, 2018).

Alla luce di questo appare chiaro che, quando si deve comunicare un messaggio importante, è fondamentale considerare il canale di rappresentazione dominante di chi ascolta. La definizione del canale rappresentazionale che caratterizza l'interlocutore è necessaria per ottenere una comunicazione efficace, per creare un rapporto con l'interlocutore e fare in modo che lo scambio relazionale proceda con facilità e chiarezza (Gasperi, 2012).

Qualora non sia possibile conoscere il canale rappresentazionale dell'interlocutore, perchè ci si deve rivolgere ad un bacino di utenza vasto e vario, è importante utilizzare una modalità comunicativa che contenga tutti e tre i canali così che il messaggio arrivi in modo chiaro a persone con hanno bisogno di modalità diverse per apprendere.

Anche nella relazione tra professionista sanitario e paziente ci deve essere uno scambio comunicativo chiaro affinché si crei una connessione fra le due parti che porti ad una comprensione e ad un ascolto reciproco. Gli operatori sanitari dovrebbero avere le competenze adeguate per ottenere una comunicazione efficace e adatta al paziente.

È stato dimostrato che buone capacità di comunicazione da parte dei medici hanno molti vantaggi: migliorano la soddisfazione del paziente e del medico, migliorano l'aderenza al trattamento e alle terapie, riducono la probabilità di reclami e migliorano il *follow-up* (Roter et al., 1989; Roter et al., 1995; Frostholm et al., 2005; Levinson et al., 1997).

Una buona comunicazione è la base di una relazione terapeutica efficace.

Suchman e Matthews nel loro studio hanno evidenziato come le persone che traggono beneficio da una relazione terapeutica significativa siano sia i pazienti che i medici: il trattamento che viene offerto al paziente crea una dimensione di connessione (Matthews et al., 1993) tra i due che porta ad una condivisione emotiva. Tutto ciò si traduce in una maggiore soddisfazione percepita da entrambe le parti (Suchman et Matthews, 1988).

Nella comunicazione diretta è importante creare un buon rapporto medico-paziente per rendere il trattamento più efficace e per determinare una maggiore consapevolezza nel paziente che porti all'educazione di quest'ultimo rispetto al trattamento e al percorso terapeutico intrapreso. Per questo è indispensabile la presenza dell'empatia (Di Blasi et al., 2001).

Quando un operatore sanitario mostra un atteggiamento amichevole, rassicurante ed empatico nei confronti del paziente, si sviluppa una fiducia reciproca su cui viene basato il loro rapporto professionale (Peabody, 1927; Spiro, 1992).

Quando il paziente trova l'interlocutore disponibile all'ascolto e alla comprensione, è maggiormente aperto alla condivisione dei propri sintomi e preoccupazioni (Larson et al., 2005). Ciò facilita la raccolta di informazioni importanti per la produzione di diagnosi più accurate e per la determinazione di un adeguato piano terapeutico. L'atteggiamento empatico del professionista sanitario aiuta il paziente a migliorare la propria autonomia e a partecipare con positività alla terapia continuando a aderire al trattamento (Halpern, 2001) e supporta il *caregiver* nell'accettare un percorso di formazione che porterà ad avere maggiore consapevolezza e indipendenza nel trattamento del paziente.

Uno dei fattori critici nell'assistenza medica è la comprensione della storia del paziente e dei fattori psicosociali che caratterizzano la salute dello stesso (Mikesell, 2013). Attraverso un atteggiamento empatico si creano delle connessioni (Matthews et al., 1993) che influenzano direttamente il rapporto con il paziente che si sente capito e accompagnato nel percorso di cura. Quindi l'empatia porta alla creazione di connessioni che influenzano direttamente il recupero del paziente. Inoltre, le capacità comunicative del terapeuta e la creazione di interazioni terapeutiche fra i due hanno un impatto diretto sulla soddisfazione del paziente e sui risultati di salute ottenuti (Di Blasi et al., 2003).

Quando si parla di pazienti dipendenti e non autonomi entra in gioco la figura del *caregiver* che è la persona alla quale il professionista sanitario si rivolge. La componente empatica e cooperativa deve essere presente anche fra di loro, affinché avvenga una buona comunicazione e si ottenga un'efficace formazione del *caregiver* nel trattamento e nella gestione del paziente.

Quando la comunicazione risulta inefficace, ci possono essere delle conseguenze negative per tutti coloro che sono coinvolti nel processo terapeutico. La sicurezza del paziente potrebbe risultare compromessa quando le informazioni corrette non sono disponibili al *caregiver* nel momento adeguato. Una scarsa o inefficace comunicazione può portare a differenti esiti negativi: discontinuità delle cure, compromissione della sicurezza dei pazienti, insoddisfazione dei pazienti, dei *caregivers* e dei professionisti sanitari coinvolti, conseguenze economiche dal punto di vista sanitario (Jacobs et al., 1990).

Quando si determina una comunicazione inefficace l'operatore sanitario deve assumersi la responsabilità di non essere riuscito a trasmettere un messaggio con i corretti canali comunicativi. La responsabilità di una comunicazione efficace è tutta di chi comunica il messaggio che deve accertarsi sempre che sia stato recepito in modo corretto. Infatti, è indispensabile trovare il corretto approccio per ogni *caregiver*, in modo che l'interlocutore recepisca al meglio il messaggio che si vuole trasmettere, per non giungere a fraintendimenti e per fare in modo che si determini una formazione adeguata. L'intervento del professionista sanitario deve, quindi, essere personalizzato al paziente, al *caregiver* e all'ambiente sociale e fisico in cui essi vivono.

### **2.3 Il sollevatore come ausilio per prevenire l'allettamento e facilitare l'assistenza da parte dei *caregivers***

Per ogni paziente, l'elemento fondamentale è il raggiungimento della propria autonomia e ciò può essere compiuto anche attraverso l'utilizzo di strumenti che lo aiutano nel compimento e nella gestione delle attività della vita quotidiana.

Secondo Andrich esiste un'equazione che considera tre punti essenziali per il raggiungimento dell'autonomia e questi sono rappresentati nel seguente trinomio: Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia (Andrich et Porqueddu, 1990).

Questo rappresenta la sintesi degli elementi per creare una migliore condizione di autonomia in cui una persona, a fronte di una limitazione delle proprie risorse fisiche e delle proprie abilità, acquisisce un nuovo equilibrio nella relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente in cui vive.

Per quanto riguarda i singoli termini, l'accessibilità è definita come *l'adattamento dell'ambiente alle persone che ne usufruiscono*, esso è adattato sulla base delle esigenze di tutti coloro che operano in quell'ambiente. Per ausili si intendono gli *strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona all'ambiente*: essi comprendono sia i dispositivi finalizzati al superamento di alcune barriere all'accessibilità, sia i dispositivi che compensano alcune limitazioni funzionali per migliorare o rendere possibile lo svolgimento di alcune attività della vita quotidiana. L'assistenza personale è *l'aiuto fisico da parte di altre persone nello svolgimento di determinate attività della vita quotidiana*. (Andrich et Porqueddu, 1990; Andrich et Porqueddu, 1991; Caracciolo et al., 2008).

Per quanto riguarda l'autonomia, essa include la motivazione, la capacità di riconoscere i propri bisogni, limiti e obiettivi per pianificare un progetto per il loro raggiungimento, relazionandosi con il mondo esterno e con gli altri e partecipando alla vita sociale (Andrich, Porqueddu, 1990). Attraverso questa definizione l'autonomia e la relazione risultano essere equivalenti. Il concetto di autonomia è possibile per tutti, anche per gli individui disabili e dipendenti dagli altri. Infatti, quando un soggetto trova un equilibrio nella relazione con se stesso, con gli altri e con l'ambiente, può essere considerato autonomo. Per la riabilitazione l'autonomia è importante, poiché porta al centro il paziente e determina la sua partecipazione attiva per un obiettivo comune (Russel et al., 2002; Cardol et al., 2002).

Quindi, in un processo riabilitativo l'utilizzo di strumenti per il raggiungimento dell'autonomia è fondamentale; infatti, gli ausili per l'attività della vita quotidiana e i dispositivi per la mobilità hanno una centralità sostanziale.

Gli ausili, dopo essere stati adattati, hanno un ruolo essenziale nella vita del paziente, poiché gli restituiscono una dimensione sociale, allontanando le complicanze che derivano dalla malattia, riducendo gli ingressi in ospedale e garantendogli la possibilità di essere e di decidere.

Quello che viene offerto dalla tecnologia riguarda tutti gli aspetti della vita quotidiana e sociale che caratterizzano l'uomo. Gli strumenti che possono essere utilizzati sostengono il processo riabilitativo nel recupero dell'autonomia, per la cura personale, per gli spostamenti e la mobilità, per la cura del proprio ambiente domestico e il controllo di altri dispositivi per la vita nella propria casa e, infine, per il lavoro, il tempo libero, lo sport e il gioco.

A causa di questa vasta gamma di ausili è decisivo l'intervento dell'operatore che, all'interno della relazione con il paziente, aiuta a fargli comprendere la scelta e la modalità di utilizzo dello strumento, accompagnandone la selezione. Grazie all'intervento dell'*equipe* multidisciplinare vengono individuati i tempi di proposta, le priorità, la valutazione delle criticità e la possibilità di determinare

nuovi adattamenti. Il paziente deve sentirsi parte integrante del *team*, per essere partecipe e per ottenere nuovamente l'autonomia perduta con l'avvento della malattia.

Ad ogni paziente vengono, quindi, prescritti e adattati gli ausili personali, che rispondono alle esigenze del singolo individuo.

Quando un paziente si trova in una condizione di allettamento a domicilio, necessita di continuo supporto per le differenti BADL e per i trasferimenti che deve eseguire. Solitamente, per questa tipologia di pazienti non collaboranti, i trasferimenti più frequenti sono i cambi posturali, i passaggi letto-carrozzina e carrozzina-letto, carrozzina-wc e wc-carrozzina, carrozzina-vasca da bagno e vasca da bagno-carrozzina. Queste movimentazioni possono essere garantite grazie al supporto di ausili minori o maggiori, in base al grado di collaborazione del paziente. Gli ausili minori favoriscono il paziente nell'utilizzo delle competenze motorie ed esaltano il suo ruolo attivo durante il trasferimento, facilitando le operazioni delegate al *caregiver*. Al contrario, gli ausili maggiori sono utilizzati, di norma, per effettuare i trasferimenti di utenti non collaboranti e fra questi si trova il sollevatore. Per utilizzare questi strumenti è necessario l'addestramento del *caregiver* per garantire la sicurezza del paziente e dell'assistente durante lo spostamento. Dopo un'attenta valutazione vengono dati dei consigli pratici riguardo l'utilizzo dell'ausilio e le posture ergonomiche da mantenere durante tutti i passaggi del trasferimento. Infatti, prima di utilizzare il sollevatore a domicilio il professionista sanitario valuta l'ambiente e il paziente per determinare quali siano le difficoltà che il *caregiver* potrebbe riscontrare e per definire la modalità corretta per l'approccio al trasferimento. Per lo spostamento è anche necessario l'utilizzo di un'imbracatura che deve essere inserita con una tecnica specifica e deve essere tolta quando il paziente si ritrova seduto dopo lo spostamento, per evitare lesioni da pressione. Qualora il terapeuta valuti la necessità di mantenere l'imbracatura al di sotto del paziente, dovrà accertarsi che il materiale di costruzione sia traspirante e che le cuciture non siano in rilievo per salvaguardare il paziente da eventuali lesioni da pressione (Caracciolo et al., 2008).

Quindi, per l'utilizzo del sollevatore il *caregiver* deve ricevere un'opportuna formazione ed è consigliata una prova pratica con l'assistenza del personale qualificato prima di compiere il trasferimento con il paziente.



## RISULTATI

Per la raccolta dei dati, sono stati solo valutati 11 pazienti per ogni sottogruppo. Nel mese che intercorreva tra la consegna del manuale e/o consegna del manuale ed uscita del fisioterapista, e la successiva chiamata al *caregiver* per la somministrazione del QUEST, 4 pazienti, 2 del primo e 2 del secondo gruppo, sono deceduti o sono stati ricoverati in struttura. Non è stato possibile raccogliere le loro valutazioni per il questionario in quanto non hanno usufruito del servizio. I loro dati non sono stati elaborati e non sono rientrati nel calcolo finale.

In figura 2, in azzurro sono rappresentati i pazienti che hanno ricevuto sia il manuale di istruzioni sull'uso del sollevatore, sia la seduta del fisioterapista a domicilio; in verde i pazienti che hanno ricevuto solo la guida scritta.

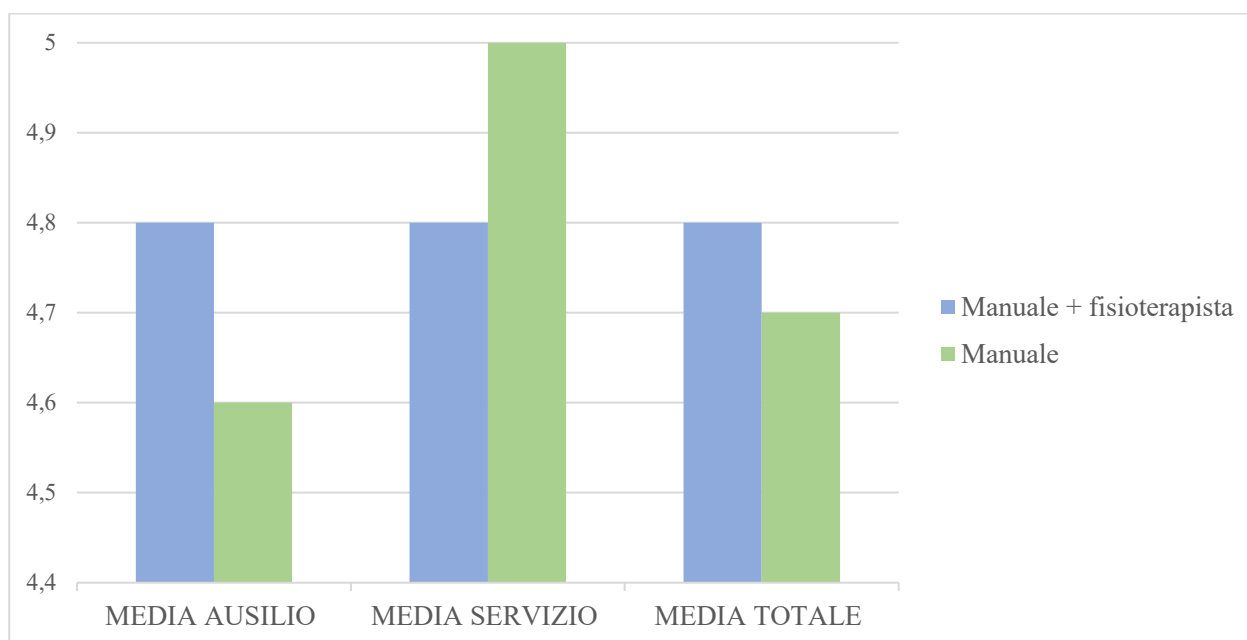


Fig. 2. Valori medi dei punteggi riferiti al QUEST sulla valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e al servizio offerto.

Per ogni macrocategoria qui scritta ("ausilio" e "servizio") sono stati analizzati degli *items* per i quali il *caregiver* doveva esprimere un punteggio fra 1 (per niente soddisfatto) e 5 (molto soddisfatto). In figura sono state riportate le medie dei punteggi calcolate con le valutazioni che ogni *caregiver* ha espresso rispetto a tutti gli *items*. Per quanto riguarda "l'ausilio", il gruppo che ha ricevuto la seduta del fisioterapista oltre al manuale ha espresso una valutazione media più alta, al contrario del "servizio", per il quale è leggermente inferiore. Nella valutazione della media totale fra le due categorie, il gruppo azzurro presenta una media leggermente superiore a quella del gruppo verde, ciò indica una soddisfazione media leggermente superiore fra il gruppo che ha ricevuto anche la seduta del fisioterapista e quello che non l'ha ricevuta.

In figura 3.1 sono rappresentate le valutazioni degli aspetti più importanti del sollevatore per il gruppo che ha ricevuto sia il manuale di istruzioni sia la seduta del fisioterapista. Nella figura 3.2, invece, ci sono quelli del gruppo che ha ricevuto solo il manuale di istruzioni.

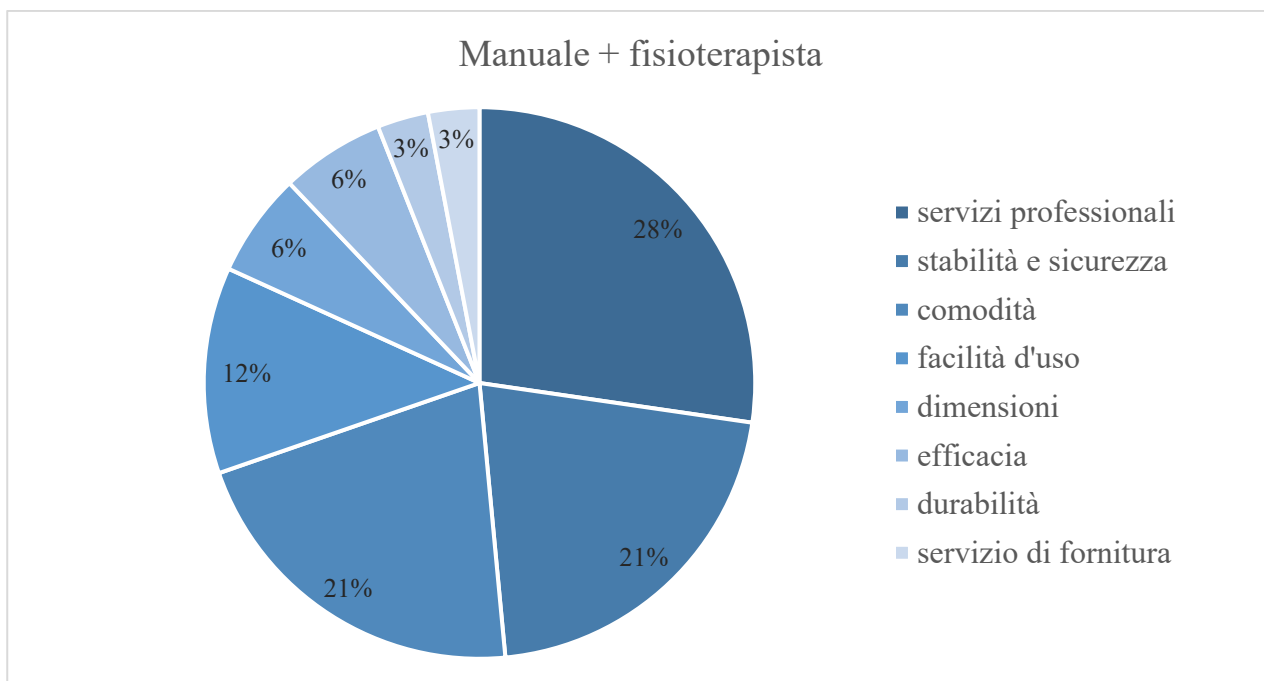


Fig. 3.1. Percentuali di scelta degli aspetti ritenuti più importanti rispetto al sollevatore da parte del gruppo che ha ricevuto sia il manuale di istruzioni che la seduta del fisioterapista.

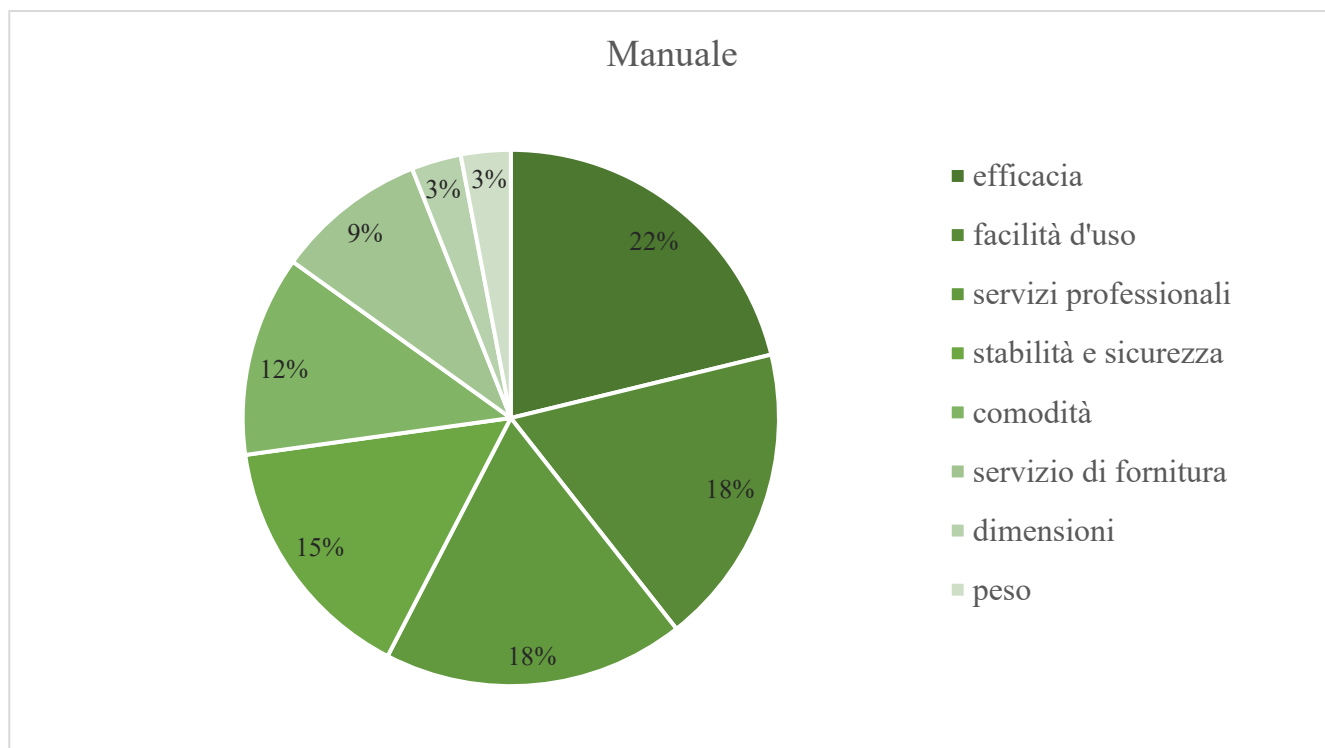


Fig. 3.2. Percentuali di scelta degli aspetti ritenuti più importanti rispetto al sollevatore da parte del gruppo che ha ricevuto solamente il manuale di istruzioni.

Dopo aver valutato la soddisfazione rispetto all'ausilio e al servizio offerto, il *caregiver* ha scelto quali fossero i tre aspetti più importanti riguardo il sollevatore. Nei grafici sono riportate le percentuali in cui ogni *item* è stato scelto come aspetto importante. Da questi si evidenzia come il gruppo che ha ricevuto anche la seduta a domicilio da parte del fisioterapista (Fig. 3.1) ha riscontrato come aspetto più importante il servizio professionale, ossia la figura del fisioterapista che ha svolto la formazione a domicilio. Al contrario, il gruppo che ha ricevuto solo la guida di istruzioni (Fig. 3.2) ha definito come aspetto più importante l'efficacia dell'ausilio e i servizi professionali presentano una percentuale minore.

## DISCUSSIONE

Come riportato negli allegati 2.1 e 2.2 le caratteristiche analizzate nel QUEST rispetto “all’ausilio” sono: dimensioni, peso, facilità di regolazione, stabilità e sicurezza, durabilità, facilità d’uso, comodità, efficacia. Per quanto riguarda il “servizio” sono stati analizzati: il servizio di fornitura e i servizi professionali. Non sono stati considerati il servizio di assistenza tecnica e il servizio di verifica poiché lo studio non permetteva la loro valutazione in quanto nessuno aveva usufruito di questi servizi. Il *caregiver* a cui è stato posto il QUEST doveva indicare un punteggio definito da 1 a 5 per ogni item. I dati raccolti sono stati analizzati formulando una media dei punteggi per “l’ausilio”, per il “servizio” e dei due insieme. Questo processo è stato definito sia per il gruppo di *caregivers* a cui è stato fornito solo il manuale, sia per il gruppo che ha ricevuto la seduta aggiuntiva del fisioterapista a domicilio.

Per quanto riguarda la figura 1, la media dei punteggi per il gruppo che ha ricevuto sia il manuale che la guida è maggiore per gli *items* che riguardano la componente tecnica, strutturale e di efficacia del sollevatore. Questi elementi analizzati non evidenziano ciò che differenzia i due gruppi ossia la formazione data al *caregiver* da parte della figura professionale del fisioterapista. Pertanto, nonostante il gruppo azzurro abbia una media maggiore rispetto a quella verde, non è un dato molto rilevante. Invece, nella media del “servizio” il gruppo che ha ricevuto sia il manuale che la seduta di formazione ha una media minore (4,8) rispetto a quella del gruppo che ha ricevuto solo il manuale (5). In questo caso i dati discostano leggermente da quello che si vuole verificare: tre *caregivers* per il gruppo azzurro e uno solo per quello verde hanno dato un punteggio minore di 5 ai servizi offerti. Fra questi, quasi la totalità delle persone ha valutato il servizio professionale del fisioterapista con un punteggio massimo. I punteggi minori sono stati dati da un piccolo numero di *caregivers* al servizio di fornitura, in quanto i tempi tecnici di consegna del sollevatore dopo la prescrizione si sono prolungati.

La differenza nella media fra i due gruppi non è così ampia da poter evidenziare che il primo gruppo non sia stato soddisfatto dei servizi ricevuti. Inoltre, il basso numero di *caregivers* (un totale di 11 per gruppo) è un elemento limitante per la valutazione dei risultati, poiché anche solo un punteggio di 4 diminuisce molto la media. Un *caregiver* potrebbe avere una percezione leggermente diversa per il servizio ricevuto rispetto ad un altro: se non è completamente quello che si aspettava o qualcosa non è andato secondo i suoi piani, è portato a non dare il punteggio massimo, e quindi a dover proporre un punteggio minore che influisce negativamente sulla media generale del gruppo. Quindi, nonostante la piccola differenza nel punteggio medio del “servizio”, i *caregivers* sono rimasti molto soddisfatti

del servizio professionale del fisioterapista, dando sempre un punteggio massimo. La media è diminuita in seguito ai punteggi negativi rispetto al servizio di fornitura.

In generale, la media totale evidenzia che il gruppo di *caregivers* che ha ricevuto sia il manuale che la seduta del fisioterapista è di poco maggiore rispetto alla media del gruppo che ha ricevuto solo il manuale. In alcuni casi gli assistenti dei pazienti allettati a domicilio hanno evidenziato l'importanza di aver ricevuto l'assistenza fisioterapica necessaria a domicilio, dopo aver espresso la loro soddisfazione rispetto al servizio professionale richiesto nel QUEST. Questo feedback positivo, però, non è stato inserito nella valutazione della media a causa dell'unica possibilità di risposta attraverso un voto numerico.

Per quanto riguarda i tre aspetti più importanti che i *caregivers* hanno valutato nell'utilizzo del sollevatore, ci sono stati differenti risultati. Come si nota dalla Figura 2.1, il gruppo che ha ricevuto sia il manuale che la seduta del fisioterapista ha evidenziato l'importanza nei servizi professionali (28%) che si sono resi disponibili per la formazione e i chiarimenti nell'uso del sollevatore, seguito dalla stabilità e sicurezza e dalla comodità dell'ausilio (21%). Seguono poi facilità d'uso (12%), dimensioni ed efficacia (6%), durabilità e servizio di fornitura (3%). Per il secondo gruppo che ha ricevuto solo la guida di istruzioni, gli aspetti importanti sono differenti: come si nota nella Figura 2.2, l'efficacia è l'elemento che la maggior parte dei *caregivers* ha scelto (22%). I servizi professionali vengono scelti solo dal 18% dei *caregivers* a parimerito con la facilità d'uso dell'ausilio. Seguono poi la stabilità e sicurezza (15%), comodità (12%), servizio di fornitura (9%), dimensioni e peso (3%).

Questo evidenzia come il servizio del fisioterapista a domicilio sia stato molto apprezzato da chi lo ha ricevuto; i *caregivers* che non hanno avuto la possibilità di ricevere la seduta di formazione da parte del fisioterapista hanno ricevuto informazioni e chiarimenti da altri professionisti (infermieri, OSS) che sono stati sufficientemente esaustivi e abili nella spiegazione, ricordando che avrebbero preferito anche una formazione specifica data dal fisioterapista.

Oltre le domande del QUEST, ai *caregivers* sono state poste alcune domande aperte, differenziate per i due gruppi. Queste sono state utili per definire l'importanza di poter consultare una guida scritta e di ricevere delle spiegazioni nella pratica con il fisioterapista a casa. Coloro che non hanno potuto usufruire di questo ultimo servizio hanno evidenziato la necessità della spiegazione e del confronto diretto col professionista. Per la maggior parte dei *caregivers* la guida è stata molto chiara, per alcuni è stata di difficile comprensione a causa della difficoltà nella lettura del testo.

Per rendere più semplice la consultazione delle risposte sono stati creati dei nuclei tematici ricorrenti, per cui le risposte date dai *caregivers* sono state rielaborate e raggruppate in categorie. Per il primo

gruppo, il manuale di istruzioni risulta essere molto chiaro e la seduta del fisioterapista è fondamentale per la loro formazione all'uso del sollevatore. Gli aspetti importanti nell'aver ricevuto la seduta del fisioterapista sono i seguenti:

- la possibilità di un rapporto diretto con il fisioterapista e, di conseguenza, di fare delle domande e chiarire dei dubbi (32%);
- la personalizzazione dell'intervento (24%): il fisioterapista offre dei consigli su misura;
- la possibilità di vedere l'utilizzo del sollevatore nella pratica in tempo reale (20%);
- la spiegazione dei passaggi con un linguaggio e dei consigli adattati all'interlocutore (12%);
- la sicurezza del *caregiver* e del paziente nel poter compiere la movimentazione con un professionista (4%);
- la correzione durante l'esecuzione (4%);
- la semplificazione dell'utilizzo del sollevatore dopo una buona spiegazione da parte del fisioterapista (4%).

Per alcuni *caregivers* del secondo gruppo il manuale è stato molto chiaro e la visione del video è stato un elemento decisivo per la comprensione dei passaggi. Per altri *caregivers* il manuale non è stato totalmente esaustivo, per cui hanno richiesto un aiuto da altre persone come il corriere che ha portato loro il sollevatore o l'operatrice di una RSA. Alcuni non sono riusciti a ricevere una risposta concreta ai loro dubbi. Secondo questo gruppo sarebbe fondamentale associare alla consegna della guida di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore la visita di un professionista fisioterapista, per essere addestrati all'uso dell'ausilio. Gli aspetti utili che questo gruppo ha evidenziato nell'eventualità di poter ricevere una seduta da parte del fisioterapista a domicilio sono i seguenti:

- la possibilità di vedere nella pratica in tempo reale come utilizzare l'ausilio (32%);
- ricevere una spiegazione approfondita e dettagliata (32%);
- la personalizzazione dell'intervento (9%);
- la correzione durante l'esecuzione dei passaggi per il trasferimento del paziente (9%);
- la sicurezza del *caregiver* e del paziente nel vederlo fatto per la prima volta da un professionista (9%);
- il fatto di dare valore al ruolo del fisioterapista e al loro operato (5%);
- la formazione che si riceverebbe per limitare la paura di far male al paziente (5%).

Emerge l'importanza di ricevere una seduta da parte del fisioterapista per chiarire eventuali dubbi, per fare e ricevere domande in tempo reale in modo personalizzato, sicuro e immediato e per far sentire seguiti i pazienti e i rispettivi *caregivers* nel percorso di cura domiciliare. Con la seduta del professionista, si porta al centro il paziente e il rispettivo assistente, le loro necessità e difficoltà quotidiane: è necessario un intervento mirato e specifico per ciascuno.

Alcuni commenti che sono stati registrati durante l'intervista dopo la somministrazione del QUEST sono stati efficaci e decisivi nella richiesta di un aiuto concreto per l'utilizzo del sollevatore.

Di seguito sono riportate alcune considerazioni dei *caregivers*: “Avere il fisioterapista che mi guarda utilizzare il sollevatore mi dà la sicurezza che io lo stia facendo giusto”, “É molto utile il confronto perché il fisioterapista aggiunge dei suggerimenti che non sono presenti nella guida”, “Senza una giusta formazione si può far male al paziente”, “Servirebbe qualcuno che mi faccia vedere bene come fare, soprattutto le prime volte”, “Avere la seduta del fisioterapista mi farebbe sentire più seguito”.

Quindi, la seduta del fisioterapista è stata ben accolta e sfruttata dagli assistenti e dai pazienti. Coloro che non hanno potuto riceverla ne hanno evidenziato comunque l'importanza.

## CONCLUSIONI

Questo progetto di tesi è stato utile per evidenziare aspetti diversi del bisogno formativo dei *caregivers*. In primo luogo, è emersa l'importanza di avere una guida costruita *ad hoc* con una spiegazione scritta, chiara, breve e leggibile, con le immagini esplicative e con la possibilità di visionare un video annesso.

Il manuale di istruzioni creato è stato molto apprezzato dai *caregivers* e anche dai pazienti stessi: il fatto di poter avere una guida da consultare in caso di necessità ha aiutato i *caregivers* a considerare il sollevatore un ausilio di grande aiuto e a sentirsi accompagnati nel percorso di cura del paziente.

La possibilità di visionare più volte il video passo passo ha ulteriormente aiutato la familiarizzazione con il sollevatore.

Il secondo aspetto che la tesi ha evidenziato è il bisogno dei *caregivers* e dei pazienti di avere una figura professionale sanitaria che li formi nell'utilizzo del sollevatore a domicilio. L'accesso a domicilio del fisioterapista è stato ritenuto importante su vari fronti: ricevere informazioni in modo chiaro e personalizzato ha aiutato gli utenti nel percorso che li ha portati all'utilizzo del sollevatore. Emerge che il fisioterapista è stato in grado di proporre dei suggerimenti personalizzati riguardo l'utilizzo dell'ausilio, considerando l'aspetto sociale, culturale e ambientale in cui il paziente vive, utilizzando una modalità di dialogo il più vicina possibile a quella del *caregiver* e del paziente stesso. La spiegazione in presenza con gli interlocutori è stata un modo efficace per far comprendere i passaggi e gli aspetti a cui far attenzione nel trasferimento con l'ausilio.

È risultato importante far vedere dal vivo il processo di trasferimento nell'ambiente in cui poi, quotidianamente, il *caregiver* deve operare e farlo poi provare con supervisione, offrendo la possibilità di correzione e di informazione con consigli pratici sulla manovrabilità e sull'utilizzo dell'ausilio.

In questo modo, gli assistenti si sono sentiti supportati, accompagnati e seguiti nel processo di apprendimento all'uso del sollevatore ed hanno avuto la possibilità di provarlo con il paziente ricevendo dei consigli pratici durante la movimentazione.

Il fisioterapista è stato in grado di supportare il paziente e il *caregiver* che si trovavano in difficoltà proponendo la prova pratica dopo averla compiuta egli stesso, evidenziando la semplicità dei passaggi e rassicurando sul bisogno di familiarizzare con l'ausilio prima di essere pratici nell'utilizzarlo. Alla fine della seduta è stato proposto il contatto telefonico da utilizzare in caso di necessità, per far sentire il paziente seguito anche dopo che la seduta si è conclusa.



I pazienti e i rispettivi *caregivers* hanno apprezzato il lavoro compiuto e coloro che non lo hanno ricevuto ne hanno evidenziato l'esigenza; un assistente dichiara, ad esempio: "se non fosse arrivato il fisioterapista non avrei mai usato il sollevatore".

Da questo progetto, emerge con forza la necessità di garantire al *caregiver* e al paziente una formazione adeguata all'utilizzo degli ausili a domicilio. Infatti, quando una persona non sa come utilizzare un oggetto è portata a non usarlo, soprattutto se si tratta di ausili complessi che possono procurare dei danni ad una persona cara.

Gli ausili non utilizzati rappresentano quindi un dispendio inutile di risorse economiche per le Asl e un'occasione persa per il *caregiver* di svolgere l'assistenza al proprio caro in modo ergonomico e funzionale alla sua salute psicologica e fisica.

Il limite di questo studio è in numero esiguo dei pazienti eleggibili. Questo progetto è stato eseguito su piccola scala: sarebbe interessante analizzare numeri più grandi di prescrizioni per definire quanti sollevatori vengano effettivamente utilizzati a domicilio rispetto a quelli prescritti e consegnati.

Sarebbe inoltre interessante poter stimare quanto diminuirebbero i costi sanitari se gli ausili venissero utilizzati dalle persone che ne hanno effettivamente bisogno e dopo una corretta formazione riguardo l'utilizzo, in particolare, dei sollevatori prescritti. .

Questa tesi è stata un progetto che mi ha aiutato a comprendere l'importanza della figura professionale del fisioterapista per il paziente, ma anche per il *caregiver*, che spesso rimane ai margini dell'intervento riabilitativo. Andare a domicilio mi ha fatto entrare direttamente nella casa e nella vita del paziente e della sua famiglia: ho avuto modo di cogliere alcune fatiche nella gestione del familiare malato, delle paure riguardo al decorso della malattia e delle difficoltà, come quelle economiche e di gestione familiare. Ho compreso quanto sia importante utilizzare una modalità di interazione differente in base alla tipologia di *caregiver*, al suo grado di comprensione e di educazione: con ogni paziente si crea una relazione diversa. Ho scoperto il valore dell'accompagnamento del paziente nel percorso di cura: avendo dovuto contattare telefonicamente il *caregiver* ho ricevuto dei *feedback* rispetto all'andamento del paziente oltre che all'utilizzo del sollevatore. Accompagnare il paziente per me è ha significato anche guardare al suo bene e al bene della sua famiglia, interessarsi alla sua storia e al decorso della malattia, scoprendo quanto possa essere fragile la vita di una persona.

## BIBLIOGRAFIA

- Gobbens Robbert J., Katrien G. Luijkx, Maria T. Wijnen-Sponselee, and Jos M. Schols. (2010) "*Toward a Conceptual Definition of Frail Community Dwelling Older People.*" Nursing Outlook 58, no. 2: 76–86.
- Rockwood K., Fox R.A., Stolee P., Robertson D., Beattie B.L. (1994) "*Frailty in elderly people: an evolving concept*". CMAJ. 150(4):489-95
- Fried L.P., Tangen C.M., Walston J., Newman A.B., Hirsch C., Gottdiener J., Seeman T., Tracy R., Kop W.J., Burke G., McBurnie M.A.; (2001) "*Frailty in older adults: evidence for a phenotype*". J Gerontol A Biol Sci Med Sci.; 56(3):146-56.
- Woods N.F., LaCroix A.Z., Gray S.L., Aragaki A., Cochrane B.B., Brunner R.L., Masaki K., Murray A., Newman A.B. (2005) "*Frailty: emergence and consequences in women aged 65 and older in the Women's Health Initiative Observational Study*". J Am Geriatr Soc. 53(8):1321-30
- International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*, (1980)
- Valderas J.M., Starfield B., Sibbald B., Salisbury C., Roland M. (2009) "*Defining comorbidity: implications for understanding health and health services*". Ann Fam Med. 7(4):357-63.
- Fried L.P., Ferrucci L., Darer J., Williamson J.D., Anderson G. (2004) "*Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care*". J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 59(3):255-63.
- Dittmer D.K., Teasell R. (1994) "*Complications of immobilization and bed rest. Part 1: Musculoskeletal and cardiovascular complications*". Can Fam Physician. 39:1428-32, 1435-7.
- Brower R.G. (2009) "*Consequences of bed rest*". Crit Care Med. 37(10 Suppl):S422-8.
- Ministero della salute (2006). "*Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio*". 1-29.
- ISTAT (2010), a cura di Burgio A., Battisti A., Solipaca A., Colosimo S.C., Sicuro L., Damiani G., Baldassarre G., Milan G., Tamburrano T., Crialesi R. et Ricciardi W. "*La relazione tra offerta di servizi di Long Term Care ed i bisogni assistenziali dell'anziano*".
- Articolo 22 del dPCM 12 gennaio 2017. "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*".
- Articolo 32 della Costituzione Italiana.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38. "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*". G.U. Serie Generale, n. 65 del 19 marzo 2010.
- Articolo 2 del dPCM 14 febbraio 2001. "*atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*". G.U. serie generale n.129 del 06 giugno 2001.

- ISTAT (2020). *“Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia”*.
- Tidoli R. (2021) *“I servizi domiciliari in Italia: allegato 1 al piano nazionale di domiciliarità integrata”*. Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza. 2-9.
- Vetrano D.L. (2022). *“La mappa della fragilità in Italia: gradiente geografico e determinanti sociodemografici”*. Italia Longeva. 27-39.
- Pesaresi F. (2021). *“Cosa prevede il PNRR”*. Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza.
- Jester R., Hicks C. (2003) *“Using cost-effectiveness analysis to compare Hospital at Home and in-patient interventions. Part 2”*. J Clin Nurs. 12(1):20-7.
- Camak D.J. (2015) *“Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review”*. J Clin Nurs. 24(17-18):2376-82.
- Martinelli M. (2018). *“Il fisioterapista domiciliare”*. Riabilitazione oggi, n.5
- Sorrell J.M. (2007) *“Caring for the caregivers”*. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 45(11):17-20
- Pennacchini M., Petriccione A., Sisto A., Di Leo I., Di Santo S., Tartaglioni D. (2014) *“L'educazione dei family caregiver: un'esperienza italiana”*. Clin Ter. 165(5):e357-61.
- Kuzu F., Tel Aydın H. (2022) *“Effects of Education on Care Burden and Quality of Life to Caregivers of Patients with COPD”*. Turk Thorac J. 23(2):155-122.
- Belgacem B., Auclair C., Fedor M.C., Brugnon D., Blanquet M., Tournilhac O., Gerbaud L. (2013) *“A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial”*. Eur J Oncol Nurs. 17(6):870-6.
- Lo Sasso A. T., Johnson R. W. (2002). *“Does informal care from adult children reduce nursing home admissions for the elderly?”* Inquiry, 39(3), 279–297.
- Van Houtven C. H., Norton E. C. (2008). *“Informal care and Medicare expenditures: Testing for heterogeneous treatment effects”*. Journal of Health Economics, 27(1), 134–156.
- Raphael C., Cornwell J.L. (2008) *“Influencing support for caregivers”*, Journal of Social Work Education, 44:sup3, 97-103.
- Zarzycki M., Morrison V. (2021) *“Getting back or giving back: understanding caregiver motivations and willingness to provide informal care”*. Health Psychol Behav Med. 9(1):636-661.
- Roth D.L., Fredman L., Haley W.E. (2015) *“Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies”*. Gerontologist. 55(2):309-19.
- Bettio F., Verashchagina A. (2012). *“Long-term care for the elderly. Provisions and providers in 33 European countries”*.
- INPS (2022). *“Lavoratori domestici”*. Statistiche in breve. A cura del Coordinamento generale statistico attuariale Giugno 2023.

- Rugolotto S., Larotonda A., Van der Geest S. (2017). "How migrants keep Italian families Italian: badanti and the private care of older people". *Int J Migr Health Soc Care*. 13(2):185-197.
- Angelo J., Egan R. (2015). "Family caregivers voice their needs: A photovoice study". *Palliative & Supportive Care*, 13(3):701-712.
- Chiao C.Y., Wu H.S., Hsiao C.Y. (2015) "Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review". *Int Nurs Rev*. 62(3):340-50.
- Faronbi J.O., Faronbi G.O., Ayamolowo S.J., Olaogun AA. (2019) "Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults". *Arch Gerontol Geriatr*. 82:8-14.
- Faucher M.A., Garner S.L. (2015) "A method comparison of photovoice and content analysis: research examining challenges and supports of family caregivers". *Appl Nurs Res*. 28(4):262-7.
- Williams K.L., Morrison V., Robinson C.A. (2014) "Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness". *Aging Ment Health*. 18(5):600-9.
- Garlo K., O'Leary J.R., Van Ness P.H., Fried T.R. (2010) "Burden in caregivers of older adults with advanced illness". *J Am Geriatr Soc*. 58(12): 2315-2322.
- Marks N.F., Lambert J.D., Jun H., Jieun Song, (2008) "Psychosocial moderators of the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health". *Research on Aging*, 30 (3):358-389.
- Kang S. (2006) "Predictors of emotional strain among spouse and adult child caregivers". *Journal of Gerontological Social Work*, 107-131.
- Carruth A.K., Tate U.S., Moffett B.S., Hill K. (1997) "Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents". *Nursing Research*, 93-100
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984). "Stress, appraisal, and coping." New York, NY: Springer P.C.
- Alves L.C.S., Monteiro D.Q., Bento S.R., Hayashi V.D., Pelegrini L.N.C., Vale F.A.C. (2019) "Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review". *Dement Neuropsychol*. 13(4):415-421.
- Merz E.M., Schuengel C., Schulze H.J. (2009). "Intergenerational relations across 4 years: well-being is affected by quality, not by support exchange". *The Gerontologist*, 49:536-548.
- Yamamoto-Mitani N., Wallhagen M.I. (2002). "Pursuit of psychological well-being (ikigai) and the evolution of self-understanding in the context of caregiving in Japan". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 26:399-417.
- Stein C. (2009). "'I owe it to them': Understanding Felt Obligation Toward Parents in Adulthood", *American Psychological Association*, 119-145.

- Mui A.C. (1995) “*Caring for frail elderly parents: a comparison of adult sons and daughters*”. The Gerontologist, 35:86-93.
- Mui A.C. (1992) “*Caregiver strain among black and white daughter caregivers: a role theory perspective*”. The Gerontologist, 32 (2):203-212.
- Andrén B.J., Elmståhl S. (2005) “*Family caregivers’ subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence*”. Scand. J. Caring Sci., 19:157-168.
- Narayan B.J., Lewis M., Tornatore J., Hepburn K., Corcoran-Perry S. (2001) “*Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia*”. J. Gerontol. Nurs., 27:19-28.
- Yu D.S.F., Cheng S., Wang J. (2018). “*Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature*”. International Journal of Nursing Studies, 79:1–26.
- Quinn C., Toms G., (2019). “*Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers’ Well-Being: A Systematic Review*”, The Gerontologist, 59(5):e584–e596.
- Stajduhar K., Funk L., Toye C., Grande G., Aoun S., Todd C. (2010). “*Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008)*”. Palliative Medicine. 24(6):573-593.
- Haley W.E., LaMonde L.A., Han B., Burton A.M., Schonwetter R. (2003). “*Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model*”. J Palliat Med. 6(2):215-24.
- Salmon J.R., Kwak J., Acquaviva K.D., Brandt K., Egan K.A. (2005). “*Transformative aspects of caregiving at life's end*”. J Pain Symptom Manage. 29(2):121-9.
- Parveen S., Morrison V., Robinson C. A. (2011). “*Ethnic variations in the caregiver role: A qualitative study*”. Journal of Health Psychology, 16(6), 862–872.
- Wade D.T., Legh-Smith J., Hewer R.L. (1986). “*Effects of living with and looking after survivors of a stroke*”. Br Med J (Clin Res Ed). 293:418.
- Bastawrous M. (2012). “*Caregiver burden--a critical discussion*”. Int J Nurs Stud. 50(3):431-41.
- Mayo N.E., Wood-Dauphinee S., Cote R., Gayton D., Carlton J., Buttery J., et al. (2000). “*There's no place like home: an evaluation of early supported discharge for stroke*”. Stroke, 31:1016-1023.
- Stephens M.A., Kinney J.M., Ogrocki P.K. (1991) “*Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience*”. The Gerontologist, 31:217-223.
- Bevan J.L., Pecchioni L.L. (2008). “*Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes*”. Patient Education and Counseling, 71(3), 356–364.
- Schulz R., Sherwood P. (2008). “*Physical and mental health effects of family caregiving*”. The American Journal of Nursing, 108(9 Suppl), 23–27.

- Pipio A. (2018) *“Comunicare con se stessi e con gli altri”*. Lead edizioni. 2018.
- Gasperi E. (2012). *“La comunicazione nella formazione dell’educatore”*. Cleup editore. 82-83
- Roter D.L., Hall J.A. (1989). *“Physicians’ interviewing styles and medical information obtained from patients.”* J Gen Intern Med. 2:325–329.
- Roter D.L., Hall J.A., Kern D.E., Barker L.R., Cole K.A., Roca R.P. (1995). *“Improving physicians’ interviewing skills and reducing patients’ emotional distress. A randomized clinical trial”*. Arch Intern Med. 155:1877–1884.
- Frostholm L., Fink P., Oernboel E. (2005). *“The uncertain consultation and patient satisfaction: the impact of patients’ illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians’ communication skills”*. Psychosom Med. 67:897–905.
- Levinson W., Roter D.L., Mullooly J.P., Dull V.T., Frankel R.M. (1997). *“Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons”*. JAMA. 277:553–559.
- Matthews D.A., Suchman A.L., Branch W.T. (1993). *“Making “connexions”: enhancing the therapeutic potential of patient-clinician relationships”*. Ann Intern Med. 118:973-977.
- Suchman A.L., Matthews D.A. (1988). *“What makes the patient-doctor relationship therapeutic? exploring the conational dimension of medical care”*. Ann Intern Med. 108:125-130.
- Di Blasi Z.D., Harkness E., Ernst E. et al. (2001). *“Influence of context effects on health outcomes: a systematic review”*. Lancet. 357:757.
- Peabody F.W. (1927). *“The care of the patient”*. JAMA. 88:877.
- Spiro H. (1992). *“What is empathy and can it be taught?”* Ann Intern Med. 116:843-846.
- Larson E.B., Yao X. (2005) *“Clinical Empathy as Emotional Labor in the Patient-Physician Relationship”*. JAMA. 293(9):1100–1106.
- Halpern J. (2001). *“From Detached Concern to Empathy: Humanizing Medical Practice”*. New York, NY: Oxford University Press.
- Mikesell L. (2013). *“Medicinal relationships: caring conversation”*. Med Educ. 47(5):443-52.
- Di Blasi Z., Kleijnen J. (2003). *“Context effects: powerful therapies or methodological bias?”*. Eval Health Prof. 26:166-179.
- Jacobs L.G., Pringle M.A. (1990). *“Referral letters and replies from orthopaedic departments: opportunities missed”*. BMJ. 301(6750):470-3.
- Andrich R., Porqueddu B. (1990) *“Educazione all’autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche”*. In Europa Medicophysica, 26 (3):121-145.
- Andrich R., Porqueddu B. (1991) *“Accessibilità, ausili tecnici, educazione all’autonomia”*. In Freddi, A., De Grandi, A., (a cura di) Neurofisiologia e Riabilitazione. Marrapese, Roma, 71-107.

Caracciolo A., Redaelli T., Valsecchi L., (2008) “*Terapia Occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*” Raffaello Cortina editore, 87-138.

Russell C., Fitzgerald M.H., Williamson P., et al. (2002). “*Independence as a practice issue in occupational therapy: the safety clause*”. Am J Occup Ther. 56:369–379.

Cardol M., De Jong B.A., Ward C.D. (2002). “*On autonomy and participation in rehabilitation*”. Disabil Rehabil. 24:970–974.

## **SITOGRAFIA**

(17/07/2017). “*Assistenza Domiciliare Anziani. Quante tipologie e come richiederla?*”. Korian residenze per anziani, <https://www.korian.it/assistenza-domiciliare-come-richiederla/>

Merelli S.(14/01/2020). “*ADI e SAD: cosa sono e come scegliere l'assistenza domiciliare giusta per te*”. Gasparina di sopra. <https://www.gasparina.org/>

ISTAT. (2023) “*Dati e indicatori sull'invecchiamento della popolazione in Italia*”. Anziani.stat. <http://dati-anziani.istat.it/Index.aspx>

Giuliani G. C. (23/01/2018). “*Chi è il Caregiver: i Dati ISTAT*”. Villairis formazione. <https://www.formazione-sanitaria.com/2018/01/23/caregiver-dati-istat-2018/>

(01/07/2015). “*L'infografica e i canali rappresentazionali*”. Pnl corsi. <https://www.pnlcorsi.it/linfografica-e-i-canali-rappresentazionali/>

# ALLEGATI

## Allegato 1.1: Guida di istruzioni all'uso del sollevatore elettrico

### ISTRUZIONE OPERATIVA PER L'USO DEL SOLLEVATORE ELETTRICO



#### PASSAGGIO LETTO-CARROZZINA

##### 1. Posizionamento dell'imbrago:

- Posizionare il paziente sul lato, disporre l'imbrago avvolgendolo sulla metà del corpo sollevato dal lettino, centrarlo e inserire l'altra metà al di sotto del paziente.
- Ruotare il paziente dall'altro lato e prendere la parte mancante dell'imbrago.
- Riportare il paziente supino, passare l'imbrago sotto le cosce e incrociarlo; fare attenzione a questo passaggio poiché l'imbrago deve essere ben teso attorno alle cosce.



##### 2. Aggancio dell'imbrago al sollevatore:

- Aprire la base del sollevatore con l'apposita leva posta sotto i manubri e avvicinare il sollevatore al letto.
- Agganciare le fettucce al sollevatore facendo corrispondere il colore delle fettucce al colore del gancio (rosso per le spalle, nero per le gambe). Se il paziente è piccolo di statura usare preferibilmente i ganci più corti: giallo per le spalle, giallo o bianco per le gambe



##### 3. Passaggio letto- carrozzina

(utilizzare il telecomando per azionare il motore)

- Sollevare il paziente fino a superare il livello del letto, spostare le gambe all'esterno del letto e avvicinarlo alla carrozzina frenata, senza poggiatesta e con le pedaline aperte
- Abbassare il paziente tenendo con una mano la fettuccia nera posizionata nello schienale dell'imbrago, avvicinando il sedere del paziente il più possibile alla carrozzina.



##### 4. Rimozione dell'imbrago in carrozzina

- Rimuovere l'aggancio delle fettucce e allontanare il sollevatore, poi riposizionare le pedaline.
- Per rimuovere l'imbrago partire dalle cosce, rimuovendolo da sotto e facendo attenzione a non sfregare la cute, poi rimuoverlo lateralmente. portare un po' avanti il tronco del paziente rispetto allo schienale per sfilare l'imbrago da dietro.

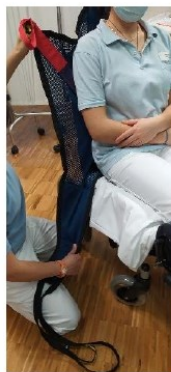


## Allegato 1.2: Guida di istruzioni all'uso del sollevatore elettrico

### PASSAGGIO CARROZZINA-LETTO

#### 1. Posizionare l'imbrago in carrozzina:

- Infilare l'imbrago da dietro la schiena portando il paziente un po' avanti con il tronco. Utilizzare una mano come sostegno allo sterno.
- Infilare lateralmente i lembi che andranno a sostenere le cosce (togliere un bracciolo alla volta dalla carrozzina per infilarli più facilmente dal lato)
- Passare i lembi sotto le cosce accompagnando il tessuto per evitare lo sfregamento, sollevando una coscia alla volta.



#### 2. Aggancio dell'imbrago al sollevatore:

- Agganciare le fettucce al sollevatore rispettando i colori dei ganci

#### 3. Passaggio carrozzina-letto:

- Sollevare il paziente e spostarlo sopra il letto, poi accompagnare le gambe fino al raggiungimento della posizione corretta rispetto al letto
- Abbassare il paziente accompagnando il capo se non ha controllo.



#### 4. Rimozione dell'imbrago:

- Sfilare l'imbrago da sotto una coscia e fare lo stesso con l'altra, facendo attenzione a non sfregare la cute.
- Ruotare il paziente su un lato per sfilare l'imbrago (manovra contraria rispetto all'inserimento).

### NOTE TECNICHE

- Tasto di emergenza: il pulsante rosso sulla centralina del sollevatore, se premuto, impedisce il funzionamento dello stesso. Per sbloccarlo farlo ruotare.
- Batteria: Si consiglia di mettere in carica per tutta la notte a giorni alterni. Sulla centralina ci sono una serie di led. Colore rosso = batteria scarica, Colore giallo = parzialmente scarico 50%, Colore verde = carica oltre il 75%. In caso di non utilizzo prolungato, caricare la batteria almeno una volta al mese.
- La ghiera rossa posta sulla cima dello stelo del motore permette un funzionamento manuale del sollevatore in caso di emergenza e si attiva tirandola verso il basso o verso l'alto (questo dipende dal modello).
- In caso di guasti e di non utilizzo prolungato, contattare l'ufficio protesica:  
distretto 1 numero 0424885114, mail: [assistenza protesica@aulss7.veneto.it](mailto:assistenza protesica@aulss7.veneto.it);  
distretto 2 numero 0445389145, mail: [protesi.thiene@aulss7.veneto.it](mailto:protesi.thiene@aulss7.veneto.it)

### PRESIDIO OSPEDALIERO DI BASSANO

U.O.C. RRF, direttore dott. M. Scapin

U.O.S. MFR, responsabile dott. S. Zacchini

Revisione 0, 01/02/2023

Per accedere al video di spiegazione  
scannerizzare il QR code



## Allegato 2.1: QUEST

### QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)  
**Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio**

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000 (1) - © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Ausilio (tipo, marca, modello):

Utente (cognome, nome):

Data di compilazione: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Lo scopo del questionario QUEST è di conoscere quanto sei soddisfatto del tuo ausilio e dei servizi che hai ricevuto in relazione ad esso.

Il questionario è composto da 12 domande. Per ognuna di esse, esprimi il tuo grado di soddisfazione rispetto all'ausilio e ai servizi che hai ricevuto in relazione ad esso, usando la seguente scala da 1 a 5.

<i>Significato dei punteggi</i>				
1	2	3	4	5
<i>Per niente soddisfatto</i>	<i>Non molto soddisfatto</i>	<i>Più o meno soddisfatto</i>	<i>Piuttosto soddisfatto</i>	<i>Molto soddisfatto</i>

- Cerchiare o segnare il numero che meglio descrive il tuo grado di soddisfazione per ognuna delle 12 domande.
- Non lasciare nessuna domanda senza risposta
- Per ogni risposta diversa da "molto soddisfatto", è gradito un tuo breve commento nella sezione "commenti".
- Grazie per aver compilato il questionario QUEST.

---

(1) Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B. *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress.* Technology and Disability 2004; 14:101-105

## Allegato 2.2: QUEST

### QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)

**Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio**

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000 (1) - © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

AUSILIO				
Quanto sei soddisfatto:				
1. Delle <b>dimensioni</b> (altezza, lunghezza, larghezza, ecc...) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
2. Del <b>peso</b> del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
3. Della <b>facilità di regolazione</b> (montaggio, fissaggio, ecc...)? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
4. Della <b>stabilità</b> e della <b>sicurezza</b> del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
5. Della <b>durabilità</b> (solidità, resistenza, ecc...) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
6. Della <b>facilità d'uso</b> del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
7. Della <b>comodità</b> (comfort) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
8. Dell' <b>efficacia</b> del tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5

SERVIZIO				
Quanto sei soddisfatto:				
9. Del <b>servizio di fornitura</b> (procedure, tempo, ecc...) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
10. Del <b>servizio di assistenza tecnica</b> (riparazioni, manutenzioni, ecc...) previsto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
11. Dei <b>servizi professionali</b> (informazioni, attenzione, ecc...) che hai ricevuto per scegliere ed imparare ad usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
12. Del <b>servizio di verifica</b> (rivalutazione, controllo nel tempo, ecc...) che hai ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5

Nell'elenco sottostante, contrassegna con una **X** i **tre aspetti** che ritieni **i più importanti** per questo ausilio.

<input type="radio"/> 1. Dimensioni	<input type="radio"/> 5. Durabilità	<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura
<input type="radio"/> 2. Peso	<input type="radio"/> 6. Facilità d'uso	<input type="radio"/> 10. Servizio di assistenza tecnica
<input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione	<input type="radio"/> 7. Comodità	<input type="radio"/> 11. Servizi professionali
<input type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza	<input type="radio"/> 8. Efficacia	<input type="radio"/> 12. Servizio di verifica

<b>Calcolo dei punteggi</b>	Punteggio di soddisfazione rispetto al prodotto: <somma punteggi items da 1 a 8 > diviso 8
	Punteggio di soddisfazione rispetto al prodotto: <somma punteggi items da 9 a 12 > diviso 4
	Punteggio di soddisfazione complessiva: <somma dei punteggi items da 1 a 12 > diviso 12

## **DOMANDE AGGIUNTIVE QUEST**

### **A CHI RICEVE LA SEDUTA DI FISIOTERAPIA A DOMICILIO**

1. Il manuale di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore è sufficientemente chiaro sui passaggi per l'utilizzo dello stesso ausilio?
2. Secondo il suo punto di vista, la seduta del fisioterapista è stata utile per comprendere meglio il funzionamento del sollevatore?
3. Se già il manuale era chiaro, per quali altri aspetti è stato utile l'incontro con il fisioterapista?
4. Ritiene che sia una buona procedura dell'ASL associare alla consegna degli ausili una seduta a domicilio del terapeuta? Se sì, perché?

### **A CHI RICEVE SOLO IL PROTOCOLLO**

1. Il manuale di istruzioni per l'utilizzo del sollevatore è sufficientemente chiaro sui passaggi per l'utilizzo dello stesso ausilio?
2. Secondo il suo punto di vista, sarebbe utile associare un addestramento all'uso fatto con un professionista sanitario?
3. Nel manuale di istruzioni c'è qualche aspetto non chiaro che avrebbe bisogno di comprendere meglio? Se sì, cosa?
4. Ritiene che possa essere una buona procedura dell'ASL associare alla consegna degli ausili una seduta a domicilio del terapeuta? Se sì, perché?