Il ruolo dell’ergoterapista nella riabilitazione di persone con sclerosi laterale amiotrofica: una revisione della letteratura

Lavoro di Tesi
(Bachelor Thesis)

Autrice:
Yana Sestan

Direttrice di tesi:
Stefania Agustoni

Manno, 31 luglio 2016
ABSTRACT

Background
La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce sia il 1° motoneurone (a livello della corteccia cerebrale), sia il 2° motoneurone (a livello del tronco encefalico e del midollo spinale). La SLA è caratterizzata principalmente da debolezza muscolare, fatica, spasticità, crampi, disartria, disfagia, problemi respiratori e di comunicazione. La causa della patologia è sconosciuta e la prognosi è fatale.

Molte sono le problematiche che una persona con SLA può riscontrare nei vari contesti ed attività della vita quotidiana. L’ergoterapista ha un ruolo fondamentale nella presa in carico di queste persone, attraverso molteplici interventi, per poter migliorare la loro qualità di vita.

Obiettivo
Lo scopo di questo lavoro di tesi è quello di ricercare nella letteratura quale è il ruolo dell’ergoterapista nella presa in carico di persone con sclerosi laterale amiotrofica.

Metodologia
Questo lavoro di tesi consiste in una revisione della letteratura. Si è effettuata una ricerca nelle banche dati Cinhal (EBSCO), SAGE Health Sciences, PudMed e Google Scholar utilizzando delle stringhe di ricerca concernenti il ruolo dell’ergoterapista e la sclerosi laterale amiotrofica. Sono stati reperiti in totale 60 articoli ai quali vengo applicati criteri di inclusione ed esclusione. Tale selezione ha portato ad identificare 6 articoli di ricerca primaria: 3 studi qualitativi e 3 Case Reports.

Risultati
L’analisi dei 6 articoli di ricerca primaria presi in considerazione fanno emergere il ruolo dell’ergoterapista in alcuni campi. Vi sono delle buone evidenze dell’intervento ergoterapico, nei confronti dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica, per quanto concerne le ortesi, i mezzi ausiliari, un programma terapeutico in acqua e il contesto delle cure palliative. Vi sono invece basse evidenze dell’intervento ergoterapico sulla sessualità e l’intimità.

Conclusioni
Dalla ricerca non si è potuto esplicitare in modo esaustivo il ruolo dell’ergoterapista nei confronti di questa patologia. Gli studi analizzati sono delle buone basi da cui partire per poter svolgere altre ricerche ed approfondire la tematica sugli interventi svolti dagli ergoterapisti per le persone con sclerosi laterale amiotrofica.

Keywords
Amyotrophic lateral sclerosis, Motor neurone disease, Progressive neurological disorders, Occupational therapy, Multidisciplinary team, Rehabilitation, Management, Role, Care, Palliative Care, Hospice care
Indice

1. Introduzione ........................................................................................................... 1
   1.1 Motivazione della scelta del tema ................................................................. 1
   1.2 Introduzione al tema ..................................................................................... 1
   1.3 Obiettivi del lavoro di tesi .......................................................................... 2

2. Quadro clinico ....................................................................................................... 3
   2.1 L’ergoterapia .................................................................................................. 3
   2.2 L’ergoterapia in ambito neurologico ............................................................ 3
      2.2.1 Il team multidisciplinare ...................................................................... 4
   2.3 La sclerosi laterale amiotrofica .................................................................. 4
      2.3.1 Prospettiva storica ................................................................................ 4
      2.3.2 Epidemiologia ....................................................................................... 5
      2.3.3 Eziologia ............................................................................................... 5
      2.3.4 Diagnosi ................................................................................................. 5
      2.3.5 I motoneuroni ...................................................................................... 6
      2.3.6 Esordio della malattia e altre varianti .................................................. 6
      2.3.7 Segni e sintomi ...................................................................................... 6
      2.3.8 Prognosi ................................................................................................. 7

3. Metodologia ........................................................................................................... 8
   3.1 Ricerca nella letteratura ............................................................................. 8
   3.2 Criteri di inclusione ed esclusione .............................................................. 9
   3.3 Risultati della ricerca ................................................................................... 10

4. Sintesi della lettura critica degli articoli ......................................................... 13

5. Risultati (descrizione e sintesi) ................................................................. 21

6. Discussione ...................................................................................................... 27
   6.1 Confronto tra risultati ottenuti e obiettivi del lavoro di tesi ...................... 27
   6.2 Altri ambiti di intervento ........................................................................... 28
      6.2.1 Attrezzature/mezzi ausiliari ................................................................ 28
      6.2.2 Carrozze ............................................................................................... 29
      6.2.3 Ortesi e splints (stecche) ..................................................................... 29
      6.2.4 Modifiche ambientali ......................................................................... 29
      6.2.5 Gestione del dolore ............................................................................ 29
      6.2.6 Educazione dei pazienti e dei caregivers .......................................... 30
      6.2.7 Problemi psicologici ........................................................................... 30
   6.3 Contesti ......................................................................................................... 30
      6.3.1 Le cure acute ....................................................................................... 30
      6.3.2 Domicilio ............................................................................................. 30
      6.3.3 Cure palliative ..................................................................................... 31
   6.4 Riflessione sulle evidenze ritrovate .......................................................... 31
   6.5 Esperienza presso il Centro Clinico Nemo di Milano ............................... 31
6.5.1 Ricerca quantitativa: Questionario.................................................................................. 32
6.5.2 Metodologia del questionario e della raccolta dati......................................................... 32
6.5.3 Risultati della ricerca........................................................................................................ 33
6.5.4 Discussione sui dati del questionario ............................................................................. 35
6.6 Limiti riscontrati .................................................................................................................. 37
6.7 Possibilità di estensione del lavoro di tesi ......................................................................... 37

7. Conclusioni ........................................................................................................................... 38
7.1 Implicazioni per la pratica professionale ........................................................................... 38
7.2 Conclusioni personali ......................................................................................................... 38
7.3 Autocritica ......................................................................................................................... 39
7.4 Ringraziamenti .................................................................................................................. 39

8. Bibliografia ........................................................................................................................... 40
8.1 Articoli .............................................................................................................................. 40
8.2 Sitografia ........................................................................................................................... 42
8.3 Allegati .............................................................................................................................. 43

9. Allegati .................................................................................................................................. 44
ALLEGATO 1: Tabella El Escorial, criteri clinici per diagnosticare la sclerosi laterale amiotrofica (Leigh et al., others, 2003)........................................................................ 44
ALLEGATO 2: Scala funzionale: ALS Functional Rating Scale (Centro Clinico Nemo, 2016).................................................................................................................... 45
ALLEGATO 3: Tabella: linee guida per la lettura critica di articoli di ricerca qualitativa (Vellone & Piredda, 2009)........................................................................................................ 47
ALLEGATO 4: Tabella: Checklist per la valutazione critica degli articoli dei casi clinici (case report) (Roever & Reis, 2015)......................................................................................... 50
ALLEGATO 5: Tabelle: Riassunto dei dati più rilevanti dei Case Reports.................................... 51
ALLEGATO 6: Tabelle: Riassunto dei dati più rilevanti degli studi qualitativi (Saiani, 2010) ......................................................................................................................................................... 52
ALLEGATO 7: Questionario somministrato al Centro Clinico Nemo ........................................ 55
ALLEGATO 8: Consenso informato ........................................................................................... 58
ALLEGATO 9: Esposizione dei risultati del questionario con grafici a torta e istogramma (Kielhofner, 2006)................................................................................................................. 60
1. Introduzione

1.1 Motivazione della scelta del tema

Durante la formazione in ergoterapia, in particolare durante il modulo di Partecipazione sociale del 4° semestre, ho avuto la possibilità di incontrare e conoscere il Dr. Mario Melazzini, medico, ma anche persona colpita da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Questo incontro mi ha permesso di aprire lo sguardo verso una patologia misteriosa e a me ancora sconosciuta.

Prima di poter svolgere l’ultimo stage presso il Centro Clinico Nemo di Milano, dove un team multidisciplinari si occupa della presa in carico di persone con malattie neurologiche rare, non avevo mai avuto la possibilità di prendermi cura di persone che hanno riscontrato la SLA. Dopo la lezione eseguita da Mario Melazzini, dove ha esposto a grandi linee la patologia e la riabilitazione, la mia curiosità ed il mio interesse sono aumentati notevolmente portandomi quindi a scegliere di svolgere questo lavoro di tesi e di approfondire la tematica scegliendo di effettuare l’ultimo stage presso il Centro Clinico Nemo.

Dal mio punto di vista credo che la sclerosi laterale amiotrofica sia una malattia difficile da comprendere, da studiare e soprattutto da affrontare e accettare da parte del paziente, in quanto arriva all'improvviso e stronca la vita delle persone. Già prima di affrontare lo stage, ero convinta che come ergoterapista potevo intervenire per aiutare queste persone a stare bene nel loro malessere e questa esperienza mi ha dato la possibilità di affermare tale questione.

L’interesse per questa patologia, inoltre, sorge in quanto è una malattia degenerativa e comporta quindi un peggioramento della salute e delle funzionalità del paziente e non ad un miglioramento. Per questo, per me, è interessante vedere, capire e conoscere come un’ergoterapista può intervenire per migliorare la qualità di vita di queste persone, nonostante la malattia avanzi e porti, inevitabilmente, ad un continuo declino.

1.2 Introduzione al tema

La sclerosi laterale amiotrofica (chiamata anche malattia di Lou Gehrig o malattia del motoneurone) è un processo degenerativo che colpisce e distrugge i motoneuroni del tronco cerebrale, della corteccia e del midollo spinale. La malattia danneggia entrambi i motoneuroni, quelli superiori e quelli inferiori. La causa della patologia è sconosciuta e la prognosi è fatale. (Willard & Spackman, 2008) La malattia comporta una perdita del ruolo, dell’identità e dell’autonomia nelle attività di vita quotidiana. Qui si inserisce la figura dell’ergoterapista, o terapista occupazionale (dall’inglese, e termine utilizzano nel contesto italiano), che attraverso vari interventi, si prende cura dei malati di SLA, favorendo il benessere e la qualità della vita. (Lewis & Rushanan, 2007) In questo lavoro di tesi si cercherà di identificare quale è il ruolo dell’ergoterapista e quindi quali sono gli interventi che aiutano la persona con SLA a partecipare alle attività della vita quotidiana, soprattutto a quelle significative.
1.3. Obiettivi del lavoro di tesi

Uno degli obiettivi di questo lavoro di tesi è quello di capire il ruolo dell’ergoterapista nella cura delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica. Si cercherà di valutare le conoscenze attuali a livello scientifico sull’intervento ergoterapico verso questa patologia e sarà interessante verificare quanto la letteratura sull’ergoterapia sia approfondita in questa tematica. La revisione della letteratura permetterà di investigare in quali ambiti l’ergoterapista interviene e come lo fa.

In secondo luogo, si vuole, attraverso i risultati dello studio quantitativo (questionario), effettuato presso il Centro Clinico Nemo, verificare qual è il ruolo del terapista occupazionale, in modo da potersi confrontare con una realtà concreta e vicina al territorio svizzero.

Un altro obiettivo rilevante è quello di permettere alle persone che lavorano in questo campo, o a chi è semplicemente interessato, di approfondire questa tematica e si spera che, a dipendenza dei risultati, il lavoro possa essere uno spunto per proporre nuovi interventi alle persone malate di SLA.
2. Quadro clinico

2.1 L’ergoterapia
La Federazione Mondiale dei Terapisti Occupazionali (WFOT), nel 2012, definisce la “Terapia Occupazionale come una professione sanitaria centrata sul cliente, interessata a promuovere la salute e il benessere attraverso l’occupazione. L’obiettivo primario della terapia occupazionale è quello di consentire alle persone di partecipare alle attività della vita quotidiana. I terapisti occupazionali raggiungono questo risultato, lavorando con le persone e la comunità, per migliorare la loro capacità di impegnarsi in occupazioni che vogliono, hanno bisogno o sono tenuti a fare, modificando l’occupazione o l’ambiente per supportare al meglio il loro impegno professionale.” (World Federation of Occupational Therapists, 2016)

2.2 L’ergoterapia in ambito neurologico
La riabilitazione neurologica è un processo attivo e dinamico attraverso il quale le persone sono aiutate ad acquisire conoscenze e competenze, al fine di massimizzare il loro funzionamento fisico, psicologico e sociale. (Foley, 2008)
Nelle malattie neurologiche progressive, il focus è rivolto verso il crescente deterioramento piuttosto che al processo di miglioramento della malattia stessa. Questo ha l’obiettivo di diminuire l’effetto di aumentare il danno neurologico cercando di accrescere le abilità residue e/o acquisire nuove strategie e competenze, permettendo così di ottimizzare l’attività. (Foley, 2008)
L’intervento è specialmente multidisciplinare ed interdisciplinare, i professionisti lavorano in stretto contatto con i clienti per definire gli obiettivi specifici individuali.
Le prestazioni di terapia occupazionale fanno parte di questi servizi e generalmente essi svolgono interventi educativi e di potenziamento, collaborando con i pazienti con problemi neurologici per poter raggiungere le attività desiderate. (Foley, 2008)
La terapia occupazionale si concentra sull’importanza dell’occupazione nel contesto ambientale della persona, dove l’occupazione è considerata significativa e contribuisce al benessere dell’individuo (Foley, 2008).
Per i terapisti occupazionali, la parola “riabilitazione” non è solo sinonimo di situazioni che manifestano un miglior funzionamento neurologico, bensì la riabilitazione, per le persone con malattie neurologiche progressive, ha il focus su come ottimizzare la funzione adattando l’ambiente, valorizza le abilità residue e istruisce su nuove competenze. (Foley, 2008)
I disturbi neurologici progressivi sono tanti, ad esempio vi è il morbo di Parkinson, la sclerosi multipla, la sclerosi laterale amiotrofica e le demenze. Gli ergoterapisti possono incontrare anche altri disturbi come le atassie progressive, le distrofie muscolari e la corea di Huntington. Solitamente, quando non vi è una terapia farmacologica efficace, il trattamento riabilitativo mira al miglioramento della qualità di vita. (Foley, 2008)
I documenti e le ricerche sull’efficacia della terapia occupazionale nelle malattia neurologiche progressive sono scarsi e vi sono pochi testi in cui viene esposto il processo di trattamento; questo però non significa che l’ergoterapia non sia efficace in tale ambito. (Foley, 2008)
Nel 2002, il Collegio di terapisti occupazionali ha pubblicato delle linee guida per accompagnare i terapisti nella cura di persona con malattie progressive (Foley, 2008), ed anche nel 2006 sono state esposte le linee guida per la pratica ergoterapica nei confronti di adulti con malattie neurodegenerative. (Forwell, 2006)

2.2.1 Il team multidisciplinare

Il processo di riabilitazione consiste nel massimizzare le funzioni e la qualità di vita della persona assistita. Siccome per la sclerosi laterale amiotrofica non vi è una cura, la riabilitazione può assistere le persone nel continuare a vivere il più possibile in modo autonomo e sicuro, gestire i propri sintomi e cercare di vivere una vita appagante. (Majmudar, Wu, & Paganoni, 2014) Questo approccio olistico offre il miglior supporto fisico ed emozionale sia ai pazienti sia ai loro famigliari. (Mitsumoto, 2009)

Un team multidisciplinare è un contesto ideale dove svolgere e coordinare la riabilitazione. Nelle cliniche specializzate il team include un medico, un fisioterapista, un terapista occupazionale, un logopedista, un terapista respiratorio, un infermiere coordinatore e un assistente sociale. Altre figure specializzate possono essere aggiunte al team come ad esempio il nutrizionista, lo psicologo, l’ortopedico, ecc. (Majmudar et al., 2014)

L’approccio multidisciplinare offre una gestione e una cura più efficace per i malati di SLA. Studi recenti hanno dimostrato che i pazienti che vengono curati in centri specializzati per la SLA, e che quindi forniscono un approccio multidisciplinare, vivono più a lungo e hanno una migliore qualità della vita, rispetto a quelli che sono curati in un normale studio medico. (Mitsumoto, 2009)

2.3 La sclerosi laterale amiotrofica

2.3.1 Prospettiva storica

Nel 1874, Jean Martin Charcot, medico francese, stabilì le caratteristiche cliniche e patologiche della sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Già in precedenza, nel 1830, nella letteratura medica francese ed inglese, sono apparsi dei case reports che descrivevano le malattie del motoneurone. (Mitsumoto, 2009)

Uno dei primi casi di SLA fu descritto dettagliatamente nel 1853. Tutto iniziò nel 1848, quando un giovane uomo, Prosper Lecomte, proprietario di un circo, mostrò i primi sintomi di debolezza alla mano destra. Dopo 5 anni l’uomo morì e nel decorso della malattia presentò sintomi come debolezza alle gambe, alle mani e difficoltà nell’eloquio fino ad arrivare all’incapacità di parlare e deglutire. Di seguito, nei primi scritti, vennero descritte le caratteristiche della SLA includendo un progressivo deperimento, debolezza e spasticità degli arti, difficoltà nell’eloquio e nella deglutizione e la morte entro i 5 anni dall’insorgenza dei sintomi. (Mitsumoto, 2009)

Uno dei casi più famosi, di cui la malattia prese il nome negli Stati Uniti, fu quello di Lou Gehrig, giocatore di baseball dei New York Yankees, che nel 1939 dovette ritirarsi in quanto la malattia fece il suo esordio. La sclerosi laterale amiotrofica viene denominata differentemente in diverse parti del mondo: nel Regno Unito viene chiamata la malattia del motoneurone, negli Stati Uniti, appunto, malattia di Lou Gehrig e SLA, mentre nella maggior parte del resto del mondo viene ancora chiamata malattia di Charcot. (Mitsumoto, 2009)
2.3.2 Epidemiologia
Solitamente, l'impatto sulla comunità di sclerosi laterale amiotrofica è misurata dall'incidenza (numero di nuovi casi aggiunti in un determinato periodo, che normalmente è di un anno) e dalla prevalenza (numero di casi esistente in un qualsiasi periodo di tempo). L'incidenza di SLA è di 2 per 100.000 della popolazione totale, mentre la prevalenza si aggira intorno a 6 per 100.000 della popolazione totale. (The International Alliance of ALS/MND Associations, 2016)
Nel mondo vi sono 400 mila persone malate di SLA, di cui 6 mila solo in Italia (AISLA, 2016) e nel 2012, nel Regno Unito, i malati erano più di 5000. (Kent, 2012) L'incidenza aumenta dopo i 40 anni di età ed ha il suo picco tra i 60 e 70 anni (Kent, 2012), colpendo proporzionalmente 3 uomini su 2 donne. (Ng & Khan, 2012)
La SLA è una malattia molto rara e la morte insorge entro 2-5 anni dalla diagnosi, anche se circa il 10% sopravvive più di 10 anni. (Kent, 2012)

2.3.3 Eziologia
L'eziologia della malattia è sconosciuta e non esiste una cura. (Ng & Khan, 2012) Nonostante ciò, sono state ipotizzate delle possibili cause tra cui alti livelli di attività fisica, il servizio militare, l'esposizione a prodotti chimici agricoli ed anche l'esposizione ad un elevato numero di vaccinazioni ed agenti nervini, ma quest'ultima non è stata dimostrata in modo esaustivo. (Kent, 2012)
Esistono due forme di SLA: familiare (ereditaria) e sporadica. Nel primo caso colpisce il 5-10% dei casi, mentre nel secondo il 90-95%. (Kent, 2012)
Il 20% delle persone che manifestano la forma famigliare, hanno una mutazione o un difetto del gene superossido dismutasi (SOD1) nel cromosoma 21. (Mitsumoto, 2009) L'enzima SOD1 normalmente funziona come antiossidante, aiutando ad eliminare dei dannosi radicali liberi in cellule di tutto il corpo. Un difetto nel gene SOD1 causa la produzione di una proteina SOD1 tossica che va a danneggiare i motoneuroni e le cellule circostanti, causando la SLA.
Per quanto riguarda la forma sporadica, non vi sono causa conosciute. Vi sono dei sospetti che la SLA sia una malattia multifattoriale e che ci possano essere cause ambientali, genetiche, e altri fattori di rischio sconosciuti che combinati portano all'insorgenza della malattia. (Mitsumoto, 2009)

2.3.4 Diagnosi
La diagnosi per la sclerosi laterale amiotrofica si base principalmente su dei criteri clinici. Questi criteri, definiti nel 1994, vengono sintetizzati in una tabella denominata “El Escorial criteria”. (Leigh et al., others, 2003) (Allegato 1)
Nei primi stadi della malattia svolgere la diagnosi non è facile. Infatti, nel 10% dei pazienti a cui è stata inizialmente diagnosticata la SLA, si scopre di seguito che la malattia è un'altra. È importante quindi svolgere delle valutazioni di laboratorio per escludere diagnosi alternative. (Corcia & Meininger, 2008)
I test che vengono svolti solitamente sono: l’elettromiografia (misura l’attività elettrica dei muscoli), studi neuroradiologici, radiografie, tomografia computerizzata (TAC) e la mielografia. (Francis, 1999) 
In media tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi ufficiale passano 15 mesi. (Kent, 2012)

2.3.5 I motoneuroni 
I motoneuroni sono quelle cellule presenti nel cervello, nel tronco encefalico e nel midollo spinale, e sono responsabili del controllo del movimento volontario dei muscoli. Esistono due tipi di motoneuroni: quelli superiori e quelli inferiori (quest’ultimi vengono chiamati anche “cellule del corno anteriore”). (Mitsumoto, 2009)
I motoneuroni superiori risiedono nel cervello in una regione chiamata corteccia motoria, ed inviano dei processi, chiamati assosi, che creano un collegamento tra i superiori ed i motoneuroni inferiori situati nel tronco encefalico e nel midollo spinale. 
A loro volta, i motoneuroni inferiori mandano assoni che creano una sinapsi con i muscoli del viso, della faringe, del petto e degli arti, esercitando il controllo diretto sulla contrazione muscolare. (Mitsumoto, 2009) 
I motoneuroni superiori sono coinvolti nell’iniziazione dei movimenti volontari e nel mantenimento di un appropriato tono muscolare. Quando quest’ultimi sono danneggiati, gli arti diventano spastici e i riflessi sono esagerati. Mentre, quando vi è una perdita dei motoneuroni inferiori, i muscoli cominciano a diventare deboli o atrofici ed i riflessi possono scomparire. La combinazione di sintomi e segni dei danni ad entrambi i motoneuroni, in molte regioni del corpo, permette al neurologo di porre una diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica (SLA classica). (Mitsumoto, 2009)

2.3.6 Esordio della malattia e altre varianti 
Oltre alla SLA classica, appena citata, esistono altri tipi di SLA a dipendenza dell’esordio che può essere di tipo bulbare (25% dei casi) o spinale. Con il termine bulbare ci si riferisce ai neuroni motori associati alla regione del tronco cerebrale che controlla i muscoli utilizzati per la masticazione, la deglutizione e la comunicazione. I sintomi più comuni nell’esordio bulbare sono la disartria, la disfagia, labilità emotiva (ridere e piangere in momenti inopportuni) e problemi di respirazione. (Gardner, 2011) 
L’esordio spinale, che coinvolge i motoneuroni del midollo spinale, include sintomi legati alla debolezza muscolare. I sintomi iniziali possono essere distali o prossimali agli arti superiori o inferiori causando spasticità che colpisce le abilità manuali e l’andatura. (Gardner, 2011) 
Inoltre vi sono altre varianti sempre a dipendenza della parte del sistema nervoso che è principalmente colpita: la sclerosi laterale primaria (coinvolge solo i motoneuroni superiori) e l’atrofia muscolare progressiva (coinvolge i motoneuroni inferiori). (Mitsumoto, 2009)

2.3.7 Segni e sintomi 
La sclerosi laterale amiotrofica ha il suo esordio, nei due-terzi dei pazienti, negli arti, solitamente le braccia. I primi segnali includono difficoltà a camminare, perdita della destrezza nelle mani o debolezza ad alzare le braccia. (Gordon, 2013)
Se il danno coinvolge i motoneuroni superiori si avrà debolezza, spasticità e iperriflessia, mentre se il danno è dato ai motoneuroni inferiori condurrà a fascicolazioni, debolezza, atrofia e iporiflessia. (Howard & Orrell, 2002)
Siccome nella SLA vengono coinvolti entrambi i motoneuroni si avrà una costellazione di sintomi, includendo quindi debolezza muscolare, fatica, deperimento, spasticità, contrazioni muscolari, crampi, disfagia, problemi respiratori, problemi della comunicazione e, in alcuni pazienti, cambiamenti di umore e cognitivi. (Majmudar et al., 2014)
Il deterioramento cognitivo e la demenza possono apparire nei pazienti con SLA. Questi cambiamenti cognitivi e comportamentali sono legati alla disfunzione del lobo frontale e si verificano nel 30% delle persona colpite da SLA. Il deterioramento cognitivo frontotemporale produce cambiamenti nel comportamento, nella personalità, nell’organizzazione, nella pianificazione e nel linguaggio, con una memoria relativamente intatta. (Corcia & Meininger, 2008)

2.3.8 Prognosi
È importante capire che la prognosi della SLA varia da persona a persona. La prognosi è di solito espressa in termini di durata della malattia e questa è stabilita dall’intervallo tra l’esordio dei sintomi e la morte. (Mitsumoto, 2009)
Fattori che indicano una prognosi migliore sono il benessere psicologico, l’età del paziente, la presenza di un motoneurone puramente superiore o inferiore, l’insorgenza nei muscoli degli arti piuttosto che nel muscolo bulbare. Infatti, una prognosi peggiore è indicata da un esordio bulbare o dall’alterazione delle funzioni respiratorie al momento della diagnosi. (Mitsumoto, 2009)
Un altro fattore che può portare un effetto benefico è il Riluzolo. L’effetto di questo farmaco è modesto e prolunga la vita in media di 3-4 mesi. (McDermott & Shaw, 2008)
La valutazione della progressione della malattia è difficile da constatare. Sono state sviluppate alcune scale funzionali, dei nuovi test neurofisiologici e tecniche di imaging, ma queste non danno sufficiente certezza sia diagnostica che prognostica.
3. Metodologia

Questo lavoro di tesi è organizzato con una prima parte dove viene esposto il quadro teorico che definisce i temi principali per consentire al lettore di contextualizzarsi nel migliore dei modi. Nella seconda parte, invece, vengono effettuate le letture critiche degli articoli selezionati per questa revisione ed esposti i risultati. Nella terza ed ultima parte del lavoro vi è la discussione e le conclusioni.

In questo capitolo verrà definita la metodologia utilizzata nel lavoro di tesi, ovvero la tipologia di ricerca, i criteri adottati e le scelte effettuate per la stesura del testo.

3.1 Ricerca nella letteratura

Il metodo più appropriato per sostenere questo lavoro di tesi è quello della revisione della letteratura. La revisione della letteratura è una sintesi approfondita e un’analisi critica delle ricerche pertinenti disponibili su un determinato tema. (Cronin et al., 2008) Il suo obiettivo è quello di portare il lettore al passo con la letteratura corrente su un argomento e costituire la base per un altro obiettivo, come ad esempio la giustificazione per la ricerca futura nella zona. Una buona revisione della letteratura raccoglie informazioni su un argomento particolare da molte fonti. (Cronin et al., 2008) Le revisioni vengono definite “pubblicazioni secondarie”, in quanto chi le stila ricava le informazioni da studi svolti in precedenza, riassume i risultati ed espone le proprie conclusioni. (Saiani, 2010)

Tale scelta permette di verificare le conoscenze attuali sul ruolo dell’ergoterapista nei confronti della sclerosi laterale amiotrofica e approfondire le conoscenze sul tema scelto.

Per quanto concerne la scelta degli articoli sono state effettuate delle ricerche nelle banche dati (vedi più avanti) e sono state consultate le bibliografie degli articoli presi in considerazione che hanno dato modo di ricercare ulteriori articoli sul tema scelto (tecnica snowball). Per quanto riguarda il quadro teorico e altre parti del lavoro di tesi sono stati impiegati sia libri di testo, sia articoli scientifici concernenti il tema scelto.

Seguendo le indicazione di Vellone e Piredda (2009) viene indicato il percorso effettuato per questo lavoro di tesi. Il primo passo di questa revisione della letteratura è stato quello d’individuare l’area, ovvero la riabilitazione neurologica. Successivamente è stata chiarita la patologia che si voleva affrontare: la sclerosi laterale amiotrofica. In seguito si è precisata la tematica che consiste nell’identificare il ruolo dell’ergoterapia nella cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica. Stabilendo questi primi criteri, si è potuto formulare la domanda di ricerca: “Qual’è il ruolo dell’ergoterapista, in un team multidisciplinare, nella riabilitazione di persone con sclerosi laterale amiotrofica?”

Di seguito sono state individuate le parole chiave per la ricerca: *Amyotrophic lateral sclerosis, Motor neurone disease, Progressive neurological disorders, Occupational therapy, Multidisciplinary team, Rehabilitation, Management, Role, Care, Palliative Care, Hospice care*. Questi termini sono stati combinati per poter creare le diverse stringhe di ricerca utilizzando l’operatore booleano AND.
Le stringhe di ricerca sono 11:
1. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy
2. Motor neurone disease AND occupational therapy
3. Amyotrophic lateral sclerosis AND multidisciplinary team
4. Amyotrophic lateral sclerosis AND multidisciplinary team AND occupational therapy
5. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND management
6. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND rehabilitation
7. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND role
8. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND care
9. Progressive neurological disorders AND occupational therapy
10. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND palliative care
11. Amyotrophic lateral sclerosis AND occupational therapy AND hospice care

Queste stringhe di ricerca hanno permesso di verificare il più possibile l’esistenza del tema nella letteratura. È stato importante inserire tutti i sinonimi della sclerosi laterale amiotrofica, quindi anche malattia dei motoneuroni e disturbo neurologico progressivo per poter approfondire la ricerca e ampliare i risultati. Inoltre viene considerata la parola chiave “multidisciplinary team” in quanto include la figura professionale dell’ergoterapia nella presa in carico dei malati di SLA. I contesti come l’Hospice care e l’ambito delle cure palliative sono stati inseriti nella ricerca perché le persone con sclerosi laterale amiotrofica, durante il percorso di malattia, necessitano di queste cure.
Le stringhe sono state inserite in modo separato nelle banche dati ed in seguito sono stati paragonati i risultati (similitudini e uguaglianze degli articoli). Infine sono stati applicati i criteri di inclusione ed esclusione, che verranno esplicitati più avanti, per poter selezionare gli articoli da analizzare.

Le banche dati utilizzate sono:
- Cinhal (EBSCO)
- SAGE Health Sciences
- PudMed
- Google Scholar

3.2 Criteri di inclusione ed esclusione

Dopo aver trovato gli articoli, tramite la ricerca nelle banche dati, si è passati alla lettura completa del testo per verificare che l’articolo trattasse l’argomento di interesse. Successivamente alla lettura, si è fatta una scrematura applicando i criteri di inclusione ed esclusione seguendo il metodo PICO (P: population; I: intervention; C: comparison; O: outcome).

Population: sono stati scelti gli articoli che consideravano una popolazione sia di sesso maschile che femminile, senza margine d’età, con diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica.

Intervention: sono stati considerati gli articoli che trattano il ruolo dell’ergoterapista, ovvero quello che possono fare nel concreto nei confronti dei malati di sclerosi laterale amiotrofica. I testi selezionati devono affrontare il tema dell’ergoterapia o almeno dedicare una parte dell’articolo, un capitolo o un paragrafo sul suo ruolo rispetto alla
malattia. Per quanto concerne le cure palliative e l’Hospice care, sono stati scelti i testi che descrivono il ruolo dell’ergoterapista, in generale, nei confronti delle persone che rientrano in questo ambito/contesto e ciò include le persone con sclerosi laterale amiotrofica.

Comparison: l’intervento ergoterapico non viene comparato con altri interventi.

Outcome: vengono esaminati gli articoli che hanno come risultati la riabilitazione, l’educazione e il supporto delle persone malate di SLA.


L’ultimo criterio di inclusione è quello di prendere in analisi solo studi di ricerca primaria, in quanto, secondo Vellone e Piredda (2009), una revisione della letteratura deve considerare solo tali studi.

Vengono esclusi gli articoli che non trattano il ruolo dell’ergoterapista nei confronti della SLA, gli studi secondari, gli articoli in lingue diverse da quelle elencate e studi che trattano altre patologie neurologiche come ad esempio il Parkinson, la sclerosi multipla e la demenza.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tabella 1. Riassunto dei criteri di inclusione ed esclusione</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Criteri di inclusione</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>- sclerosi laterale amiotrofica</td>
</tr>
<tr>
<td>- sesso maschile e femminile</td>
</tr>
<tr>
<td>- il ruolo dell’ergoterapia viene trattato</td>
</tr>
<tr>
<td>- ruolo dell’ergoterapia nelle cure palliative e hospice care</td>
</tr>
<tr>
<td>- studi di ricerca primaria</td>
</tr>
<tr>
<td>- scala mondiale</td>
</tr>
<tr>
<td>- senza limiti geografici specifici</td>
</tr>
<tr>
<td>- lingue: inglese, italiano, francese</td>
</tr>
<tr>
<td>- articoli di libero access</td>
</tr>
</tbody>
</table>

3.3 Risultati della ricerca

L’inserimento delle stringhe di ricerca nelle banche dati ha portato a rintracciare 60 articoli in riferimento al tema. Dopo la lettura dell’intero testo vi è stata una prima scrematura degli articoli in quanto non trattavano i criteri di inclusione sopra citati, soprattutto non veniva preso in considerazione il ruolo dell’ergoterapista nei confronti
del malato di SLA. Con questa selezione si è arrivati ad ottenere 19 articoli che includevano i criteri di inclusione.

Basandosi sui 7 livelli della piramide dell’evidenze scientifiche fornita da Glover et al. (2006), sono stati identificati i seguenti design: una revisione sistematica della letteratura, uno studio prospettico, una revisione della letteratura, una linea guida, 3 studi qualitativi, 3 casi clinici/serie di casi e 9 articoli di background/parere dell’esperto. (Walden University, n.d.)

Come descritto in precedenza, in base a Vellone e Piredda (2009), vengono presi in considerazione solo gli studi di ricerca primaria, di conseguenza viene fatta un ulteriore scrematura arrivando ad ottenere un totale di 6 articoli. I design degli studi primari presi in considerazione sono: studi qualitativi e casi clinici/serie di casi.

Ottenuti i 6 articoli di ricerca primaria, viene effettuata la lettura critica di ognuno utilizzando degli strumenti che vengono proposti nel prossimo capitolo.

Tabella 2. Riassunto dei 19 studi selezionati dopo la prima scrematura

<table>
<thead>
<tr>
<th>Design</th>
<th>Quantità di articoli</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Revisione sistematica</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Studio prospettico (sintesi critiche dell'evidenza)</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Revisione della letteratura</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Linee guida</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Studio qualitativo</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Caso clinico/serie di casi (case report)</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Background informativi, parere esperti</td>
<td>9</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabella 3. Riassunto dei 6 studi selezionati dopo la seconda scrematura

<table>
<thead>
<tr>
<th>Design</th>
<th>Quantità di articoli</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Studi qualitativi</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Caso clinico/serie di casi (case report)</td>
<td>3</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Diagramma di flusso 1. Riassunto della metodologia di ricerca

RICERCA ARTICOLI

BANCHE DATI

60 ARTICOLI TROVATI

SODDISFANO I CRITERI DI INCLUSIONE

19 ARTICOLI RIMASTI

DOPO LETTURA COMPLETA DEGLI ARTICOLI

SELEZIONE DEGLI STUDI DI RICERCA PRIMARIA E SODDISFACIMENTO DEI CRITERI DI INCLUSIONE

6 ARTICOLI RIMASTI
4. Sintesi della lettura critica degli articoli

In questo capitolo vengono proposte le analisi critiche (Vellone & Piredda, 2009) dei 6 articoli selezionati per questa revisione, utilizzando due strumenti. La lettura critica di un articolo consiste nell’applicazione di regole oggettive a uno studio per valutarne la validità dei dati, i metodi, le procedure, la completezza, il rispetto dei principi etici, le conclusioni. (Dri, 2016)

Per gli studi qualitativi è stata utilizzata la linea guida suggerita da Vellone e Piredda (2009) che verrà proposta, in originale, in allegato. (allegato 3)

Per i Case Report, invece, viene usato un articolo dell’Evidence Based Medicine and Practice che propone una checklist per l’analisi critica di questo tipo di studi, tradotta in allegato. (Roever & Reis, 2015) (allegato 4)

L’analisi verrà proposta sottoforma di tabella per facilitare la raccolta delle informazioni e la lettura delle stesse. Una tabella conterrà i 3 articoli qualitativi, mentre un’altra tabella includerà i casi clinici.

### LETTURA CRITICA DEGLI ARTICOLI DI RICERCA QUALITATIVA

<table>
<thead>
<tr>
<th>Articolo</th>
<th>Titolo</th>
<th>Abstract</th>
<th>Fenomeno studiato</th>
<th>Scopo</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Marston, C., et al. (2015). Patients’ and caregivers’ perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting. <em>British Journal of Occupational Therapy</em>, 78 (11), 688-696</td>
<td>Descrive il fenomeno oggetto di studio</td>
<td>Strutturato in introduzione, metodi, risultati e conclusione</td>
<td>La percezione dei pazienti e i loro caregiver sulla terapia occupazionale nel contesto della dimissione dalle cure palliative al domicilio</td>
<td>Esplorare la percezione dei pazienti e dei caregiver sulla terapia occupazionale nel contesto della dimissione dalle cure palliative al domicilio</td>
</tr>
<tr>
<td>Taylor, B. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. <em>The British Journal of Occupational Therapy</em>, 74(9), 435–442.</td>
<td>Descrive il fenomeno oggetto di studio</td>
<td>Strutturato in introduzione, metodi, risultati e conclusioni</td>
<td>La sessualità e l’intimità delle persone con malattia del motoneurone (MND) e i loro partners</td>
<td>Domanda di ricerca: Quali sono le esperienze delle persone con MND e i loro partners in relazione alla sessualità e all’intimità?</td>
</tr>
</tbody>
</table>
nelle cure palliative o in hospice care

Scopi:
- esaminare il concetto di ascolto, in pratica, dei terapisti occupazionali nelle cure palliative/hospice
- i comportamenti d’ascolto durante i trattamenti
- conoscere le esperienze vissute da parte dei terapisti occupazionali durante l’ascolto dei pazienti
- sapere la formazione sull’ascolto dei terapisti occupazionali che hanno avuto o ritenuto necessario fare per lavorare in modo efficace

Scopi:
- capire l’impatto della malattia che limita la vita sull’espressione della sessualità e l’intimità in persone con MND e i loro partners.
- capire il senso della sessualità e intimità per questi individui
- identificare raccomandazioni per la pratica sanitaria

<table>
<thead>
<tr>
<th>Revisione della letteratura</th>
<th>Riportati 2 studi:</th>
<th>Riportata letteratura sull’ascolto in generale.</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1. studio che dimostra che la terapia occupazionale nelle cure palliative migliora la risoluzione delle barriere e l’accesso al supporto pratico ed emotivo, agli ausili, ecc.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2. studio australiano evidenzia che i terapisti occupazionali considerano le valutazioni del domicilio importanti ed anche le dimissioni al domicilio. Non ci sono studi che descrivono il fenomeno studiato.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Evidenzia una mancanza di ricerche che descrive la pratica corrente in questa area. Viene riportata letteratura di studi che considerano l’impatto delle attrezzature sulla qualità di vita o sull’indipendenza, il dolore e la sicurezza, ma non sulla relazione.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
**Scelta del disegno qualitativo**

È stato applicato un design qualitativo per ottenere una ricca descrizione delle esperienze vissute dai partecipanti.

L’esplorazione dei concetti descrittivi permette ai ricercatori di scoprire i significati fondamentali del fenomeno di ascolto in questo contesto.

Il tipo di approccio è stato scelto per valorizzare le esperienze soggettive degli individui e sostiene l’opinione che la soggettività del ricercatore non può essere messa da parte ma deve essere contabilizzato all’interno dell’analisi.

**Disegno di ricerca**

Qualitativo

Metodo fenomenologico: Esplorativo qualitativo

Fenomenologia ermeneutica secondo Heidegger

**Setting**

Ospedale metropolitano in Australia e a casa dei pazienti.

Ospedale di cure palliative

Clinica specializzata in MND

**Metodi di raccolta dei dati**

Interviste semi-strutturate svolte dal ricercatore in casa del paziente: durata di 13-50 minuti, audio registrate e trascritte + note osservazionali fatte durante e dopo l’intervista + note di riflessione per controllare l’interpretazione dell’intervistatore dei risultati.

Un programma di intervista è stato sviluppato per affrontare gli obiettivi dello studio.

3 grandi categorie nel quale vengono poste le domande:

1. la percezione del ruolo del terapista occupazionale in un ambiente come le cure palliative

2. la percezione del

Interviste semi-strutturate: durata di 45-75 minuti, audio registrate e poi trascritte

Partecipanti intervistati in un contesto privato conveniente al partecipante. Intervistati di persona o per telefono

Intervista discorsiva con uno scambio bidirezionale di informazioni (il ricercatore si concentra sull’ascolto).

Le interviste sono audio registrate e trascritte parola per parola.

In media dura 66 minuti e la persona con malattia del motoneurone e il partner vengono intervistati separatamente. Non è stato utilizzato un programma di intervista per dare la possibilità di emergere alle questioni importanti e significative per i partecipanti.
<table>
<thead>
<tr>
<th>ruolo del terapista occupazionale nel facilitare la dimissione a casa 3. la percezione sulla valutazione al domicilio</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Campione</td>
</tr>
<tr>
<td>Inclusi pazienti che avevano ricevuto un servizio di terapia occupazionale nell’ambito delle cure palliative durante il ricovero ed erano stati dimessi al domicilio da non più di 2 settimane. 8 intervistati: 5 caregivers (femmine) 3 pazienti (maschi) Età: tra i 21 e gli 86 anni</td>
</tr>
<tr>
<td>Partecipanti reclutati con campionamento a valanga. 6 terapisti occupazionali intervistati 5 partecipanti erano bianchi e 1 era Koreano In media 25 anni di esperienza in terapia occupazionale e 7 anni nelle cure palliative.</td>
</tr>
<tr>
<td>13 persone con malattia del motoneurone e 10 partners 1 partecipante bisessuale altri eterosessuali Età: tra i 32 e gli 82 anni</td>
</tr>
<tr>
<td>Considerazioni etiche</td>
</tr>
<tr>
<td>Approvato dal comitato istituzionale di revisione dell’università degli autori. Tutte le procedure sono in linea con la Dichiarazione di Helsinki. Consenso informato e mantenuto l'anonimato.</td>
</tr>
<tr>
<td>L’approvazione etica di questo studio è stata concessa dal Comitato Etico Milton. Consenso scritto ottenuto prima di ogni intervista. Le trascrizioni delle interviste sono anonime e i nomi utilizzati sono fittizii.</td>
</tr>
<tr>
<td>Analisi dei dati</td>
</tr>
<tr>
<td>Approccio di analisi tematica (trovare ripetuti modelli di significato e processi d’esperienze dell’individuo): consiste nel leggere singolarmente ogni Lettura e rilettura delle trascrizioni. In seguito, effettuata un’analisi induttiva per scoprire i modelli, i temi e le categorie che sono emerse.</td>
</tr>
<tr>
<td>Processo iterativo di lettura - Ri-leggere e interpretare le trascrizioni per identificare i temi, poi tornare alle trascrizioni per</td>
</tr>
<tr>
<td>Rigore</td>
</tr>
<tr>
<td>--------</td>
</tr>
<tr>
<td>3 ricercatori: 2 terapisti occupazionali e un medico di cure palliative. Ricercatore principale è l'unico che ha avuto contatti con i partecipanti.</td>
</tr>
<tr>
<td>Descritto solo il titolo di un ricercatore.</td>
</tr>
<tr>
<td>Presenti le credenziali del ricercatore.</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Conclusioni</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>I pazienti e i caregivers percepiscono la</td>
<td>Risultati non generalizzabili. Lo studio colma una</td>
<td>Risultati non generalizzabili. Necessità di ulteriori</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

 Una sintesi di ogni trascrizione è stata fornita ai partecipanti. Svolti controlli incrociati per migliorare l'affidabilità. Validità contabilizzata attraverso il processo di triangolazione. Confermare i temi attraverso una rilettura.
<table>
<thead>
<tr>
<th>Implicazioni per la pratica</th>
<th>I campo di applicazione della terapia occupazionale nelle cure palliative continua a svilupparsi.</th>
<th>I ricercatori affermano che, un ascolto efficace, in questo contesto e in tutti gli altri contesti di terapia occupazionale, è essenziale per fornire una cura eccellente.</th>
<th>Inglobate nelle conclusioni: scopo della terapia occupazionale è quello di sostenere le persone a realizzare il loro potenziale come esseri occupazionali. Ne consegue che devono avere un ruolo nel mantenere i ruoli sociali di queste persone. Questo include l'identificazione del ruolo del tatto e l'espressione della sessualità.</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Raccomandazioni per la ricerca futura</td>
<td>Le ricerche future per esplorare i ruoli professionali dal punto di vista del consumatore.</td>
<td>Ulteriori ricerche potrebbero fare luce su concetti di ascolto specifici che portano a risultati positivi nei pazienti in questo contesto.</td>
<td>Necessarie ulteriori ricerche per comprendere le esperienze di persone che sono gay, lesbiche o bisessuali. Inoltre sono anche necessarie ricerche per capire l'impatto dei dispositivi vocali di assistenza sulla relazione.</td>
</tr>
<tr>
<td>Bibliografia</td>
<td>Pertinente al fenomeno trattato</td>
<td>Pertinente con l'argomento</td>
<td>Ricca e pertinente con il fenomeno trattato.</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>1. Lo studio affronta chiaramente una domanda/problema?</td>
<td>Non viene esposta una domanda di ricerca ma la scopo dell’articolo è quello di proporre una sintesi delle informazioni disponibili sulle ortesi in persone con SLA e descrive tre casi per dimostrare l’efficacia dell’intervento.</td>
<td>Questo case report descrive un profilo funzionale caratteristico della SLA e lo sviluppo di un dispositivo di alimentazione progettato insieme al paziente e al terapista occupazionale.</td>
<td>Questo case report si concentra su una soluzione alla mancanza di opzioni per le persone disabili con una malattia degenerativa cronica.</td>
</tr>
<tr>
<td>2. Il disegno dello studio è adeguato per rispondere alla domanda di ricerca?</td>
<td>Si, permette di avere tre esempi concreti.</td>
<td>Si</td>
<td>Si</td>
</tr>
<tr>
<td>5. La prospettiva del ricercatore è chiaramente descritta e presa in considerazione?</td>
<td>Non viene descritto.</td>
<td>Non viene descritto.</td>
<td>Non viene descritto.</td>
</tr>
<tr>
<td>7. I metodi per l’analisi dei dati sono validi e</td>
<td>No, non vengono descritti.</td>
<td>No non viene utilizzata nessuna misura di controllo della qualità.</td>
<td>No, non vengono descritti.</td>
</tr>
<tr>
<td>Question</td>
<td>Answer 1</td>
<td>Answer 2</td>
<td>Answer 3</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------</td>
<td>----------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>9. I risultati sono credibili, e se si, sono rilevanti per la pratica?</td>
<td>I risultati di questi casi sarebbero stati più informativi se avessero avuto una misura di outcome pre e post ortesi.</td>
<td>I risultati non sono del tutto oggettivi ma vi è una soggettività data dal paziente. Possono essere uno spunto per la pratica.</td>
<td>I risultati non sono del tutto oggettivi, non vengono utilizzati degli strumenti per la raccolta dei dati (prove quantificabili). Possono essere rilevanti per la pratica.</td>
</tr>
<tr>
<td>11. Le conclusioni sono tratte e giustificate dai risultati?</td>
<td>Non vi è il capitolo sulle conclusioni.</td>
<td>Non vi è il capitolo sulle conclusioni ma nella discussione vengono ripresi i risultati soggettivi/oggettivi</td>
<td>Non vi è il capitolo sulla conclusione, ma nel sommario finale vengono sintetizzati i benefici del programma.</td>
</tr>
</tbody>
</table>
5. Risultati (descrizione e sintesi)

Per facilitare l’esposizione dei risultati degli articoli analizzati, essi vengono suddivisi in base al tipo d’intervento ergoterapico o in base al contesto rilevato. Vengono create 6 tabelle che riassumono i dati più rilevanti (Saiani, 2010), riportate in allegato (allegati 5 e 6). Qui di seguito, vengono descritti in modo sintetico i risultati degli articoli. Emergono 5 interventi ergoterapici/contesti distinti: mezzi ausiliari, ortesi, programma terapeutico in acqua, sessualità e cure palliative/hospice care.

Intervento ergoterapico: ORTESI


L’articolo di Ivy C.C. et al. (2014) descrive tre casi con sclerosi laterale amiotrofica, in diversi stadi della malattia. Per ogni caso viene descritto l’intervento svolto del terapista occupazionale con l’uso di ortesi. Nell’articolo vengono descritti diverse ortesi come: ortesi a figura di otto, tutore dorsale per il polso, ortesi da riposo per polso-mano-dita, braccio mobile come supporto, ortesi per l’estensione delle dita e ortesi per l’estensione removibile.

Gli outcomes vengono misurati tramite l’ALSFRS e il questionario McGill (misura la qualità della vita).


Gli autori riferiscono che con un intervento corretto un paziente aumenta notevolmente l’uso funzionale della mano e l’auto-efficacia nelle attività di vita quotidiana. Si deve anche tenere in considerazione che si possono avere effetti negativi come punti di pressione e sensazioni di limitazione durante l’uso.

Data la natura progressiva della malattia, i risultati di questo studio possono essere inconcludenti e vi è la necessità di approfondire il tema con altri studi per poter migliorare le tecniche di intervento e la tempistica nell’utilizzo delle ortesi per persone con SLA.
Intervento ergoterapico: SESSUALITÀ


Lo studio fenomenologico di Taylor (2011) verifica quali sono le esperienze sulla sessualità e l’intimità delle persone con malattia del motoneurone (MND) e i loro partners. Lo studio considera 13 persone con MND e 10 partners. Ai partecipanti è stata somministrata un’intervista discorsiva con uno scambio bidirezionale di informazioni di durata in media di 66 minuti.

Emergono tre temi principali: l’importanza del tocco, l’impatto delle attrezzature nel rapporto di coppia e il ruolo del terapista occupazionale.
1. L’importanza del tatto: i risultati dell’intervista per questo tema definiscono che entrambi i partecipanti, partners e persone con MND, riferiscono i benefici emotivi del tatto e lo ritengono importante per mantenere il rapporto.
2. L’impatto delle attrezzature nel rapporto di coppia: i risultati dell’intervista per questo tema definiscono che le sedie a rotelle, le poltrone reclinabili e gli ausili per la deambulazione sono tutti mezzi limitanti nell’intimità espressa attraverso il tatto.
3. Il ruolo del terapista occupazionale: i risultati mostrano che nessuno dei partecipanti ha avuto delle conversazioni sulla sessualità e l’intimità con un operatore sanitario. Tre partecipanti nominano il terapista occupazionale ma riferiscono che non aveva discusso l’argomento con loro. Una coppia riferisce che il terapista occupazionale non aveva riconosciuto la perdita di contatto ed intimità che il letto d’ospedale ha imposto per questa coppia. Inoltre, dato che nessun partecipante ha parlato di sessualità con un terapista occupazionale, non erano in grado di immaginare quale ruolo potesse avere.

Sebbene i risultati della ricerca qualitativa non sono generalizzabili, è possibile che questi risultati possano essere presi in esempio per persone con altre condizioni mediche che utilizzano attrezzature di assistenza. Sono necessarie ulteriori ricerche in questo campo. Inoltre, sono auspicabili degli studi per giustificare la pratica corrente e per determinare i fattori che consentono o inibiscono i terapisti occupazionali ad affrontare il tema della sessualità con gli individui.

Intervento ergoterapico: PROGRAMMA TERAPEUTICO IN ACQUA


Inizialmente vi è stata una valutazione iniziale per giudicare le capacità di Charlie e in seguito è stato eseguito un programma individualizzato.
I risultati mostrano che Charlie ha fatto rapidi progressi nell’utilizzo del giubbotto per il galleggiamento adattivo. Entro la fine della sua prima sessione di 10 settimane, riusciva a nuotare per 26 lunghezze in una piscina olimpionica.
La moglie ha notato che Charlie forniva maggior assistenza durante i trasferimenti, dalla carrozzina alla stazione eretta, dopo la sessione di nuoto, rispetto ad altri momenti della settimana. Sia Charlie che la moglie riferiscono che il livello di energia è rimasto elevato per diversi giorni dopo la sessione di nuoto, consentendogli di partecipare e godere di più attività. Inoltre notano che, durante le ferie estive e invernali, quando le sessioni di nuoto sono sospese, l'energia di Charlie è notevolmente ridotta. Anche se non ci sono prove quantificabili per giustificare le fluttuazioni di energia di Charlie dopo la sessione del programma WETSwim, si potrebbe supporre che l'esercizio fisico ha prodotto un effetto positivo, sia fisicamente che psicologicamente.

Intervento ergoterapico: MEZZI AUSILIARI

L'articolo di Takai (1986) descrive un caso, T.M., 51 anni, con sclerosi laterale amiotrofica. T.M., in collaborazione con il terapsita occupazionale, ha sviluppato un dispositivo per alimentarsi in autonomia.

T.M. è stato seguito in un reparto di terapia occupazionale per 4 sedute alla settimana per lavorare e costruire il suo cablaggio di alimentazione. Inizialmente è stata eseguita una valutazione iniziale, da parte del terapista occupazionale, per determinare i bisogni primari e quelli a lungo termine per quanto concerne i dispositivi di assistenza. Durante la valutazione iniziale è stato eseguito un test muscolare manuale dove i risultati mostrano che T.M. conserva la forza nelle estremità degli arti superiori. Inoltre è stato eseguito il “Martin vigorimeter” con un risultato di “presa e afferrare” minimamente compromesso. Dopo 2 anni la forza della spalla è diminuita.

I risultati mostrano che T.M. è stato in grado di utilizzare il cablaggio di alimentazione per circa 7 mesi, sia in pubblico, sia a casa propria.

Uno svantaggio del cablaggio è il materiale che è stato usato per crearlo: non permette di dissipare il calore e impedisce di indossarlo per un periodo prolungato.

Con questo progetto, il terapista occupazionale ha potuto sostenere emotivamente il paziente, permettendogli di mantenere la sua autonomia e di avere una partecipazione attiva nel suo percorso di cura.

Contesto: CURE PALLIATIVE

Lo studio di Marston et al. (2015) esplora la percezione dei pazienti e dei caregivers sulla terapia occupazionale nel contesto delle dimissioni dalle cure palliative al domicilio. Vengono coinvolti 8 persone, 3 pazienti e 5 caregivers. Sono state condotte delle interviste semi strutturate al domicilio di durata tra i 13 e i 50 minuti.

Emergono tre temi principali: il ruolo condiviso nella pianificazione delle dimissioni, i benefici percepiti dalla terapia occupazionale e l’adattamento a casa dopo la dimissione.

1. Il ruolo condiviso nella pianificazione delle dimissioni: i risultati riferiscono che i partecipanti associano il terapista occupazionale come l’organizzatore della “roba
pratica”. Questo include ciò che è necessario, l’organizzazione delle attrezzature e i servizi per la comunità. La valutazione del domicilio è stata considerata in questo processo. Solo la metà dei partecipanti ha ricevuto una valutazione al domicilio. Un partecipante ha accennato al ruolo del terapista occupazionale come promotore delle funzioni di assistenza nel rientro al domicilio. I partecipanti non hanno classificato in modo chiaro gli operatori sanitari in ruoli specifici. Hanno invece percepito il processo delle dimissioni come un lavoro di squadra condiviso tra le diverse figure professionali, tra cui i terapisti occupazionali. I partecipanti si sono sentiti al centro del processo decisionale, dove sono stati ascoltati e sostenuti nelle loro scelte. Solo un partecipante ha avuto difficoltà in quanto non sapeva a chi rivolgersi per avere un sostegno emotivo. Inoltre i caregivers, dopo la dimissione del paziente, erano poco in chiaro a chi chiedere di questioni specifiche, come la gestione dei sintomi e problemi con le attrezzature, tendendo a chiedere al primo professionista sanitario che si trovavano di fronte.

2. I benefici percepiti dalla terapia occupazionale: i risultati indicano che la maggior parte dei partecipanti percepiscono l’aiuto ricevuto dal terapista occupazionale come un contributo alla loro capacità di far fronte alla situazione. I caregivers, in genere, riferiscono di apprezzare le attrezzature in quanto gli aiutano a svolgere i compiti di assistenza e contribuiscono alla qualità della vita del paziente. D’altro canto, i pazienti percepiscono le attrezzature come invadenti e inutili.

3. L’adattamento a casa dopo la dimissione: i risultati riferiscono che i partecipanti hanno la continua necessità di adeguare, dal punto di vista personale ed ambientale, la loro nuova realtà delle cure a casa. I partecipanti associano l’essere a casa con i cambiamenti nei livelli di attività dei pazienti. Tutti i pazienti intervistati hanno espresso il desiderio di fare di più per se stessi, e hanno scelto di non utilizzare alcune attrezzature di assistenza che gli sono state fornite. I caregivers percepiscono il domicilio come l’opportunità per i pazienti di partecipare alla vita sociale. Tutti i partecipanti si sono adattati al cambiamento nel loro ruolo, routine e relazioni. Tutti i caregivers hanno identificato un desiderio nel mantenere i ruoli personali e le relazioni che danno una tregua al loro ruolo di assistente. I pazienti descrivono, invece, come il loro declino funzionale ha avuto un impatto sulla loro capacità di mantenere le routine quotidiane e il ruolo all’interno della famiglia e nella comunità.

Il campo di applicazione della pratica di terapia occupazionale nelle cure palliative continua a svilupparsi. Pertanto i risultati e l’approccio per migliorare la pratica professionale devono essere considerati.

Contesto: CURE PALLIATIVE


Lo studio di Davis et al. (2013) investiga sui comportamenti d’ascolto e le esperienze dei terapisti occupazionali che lavorano con pazienti nelle cure palliative o in hospice care. Sono stati intervistati 6 terapisti occupazionali che lavorano in tale contesto. Vengono svolte delle interviste di durata tra i 45 e 75 minuti. Quattro temi principali emergono attraverso l’analisi dei dati: lavorare nell’ambito della pratica della terapia occupazionale, i comportamenti di ascolto chiave utilizzati in
questo contesto, le barriere e le sfide di un ascolto efficace e la competenza nell’ascolto dei pazienti all’interno dello specifico contesto e della popolazione delle cure palliative e hospice care.

1. Lavorare nell’ambito delle pratica della terapia occupazionale: per i risultati di questo tema, i partecipanti sottolineano che il loro ruolo è diverso da quello del medico o dell’infermiere. Indicano che il ruolo non è soltanto riferito alle esigenze fisiche del paziente ma anche ai bisogni psicosociali e spirituali. Emergono vari ruoli del terapista occupazionale: il sostenitore, l’educatore-insegnante, mediatore tra paziente e familiari, sostenitore attraverso il comfort e la sicurezza e il facilitatore per specifici interventi di fine vita. I partecipanti riportano anche di avere ruoli identici a quelli espressi nel Occupational Theraphy Practice Framework (OTPF) per promuovere le competenze e i servizi di terapia occupazionale per andare a migliorare la qualità della vita dei pazienti di fronte alla morte.

Tutti i partecipanti espongono chiaramente che il loro ruolo di terapista occupazionale fa parte di un team multidisciplinare e identificano i limiti/confini delle loro competenze quando si lavora con i pazienti.

I 6 partecipanti riportano che l’ascolto è parte integrante del loro ruolo quando un terapista occupazionale lavora con pazienti con malattie terminali e infatti credono che sia il loro compito più importante in questo contesto. La maggior parte dei deputanti rivela specifici interventi di fine vita per fornire supporto ed insegnare competenze che permetterebbero al paziente di progredire attraverso il processo di morte senza il bisogno di esprimere verbalmente i loro sentimenti. La spiritualità è apparsa come una componente significativa del trattamento di terapia occupazionale, attraverso la valutazione, la conversazione o la comunicazione non verbale. La spiritualità viene descritta come una competenza di coping per ridurre lo stress individuale e lo stress dell’ambiente. I partecipanti riportano che oronorano nella pratica la spiritualità o religione dei loro pazienti e consentono loro di praticarla nelle loro stanze, durante il trattamento o con i familiari. Altri partecipanti descrivono la spiritualità come un modo per comunicare e restare presenti con il paziente. Inoltre riportano che usano la spiritualità per aiutare i pazienti ad affrontare il processo di morte.

2. I comportamenti di ascolto chiave utilizzati in questo contesto: i partecipanti hanno identificato i comportamenti di ascolto chiave che contribuiscono a facilitare le conversazioni significative con i loro pazienti. Questi comportamenti vengono messi sotto il cappello dell’ascolto attivo e sono stati individuati come i più terapeutici per questa popolazione. I partecipanti riferiscono l’uso costante della ri-contestualizzazione, del ribadire e del riflettere per permettere al paziente di ascoltare nuovamente quello che stanno tentando di comunicare.

Altre capacità di ascolto che tutti i pazienti hanno indicato come altamente significative in questo contesto sono il silenzio e la pazienza. Molti partecipanti riferiscono che l’uso del silenzio è un modo di essere presenti con il paziente e il loro dolore in un clima di accettazione. Inoltre lo ritengono un utile strumento per permettere al paziente di avere il tempo per esprimersi. Altre capacità di ascolto attivo segnalati dai partecipanti sono l’aspetto fisico come il mantenimento del contatto degli occhi, il linguaggio del corpo, parlare con il paziente nelle immediate vicinanze e la creazione di un ambiente tranquillo e confortevole per ciascuno dei loro pazienti.

3. Le barriere e le sfide di un ascolto efficace: le sperienze dei partecipanti includono multiple barriere e sfide per un ascolto efficace. Nelle barriere esterne troviamo la mancanza di tempo, gli effetti collaterali dei farmaci, le barriere ambienti e fisiche come il rumore, la mancanza di spazio e la privacy. Per le barriere interne invece, i partecipanti riportano la loro stessa empatia, la mancanza di fiducia da parte del
paziente, lo stato emotivo dei pazienti, il loro livello di accettazione e la capacità di coping del terapista occupazionale. La barriera più significativa identificata dai partecipanti è il tempo. La mancanza di tempo rende difficile ai partecipanti di affrontare tutte le esigenze dei loro pazienti.

4. La competenza nell’ascolto dei pazienti all’interno dello specifico contesto e della popolazione delle cure palliative e hospice care: i partecipanti dichiarano che imparare ad ascoltare è un lungo processo di vita. Essi descrivono che la loro competenza nell’ascolto è progressiva durante la pratica e l’esperienza. La maggior parte dei partecipanti hanno riflettuto sulla mancanza di enfasi nell’ascolto all’interno del loro curriculum professionale e riconoscono i loro pazienti come migliori insegnanti in ascolto. Approcci supplementari per lo sviluppo di competenze nell’ascolto nel contesto delle cure palliative è stato ricercato da parte dei partecipanti attraverso seminari, workshop, libri e ricerche pubblicate. 

Piu della metà dei partecipanti riferisce che la popolazione delle cure palliative/hospice è emotivamente difficile. Essi hanno descritto lo sviluppo di un proprio supporto per dargli il tempo e l’opportunità di elaborare le loro emozioni e riflessioni.

I risultati in conclusione suggeriscono che i comportamenti d’ascolto specifici come il silenzio, la rielaborazione, l’accettazione e la riflessione svolgono un ruolo chiave in questo contesto e possono ridurre l’ansia, portare alla soddisfazione del paziente. Inoltre, da questo studio e secondo i partecipanti, la formazione sull’ascolto non è stata fornita adeguatamente e può rappresentare una lacuna nei programmi di terapia occupazionale.
6. Discussione

In questo capitolo vengono discussi i risultati dell’analisi in confronto agli obiettivi del lavoro di tesi, altri possibili ambiti e contesti di intervento dell’ergoterapia nei confronti del malato di SLA, la riflessione sulle evidenze ritrovate, l’esperienza al Centro Clinico Nemo, i limiti del lavoro di tesi e la possibilità di estensione dello stesso.

6.1 Confronto tra risultati ottenuti e obiettivi del lavoro di tesi

L’obiettivo principale del lavoro di tesi è quello di capire il ruolo dell’ergoterapista, ovvero quello che fa nel concreto, nella presa in carico di persone malate di SLA. Gli studi di ricerca analizzati, fanno emergere alcuni dei possibili interventi che l’ergoterapista può effettuare nei confronti delle persone con SLA.

Gli articoli di Marston et al. (2015), Reichlin Johnson (1988), Takai (1986), Davis et al. (2013) e Ivy et al. (2014) mostrano buone evidenze per l’intervento ergoterapico per quanto riguarda i mezzi ausiliari, le ortesi, un programma terapeutico in acqua e il contesto delle cure palliative/hospice. In questi articoli il ruolo del terapista occupazionale nei confronti delle persone colpite da sclerosi laterale amiotrofica viene messo in risalto, nonostante vi sia un unico studio (tranne per le cure palliative che sono due) per ogni ambito rilevato.

Lo studio di Marston et al. (2015) identifica il ruolo del terapista, nel contesto delle cure palliative, come supporto pratico nella preparazione delle dimissioni. Nonostante ciò, vi sono ancora delle difficoltà nel distinguere il ruolo dell’ergoterapista da altre professioni da parte dei pazienti in tale contesto. Nello studio di Davis et al. (2013) il ruolo del terapista occupazionale, sempre nell’ambito delle cure palliative/hospice, viene designato come sostenitore, educatore-insegnante, mediatore e un facilitatore per migliorare la qualità di vita dei pazienti. Inoltre emerge che i terapisti occupazionali hanno le competenze per un ascolto attivo, che risulta essere un comportamento terapeutico.

Ivy et al. (2014), con il loro studio, descrivono il ruolo del terapista occupazionale come elemento importante nel team di professionisti che lavorano con i pazienti SLA. Inoltre, vengono identificati come specialisti nel progettare e fabbricare ortesi personalizzate. Nel caso dello studio di Reichlin Johnson (1988), il ruolo dell’ergoterapista si concentra sulla gestione di un programma terapeutico di nuoto per poter migliorare le capacità fisiche, la performance, le abitudini, i ruoli e i valori dei pazienti con SLA.


L’articolo di Taylor (2011) mostra, invece, evidenze basse per l’intervento ergoterapico per quanto riguarda la sessualità e l’intimità. Nel suo studio il ruolo del terapista occupazionale viene affrontato ma è un ruolo non ancora affermato, praticato e soprattutto riconosciuto.

I risultati ottenuti dagli articoli presi in considerazione per questa revisione della letteratura non soddisfano pienamente l’obiettivo del lavoro di tesi, sia per lo scarso numero degli studi di ricerca, sia perché gli interventi dell’ergoterapia sono molto più vasti rispetto a quelli degli studi analizzati (vedi capitolo seguente).
Inoltre, attraverso la lettura critica dei Case Reports (capitolo 4) scelti per questo lavoro, si può notare che la qualità, la completezza, i metodi, le procedure, sono carenti, in quanto le risposte a molte domande poste nell’analisi non vengono soddisfatte (vedi tabelle capitolo 4). In quasi tutti gli articoli, gli autori esplicitano il fatto di dover approfondire le tematiche, in quanto i risultati spesso sono poco generalizzabili per via del campionamento, delle limitazioni geografiche e per via che la malattia è progressiva. (Davis, Asuncion, Rabellos, Silangczur, & van Dyk, 2013; Ivy, Smith, & Materi, 2014; Marston, Agar, & Brown, 2015; Taylor, 2011)

6.2 Altri ambiti di intervento

Come appena scritto, gli interventi e quindi il ruolo dell’ergoterapista può essere esplicitato in molti altri modi.


Qui di seguito verranno discussi altri possibili interventi/ruoli, i quali possono soddisfare le attività correlate alle diverse aree occupazionali, che l’ergoterapista può effettuare nella cura delle persone con SLA e che non emergono nella revisione effettuata.

6.2.1 Attrezzature/mezzi ausiliari

Come visto nell’analisi degli articoli scelti, emerge soltanto uno studio di ricerca sui mezzi ausiliari. Nella letteratura sulla terapia occupazionale e sclerosi laterale amiotrofica, invece, sorge l’intervento del terapista che propone una vasta gamma di mezzi ausiliari. I terapisti occupazionali sono importanti nella prescrizione di attrezzature adeguate per mantenere l’indipendenza nelle attività di vita quotidiana e sono ritenuti gli unici qualificati per aiutare le persone con SLA nella scelta del mezzo giusto. (Arbesman & Sheard, 2014; Lewis & Rushanan, 2007)

Il numero e la complessità dei mezzi ausiliari dipende dall’avanzare della malattia. (Forwell, 2006) Alcuni dei mezzi ausiliari forniti dagli ergoterapisti sono: le posate con il manico ingrossato, i sollevatori, le sedie WC, l’alza water, l’infila calze, chiusure in velcro, spugne con manico allungato, e tanti altri. (Francis et al., 1999; Lewis & Rushanan, 2007; Ng & Khan, 2012; Muscular Dystrophy Association Inc., 2010; Mitsumoto, 2009) Questo ruolo del terapista occupazionale permette alla persona malata di SLA di eseguire con più facilità le attività della vita quotidiana. (Muscular Dystrophy Association Inc., 2010)
6.2.2 Carrozze

I terapisti occupazionali, in collaborazione con i fisioterapisti, gli specialisti tecnici della riabilitazione e gli tecnici della riabilitazione, si occupano di valutare e fornire le carrozzine alla persona malata di SLA. (Mitsumoto, 2009) Il bisogno di una carrozzina viene identificato per ogni persona e, appunto, valutato dagli ergoterapisti. (Rolfe, 2012) Il terapista occupazionale può offrire al paziente diversi tipi di carrozzina: quella manuale e quella elettrica. Per ogni carrozzina si include la scelta di un cuscino adeguato alle necessità della persona e la personalizzazione, da parte del terapista, della carrozzina stessa (regolatura di: poggietesta, pedane, sistema di postura, ecc.). (Mitsumoto, 2009)

L’intervento ergoterapico con la carrozzina tocca tutte le aree occupazionali; ad esempio può permettere alla persona di continuare ad essere attivo socialmente o partecipare ad attività significative. (Lewis & Rushanan, 2007)

6.2.3 Ortessi e splints (stecche)

Per il tema delle ortesi, come visto in precedenza con l’articolo di Ivy et al. (2014), vi sono delle buone evidenze. La letteratura descrive il terapista occupazionale come suggeritore e fabricatore di ortesi e stecche su misura per persone con malattie neurodegenerative. (Forwell, 2006) Un intervento ergoterapico con le ortesi/stecche permette alla persona di svolgere le attività quando si ha una debolezza muscolare e permette di sostenere la motricità fine. (Majmudar et al., 2014; Ng & Khan, 2012) Oltre alle ortesi e stecche per gli arti, vi sono anche i supporti cervicali che sono necessari per promuovere un corretto posizionamento, alleviare la muscolatura e permettere di continuare a svolgere le attività significative negli ambiti della cura di sé, tempo libero e lavoro. (Mitsumoto, 2009)

6.2.4 Modifiche ambientali

Il piano d’intervento dei terapisti occupazionali può includere modifiche alla casa, all’ambiente e al posto di lavoro. Il terapista occupazionale ha un grande ruolo nell’aiutare il paziente a decidere quale modifica è necessaria per massimizzare la sua indipendenza nelle attività di vita quotidiana e nella mobilità. (Lewis & Rushanan, 2007) Queste modifiche sono di vitale importanza per le persone con SLA che vogliono mantenere la partecipazione sociale. (Forwell, 2006) Le modifiche ambientali comprendono rampe, montascale, cabina doccia filo pavimento, allargare le porte, ecc. (Muscular Dystrophy Association Inc., 2010; Mitsumoto, 2009)

6.2.5 Gestione del dolore

Per quanto riguarda la gestione del dolore, il ruolo dell’ergoterapista risulta utile nel diminuire o nel prevenire il dolore educando i pazienti e i loro caregiver sull’importanza dello stretching giornaliero, dei posizionamenti e delle tecniche di trasferimento. (Lewis & Rushanan, 2007) La gestione del dolore permette al paziente di poter partecipare in tutti gli ambiti di intervento ergoterapico: se il dolore diminuisce e se ne previene l’insorgenza, la persona può partecipare socialmente, svolgere le attività di vita quotidiana, lavorare con maggior soddisfazione.
6.2.6 Educazione dei pazienti e dei caregivers

Un ruolo del terapista occupazionale è quello di istruire il paziente sulle tecniche di risparmio energetico durante le attività di vita quotidiana, nell’ambito del lavoro e nel contesto casalingo. (Willard & Spackman, 2008, Francis et al., 1999) Il suo ruolo si estende anche ai parenti che si occupano del malato educandoli ad eseguire corretti trasferimenti e tecniche per l’igiene. Questo intervento da parte del terapista occupazionale può alleviare l’onere dei caregivers e aumentare la loro base di conoscenze per sostenere la persona malata durante la cura. (Lewis & Rushanan, 2007)

6.2.7 Problemi psicologici

Per migliorare il benessere psicologico dei pazienti con SLA, il terapista occupazionale può intervenire impegnando le persone in attività significative andando a migliorare la loro qualità di vita. Inoltre l’ergoterapista può fornire strategie per permettere alla persona con SLA di accedere ai supporti sociali e partecipare alle attività ricreative. (Lewis & Rushanan, 2007; Willard & Spackman, 2008)

6.3 Contesti

Molti sono i contesti dove l’ergoterapista può intervenire nella cura del malati di SLA. Nella revisione è emerso il contesto delle cure palliative/hospice, che verrà trattato nuovamente più avanti. In letteratura si trovano altri contesti come la cure acute e il domicilio.

6.3.1 Le cure acute

Il ruolo del terapista occupazionale nelle cure acute consiste in molti interventi. Esso si occupa di valutare la sicurezza del paziente, soprattutto nel caso di demenza frontotemporale. Come già descritto in precedenza, anche in questo contesto l’ergoterapista si occupa di fornire i mezzi ausiliari necessari e di pensare, anticipatamente, alle attrezzature occorrenti e gli adattamenti ambientali prima delle dimissioni e il rientro al domicilio. (Smith-Gabai, 2011) Durante il ricovero, il terapista occupazionale si preoccupa di attuare un programma di stretching per prevenire le contratture e svolge mobilizzazioni della mano per evitare la mano ad artiglio e le lesioni cutanee. In questa fase il ruolo dell’ergoterapista include anche l’educare il paziente sulle strategie di risparmio energia e lo incoraggia nella partecipazione sociale. (Smith-Gabai, 2011)

6.3.2 Domicilio

In letteratura si trova poco su questo contesto. L’unica evidenza riscontrata è data dall’Associazione Distrofia Muscolare che sottolinea che l’ergoterapista può intervenire al domicilio per valutare la sicurezza all’interno della casa. (Muscular Dystrophy Association Inc., 2010)
6.3.3 Cure palliative
Il contesto delle cure palliative è già emerso durante l’analisi degli articoli presi in considerazione per questo lavoro di tesi. Oltre al ruolo già analizzato precedentemente, il terapista occupazionale si occupa di aiutare i pazienti a trovare sollievo dal dolore e dalla sofferenza. Essi cercano di migliorare la qualità di vita del malato sostenendo il suo impegno in occupazioni della vita quotidiana significative. (Burkhard et al., 2011)
Il terapista occupazionale considera sia i fattori ambientali e contestuali (come la formazione delle badanti, l’accessibilità agli oggetti o ai luoghi, ecc.), sia i fattori personali che possono limitare le abilità e la soddisfazione del paziente durante l’esecuzione delle occupazioni significative. (Burkhard et al., 2011)

6.4 Riflessione sulle evidenze ritrovate
Durante il lavoro di tesi vengono riscontrate poche evidenze sul ruolo del terapista occupazionale nei confronti del malato di SLA. Solo 6 articoli possono essere analizzati e discussi e tali articoli considerano un numero limitato di interventi possibili. Questo implica una riflessione sul perché il ruolo del terapista occupazionale non emerge negli studi di ricerca, come invece succede, in generale, nella letteratura. Nel capitolo sulla discussione si è potuto dimostrare che il ruolo dell’ergoterapista è molto più ampio rispetto a quello che si è potuto trovare negli studi primari. Le ipotesi possono essere molteplici. Si potrebbe pensare che la terapia occupazionale non è ancora affermata come professione nella presa in carico di determinate patologie come ad esempio la SLA. Questa malattia è ancora in piena scoperta in quanto non si conosce ne la causa e non vi è ancora una cura. Dato il lato medico ancora oscuro, si può presupporre che anche il lato riabilitativo non sia ancora affermato. Un altro possibile motivo potrebbe essere che, considerata malattia degenerativa, non si tenga in considerazione la possibilità dell’intervento ergoterapico per queste persone. Un’altra causa di questa mancanza potrebbe essere che non si pensi ad un intervento ergoterapico in quanto non si ha abbastanza tempo per agire. La SLA è una malattia il cui decorso è molto breve e aggravante, quindi non si ha un percorso terapeutico a lungo termine (dipende ad ogni modo dal decorso di ogni persona). Un altro aspetto da tenere in considerazione è la motivazione del paziente. Si potrebbe pensare che non vengano svolti studi primari per la mancanza di motivazione, da parte del paziente stesso, nell’essere coinvolto in una studio.

6.5 Esperienza presso il Centro Clinico Nemo di Milano
Il Centro Clinico Nemo è un centro clinico ad alta specializzazione che accoglie persone affette da malattie neuromuscolari come ad esempio la sclerosi laterale amiotrofica e altre distrofie muscolari. L’obiettivo principale del Centro è quello di rispondere alle necessità del paziente migliorando la sua qualità di vita, fornendo un supporto clinico, assistenziale e psicologico sia al paziente stesso sia alle famiglie. (Centro Clinico NEMO, n.d.)
La presa in carico avviene in diversi regimi come in ricovero, day hospital e ambulatoriale e i pazienti vengono seguiti da un team multidisciplinare che comprende le figure professionali come: neurologo, fisiatra, infermiere, pneumologo, terapista respiratorio, terapista dell’età evolutiva, fisioterapista e terapista occupazionale. (Centro Clinico NEMO, n.d.)
6.5.1 Ricerca quantitativa: Questionario

Durante la permanenza presso il Centro si è voluto effettuare una ricerca quantitativa, attraverso un questionario, per valutare il servizio di terapia occupazionale dal punto di vista dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica.


Le tre dimensione di questa indagine:

- L’identificazione degli obiettivi di ricerca
  Questo questionario ha l’obiettivo di valutare il servizio di terapia occupazionale, dal punto di vista dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica, durante la presa in carico al Centro Clinico Nemo. Il questionario viene proposto in allegato (allegato 7)

- L’identificazione della popolazione di interesse
  La popolazione di interesse per questa ricerca sono le persone malate di SLA.

- Sviluppo di stime statistiche
  Più avanti verranno mostrati i risultati delle ricerca attraverso l’utilizzo di grafici.

6.5.2 Metodologia del questionario e della raccolta dati

Il questionario è formato da 12 domande, 11 chiuse e una aperta. Le domande chiuse forniscono delle scelte di risposta specifiche e questo consente una maggior uniformità nelle risposte e rende più semplice l’analisi. (Kielhofner, 2006) La domanda aperta permette al paziente di esprimere liberamente il suo pensiero in merito alla terapia occupazionale. Le domande sono costituite da risposte dicotomiche come “si” e “no”, domande a risposta multipla e risposte ascendenti come poco, abbastanza, molto. (Kielhofner, 2006)

È stato creato un foglio informativo per il paziente, dove viene esplicitato il perché viene svolto il questionario, la metodologia di risposta e viene dichiarato il consenso informato (Kielhofner, 2006) da parte dell’intervistato. (allegato 8)

I questionari vengono consegnati direttamente ai pazienti colpiti da SLA che risiedono al Centro Clinico Nemo in ricovero e la compilazione viene effettuata in autonomia o con il supporto del caregiver.

I dati vengono raccolti somministrando i questionari alla fine del ricovero del paziente, ovvero un periodo che varia dalle 2 alle 3-4 settimane, in modo che l’intervento di terapia occupazionale sia stato eseguito. Si è deciso di svolgere la ricerca esclusivamente sui pazienti ricoverati, e non a quelli in day hospital o ambulatoriali, in quanto vi è la possibilità di intervenire su un periodo più lungo di tempo e perché si ha la possibilità di incontrare, sia pazienti già stati al Centro, sia persone ricoverate per la prima volta e che non hanno ancora ricevuto un intervento ergoterapico nella loro vita.

La raccolta dei dati è avvenuta nel periodo dal 27 giugno 2016 al 19 luglio 2016. Durante queste settimane vengono reclutati 10 pazienti, con età media di 59,4 anni, di cui 8 uomini e 2 donne, che soddisfano le caratteristiche della popolazione di interesse.
6.5.3 Risultati della ricerca

Per esporre i dati nel migliore dei modi vengono usati dei grafici a torta ed istogrammi, che mostrano i risultati distribuendoli in percentuale. (Kielhofner, 2006) (Allegato 9)

Qui di seguito invece, vengono esposti gli stessi risultati ma in modo sintetico (per questioni di spazio). Per ogni domanda effettuata nel questionario vengono presentati i risultati così da avere una visione completa della ricerca.

**Domanda 1:** All’interno del team multidisciplinare, riconosce la figura professionale del terapista occupazionale?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - SI: 90%
  - NO: 10%

**Domanda 2:** Nel suo percorso riabilitativo, riesce a distinguere la figura professionale del terapista occupazionale da un’altra (esempio: fisioterapista, infermiere,...)?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - SI: 90%
  - NO: 10%

**Domanda 3:** Secondo lei, di cosa di occupa la Terapia Occupazionale?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - si occupa della riabilitazione utilizzando mezzi come prelievi, medicazioni, ventilatore,....: 0%
  - si occupa della riabilitazione attraverso la ginnastica, i massaggi, esercizi per i muscoli..: 0%
  - si occupa della riabilitazione utilizzando gli ausili, le attività della vita quotidiana e strategie per raggiungere l’autonomia personale: 90%
  - si occupa della riabilitazione prescrivendo medicamenti: 10%

**Domanda 4:** In generale, è soddisfatto dell’intervento da parte della Terapia Occupazionale?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - SI: 100%
  - NO: 0%

**Domanda 5:** È soddisfatto dell’ausilio (qualsiasi tipo) ricevuto?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - SI: 90%
  - NO: 10%

Di questi 90%, il 30% ha risposto abbastanza soddisfatto, mentre il 60% molto.

**Domanda 6:** Il terapista occupazionale ha ascoltato in modo attento e accogliente i suoi bisogni?
*Per questa domanda i pazienti hanno risposto:*
  - SI: 100%
  - NO: 0%
Domanda 7: **Dopo l’intervento di Terapia Occupazionale, la sua qualità di vita è migliorata/potrebbe migliorare?**
Per questa domanda i pazienti hanno risposto:
- SI: 90%
- NO: 10%
Di questi 90%, il 40% riferisce molto migliorata, mentre il 50% abbastanza migliorata.

Domanda 8: **L’intervento di Terapia Occupazionale, ha permesso/potrebbe aumentare la sua partecipazione sociale?**
Per questa domanda i pazienti hanno risposto:
- SI: 80%
- NO: 20%

Domanda 9: **L’intervento di Terapia Occupazionale ha soddisfatto i suoi bisogni/richieste?**
Per questa domanda i pazienti hanno risposto:
- SI: 90%
- NO 10%:

Domanda 10: **Per quale motivo è intervenuta, durante la sua degenza, la terapista occupazionale?**
Per questa domanda i pazienti hanno risposto:
- L’80%: mobilità personale
  - Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - carrozzina manuale: 70%
    - carrozzina elettrica: 20%
    - deambulatore: 30%
- Il 20%: ausili per il domicilio
  - Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Materasso: 10%
    - Letto elettrico: 10%
    - Sollevatore: 10%
    - Sedia doccia: 20%
- Il 70%: ausili per la comunicazione
  - Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Puntatore oculare: 30%
    - Tabelle alfabetiche: 20%
    - Tablet: 40%
- Il 10%: ausili per le attività di vita quotidiana
  - Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Infila calze: 10%
- Il 20%: ausili per la postura
  - Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Tutori da riposo (Air Soft): 10%
    - Supporti cervicali: 10%
    - Cuscini antidecubito: 10%
• Il 30%: addestramento di strategie per le attività di vita quotidiana
  o Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Trasferimenti: 10%
    - Consigli per la vestizione: 20%
    - Cambiamenti di postura: 10%

• Il 80%: addestramento all’uso degli ausili
  o Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Uso del comunicatore: 70%
    - Guida della carrozzina: 20%
    - Uso dell’infila calze: 10%

• Il 20%: valutazione del domicilio
  o Il paziente specifica di aver ricevuto l’intervento in questa categoria per:
    - Montascale: 10%
    - Misure dell’appartamento: 10%

Domanda 11: **In quale ambito la terapia occupazionale è intervenuta in suo sostegno?**
Per questa domanda i pazienti hanno risposto:
• Partecipazione sociale: 60%
• Tempo libero: 20%
• Lavoro: 10%
• BADL: 10%

6.5.4 Discussione sui dati del questionario
Attraverso questo questionario si è voluto analizzare tre fattori: la figura del terapista occupazionale, la soddisfazione del paziente dopo l’intervento del terapista e, come terzo punto, come interviene l’ergoterapista durante la presa in carico del paziente. Qui di seguito vengono discussi i risultati e vengono fatte delle ipotesi rispetto alle risposte date dai partecipanti.

Per quanto riguarda la figura del terapista occupazionale si può notare che i partecipanti (90%) riconoscono la figura all’interno di un team multidisciplinare e viene anche differenziata rispetto ad un’altra figura specifica come ad esempio un infermiere o un fisioterapista. Inoltre, sempre il 90%, ha risposto correttamente identificando il giusto ruolo del terapista occupazionale. Questi risultati possono essere dovuti al fatto che il terapista riesce, attraverso una buona comunicazione, ad esplicitare il proprio ruolo emergendo e differenziandosi come figura professionale.

Per quanto concerne la soddisfazione del paziente in merito all’intervento ergoterapico, si hanno dei risultati positivi. Dalla domanda 4 alla domanda 9 le risposta si aggirano tra il 90%-100% dei SI e il 0%-10% dei NO. Per la domanda 5, in riferimento alla soddisfazione dell’ausilio ricevuto, il 90% dei pazienti ha risposto SI specificando con un 60% il fatto di essere molto soddisfatti. Si potrebbe ipotizzare che l’intervento del
terapista occupazionale sia molto mirato e specifico, fornendo un ausilio adatto per ogni paziente.
Per quanto riguarda la domanda 6, sull’ascolto attento e accogliente, i pazienti rispondono al 100% SI. Si è voluto proporre questa domanda per far emergere l’importanza dell’ascolto, riferendosi anche all’articolo di Davis et al. (2013) analizzato durante la revisione.
La domanda 7 sul miglioramento della qualità di vita, riferisce dei risultati positivi (90% SI, 10% NO) sottolineando un molto migliorata per il 40% e un abbastanza per il 50%. Qui si possono sviluppare alcune ipotesi per giustificare queste risposte. Durante la degenza il paziente ha l’opportunità di provare ed utilizzare gli ausili proposti dal terapista occupazionale; questi interventi permettono alla persona di poter percepire un miglioramento della qualità di vita oppure avere una sensazione opposta. Il contesto in questo caso potrebbe incidere sulle risposte date, in quanto il paziente si trova al di fuori della vita quotidiana e potrebbe avere difficoltà nel percepire questo miglioramento della qualità di vita. Lo stesso ragionamento può essere fatto per la domanda 8 sulla partecipazione sociale. Essendo il Centro un contesto realtivamente chiuso, il paziente non ha la possibilità di recepire se la sua partecipazione sociale sia aumentata, anche se le risposte a questa domanda sono comunque positive (80% SI, 20% NO).

Il terzo ed ultimo fattore che si è voluto analizzare con il questionario è quello che interessa maggiormente questa revisione: il ruolo dell’ergoterapista. Attraverso i risultati si può ben identificare cosa fa nel concreto, al Centro Clinico Nemo, il terapista nei confronti dei pazienti con SLA.
Molti interventi emersi dal questionario si possono ritrovare nella letteratura ripresa nella discussione al capitolo 6 ed anche negli articoli presi in considerazione per svolgere la revisione. Ad esempio, l’80% dei partecipanti esplicita l’intervento del terapista occupazionale nella mobilità personale, ciò comprende principalmente le carrozzine. (Mitsumoto, 2009; Rolfe, 2012)
Gli interventi con gli ausili per le attività di vita quotidiana (10%), per la postura (20%) e per il domicilio (20%), hanno dei risultati bassi, mentre in letteratura vi sono testi ed articoli che evidenziano maggiormente questo intervento da parte del terapista occupazionale. (Ivy et al., 2014; Takai, 1986; Arbesman & Sheard, 2014; Lewis & Rushanan, 2007; Mitsumoto, 2009; Ng & Khan, 2012; Francis et al., 1999; Muscular Dystrophy Association Inc., 2010; American Occupational Therapy Association, Inc., 2006)
Per quanto concerne la valutazione del domicilio, solo il 20% ha riferito questo tipo di intervento da parte dell’ergoterapista. Al Centro Nemo, il terapista non ha la possibilità di recarsi personalmente al domicilio del paziente per verificare le problematiche, e, come riferiscono Lewis & Rushanan, (2007) il terapista occupazionale ha un grande ruolo per questo intervento.
Per quanto riguarda gli addestramenti di strategie per le attività di vita quotidiana o all’uso dell’ausilio, le risposte sono rispettivamente 30% e 80%. Il terapista occupazionale si occupa non solo di fornire l’ausilio idoneo alle necessità del paziente, ma si preoccupa anche di addestrare il paziente al suo uso corretto. Quindi, diversamente dalla letteratura dove Willard & Spackman (2008) e Francis et al. (1999) riferiscono esclusivamente un educazione al risparmio energetico, al Centro Nemo l’intervento è più ampio.
Un ultimo intervento riscontrato dopo la somministrazione del questionario, è quello riferito agli ausili della comunicazione. Il 70% dei partecipanti hanno ricevuto un intervento di questo tipo. Nella letteratura corrente non emerge mai il ruolo del terapista
occupazionale nei confronti della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), in quanto è il logopedista che si occupa di questa parte. (Howard & Orrell, 2002; Kent, 2012; Ng & Khan, 2012) Al Centro Nemo, invece, è esclusivamente l’ergoterapista che affronta questa problematica proponendo al paziente ausili come il comunicatore a puntatore oculare, tablet, emulatore di mouse, tabelle alfabetiche, tabella simboliche, ecc. Tutto questo avviene in collaborazione con i tecnici specialisti in tali ausili, per valutarne l’efficacia e l’idoneità sul paziente.

6.6 Limiti riscontrati
Uno dei limiti riscontrati durante la stesura del lavoro di tesi è il fatto di non aver potuto reperire molti studi di ricerca primaria per sostenere il ruolo dell’ergoterapista nella presa in carico dei malati di sclerosi laterale amiotrofica. I 6 articoli possono essere un buono spunto e un punto di partenza per i terapisti occupazionali, ma come descrivono gli stessi autori degli studi, vi è la necessità di effettuare ulteriori ricerche e studi. Un altro limite verificato è stata la mancanza di tempo per poter reperire un maggior numero di pazienti per lo studio quantitativo effettuato, così da poter valorizzare maggiormente i risultati. Questo avviene in quanto l’inizio di somministrazione del questionario è avvenuto a stage inoltrato e in quanto la durata di degenza dei pazienti varia da 2 alle 3 settimane. Questo non permette un tempo sufficiente per dimettere e ricoverare nuovi pazienti ed effettuare un nuovo l’intervento ergoterapico per poi somministrare il questionario.

6.7 Possibilità di estensione del lavoro di tesi
Serebbe interessante continuare ad approfondire il ruolo dell’ergoterapista nei confronti di questa malattia. Potrebbe essere utile, partendo da questo lavoro di tesi, svolgere degli studi qualitativi prendendo in riferimento un intervento ergoterapico specifico, come ad esempio i mezzi ausiliari o le carrozzine.
Inoltre questo lavoro da l’opportunità alla comunità degli ergoterapisti ticinesi di prendere spunto dagli interventi che vengono effettuati presso il Centro Clinico Nemo di Milano, in modo da poterli proporre, nel caso non venga già fatto, anche nel nostro contesto ticinese.
Un altro aspetto che si potrebbe approfondire è quello della comunicazione aumentativa e alternativa per verificare se, anche nel resto del mondo, il ruolo dell’ergoterapista è principale o secondario in questo intervento.
7. Conclusioni

7.1 Implicazioni per la pratica professionale

Questo lavoro di tesi permette di rispondere solo in parte alla domanda di ricerca “Qual’è il ruolo dell’ergoterapista, in un team multidisciplinare, nella riabilitazione di persone con sclerosi laterale amiotrofica?”. I 6 articoli di ricerca primaria analizzati durante la revisione riescono parzialmente a far emergere tutti gli interventi che un ergoterapista può svolgere nella presa in carico di un paziente con SLA. Come si è potuto vedere dalla discussione e dall’esposizione dei dati del questionario, il raggio di intervento del terapista occupazionale è molto più ampio. Vi sono quindi poche basi scientifiche per poter affermare il ruolo dell’ergoterapista nei confronti di questa patologia e bisognerebbe quindi, come descrivono molti degli autori, approfondire le tematiche. In Svizzera, nel 2015, vi erano 700 persone affetta da SLA, di cui 37 in Ticino. (Radiotelevisione Svizzera, 2015) Questa revisione potrebbe permettere agli ergoterapisti interessati di avere delle basi sul quale poter lavorare e sviluppare altri studi utili ad ampliare scientificamente il nostro ruolo e le nostre competenze verso una malattia così invalidante.

7.2 Conclusioni personali

Questo lavoro di tesi mi ha permesso di scoprire e di aprire un mondo verso una patologia che mi era ancora poco nota. La ricerca nella letteratura mi ha dato la possibilità di capire quanto ancora il nostro ruolo nei confronti della SLA è purtroppo poco approfondito. Svolgere lo stage presso il Centro Clinico Nemo di Milano è stato per me una grande opportunità che mi ha acconsentito di poter sperimentare nel concreto gli interventi per queste persone. I dati che emergono dai questionari rispecchiano totalmente ciò che viene svolto alla Clinica. Un aspetto che ho ritenuto importante è stato quello della comunicazione aumentativa e alternativa, che da noi in Ticino non penso venga praticata dagli ergoterapisti, in quanto è competenza (come penso nella maggior parte del resto del mondo) dei logopedisti. Essere intervenuta con ausili di CAA è stato molto interessante e mi ha resa attenta di quanto sia fondamentale per queste persone voler e poter comunicare ancora. Ho avuto anche la possibilità di partecipare ad una conferenza con un logopedista americano che, nella sua clinica di Boston, lavora a stretto contatto con gli ergoterapisti per poter applicare la CAA nel migliore dei modi. È peccato quindi non ritrovare in letteratura articoli che coinvolgono gli ergoterapisti in questo intervento. In base alle ricerche svolte e in base allo stage, oggi posso affermare che l’ergoterapista può avere un ruolo importante nella presa in carico di persone colpite da SLA, in quanto permette alla persona di ritornare alla vita nonostante la grande disabilità che la patologia comporta.
7.3 Autocritica

Una critica che pongo a me stessa è quella di non aver cominciato prima a somministrare i questionari. All'inizio dello stage ho dovuto mettere molte energie e concentrazione nel mio inserimento lavorativo e questo ha portato alla creazione del questionario solo a metà del percorso. Vi era già un pensiero di proporre qualcosa del genere, ma le idee si sono concretizzate solo dopo aver capito bene come funzionava il reparto. Se avessi cominciato prima molto probabilmente avrai potuto avere un campione più ampio e dei risultati maggiori.

7.4 Ringraziamenti

Vorrei ringraziare la mia direttrice di tesi, la docente e coordinatrice del corso di laurea in ergoterapia, Stefania Agustoni, per avermi accompagnata in questo lavoro di tesi, dandomi il suo sostegno e i suoi preziosi consigli.
Ringrazio anche di cuore la mia famiglia per essermi stata vicina e avermi confortata nei momenti più difficili, dandomi fiducia ed energie per poter concludere al meglio il mio lavoro di tesi e la mia formazione.
Inoltre ringrazio le terapiste occupazionali del Centro Clinico Nemo per il loro supporto e per avermi guidata in questa importante esperienza professionale e di vita.
8. Bibliografia


8.1 Articoli


• Dri, P. (2016). La lettura critica dell'articolo scientifico. *Quesiti clinici, le risposte dall'evidence based medicine per la pratica clinica quotidiana*, 7(5).


8.2 Sitografia

• Centro Clínico Nemo. (n.d.) Disponibile da: http://centrocliniconemo.it

8.3 Allegati


- Allegato 7: Questionario per valutare il servizio di terapia occupazionale, dal punto di vista dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica, durante la presa in carico al centro clinico Nemo

- Allegato 8: Consenso informato

9. Allegati

**ALLEGATO 1: Tabella El Escorial, criteri clinici per diagnosticare la sclerosi laterale amiotrofica (Leigh et al., others, 2003)**

<table>
<thead>
<tr>
<th>SLA definita</th>
<th>Segni del motoneurone superiore e segni del motoneurone inferiore in tre regioni</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Probabile SLA</td>
<td>Segni del motoneurone superiore e segni del motoneurone inferiore in due regioni con alcuni segni del motoneurone superiore rostrale (estremità anteriore o cefalica del capo) ai segni del motoneurone inferiore</td>
</tr>
<tr>
<td>Probabile SLA: supporto del laboratorio</td>
<td>Segni del motoneurone superiore in una o più regioni e segni del motoneurone inferiore definiti dall'elettromiografia in almeno due regioni</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| Possibile SLA | - segni del motoneurone superiore e segni del motoneurone inferiore in una regione (entrambi), o  
  - segni del motoneurone superiore in due o più regioni  
  - segni del motoneurone superiore e inferiore in due regioni senza segni dei motoneuroni superiori rostrali ai segni del motoneurone inferiore |

- Segni del motoneurone superiore: clono, segni di Babinski, assenza di riflessi cutanei addominali, ipertonia, perdita di destrezza.
- Segni del motoneurone inferiore: atrofia, debolezza.
**ALLEGATO 2: Scala funzionale: ALS Functional Rating Scale (Centro Clinico Nemo, 2016)**

1. **Linguaggio**
   - 4 Normale processo fonatorio
   - 3 Alterazione evidenziabile del linguaggio
   - 2 Intelligibile con ripetizioni
   - 1 Linguaggio associato a comunicazione non vocale
   - 0 Perdita di linguaggio utile

2. **Salivazione**
   - 4 Normale
   - 3 Lieve ma definito eccesso di saliva nella bocca; può avere una perdita notturna
   - 2 Saliva moderatamente eccessiva; può avere una perdita minima
   - 1 Marcato eccesso di saliva con una certa perdita
   - 0 Marcata perdita; richiede costantemente l’uso di fazzoletti

3. **Deglutizione**
   - 4 Normale
   - 3 Iniziali problemi alimentari – occasionalmente va per traverso
   - 2 Modificazioni della consistenza della dieta
   - 1 Necessita di alimentazione enterale supplementare
   - 0 Non in grado di deglutire (alimentazione esclusivamente parenterale o enterale)

4. **Scriverе a mano**
   - 4 Normale
   - 3 Rallentato o approssimato: tutte le parole sono leggibili
   - 2 Non tutte le parole sono leggibili
   - 1 In grado di afferrare la penna ma incapace di scrivere
   - 0 Incapace di afferrare la penna

5a. **Tagliare il cibo e usare utensili (pazienti senza gastrostomia)**
   - 4 Normale
   - 3 Talvolta rallentato e goffo, ma non richiede aiuto
   - 2 Può tagliare la maggior parte dei cibi, anche se in modo rallentato e goffo; è necessario un certo aiuto
   - 1 Il cibo deve essere tagliato da altri, ma riesce ancora a portarsi il cibo alla bocca da solo
   - 0 Deve essere nutrito

5b. **Tagliare il cibo e usare utensili (pazienti con gastrostomia)**
   - 4 Normale
   - 3 Maldestro ma in grado di eseguire tutte le manipolazioni da solo
   - 2 Necessario un certo aiuto con dispositivi di fissaggio
   - 1 Fornisce una minima assistenza a chi lo aiuta
   - 0 Incapace di eseguire qualsiasi aspetto di questi compiti

6. **Vestirsi e igiene**
   - 4 Funzione normale
<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Bada a se stesso in modo indipendente e completo con sforzo e ridotta efficienza</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>3</td>
<td>Assistenza intermittente o metodi sostitutivi</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Necessita di aiuto per la cura di sé</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Dipendenza totale</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**7. Girarsi nel letto e aggiustare le coperte**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Normale</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Talvolta rallentato e goffo; ma non è necessario aiuto</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Può girarsi da solo o mettere a posto le coperte ma con grande difficoltà</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Può iniziare il movimento, ma non girarsi o mettere a posto le coperte da solo</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Necessita di aiuto totale</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**8. Camminare**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Normale</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Iniziali difficoltà di deambulazione</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Cammina con assistenza (qualsiasi ausilio per la deambulazione comprese ortesi per la caviglia)</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Solo movimenti funzionali che non portano alla deambulazione</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Nessun movimento utile degli arti inferiori</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**9. Salire le scale**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Normale</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Rallentato</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Lieve instabilità o fatica</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Necessita di assistenza (compreso il mancorrente)</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Non può farlo</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**10. Respirazione**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Normale</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Dispnea con minimo esercizio (p.es. camminare, parlare)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Dispnea a riposo</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Assistenza ventilatoria intermittente (p.es. notturna)</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Dipendente dal ventilatore</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**11. Ortopnea**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Assente</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Qualche difficoltà a dormire di notte a causa di affanno respiratorio; di solito non usa più di due cuscini</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Necessita di più di due cuscini per dormire</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Riesce a dormire solo in posizione seduta</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Non riesce a dormire</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**12. Insufficienza respiratoria**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Assente</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>4</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>Uso intermittente di BiPAP</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>Uso continuo notturno di BiPAP</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Uso continuo notturno e diurno di BiPAP</td>
</tr>
<tr>
<td>0</td>
<td>Ventilazione meccanica invasiva mediante intubazione o tracheostomia</td>
</tr>
</tbody>
</table>
**ALLEGATO 3: Tabella: linee guida per la lettura critica di articoli di ricerca qualitativa (Vellone & Piredda, 2009)**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Sezione</th>
<th>Sottosezione</th>
<th>Domande per la valutazione</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Titolo</td>
<td></td>
<td>Il titolo esprime il fenomeno studiato?</td>
</tr>
<tr>
<td>Abstract</td>
<td></td>
<td>È struttura o non strutturato? Riporta sinteticamente il fenomeno di studio, gli obiettivi, i metodi, i risultati e le conclusioni?</td>
</tr>
<tr>
<td>Introduzione</td>
<td><strong>Fenomeno studiato</strong></td>
<td>Qual è il fenomeno oggetto di ricerca?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Scopo</strong></td>
<td>Qual è lo scopo e/o la domanda di ricerca?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Revisione della letteratura</strong></td>
<td>La revisione è rimandata a dopo la presentazione dei risultati?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Scelta del metodo qualitativo</strong></td>
<td>Viene indicato perché è stato scelto il metodo qualitativo?</td>
</tr>
<tr>
<td>Metodi</td>
<td><strong>Disegno</strong></td>
<td>Qual è il disegno di ricerca utilizzato?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Setting</strong></td>
<td>Quale corrente filosofica o scuola è stata seguita?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Strategie di raccolta dei dati</strong></td>
<td>Quali metodi sono stati utilizzati? Sono presentate le credenziali e i titoli dei ricercatori coinvolti?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Campionamento</strong></td>
<td>Come sono stati selezionati i partecipanti? Da chi è costituito il campione? È stata raggiunta la saturazione dei dati?</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><strong>Considerazioni etiche</strong></td>
<td>È stato richiesto il consenso informato (di processo) ai partecipanti?</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| **Analisi dei dati** | Lo studio è stato approvato da un comitato etico?  
Sono state attuate procedure per garantire l’anonimato e la riservatezza delle informazioni?  
Quali strategie sono state utilizzate per analizzare i dati?  
Sulla base dell’analisi riportata, il lettore può seguire i processi di analisi dichiarati? |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| **Rigore**           | Come è stata assicurata la credibilità?  
Come è stata assicurata la verificabilità?  
Come è stata verificata la trasferibilità? |
| **Risultati**        | Il lettore è in grado di comprendere l’essenza del fenomeno nella descrizione dei risultati?  
Le concettualizzazioni del ricercatore sono fedeli ai dati?  
I risultati rispondono alla domanda di ricerca? |
| **Discussione**      | I risultati dello studio sono correlati con quello che già è noto in letteratura?  
Vengono presentati eventuali limiti dello studio? |
| **Conclusioni**      | Le conclusioni sono pertinenti ai risultati dello studio?  
Sono indicati la rilevanza dei risultati per l’infermieristica e il modo in cui tali risultati possono essere usati in pratica?  
Vengono fornite dagli autori raccomandazioni per la ricerca futura? |
| **Raccomandazioni per la ricerca futura** | |
| **Bibliografia**     | La letteratura consultata è |
pertinente al fenomeno studiato?
Copre tutti gli aspetti necessari a descrivere e discutere il fenomeno?
ALLEGATO 4: Tabella: Checklist per la valutazione critica degli articoli dei casi clinici (case report) (Roever & Reis, 2015)

<table>
<thead>
<tr>
<th>DOMANDE DI VALUTAZIONE</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1. Lo studio affronta chiaramente una domanda/problema?</td>
</tr>
<tr>
<td>2. Il disegno dello studio è adeguato per rispondere alla domanda di ricerca?</td>
</tr>
<tr>
<td>3. Nello studio è stato ben definito il protocollo?</td>
</tr>
<tr>
<td>4. Il contesto e il rappresentante del soggetto, sono in relazione alla popolazione al</td>
</tr>
<tr>
<td>quale si fa riferimento nei risultati?</td>
</tr>
<tr>
<td>5. La prospettiva del ricercatore è chiaramente descritta e presa in considerazione?</td>
</tr>
<tr>
<td>6. Vengono descritti in modo chiaro i metodi di racconta dei dati?</td>
</tr>
<tr>
<td>7. I metodi per l’analisi dei dati sono validi e affidabili? Vengono usate misure di</td>
</tr>
<tr>
<td>controllo della qualità?</td>
</tr>
<tr>
<td>8. L’analisi è stata ripetuta da più ricercatori per garantire l’affidabilità?</td>
</tr>
<tr>
<td>9. I risultati sono credibili, e se sì, sono rilevanti per la pratica? I risultati sono</td>
</tr>
<tr>
<td>di facile comprensione?</td>
</tr>
<tr>
<td>10. I risultati sono clinicamente rilevanti?</td>
</tr>
<tr>
<td>11. Le conclusioni sono tratte e giustificate dai risultati?</td>
</tr>
<tr>
<td>12. I risultati dello studio sono trasferibili in altri contesti?</td>
</tr>
</tbody>
</table>
ALLEGATO 5: Tabelle: Riassunto dei dati più rilevanti dei Case Reports

**MEZZI AUSILIARI**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Autore + data (autore et al.)</th>
<th>Tema</th>
<th>Caratteristiche principali</th>
<th>Contesto</th>
</tr>
</thead>
</table>

**ORTESI**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Autore + data (autore et al.)</th>
<th>Tema</th>
<th>Caratteristiche principali</th>
<th>Contesto</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ivy C. C., et al. (2014) Case Report</td>
<td>Ortesi e il loro uso per migliorare la qualità di vita delle persone con SLA</td>
<td>3 partecipanti in varie fasi della malattia 1. donna, 71 anni 2. uomo, 47 anni 3. donna, 49 anni</td>
<td>Non definito</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**PROGRAMMA TERAPEUTICO IN ACQUA**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Autore + data (autore et al.)</th>
<th>Tema</th>
<th>Caratteristiche principali</th>
<th>Contesto</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Reichlin Johnson C. (1988) Case Report</td>
<td>La terapia acquatica per persone con malattie croniche degenerative</td>
<td>Un partecipante di 59 anni</td>
<td>Jewish Community Center Piscina</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Autore + data (Autore et al.)</td>
<td>Quesito</td>
<td>Contesto</td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>--------------------------------</td>
<td>---------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>Bridget Taylor (2011) Fenomenologico Clinica specializzata in MND</td>
<td>Qual’è l’esperienza delle persone con malattia del motoneurone e dei loro partners in relazione alla sessualità e all’intimità?</td>
<td>Clinica specializzata in MND. Il luogo dell’intervista è stato scelto dai partecipanti (di solito la propria casa)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(Saiani, 2010)
## CURE PALLIATIVE/HOSPICE CARE

<table>
<thead>
<tr>
<th>1.</th>
<th><strong>Autore + data (Autore et al.)</strong></th>
<th><strong>Contesto</strong></th>
<th><strong>Caratteristiche principali</strong></th>
<th><strong>Metodi di raccolta dati, postura del ricercatore</strong></th>
<th><strong>Metodi di analisi dei dati</strong></th>
<th><strong>Temi e concetti emersi</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Martison C., et al. (2015)</td>
<td>Intervista Ospedale acuto metropolitan o in Australia e domicilio dei pazienti</td>
<td>Qual'è la percezione dei pazienti e dei loro caregivers sulla terapia occupazionale al momento della dimissione da un ambiente ospedaliero di cure palliative?</td>
<td>Lo studio si è verificato in 12 letti in un ricovero specializzato di cure palliative. L'intervista viene effettuata a casa del paziente</td>
<td>8 intervistati 5 caregivers (femmine) 3 pazienti (maschi)</td>
<td>Interviste semi- strutturate svolte dal ricercatore: durata di 13-50 minuti, audio registrate e trascritte + note osservazionali</td>
<td>Ogni intervista trascritta e le note osservazionali vengono lette individualmente poi rivisto come un insieme collettivo, al fine di dare un senso a ciò che viene detto dai partecipanti come gruppo</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Tre temi principali: 1. ruolo condiviso nella pianificazione delle dimissioni 2. benefici percepiti dalla terapia occupazionale e 3. adattamento a casa dopo la dimissione</td>
</tr>
<tr>
<td>2.</td>
<td>Autore + data (Autore et al.)</td>
<td>Quesito</td>
<td>Contesto</td>
<td>Caratteristiche principali</td>
<td>Metodi di raccolta dati, postura del ricercatore</td>
<td>Metodi di analisi dei dati</td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td>Davis J., et al. (2013)</td>
<td></td>
<td>Quali sono i comportamenti d’ascolto, l’ascolto di esperienze e la formazione sull’ascolto dei terapisti occupazionali che lavorano con pazienti nelle cure palliative o nell’hospice care</td>
<td>Ospedale di cure palliative. Interviste svolte in setting privato, conveniente per il partecipante</td>
<td>6 terapisti occupazionali intervistati</td>
<td>Interviste semi-strutturate: durata di 45-75 minuti, audio registrate e poi trascritte</td>
<td>Un’analisi induttiva è stata utilizzata per scoprire i modelli, i temi e le categorie che sono emersi dai dati</td>
</tr>
</tbody>
</table>
ALLEGATO 7: Questionario somministrato al Centro Clinico Nemo

QUESTIONARIO PER VALUTARE IL SERVIZIO DI TERAPIA OCCUPAZIONALE, DAL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, DURANTE LA PRESA IN CARICO AL CENTRO CLINICO NEMO

Data di nascita: ........................................
Sesso: M F
Patologia: ..................................................
Data della compilazione: ..................................

Domande a scelta singola (cerchiare la risposta che ritiene opportuna)

1. All’interno del team multidisciplinare, riconosce la figura professionale del terapista occupazionale?
   SI NO

2. Nel suo percorso riabilitativo, riesce a distinguere la figura professionale del terapista occupazionale da un’altra (esempio: fisioterapista, infermiere,…)?
   SI NO

3. Secondo lei, di cosa di occupa la Terapia Occupazionale?
   1. si occupa della riabilitazione utilizzando mezzi come prelievi, medicazioni, ventilatore,…
   2. si occupa della riabilitazione attraverso la ginnastica, i massaggi, esercizi per i muscoli, …
   3. si occupa della riabilitazione utilizzando gli ausili, le attività della vita quotidiana e strategie per raggiungere l’autonomia personale
   4. si occupa della riabilitazione prescrivendo medicamenti

4. In generale, è soddisfatto dell’intervento da parte della Terapia Occupazionale
   SI NO

Commenti: ........................................................................................................

5. È soddisfatto dell’ausilio (qualsiasi tipo) ricevuto?
   SI NO

Se SI, quanto?
   POCO ABBASTANZA MOLTO

Commenti: ........................................................................................................
6. Il terapista occupazionale ha ascoltato in modo attento e accogliente i suoi bisogni?
   SI  NO

Commenti: ………………………………………………………………………………………………………

7. Dopo l'intervento di Terapia Occupazionale, la sua qualità di vita è migliorata/potrebbe migliorare?
   SI  NO

Se SI, quanto?
POCO  ABBASTANZA  MOLTO

Commenti: ………………………………………………………………………………………………………

8. L'intervento di Terapia Occupazionale, ha permesso/potrebbe aumentare la sua partecipazione sociale?
   SI  NO

Commenti: ………………………………………………………………………………………………………

9. L'intervento di Terapia Occupazionale ha soddisfato i suoi bisogni/richieste?
   SI  NO

Commenti: ………………………………………………………………………………………………………

Domande a scelta multipla (cerchiare tutte le risposte/numerri che ritiene opportune/i)

10. Per quale motivo è intervenuta, durante la sua degenza, la terapista occupazionale?

1. Mobilità personale
   Valutazione e prova:
   1. carrozzina manuale
   2. carrozzina elettronica
   3. deambulatore
   4. Altro: ……………………………………………………….

2. Ausili per il domicilio
   Valutazione e prova:
   1. letto elettrico
   2. sollevatore
   3. sedia doccia
   4. materasso
   5. Altro: ……………………………………………………….
3. Ausili per la comunicazione
Valutazione e prova:
1. puntatore oculare
2. tablet
3. tabelle alfabetiche
4. tabelle simboliche
5. Altro:……………………………………………………………………

4. Ausili per le attività di vita quotidiana
Valutazione e prova:
1. infila calze
2. impugnature ingrossate per le posate
3. Altro: ……………………………………………………………

5. Ausili per la postura
Valutazione e prova:
1. cunei
2. tutori da riposo (Air soft)
3. cuscini antidecubito
4. Altro: ………………………………………………………………………

7. Addestramento di strategie per le attività di vita quotidiana (esempio: cambiamento di postura, trasferimenti, consigli per la vestizione, risparmio energetico, …)

8. Addestramento all’uso degli ausili (esempio: guida della carrozzina, uso dell’infilacalze, come gonfiare il cuscino, uso del comunicatore, …)

9. Valutazione del domicilio (per esempio suggerimenti per posizionamento rampe, montascale, scorrimano, ascensore, misure dell’appartamento…)

11. In quale ambito la terapista occupazionale è intervenuta in suo sostegno?
1. BADL (attività come: mangiare, igiene, vestizione, …)
2. IADL (attività come: usare il telefono, fare acquisti, governare la casa, mezzi di trasporto…)
3. Sonno e riposo
4. Tempo libero
5. Lavoro
6. Gioco
7. Istruzione
8. Partecipazione sociale

12. Ha qualcosa di personale da riferite in merito al servizio di Terapia Occupazionale?
Commenti:…………………………………………………………………………………………
…………………………………………………………………………………………
…………………………………………………………………………………………
…………………………………………………………………………………………

GRAZIE PER LA VOSTRA DISPONIBILITÀ
**ALLEGATO 8: Consenso informato**

Centro Clinico Nemo per le malattie neuromuscolari  
NEuroMuscolarOmnicentre  
Direttore Clinico: Dott. Valeria Sansone

---

**FOGLIO INFORMATIVO PER I PAZIENTI**

**INTRODUZIONE**

Gentile Sig. e Sig. ra,  
sono una studentessa di Terapia Occupazionale e sto svolgendo una tesi sul ruolo della Terapia Occupazionale nella presa a carico dei pazienti malati di sclerosi laterale amiotrofica.

Il questionario che le propongo, in forma anonima, ha lo scopo di valutare il servizio di Terapia Occupazionale, del Centro Clinico Nemo, dal vostro punto di vista. Le domande e le vostre risposte sono in riferimento al periodo di degenza presso il Centro Clinico Nemo.

I dati verranno esclusivamente utilizzati per questo lavoro di tesi.

Per ognuna delle 12 domande, indichi la risposta cerchiando quella più idonea.

Il questionario è suddiviso in due parti, una con scelta singola, l’altra a scelta multipla.

Nel caso in cui il paziente non fosse in grado di compilare il questionario autonomamente, il caregiver può sostituirsi nella compilazione, ma non nella scelta delle risposte.

Importante: le chiedo gentilmente di rispondere a tutte le domande.

Se Lei è d’accordo con ciascuna delle affermazioni seguenti, la prego di sottoscrivere l’informativa nell’apposito spazio firme.

1) Ho letto e ho capito il Foglio Informativo per i Pazienti e mi è stata data la possibilità di porre domande e di parlare di questo questionario.  
   SI ☐ NO ☐

2) Ho ricevuto sufficienti informazioni sul questionario e inoltre risposte soddisfacenti a tutte le mie domande.  
   SI ☐ NO ☐

3) Accetto a partecipare alla compilazione del questionario.  
   SI ☐ NO ☐
Nome del Paziente (Stampatello)  Data  Firmato

Nome del Caregiver (Stampatello)  Data  Firmato

YANA SESTAN
Nome della persona che ottiene il consenso  Data  Firmato
**ALLEGATO 9**: Esposizione dei risultati del questionario con grafici a torta e istogramma (Kielhofner, 2006)

**Domanda 1**: All’interno del team multidisciplinare, riconosce la figura professionale del terapista occupazionale?

**Domanda 2**: Nel suo percorso riabilitativo, riesce a distinguere la figura professionale del terapista occupazionale da un’altra (esempio: fisioterapista, infermiere, ecc.)?
Domanda 3: Secondo lei, di cosa di occupa la Terapia Occupazionale?

**Di cosa si occupa la terapia occupazionale?**

- si occupa della riabilitazione utilizzando gli ausili, le attività della vita quotidiana e strategie per raggiungere l'autonomia personale (90%)
- si occupa della riabilitazione prescrivendo medicamenti (10%)

Domanda 4: In generale, è soddisfatto dell'intervento da parte della Terapia Occupazionale?

**Soddisfazione nei confronti della terapia occupazionale**

- persone soddisfatte (0%)
- persone non soddisfatte (100%)
Domanda 5: È soddisfatto dell’ausilio (qualsiasi tipo) ricevuto?

Soddisfazione dell’ausilio

- 10% persone soddisfatte dell’ausilio
- 90% persone non soddisfatte dell’ausilio

Domanda 6: Il terapista occupazionale ha ascoltato in modo attento e accogliente i suoi bisogni?

Dei 90% soddisfatti dell’ausilio

- 60% abbastanza
- 30% molto

Ascolto attento e accogliente

- 0% persone che si sono sentite ascoltate
- 100% persone che non si sono sentite ascoltate
Domanda 7: Dopo l’intervento di Terapia Occupazionale, la sua qualità di vita è migliorata/potrebbe migliorare?

Miglioramento della qualità di vita

- persone che riferiscono un miglioramento della qualità di vita: 90%
- persone che riferiscono che la loro qualità di vita non è migliorata: 10%

Domanda 8: L’intervento di Terapia Occupazionale, ha permesso/potrebbe aumentare la sua partecipazione sociale?

Aumento della partecipazione sociale

- persone che riferiscono un aumento della partecipazione sociale: 80%
- persone che riferiscono di non aver aumentato la partecipazione sociale: 20%
Domanda 9: L'intervento di Terapia Occupazionale ha soddisfatto i suoi bisogni/richieste?

**Soddisfazione dei bisogni**

- 90% bisogni soddisfatti
- 10% bisogni non soddisfatti

Domanda 10: Per quale motivo è intervenuta, durante la sua degenza, la terapista occupazionale?

**Intervento di terapia occupazionale**

- 80% mobilità personale
- 70% ausili per la comunicazione
- 60% ausili per la postura
- 50% ausili per le AVQ
- 40% ausili per il domicilio
- 30% addestramento strategie AVQ
- 20% addestramento ausili
- 20% valutazione domicilio
Domanda 11: In quale ambito la terapia occupazionale è intervenuta in suo sostegno?
L’autrice è l’unica responsabile dei contenuti della tesi di laurea.

Il LT approvato in data:

---------------------------------------------------------------

Direttrice di tesi: prof.ssa Stefania Agustoni

---------------------------------------------------------------

Esperta esterna: Stephanie Prinzler

---------------------------------------------------------------