

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale

Corso di Laurea in Ergoterapia

**Ergoterapia e Oncologia: una mappatura degli
ergoterapisti attivi nella riabilitazione
oncologica sul territorio**

Lavoro di Tesi
(Bachelor Thesis)

Autrice: Anna Vecchio

Direttrice di Tesi: Daniela Luisi

Anno accademico 2021-2022
Manno, 30 luglio 2022

L'autrice di questo Lavoro di Tesi è l'unica responsabile dei contenuti

A te nonna, so che saresti fiera di me.

“Credo che, quando la vita costringe le persone a passare sotto una smerigliatrice, tutte abbiano la facoltà di scegliere se uscire sotto forma di polvere o di diamante”

Impara a vivere, Impara a morire. Elisabeth Kübler-Ross (2001).

ABSTRACT

Background

Il cancro è una malattia genetica a decorso cronico. L'ergoterapia, nel decorso di questa malattia, interviene in quanto la patologia e il trattamento influenzano negativamente lo svolgimento delle attività di vita quotidiana e la qualità della vita. In Ticino l'ergoterapia è integrata, ma in minima parte e pochi sul territorio lavorano in oncologia. Inoltre, la letteratura sul territorio riguardo l'ergoterapia in oncologia è presente in maniera limitata.

Metodologia

Lo scopo dell'indagine è di chiarificare e approfondire la quantità di ergoterapisti che lavorano sul territorio ticinese in oncologia e come svolgono la presa a carico riabilitativa con i pazienti oncologici. Per rispondere e comprendere questi quesiti agli ergoterapisti partecipanti sul territorio ticinese è stato somministrato un questionario autosomministrato online. Questo strumento è stato strutturato e sviluppato secondo una metodologia quantitativa.

Risultati

Gli ergoterapisti partecipanti sul territorio che hanno risposto al questionario sono stati 11. La maggior parte dei risultati del questionario mostrano molte similitudini rispetto a ciò che è emerso dalla letteratura scientifica estera. Tuttavia, un elemento emerso nello stato dell'arte non è emerso in maniera altrettanto importante nei risultati dagli ergoterapisti sul territorio: l'intervento sulla spiritualità della persona.

Conclusioni

Dai dati raccolti emerge che gli ergoterapisti in oncologia sul territorio lavorano in maniera molto simile agli ergoterapisti all'estero in questo ambito. Fatta ad eccezione per l'intervento sulla spiritualità della persona, il quale risulta un intervento meno approfondito e chiarificato dalle risposte degli ergoterapisti partecipanti sul territorio al questionario online.

Keywords

Oncology, Cancer, Palliative Care, Cancer Survivors, Occupational Therapy, Rehabilitation.

Indice

1. Introduzione	8
1.1 Motivazione	8
1.2 Obiettivi personali e professionali del lavoro di tesi	9
1.3 Panoramica del lavoro di Bachelor	10
2. Background teorico	10
2.1 Introduzione generale all'oncologia	10
2.2 Differenze tra oncologia e cure palliative	13
2.3 Ergoterapia in oncologia	18
2.4 Situazione attuale in Ticino	31
2.5 Modello di riferimento teorico	32
2.6 Stato dell'arte	35
3. Metodologia della ricerca	40
3.1 Disegno di ricerca	40
3.2 Descrizione del metodo di raccolta dati	41
3.3 Considerazioni etiche fatte	44
3.4 Descrizione del metodo di analisi dei dati	44
4. Risultati	45
4.1 Presentazione e analisi risultati indagine quantitativa	45
5. Discussione	54
5.1 Discussione tra risultati e letteratura	54
5.2 Discussione dei limiti della ricerca	56
6. Conclusioni	57
6.1 Conclusioni della ricerca	57
6.2 Implicazioni per il futuro	58
6.3 Riflessioni personali	59
7. Ringraziamenti	60
8. Bibliografia	61

9. Allegati	68
9.1 Questionario autosomministrato online	73
9.2 E-mail di invito alla partecipazione al questionario	76
9.3 E-mail promemoria di invito alla partecipazione al questionario	77

Indice delle figure

Figura 1 - <i>Improving Access to Palliative Care</i> (World Health Organization, 2022).....	14
Figura 2 - <i>Pain relief improve the quality of life of patients with cancer</i> (World Health Organization, 2022b).....	15
Figura 3 - <i>Distribuzione degli adulti con bisogni di cure palliative in fase terminale della vita, in base alla patologia</i> (Connor & Thomas, 2014, pag. 22).....	16
Figura 4 - <i>Distribuzione degli adulti con bisogni di cure palliative in fase terminale della vita, in base alla fascia di età</i> (Connor & Thomas, 2014, pag. 22).....	17
Figura 5 - <i>Fasi di introduzione e somministrazione delle cure palliative</i> (Passmore, 2013, pag. 3).....	18
Figura 6 - <i>Processo ergoterapico secondo il Manuale Framework AOTA</i> (GITO, 2009, pag.3).....	30
Figura 7 - <i>Domini dell'ergoterapia secondo il Manuale Framework AOTA</i> (GITO, 2009, pag.3).....	31
Figura 8 - <i>Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (COPM-E)</i> (Polatajko et al., 2007, pag. 3).....	32
Figura 9 - <i>Commenti sugli interventi ergoterapici indicati da parte dei partecipanti nella precedente domanda</i>	53

Indice delle tabelle

Tabella 1 – Strumenti valutativi tipicamente utilizzati con pazienti adulti affetti da cancro ...	21
Tabella 2 – Tipologie di modalità di somministrazione del questionario	41

Indice dei grafici

Grafico 1 – Grafico a torta. <i>Identificazione del campione secondo l'età dei partecipanti in %</i>	45
Grafico 2 – Grafico a torta. <i>Distribuzione del sesso dei partecipanti in %</i>	46

Grafico 3 – Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione del campione secondo la percentuale lavorativa dei partecipanti in % e valore numerico</i>	46
Grafico 4 – Grafico a torta. <i>Identificazione del campione secondo gli anni lavorativi svolti dagli 11 partecipanti in %</i>	47
Grafico 5 – Grafico a torta. <i>Identificazione del campione secondo gli anni lavorativi svolti dai 10 partecipanti in %</i>	47
Grafico 6 – Grafico a torta. <i>Identificazione del campione secondo gli ergoterapisti che lavorano o hanno lavorato in oncologia in %</i>	48
Grafico 7 – Grafico a barre raggruppate. <i>Tipologia di pazienti con i quali lavorano/hanno lavorato in % e valori numerici</i>	48
Grafico 8 – Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione del campione secondo la tipologia di setting lavorativo in % e valore numerico</i>	49
Grafico 9 – Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione del campione secondo la tipologia di assessment utilizzati dai partecipanti in % e valore numerico</i>	49
Grafico 10 - Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione del campione secondo gli obiettivi terapeutici principali selezionati dagli ergoterapisti in % e in valori numerici</i>	50
Grafico 11 - Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione degli approcci di intervento utilizzati dagli ergoterapisti in % e in valore numerico</i>	51
Grafico 12 - Grafico a barre raggruppate. <i>Identificazione del campione secondo le tipologie di interventi ergoterapici utilizzati dagli ergoterapisti in % e in valori numerici</i>	51

1. Introduzione

Il tema principale del mio lavoro di Bachelor è fondato sul ruolo che ricopre la professione dell'ergoterapia in ambito oncologico, con uno sguardo focalizzato sul Canton Ticino.

Lo scopo del mio lavoro di Bachelor è di cercare di colmare il knowledge gap che si presenta dal momento in cui ci si pone la domanda *“cosa fanno gli ergoterapisti che lavorano in oncologia in Ticino?”*.

Questo quesito è fonte di innumerevoli altre domande, che scaturiscono anche da una limitata evidenza scientifica sulla tematica nel territorio ticinese, a tal punto che non si è ancora in grado di quantificare il numero di professionisti che lavorano a contatto con pazienti oncologici. Lo scopo ultimo del mio lavoro di tesi è quello di indagare sul processo riabilitativo ergoterapico e di come avvenga la presa a carico di pazienti con problematiche tumorali nel Canton Ticino, in modo da rendere più chiaro e definito il ruolo dell'ergoterapista e di come questo stabilisca le modalità di intervento, gli obiettivi, elaborati e definiti insieme al paziente, l'analisi delle priorità e dello scopo terapeutico, attraverso valutazioni standardizzate e la scelta di approcci e metodi efficaci per la casistica interessata.

Nel territorio preso in esame, per quanto concerne la presa a carico di pazienti oncologici, sono presenti innumerevoli figure professionali, tra queste, tuttavia, l'ergoterapista riveste ancora un ruolo marginale. I benefici che posso scaturire da questa professione, che cura il benessere del paziente attraverso l'utilizzo di occupazioni volte a sviluppare maggiore indipendenza e autonomia, non sembrano essere implementati. Non si riscontra un modello di piano di intervento specifico per questa patologia, tantomeno, una linea guida uniforme a livello Cantonale.

A questo proposito, un'intervista ad un'ergoterapista attiva nel settore sul territorio ticinese, rivela che, il numero di terapisti impiegati nell'ambito non superi la 20ina, quest'ultimi riferiscono che non investano la totalità delle ore lavorative unicamente in questo ramo, ma che si tratti solo di una parte della loro occupazione; solamente una cerchia ristretta di professionisti è a contatto per la maggior parte del tempo con pazienti oncologici (Comunicazione personale con G. Caiata del gruppo di ergoterapisti in oncologia sul territorio ticinese dell'Associazione Svizzera Ergoterapisti [ASE], 26.05.2021).

Dalla letteratura riportata nei capitoli successivi, in particolare nel capitolo “L'ergoterapia in oncologia” (2.3), viene sottolineato il valore che acquisisce il ruolo dell'esperto, sia all'intero di un contesto cronico, così come in ambito acuto e di come sia fondamentale la prevenzione di routine e abitudini atte a peggiorare lo stato di salute.

Molto deve ancora essere fatto, per rendere partecipe la nostra professione nella presa a carico dei pazienti oncologici, il primo passo è far conoscere noi stessi e far comprendere il valore del nostro lavoro all'interno del Cantone.

1.1 Motivazione

Ho scelto di svolgere il mio lavoro di Bachelor sul tema dell'oncologia, in particolare di svolgere una mappatura del territorio ticinese, sugli ergoterapisti che lavorano in questo ambito.

Personalmente ho molto a cuore questo tema, mia nonna ha combattuto per 27 anni contro un tumore al seno, in seguito ad una parziale mastectomia, con conseguenti recidive, metastasi ossee, effetti collaterali provocati dai farmaci necessari alla terapia e complicanze subentrate in seguito all'assunzione della terapia farmacologica stessa (in particolare diabete, obesità e depressione).

Personalmente ho fatto “in tempo” ad assistere all'evolversi della malattia, fino all'accompagnamento alla morte attraverso le cure palliative, mia madre invece ha assistito mia nonna da quando aveva più o meno la mia età, per 27 anni.

Tre anni fa è venuta a mancare, in seguito all'accompagnamento alla morte da parte dell'equipe di cure palliative, che la seguiva da 6 mesi.

In quel periodo stavo iniziando a intraprendere gli studi come ergoterapista. In quel periodo mi sono resa conto di quanto questi professionisti avrebbero potuto migliorare la qualità di vita di mia nonna, se solo fosse stata possibile una presa a carico ergoterapica (essendo in Italia ciò non è stato possibile perché la professione non è abbastanza conosciuta, specialmente nelle piccole città e per chi non ha possibilità di spostarsi nelle grandi città diventa difficoltoso intraprendere un percorso riabilitativo di questa portata), da quel momento in poi mi sono interessata sempre più alla professione ergoterapica in ambito oncologico.

Questo è il primo motivo della scelta dell'ambito di tesi. Il secondo motivo invece è che in futuro vorrei esercitare la professione di ergoterapista in ambito oncologico o di cure palliative.

Tuttavia, non essendo molto conosciuta la pratica ergoterapica in ambito oncologico sul territorio ticinese, desidero approfondire le mie conoscenze in vista di un possibile lavoro futuro, per conoscere il più possibile cosa mi aspetta. Ho deciso di svolgere questa ricerca proprio attraverso il Lavoro di Bachelor, ho quindi colto l'occasione per approfondire un tema per me speciale.

È fondamentale, soprattutto in ambiti delicati come l'oncologia, ma anche in tutti gli altri ambiti lavorativi, che gli ergoterapisti si focalizzino sulla promozione dei benefici che le occupazioni significative possono avere per i pazienti; è ciò su cui si basa la nostra professione: riabilitazione alla partecipazione ad attività della vita quotidiana, attraverso occupazioni e attività significative per la persona (Law et al., 1995 citato in Cooper, 1997). Bisogna, quindi, promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione dei clienti, formulando obiettivi insieme a loro (eventualmente anche insieme a caregiver/familiari), modificandoli durante il percorso di cura a seconda dei bisogni e dei risultati raggiunti durante il percorso riabilitativo intrapreso dal paziente (Bennett, 1991 citato in Cooper, 1997).

1.2 Obiettivi personali e professionali del lavoro di tesi

Gli obiettivi professionali che desidero raggiungere attraverso questo lavoro di tesi, comprendono il capire attraverso l'indagine quantitativa il numero di ergoterapisti che lavorano in questo ambito, in quale setting, in quale fase della malattia lavorano maggiormente (acuta o cronica) e quali interventi e approcci sono utilizzati / più indicati per effettuare la presa a carico ergoterapica riabilitativa della persona affetta da malattia tumorale. Inoltre, da questo lavoro di tesi vorrei ricavare esempi di pratica ed esperienziali dagli ergoterapisti sul territorio ticinese, in relazione all'ambito di lavoro con pazienti oncologici; in modo tale da poter avere un quadro generale sulla parte teorica, pratica ed esperienziale, con l'obiettivo di iniziare ad avere una visuale e introdurmi nel mondo del lavoro in questo ambito, pur sapendo che necessita di molta esperienza lavorativa e conoscenza teorica della pratica ergoterapica in oncologia.

Per quanto riguarda gli obiettivi personali, i quali comprendono il ricavare una maggiore ricchezza di conoscenza teorica, per poter affrontare le sfide che questo ambito mi presenterà in futuro, soprattutto dal punto di vista emotivo e psicologico. Vorrei riuscire a migliorare le mie capacità metodologiche e di creazione di un questionario da somministrare in un'indagine quantitativa, oltre che migliorare la ricerca della letteratura scientifica specifica. Inoltre, mi interessa molto la possibilità di approfondire la conoscenza del tema dell'oncologia e della pratica ergoterapica in relazione a questo ambito lavorativo.

1.3 Panoramica del lavoro di Bachelor

Nel lavoro di tesi si parla in primis di cos'è la malattia oncologica: uno stato di malattia di natura genetica a decorso prolungato, il quale poi si sviluppa in cronico (Braveman et al., 2017; Cooper, 1997).

Per poi passare alla differenziazione tra cure palliative generali e oncologia; risulta essere una patologia che rientra tra le cure palliative ma, tuttavia, non sfociando sempre nelle cure di fine vita ha bisogno di una diversificazione. Infatti, queste due hanno differenti scopi e obiettivi, l'oncologia ha lo scopo di guarire la persona dalla malattia tumorale, invece le cure palliative hanno lo scopo di garantire una buona qualità di vita nel percorso di accompagnamento alla morte della persona malata di patologie terminali (Palliativech, 2021, Braveman et al., 2017).

In seguito a questi capitoli, nei quali si è dato uno sguardo generale sull'oncologia, si entra più nello specifico cercando di esporre più chiaramente possibile il ruolo dell'ergoterapia nella riabilitazione di questa patologia. Descrivendo in primis cos'è l'ergoterapia, che tipo di pratica è e su che principi si fonda; in seguito spiegando il processo ergoterapico che i terapeuti mettono in atto durante la presa a carico dei loro pazienti: la scelta e le differenze tra i diversi assessment di valutazione in generale e rispetto all'ambito oncologico, la pianificazione degli obiettivi terapeutici in collaborazione con il paziente, la pianificazione e l'implementazione dell'intervento terapeutico (il quale comprende approcci, metodi, tipologie di interventi e rivalutazioni) e in fine i risultati ottenuti dall'intervento, verificati attraverso un'altra somministrazione degli assessment di valutazione (Giornale italiano terapia occupazionale [GITO], 2009; Occupational Therapy Australia, 2015).

Con il capitolo sullo stato dell'arte si entra nel vivo della ricerca di letteratura sul tema, fornendo un'analisi di studi riguardanti la rilevanza e i risultati della pratica ergoterapica in oncologia in diverse parti del mondo. Per poi proseguire all'analisi della metodologia scelta per svolgere l'indagine, e quindi giungere all'analisi dei risultati ottenuti dalla somministrazione dello strumento.

In fine, arriviamo alla discussione dei risultati, la quale vede l'analisi dei risultati ottenuti dagli studi inseriti all'interno dello stato dell'arte e dai risultati dell'indagine svolta, per poi finire con una comparazione delle due tipologie di risultati, evidenziando similitudini e differenze emerse. Arrivando poi alle conclusioni della ricerca, nella quale verranno messi in evidenza i limiti della ricerca, implicazioni per il futuro e riflessioni personali sul lavoro di tesi svolto.

2. Background teorico

Per introdurre il lavoro di bachelor, in questi primi capitoli si andrà ad illustrare ciò che si intende con i termini "oncologia", "cure palliative" e "ergoterapia in oncologia", per dare una visione completa al lettore e accompagnarlo nella lettura del lavoro di tesi, con lo scopo di garantire una comprensione ottimale del tema trattato.

2.1 Introduzione generale all'oncologia

Il cancro è una malattia di natura genetica a decorso cronico, accompagnata da un quadro clinico gravoso; è una malattia che tende a svilupparsi vari anni prima del manifestarsi dei sintomi. È importante conoscere del cancro la sua evoluzione e decorso naturale, ma anche sapere come si classifica e diagnostica. È considerata una malattia a decorso prolungato, con annessi trattamenti lunghi e complessi, dalla quale un paziente può considerarsi guarito se la malattia non ricompare dopo cinque anni dalla diagnosi (Braveman et al., 2017; Cooper, 1997).

Il tumore, che vuol dire "rigonfiamento" (Cooper, 1997, pag. 1), è una massa di cellule tumorali, quindi anomale, che prolifera in una parte del corpo.

Si parla di tumore benigno quando questa crescita di cellule tumorali risparmia le strutture dell'organo in cui si trovano; questo tipo di tumore causa sintomi minimi alla persona solo per il fattore compressivo (questa situazione cambia quando il tumore si trova in una scatola rigida come quella del cranio) (Suhail et al., 2019).

Abbiamo a che fare con un tumore maligno nel momento in cui le cellule tumorali iniziano ad espandersi e a proliferare anche nelle strutture corporee vicine. Questo fenomeno prende il nome di infiltrazione ed è responsabile della capacità distruttiva dei tumori maligni (Woodhouse et al., 1997 citato in Cooper, 1997).

Si distinguono due tipologie di tumori maligni, quelli che hanno origine nei tessuti e negli organi, che si rilevano attraverso l'esame delle cellule tumorali presenti nel sangue e midollo osseo, e quelli che in medicina prendono il nome dall'organo in cui hanno origine. I tumori maligni vengono anche categorizzati attraverso dei termini tecnici come:

- carcinoma e adenocarcinoma (nei tessuti epiteliali e nelle ghiandole);
- sarcoma (nelle ossa, muscoli, vasi sanguigni, tessuto adiposo e connettivo);
- linfoma (nelle cellule linfatiche e linfonodi);
- melanoma (cute e altri tessuti pigmentati);
- glioma o tumori delle cellule gliali (cellule per il sostegno vitale dei neuroni) (National Cancer Institute, 2015c citato in Braveman et al., 2017; Gowing & Fisher, 1989 citato in Cooper, 1997).

Uno dei migliori trattamenti contro i tumori maligni è la chirurgia, la quale però non sempre è completamente efficace dato che la sua rimozione potrebbe non essere completa, a differenza della chirurgia sui tumori benigni (Cooper, 1997).

La causa principale della mortalità del cancro è la metastatizzazione, si ritiene che una quantità elevata di cellule tumorali possa far sì che si riversino nel circolo sanguigno e che possano così raggiungere organi distanti, soprattutto quelli con maggior apporto sanguigno come: polmoni, fegato, midollo osseo e cervello, e di conseguenza proliferare creando delle colonie metastatiche; in genere, questa formazione di metastasi è collegata alla dimensione del tumore e cioè alla sua età (Woodhouse et al., 1997 citato in Cooper, 1997).

Le differenti tappe dello sviluppo del cancro vengono chiamate "stadi", vanno dal I al IV, cioè dalla forma più precoce a quella più avanzata. Quando si presenta un tumore benigno che non ha ancora invaso i tessuti limitrofi si parla di stadio 0 / tumore non invasivo, facilmente curabile con un intervento chirurgico; progredendo con la malattia si passerà allo stadio I-II-III-IV, gli stadi I-II-III si riferiscono alla proliferazione di cellule tumorali nei tessuti limitrofi, in queste fasi già non è possibile intervenire chirurgicamente; invece l'ultimo stadio il IV si riferisce alla presenza di metastasi nel corpo (National Cancer Institute, 2015b citato in Braveman et al., 2017; Cooper, 1997).

Nel corso del XX secolo si sono sviluppati i trattamenti contro il cancro che conosciamo oggi: chirurgia, radioterapia, chemioterapia e ormonoterapia. Terapie da poter somministrare singolarmente o in combinazione tra loro (opzione con migliori risultati). Queste terapie sono efficaci nella stragrande maggioranza dei casi di tumore e sono ben inserite negli ospedali e nelle cliniche. Nonostante ciò, queste terapie hanno degli effetti collaterali non indifferenti, per contrastare anche questi si adottano misure compensative per limitare dolore, malessere fisico e aumentare la qualità della vita; in seguito a questi trattamenti il paziente viene seguito per un periodo di follow-up, con terapie di mantenimento (MD Anderson Cancer Center, 2016 citato in Braveman et al., 2017; Cooper, 1997).

Il trattamento ideale per curare il cancro tuttavia sarebbe quello di trovare un metodo per riconoscere le cellule cancerose da quelle normali così da localizzarle ed eliminarle (Cooper, 1997).

Per essere rilevato un tumore deve avere delle caratteristiche precise: avere una massa minima di 1 grammo (1g); infatti, per la maggior parte della sua vita il tumore potrebbe trovarsi nella fase non rilevabile, quindi non raggiungere l'1g necessario alla rilevazione, tutto dipende dalla velocità con la quale le cellule tumorali si riproducono, e questa è una delle ragioni per cui si afferma che l'incidenza dei tumori progredisca con l'aumentare dell'età; le dimensioni / l'età del tumore primario sono importanti in quanto ci rivelano l'evoluzione e la diffusione dello stesso a distanza di tempo (metastatizzazione) (Cooper, 1997).

Oltre a combattere il cancro è molto importante anche prevenirlo; è a disposizione per questa causa, nella versione aggiornata del 2014, un codice europeo che definisce le linee guida per la prevenzione alla lotta contro il cancro (prevenzione primaria) e per un rilevamento precoce (prevenzione secondaria), fattore indispensabile per poterlo combattere e vincere, dato che non conosciamo ancora tutti i fattori che provocano tumori maligni (Weir et al., 2015). La prevenzione primaria in questo caso si riferisce alla diminuzione dell'esposizione ai fattori di rischio noti che contribuiscono alla comparsa del tumore (sostanze chimiche cancerogene, radiazioni e agenti biologici specifici); la prevenzione secondaria invece ha lo scopo di rilevare precocemente il tumore, tenendo conto del tasso di guarigione collegato alla durata della malattia, conducendo screening generali, cioè esami semplici facilmente somministrabile e accessibile alla popolazione (Weir et al., 2015).

Il primo passo verso la diagnosi sono le problematiche o sintomi che il paziente riporta di sentire, questo è un elemento fondamentale per la cura della malattia; infatti, il medico durante la prima visita cerca di capire come i sintomi siano collegati agli eventuali fattori di rischio della persona (Cooper, 1997).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2012 il cancro ha causato 8,2 milioni di morti, il 70% di questi si trovava in paesi sottosviluppati o in via di sviluppo, quindi con minor risorse per prevenzione e cura della malattia; questi dati ci sono forniti dai registri di incidenza e mortalità del cancro generati ogni anno da numerosi paesi del mondo; essi sono utili per quantificare il problema e generare informazioni preziose per poter fronteggiare la problematica che si presenta, indicano quali tumori aumentano o diminuiscono l'incidenza e la mortalità.

Il National Cancer Institute negli Stati Uniti segnala il numero di tumori maligni pediatrici che, fino ad alcuni anni fa era di 16000 casi all'anno; ciò ci rivela che il cancro è una malattia dell'età adulta la cui frequenza tende ad aumentare con l'aumentare dell'età delle persone; infatti, il numero di casi di cancro nelle persone over 60 è di quasi dieci volte superiore rispetto alle persone sotto questa età (DeSantis et al., 2019). Questo dato è rilevante per il mio lavoro di tesi come esempio, mostra infatti come in un paese vasto come gli Stati Uniti in relazione alla realtà svizzera, la quale risulta molto più ristretta a confronto, ma che presenta un numero comunque elevato nel rapporto popolazione e incidenza della malattia tumorale; questi dati sono mostrati all'interno del sotto-capitolo "Situazione attuale in Ticino" (2.4), all'interno del quale vengono mostrati dati statistici sia del territorio ticinese ma anche della Svizzera in linea generale. Lo scopo è quello di dare una visione globale della situazione in Svizzera rispetto a questo tema.

Da dieci anni a questa parte si è registrato un incremento dell'incidenza della malattia tumorale maligna ma anche una riduzione dell'incidenza di decessi causati dal cancro; questo dato evidenzia come il trattamento clinico di questa malattia sia sempre più efficace, soprattutto grazie alle normative sulla prevenzione che aiutano a diagnosticare precocemente i tumori e a trattarli nelle tempistiche adatte alla sopravvivenza dei pazienti; infatti, gli studi della lotta contro il cancro sono sempre in evoluzione grazie ai continui progressi della medicina i quali ci guidano verso la scoperta di una cura definitiva (Cooper, 1997).

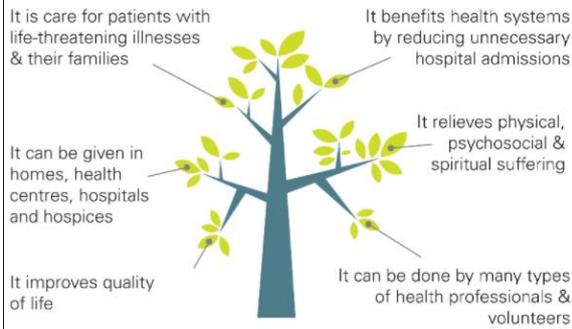
2.2 Differenze tra oncologia e cure palliative

A differenza dell'oncologia, che ha come obiettivo la cura e la guarigione dal cancro, le cure palliative hanno il focus sull'incremento del comfort e sul miglioramento della qualità di vita dei pazienti, hanno soprattutto lo scopo di ridurre malesseri, dolori e difficoltà fisiche, cognitive e psicologiche dovute alla malattia in progressione (Palliativech, 2021, Braveman et al., 2017).

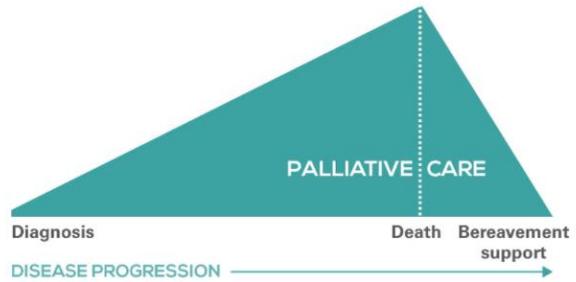
Infatti, il documento infografico del World Health Organization (2022), *“Improving Access to Palliative Care”*, spiega l'accesso dei pazienti alle cure palliative, quali tipologie di persone ne necessitano, quali sono i limiti e gli ostacoli alla somministrazione e cosa fanno concretamente i paesi per incrementare e facilitare l'accesso a queste tipologie di cure:

IMPROVING ACCESS TO PALLIATIVE CARE

WHAT IS PALLIATIVE CARE ?

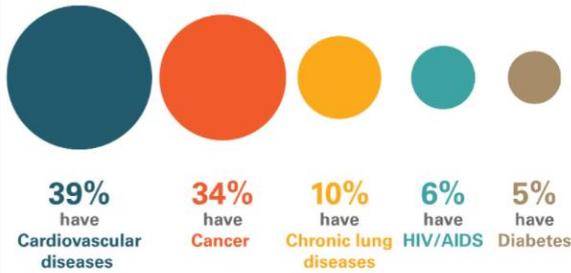


WHEN IS PALLIATIVE CARE NEEDED ?

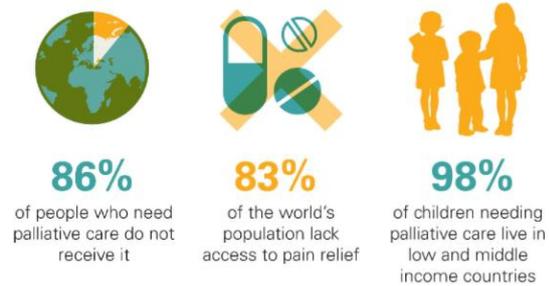


WHO NEEDS IT ?

Of the **40 million** people who need palliative care each year:



WHAT ARE THE GAPS ?



WHAT ARE THE BARRIERS ?



WHAT CAN COUNTRIES DO?

Implement the 2014 World Health Assembly Resolution 67.19 on palliative care, by:

INTEGRATING PALLIATIVE CARE INTO NATIONAL HEALTH POLICIES



Revise laws & processes to improve access to opioid pain relief



Include palliative care in the training for health workers

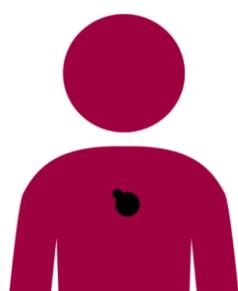


Provide palliative care services, including through primary health care centres and homes

Figure 1. Improving Access to Palliative Care (World Health Organization, 2022).

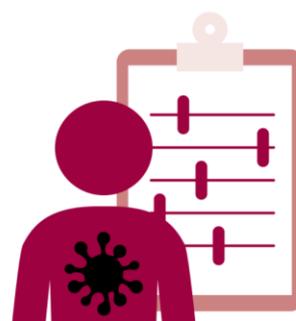
Un altro documento infografico del World Health Organization (2022b), riportato di seguito, invece vuole spiegare quanto le cure palliative siano importanti nella lotta contro il cancro e nella gestione della sintomatologia di questa malattia, soprattutto per ciò che concerne il dolore, con lo scopo di aumentare la qualità di vita della persona affetta da cancro:

Better results in terms of cancer pain and symptom management can be achieved when:



Palliative care is introduced **early** in the course of illness

An approach **tailored to each individual** is adopted together with disease-modifying therapies



Pain relief improves the quality of life of patients with cancer



World Health
Organization

#Cancer #PalliativeCare

Figura 2. *Pain relief improves the quality of life of patients with cancer* (World Health Organization, 2022b).

Le cure palliative sono cure attive specialistiche, date a tutte le persone con malattie croniche evolutive, solitamente queste malattie non rispondono più ai trattamenti e perciò risultano essere inguaribili (Palliativech, 2021).

L'European Association for Palliative Care (EAPC) e l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) danno delle definizioni di cure palliative in modo simile tra loro (Ufficio del medico cantonale, 2015).

L'EAPC dà la definizione di cure palliative come

la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi assume importanza primaria insieme al prendersi cura dei problemi psicologici, sociali e spirituali. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Offrono una presa in carico del paziente che si preoccupa di garantire i bisogni più elementari, ovunque egli si trovi,

a casa o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine (p. 5).

L'ASSM, invece, definisce che

nell'ambito di un approccio globale, le cure palliative comprendono un trattamento e un'assistenza approfonditi di persone colpite da malattie incurabili oppure da patologie che mettono in pericolo la loro vita o che sono croniche ed evolutive. Con questo tipo di cure ci si propone di mantenere alta, per quanto possibile, la qualità di vita del paziente. Ciò comprende l'accompagnamento delle persone vicine. Con le cure palliative si tenta di alleviare le sofferenze e, in conformità con i desideri del paziente, di tenere debito conto anche gli aspetti sociali, morali, spirituali e religiosi. Tali cure, quando sono di grande qualità, sottostanno a conoscenze e a metodi di lavoro professionali, e vengono prodigate, nei limiti del possibile, nel posto auspicato dal paziente. Se assumono il loro senso più profondo al momento dell'agonia e della morte, le cure palliative andrebbero comunque proposte al paziente in anticipo, nella fase precoce della sua malattia, anche parallelamente alle misure curative (p. 5).

Le cure palliative possono essere somministrate in concomitanza con altri trattamenti curativi, per questo c'è il bisogno di una presa a carico globale e continuativa della persona, integrata e progressiva tra terapie oncologiche e palliative; per tanto, il bisogno di queste cure può subentrare in ogni momento della malattia del paziente e essere somministrata in differenti luoghi (casa, clinica, ospedale, casa di cura) (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2016, pag. 1).

Tuttavia, la distribuzione di persone e fasce di età con un bisogno di somministrazione di cure palliative in fase terminale della vita, va in base alla patologia, e nei prossimi grafici all'interno del manuale "Global Atlas of Palliative Care at the End of Life" della Worldwide Palliative Care Alliance e della World Health Organization, vengono illustrati questi dati (Connor & Thomas, 2014):

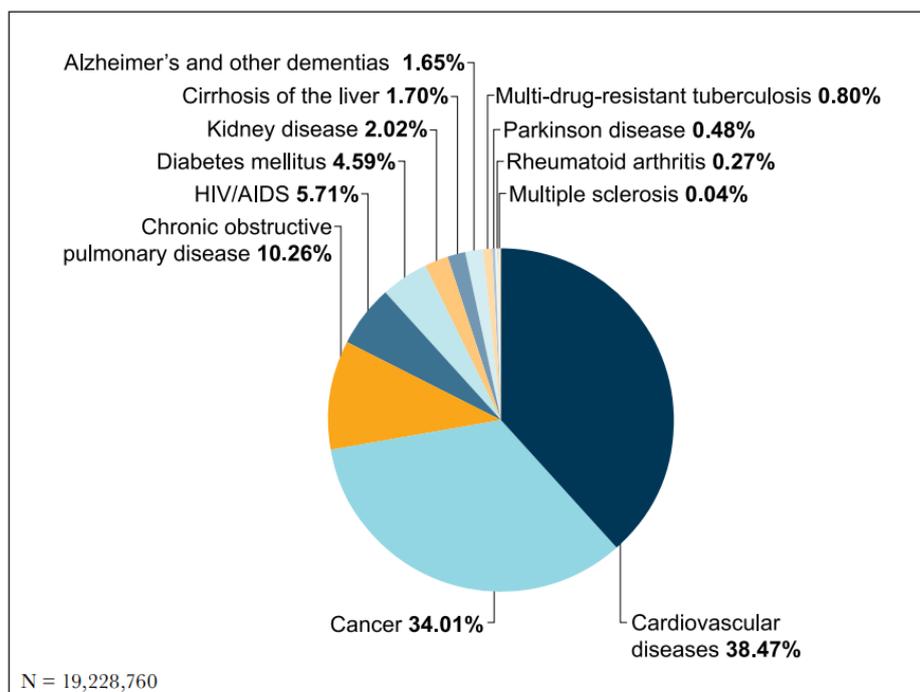


Figura 3. Distribuzione degli adulti, in tutto il mondo, con bisogni di cure palliative in fase terminale della vita in base alla patologia (Connor & Thomas, 2014, pag. 22).

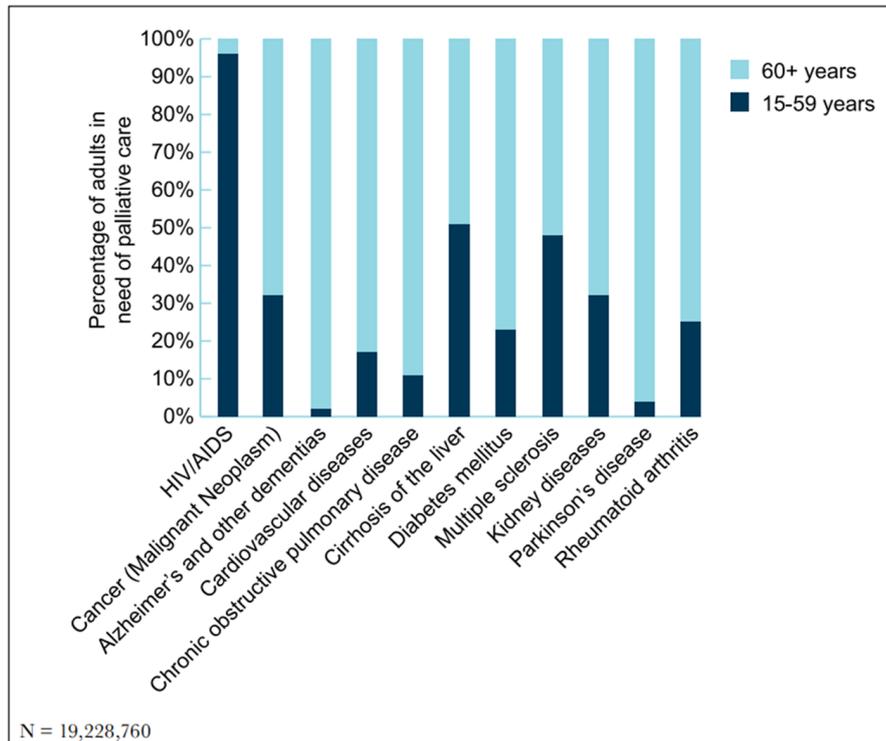


Figura 4. Distribuzione degli adulti, in tutto il mondo, con bisogni di cure palliative in fase terminale della vita, in base alla fascia di età e alla patologia (Connor & Thomas, 2014, pag. 22).

Il credo principale delle cure palliative consiste nel diritto di chiunque di poter morire in assenza da dolori e malesseri, con dignità e non abbandonando i familiari senza supporto psicologico (Braveman et al., 2017).

Come già detto, ma con uno sguardo più specifico ergoterapico, lo scopo di queste cure verso i pazienti comprende il dare la possibilità di:

- Lavorare su e mantenere abilità di performance;
- Dare la possibilità a bambini e adolescenti di svolgere attività tipiche della loro età (giocare con gli amici, andare ai compleanni, navigare sui social, ...) e non solo le attività delle aree occupazionali (lavarsi, vestirsi, mangiare, ...);
- Supportarli identificando bisogni fisici e psicologici, includendo la parte emotiva della malattia;
- Mantenere l'indipendenza;
- Facilitare la comunicazione (lavorando con la famiglia per fornire maggiori informazioni sulla malattia, sulla prognosi e supportandoli durante il lutto);
- Comprendere e accettare la morte come processo naturale;
- Dare sollievo fisico e psicologico dalla sofferenza di tutti i giorni;
- Cercare quindi di vivere più attivamente fino al momento della morte (Cooper, 1997, Ufficio del medico cantonale, 2015).

Esistono diverse fasi di introduzione a questo tipo di cure somministrabili alla persona, a dipendenza della fase della malattia (Passmore, 2013):

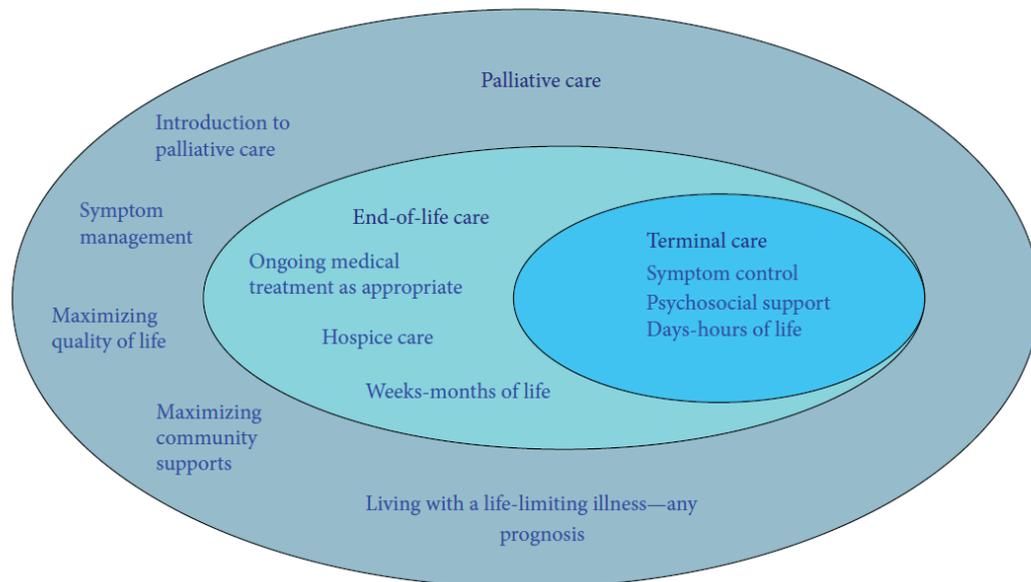


Figura 5. Fasi di introduzione e somministrazione delle cure palliative (Passmore, 2013, pag. 3).

Osservando l'immagine di Passmore (2013), precedentemente riportata, la quale illustra le tre fasi di introduzione e somministrazione alle cure palliative. Partendo quindi dalla parte più esterna e dirigendoci verso l'interno vengono attribuite le seguenti definizioni:

- Cure palliative precoci: introduzione alle cure, gestione dei sintomi, mantenimento delle funzioni, prolungamento della vita, sono cure somministrate a chiunque abbia una malattia che limiti la prognosi, progetto che va da mesi ad anni;
- Cure palliative generali: mantenimento delle funzioni, progressiva diminuzione dell'autonomia, massimizzazione delle terapie con focus sul comfort della persona, progetto che va da settimane a mesi;
- Cure palliative di fine vita: cure di comfort, morte imminente, progetto per gli ultimi giorni/ore (Passmore, 2013).

Anche in queste fasi della malattia all'ergoterapista è chiesto di identificare i bisogni e le difficoltà del paziente, del caregiver e della famiglia, adattare le attività, portare a termine i propri compiti e adempiere ai propri ruoli (Caiata et al., 2016). In cure palliative il focus non è più sulla malattia e sulla sua progressione, ma è incentrato completamente sulla percezione della situazione/condizione che ha la persona e la sua famiglia e sui loro bisogni che insorgono in questa fase della malattia (Muhlenhaupt et al., 1999 citato in Cooper, 1997).

2.3 Ergoterapia in oncologia

Il WFOT (World Federation of Occupational Therapists, 2010b, 2010a) e l'AOTA (American Occupational Therapy Association, 2014) hanno descritto l'ergoterapia come una pratica incentrata sul cliente, che si occupa della promozione della salute ed il benessere della persona sottoposta al trattamento ergoterapico, attraverso l'impiego terapeutico in attività di vita quotidiana e occupazioni significative. Si può definire quindi come una professione che predilige la centralità dello sviluppo e il mantenimento della capacità d'agire della persona (World Federation of Occupational Therapists, 2010b).

L'ergoterapia ha quindi lo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone, lavorando sulle occupazioni e attività significative per poter riacquisire autonomia, indipendenza e partecipazione in ruoli, abitudini e nella routine della vita quotidiana (AOTA, 2014).

Gli ergoterapisti, nel loro approccio riabilitativo, effettuano un intervento centrato sulla persona, andando oltre la malattia e basandosi su diversi modelli ergoterapici, i quali considerano la persona, l'ambiente di vita e le occupazioni significative, come per esempio il modello PEO (Person-Environment-Occupation Model) (Law et al., 1996), MOHO (Model Of Human Occupation) (Kielhofner, 2002 citato in Cooper, 1997) e il CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) (Polatajko et al., 2007).

L'Ergoterapista individua e adatta l'intervento terapeutico, lavorando individualmente o in concomitanza con altri professionisti, sviluppandolo su misura per la persona e identificando obiettivi in accordo con essa, che siano significativi e realistici, per poi modificarli all'occorrenza in seguito al loro graduale raggiungimento (Law et al., 1995 citato in Cooper, 1997), tenendo sempre conto però delle esigenze del paziente, del contesto in cui si trova e delle sue risorse interne e esterne (World Federation of Occupational Therapists, 2010b).

Una malattia oncologica e il suo trattamento può causare l'interruzione del normale svolgimento della vita quotidiana della persona e va ad impattare varie aree di vita come: la cura di sé (*Base/Instrumental Activity of Daily Living [B-ADL/I-ADL]*, che comprendono lavarsi, vestirsi, mangiare, camminare, spostarsi, cucinare, ecc...), il lavoro, la partecipazione sociale e familiare, il sonno e riposo, il tempo libero, l'istruzione e il gioco. Alcune difficoltà possono presentarsi durante la malattia, oppure permanere in seguito alla guarigione (Cancer Survivors: pazienti cronici guariti dal cancro) come ad esempio fatigue, depressione, dolore, deficit cognitivi, ansia e cambiamento dell'immagine di sé (Longpré & Newman, 2011).

In relazione ai sintomi citati, all'interno del *Official Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, Berger et al. (2010) riporta che nei pazienti oncologici, il sintomo della fatigue, rappresenta una situazione di stanchezza, spossatezza e esaurimento costante e perenne e più del 75% dei pazienti descrivono questo sintomo come il più angosciante, persino di più degli altri sintomi citati in precedenza associati al cancro, di solito gestiti grazie alla terapia farmacologica. Questa situazione di angoscia e spossatezza ha un'influenza sulla qualità di vita della persona affetta da cancro ma anche sulla performance delle AVQ. Tuttavia, non solo i pazienti nella fase acuta della malattia sperimentano i sintomi della fatigue, bensì anche i Cancer Survivors riportano questo sintomo, come una costante importante all'interno degli effetti a lungo termine della malattia (Longpré & Newman, 2011).

Secondo Hui & Bruera (2014), invece, per trattare il sintomo del dolore, altro sintomo maggiormente invalidante riportato dai pazienti oncologici, occorre una valutazione approfondita per poter definire le caratteristiche di ogni differente tipologia di dolore; per questo serve analizzare l'intensità, la localizzazione, l'insorgenza, la qualità, la radiazione, la gravità e i fattori scatenanti del dolore. Lo scopo è quello di sviluppare una terapia farmacologica e di trattamento personalizzata per la persona, in modo da gestire la sintomatologia dolorosa della malattia tumorale (Egan et al., 2013; Longpré & Newman, 2011; Pergolotti et al., 2019; Schmid et al., 2019).

L'intervento ergoterapico vuole lavorare sul mantenimento / aumento della qualità di vita, incrementando l'autonomia, l'autoefficacia e la partecipazione sociale e familiare nelle attività significative della vita quotidiana (Longpré & Newman, 2011).

L'ergoterapia si fonda sul concetto chiave che l'essere umano è un essere occupazionale, il quale quindi ha bisogno di essere occupato in attività significative, le quali diano significato, valore e soddisfazioni alla sua vita (Braveman et al., 2017).

L'attuazione del processo ergoterapico è composto da 3 parti fondamentali quali:

- Valutazione → con al suo interno il profilo occupazionale della persona e l'analisi della performance occupazionale, queste parti comprendono anche gli strumenti/metodi (assessment) di misurazione utilizzati;
- Intervento → con il piano di intervento riabilitativo e la sua implementazione;
- Outcome/risultati → con la verifica dell'intervento, cioè con rivalutazioni e verifiche del raggiungimento degli obiettivi prefissati, attraverso la nuova somministrazione degli strumenti di misurazione precedentemente utilizzati, con lo scopo di effettuare eventuali modifiche o evidenziare l'avvenuto miglioramento (GITO, 2009; Occupational Therapy Australia, 2015).

Valutazione ergoterapica in oncologia

Assessment valutativi

Per quanto riguarda la parte valutativa, in particolare sul profilo occupazionale della persona e sull'analisi della sua performance occupazionale, ci si premura di indagare la storia occupazionale del paziente con le sue esperienze, abitudini, ruoli, valori e bisogni; le ragioni del percorso riabilitativo, i punti di forza della persona e le sue preoccupazioni nello svolgimento delle Attività di Vita Quotidiana (AVQ), le barriere e i facilitatori ambientali e le sue priorità (AOTA, 2014, pag. S10).

Tuttavia, gli ergoterapisti possono utilizzare degli assessment specifici per l'oncologia e altri più generici utilizzati con pazienti con differenti patologie (Braveman et al., 2017).

Tra gli Assessment standardizzati utili, da somministrare a pazienti oncologici, sono evidenziati:

- AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), valuta le abilità motorie e di processo necessarie in differenti AVQ (Neistadt, 2000 citato in Cooper, 1997);
- Rehabilitation Institute of Chicaco - Functional Assessment Scale, valuta le abilità dei pazienti disabili nello svolgimento di AVQ (Cooper, 1997).
- COPM (Canadian Occupational Performance Measure), autovalutazione per stabilire le priorità occupazionali della persona (Cooper, 1997).

Sono utilizzati anche tanti altri strumenti valutativi, alcuni di questi sono:

- Activity Card Sort;
- Instrumentali Activities of Daily Living Scale;
- Physical Self-Maintenance Scale;
- Assessment of Communication and Interactions Skills;
- OPHI-II (Occupational Performance History Interview);
- Work Environment Impact Scale;
- Test of Everyday Attention;
- Pain visual analog scale;
- DASH (Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand);
- FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy);
- ... (Braveman et al., 2017).

La descrizione di questi strumenti, ma anche di altri, gli aspetti dell'area occupazionale valutata (es. ambiente, fattori del cliente, outcomes, abilità motorie, aree occupazionali, ecc.) e le categorie di ogni aspetto, la si può trovare all'interno della tabella riportata di seguito, laquale mostra un insieme di assessment, ergoterapici e non, utilizzati con pazienti adulti oncologici, illustrata all'interno del libro "*Cancer Rehabilitation With Adults*" di Braveman et al. (2017, pagg. 13-14-15, tradotta dall'autrice):

Tabella 1. Strumenti valutativi tipicamente utilizzati con pazienti adulti affetti da cancro.

Aspetto del Dominio di Ergoterapia	Categorie all'interno di ogni aspetto	Esempi di valutazioni (Assessment) usati nella pratica ergoterapica	Breve descrizione degli Assessment
Aree occupazionali	<i>BADL</i> <i>IADL</i> <i>Sonno e riposo</i> <i>Educazione</i> <i>Lavoro</i> <i>Tempo libero</i> <i>Partecipazione sociale</i>	<u>Activity Card Sort</u> (ACS; Baum & Edwards, 2008)	Misurazione di occupazione utile e flessibile che aiuta i clienti a descrivere le proprie BADL.
		<u>Activity Measure for Post-Acute Care Short Forms for Inpatient and Outpatient Settings</u> (AM-PAC; Jette, Haley, Coster & Ni, 2015)	Strumento di limitazione dell'attività che esamina le attività funzionali che la maggior parte degli adulti probabilmente incontra durante la routine quotidiana.
		<u>FIM™</u> (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 1997)	Strumento di valutazione per la performance funzionale in cura di sé, controllo dello sfintere, transfert, apparato locomotore, comunicazione e cognizione sociale.
		<u>Instrumental Activities of Daily Living Scale</u> (Lawton & Brody, 1963)	Valutazione per indagare le IADL necessario per funzionare nell'ambiente comunitario (shopping, cucinare, gestione delle finanze).
		<u>Kats Index of Independence in Activities of Daily Living</u> (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963)	Valutazione graduata per abilità come lavarsi, vestirsi, spostarsi, mangiare e per la continenza.
		<u>Kohlman Evaluation of Living Skills</u> (KELS; Kohlman-Thomson & Robnett, 2016)	Valutazione di abilità di vita base.
		<u>Physical Self-Maintenance Scale</u> (Lawton & Brody, 1969)	Strumento per calibrare la disabilità per adulti e anziani in una comunità o istituzione per utilizzo in valutazioni e pianificazione di trattamenti; gli elementi mirano a comportamenti osservabili.

		<u>Test of Grocery Shopping Skills</u> (TOGSS; Brown, Rempfer, & Hamera, 2009)	Misura basata sulla performance di quanto accuratamente ed efficientemente i clienti possono localizzare articoli in un supermercato.
		<u>Worker Role Interview</u> (WRI; Braveman et al., 2005)	Valutazione della variabile psicosociale che predice il ritorno al lavoro.
Abilità di performance	<i>Abilità motorie</i>	<u>Brief Fatigue Inventory</u> (BFI; Mendoza et al., 1999)	Valutazione della severità dell'esperienza della Fatigue sulle 24 ore precedenti e come impatta sulle funzioni.
	<i>Equilibrio e mobilità funzionale</i>	<u>Lower Extremity Functional Scale</u> (Binkley, Stratford, Lott & Riddle, 1999)	Questionario valutativo sulle abilità della persona di performare le attività quotidiane che possono essere utilizzate per misurare le funzioni del cliente, i progressi, i risultati e gli obiettivi funzionali.
	<i>Abilità di processo (partecipa, ha iniziativa, utilizza, rispetta le sequenze, si organizza, ricerca/localizza, consulta, regola)</i>	<u>Assessment of Motor and Process Skills</u> (AMPS; Fisher & Jones, 2012)	Misura la qualità della performance della persona su compiti assegnati misurando lo sforzo, l'efficienza, la sicurezza e l'indipendenza delle abilità di processo e motorie.
	<i>Abilità di interazione sociale (produzione verbale, comunica fluentemente, domanda, risponde, esprime emozioni)</i>	<u>Assessment of Communication and Interaction Skills</u> (Forsyth, Salamy, Simon & Kielhofner, 1998)	Valutazione osservativa che raccoglie dati sulle abilità di comunicazione e interazione in 3 domini: fisico, scambio di informazione e relazione.
Schemi di performance	<i>Abitudini Routine Rituali</i>	<u>Canadian Occupational Performance Measure</u> (COPM; Law et al., 2014)	Strumento centrato sul cliente per aiutare i pazienti a identificare e prioritizzare i limiti quotidiani che influenzano la loro performance nelle AVQ.

	<i>Ruoli</i>		
		<u>Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale</u> (OCAIRS; Forsyth et al., 2005)	Valutazione che fornisce una struttura per la raccolta, l'analisi e riportare la misura e natura della partecipazione occupazionale del cliente.
		<u>Occupational Performance History Interview</u> (OPHI-II; Kielhofner et al., 2004)	Intervista semi-strutturata che esplora la storia occupazionale del cliente nelle aree del lavoro, gioco e cura di sé.
		<u>Model of Human Occupation Screening Tool</u> (MOHOST; Parkinson, Forsyth & Kielhofner, 2006)	Strumento valutativo di indagine che indirizza la maggioranza dei concetti del MOHO (volontà, abitudine, abilità e ambiente), dando una panoramica delle funzioni occupazionali del cliente.
Ambiente e contesto	<u>Contesto:</u> <i>Culturale Personale Temporale Virtuale</i> <u>Ambiente:</u> <i>Fisico Sociale</i> →influenzano la performance.	<u>Work Environment Impact Scale</u> (WEIS; Moore-Corner, Kielhofner & Olson, 1998)	Intervista semi-strutturata e scala valutativa che permette di stabilire come il cliente, con disabilità fisiche e psicosociali, vive e percepisce l'ambiente lavorativo.
Fattori del cliente	<i>Funzioni corporee Funzioni cognitive (attenzione, memoria, cognizione, percezione)</i>	<u>A-ONE</u> (Arnadottir, 2011)	Valutazione cognitiva che si collega direttamente alle funzioni di performance (BADL e mobilità) per deficit neurocomportamentali inclusi percezione-cognitiva e impedimenti motori in clienti con danni al sistema nervoso centrale.
		<u>Executive Function Performance Test</u> (Baum, et al., 2008)	Valutazione standardizzata basata sulla performance per funzioni cognitive.

		<u>Kettle Test</u> (Hartman-Maeir, Harel & Katz, 2009)	Valutazione basata sulla performance per la performance cognitiva funzionale.
		<u>Multiple Errands Test-Revised</u> (MET-R; Morrison et al., 2013)	Valutazione che misura l'effetto dei deficit delle funzioni esecutive sul funzionamento quotidiano attraverso una serie di compiti quotidiani.
		<u>Montreal Cognitive Assessment</u> (MoCA; Nasreddine et al., 2005)	Breve screening valutativo per menomazioni cognitive medie.
		<u>Test of Everyday Attention</u> (Robertson, Nimmo-Smith, Ward & Ridgeway, 1994)	Misurazione di attenzione selettiva, attenzione sostenuta e attenzione divisa
		<u>Rivermead Behavioural Memory Test</u> (RBMT; Clare et al., 2008)	Valutazione di memoria visiva, verbale, di richiamo, di riconoscimento, immediata e quotidiana ritardata
		<u>Weekly Planning Calendar Activity</u> (WPCA; Toglia, 2015)	Strumento valutativo di funzioni esecutive, alto livello cognitivo in BADL e della sottostante natura dei problemi di performance
	<i>Funzioni sensoriali</i>	<u>Pain visual analog scales</u>	Scala visuale o verbale per misurare il dolore (da 0=nessun dolore a 10=peggior dolore immaginabile, Wong-Baker FACES Pain Rating Scale che utilizza immagini per esprimere il dato)
	<i>Funzioni del sistema respiratorio</i>	<u>UCSD Shortness of Breath Questionnaire</u> (Eakin, Resnikoff, Prewitt, Ries & Kaplan, 1998)	Valutazione della brevità del respiro in BADL
	<i>Controllo dei movimenti volontari (controllo della</i>	<u>Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand</u> (DASH, Gummesson, Atroshi & Ekdahl, 2003)	Questionario auto-riferito per misurare le funzioni fisiche e i sintomi in clienti con disturbo muscoloscheletrico all'arto superiore

	<i>motricità grossolana e fine, coordinazione mano-occhio, controllo oculomotorio)</i>	<u>Manual Ability Measure</u> (MAM; Chen & Bode, 2010)	Valutazione basata sull'occupazione delle abilità manuali.
Risultati - Outcomes	<i>Qualità di vita</i>	<u>Functional Assessment of Cancer Therapy</u> (FACT, Cella et al., 1993)	Valutazione generale della qualità di vita per clienti con cancro.
		<u>Functional Assessment of Chronic Illness</u> (FACIT; Webster, Cella & Yost, 2003)	Collezione di questionari sulla salute riferiti alla qualità di vita focalizzato alla gestione della malattia cronica.
		<u>Patient Reported Outcomes Measurement Information System</u> (PROMIS; Cella et al., 2007)	Sistema di misurazione dell'auto-risportato stato fisico, mentale e di benessere sociale dei clienti.

Tuttavia, questi strumenti e metodi sono maggiormente utilizzati nel trattamento di pazienti adulti, è però altrettanto vero che il mondo della pediatria è un mondo quasi completamente differente e di conseguenza risultano essere differenti anche gli approcci utilizzati con i pazienti e con la malattia (Cooper, 1997).

Quando si lavora con bambini in questo ambito molte volte la scelta di un assessment formale, non risulta essere sempre la migliore; spesso il bambino/adolescente non vuole essere messo a confronto con i limiti che la malattia gli provoca e quindi somministrare un assessment standardizzato può essere controproducente (Cooper, 1997).

Esistono differenti modelli da poter utilizzare nelle valutazioni in oncologia pediatrica come il MOHO (Model of Human Occupation) (Kielhofner, 2002 citato in Cooper, 1997), il quale se modificato aiuta a identificare ciò che è significativo per il bambino; la psicodinamica, che lavora su fattori emozionali e psicologici e aiuta a creare le basi per un approccio efficace con il bambino; e la biomeccanica, focalizzata su AVQ e attività funzionali (Cooper, 1997).

Questi modelli sono utilizzati solitamente in congiunzione con altri strumenti valutativi come:

- Movement ABC (Movement Assessment Battery for Children) (Henderson et al. 1992 citato in Cooper, 1997);
- Goodenough-Harris Drawing Test (Goodenough & Harris, 1963 citato in Cooper, 1997);
- Frosting Developmental Test of Visual Perception (Frosting et al., 1963 citato in Cooper, 1997);
- Bayley Scales of Infant Development (Bayley, 1993 citato in Cooper, 1997, pag. 115);
- Sheridan Children's Developmental Progress (0-5yrs) (Sheridan, 2005, Cooper, 1997).

L'ergoterapista può coinvolgere il bambino in attività ricreative o creative come parte di un'osservazione libera all'interno del periodo valutativo del bambino; inoltre, è molto utile per l'ergoterapista osservare il bambino all'interno dei suoi setting ecologici (cioè ambienti familiari come casa, scuola, oppure mentre svolge il suo sport, mentre gioca con i coetanei, ecc...) (Cooper, 1997).

In questo specifico ambito e con la fascia di età pediatrica è importante che l'ergoterapista usi la propria intelligenza emotiva, in modo tale da pensare con cervello e cuore, mettendo l'accento sulla creatività invece che sul problem solving funzionale (Lewin & Reed, 1998; Cooper, 1997).

Un altro compito fondamentale dell'ergoterapista in oncologia, è quello di lavorare per alleviare il dolore del paziente; esistono diversi assessment da utilizzare con i bambini riguardo l'identificazione del dolore fisico e sono: Faces Scale (Wong & Baker, 1988 citato in Cooper, 1997) oppure Eland Color Tool (Eland, 1981; Cooper, 1997), ma a dipendenza dell'età del bambino si possono utilizzare attività ricreative come fonte di distrazione dal dolore, oltre a tecniche di rilassamento, musica e immaginazione guidata (Cooper, 1997).

Analisi Performance Occupazionale da parte dell'ergoterapista

Questa analisi raccoglie e interpreta informazioni, riguardanti la transazione dinamica tra persona, ambiente, contesto e attività, attraverso strumenti di valutazione utilizzati e creati per osservare, misurare e indagare i fattori (di persona, ambiente e attività) che influenzano la performance occupazionale, cioè se la ostacolano o la facilitano (GITO, 2009).

C'è quindi il bisogno di comprendere differenti elementi come:

- Osservare abilità e schemi durante la performance occupazionale della persona in attività significative;
- Selezionare e somministrare assessment di valutazione specifici per misurare abilità, schemi di performance, contesti e ambienti che possono facilitare o creare difficoltà e fattori del cliente che possono influenzare la performance;
- Sintetizzare le informazioni ottenute dal colloquio con la persona per focalizzare il trattamento terapeutico su attività significative, comprendere difficoltà e bisogni della persona;
- Selezionare le misurazioni dei risultati;
- Sviluppare delle ipotesi riguardo il trattamento riabilitativo, con risorse e limiti della persona, con le informazioni finora ottenute e in seguito ridefinire queste ipotesi;
- Stabilire, in collaborazione con la persona e il caregiver obiettivi condivisi e raggiungibili;
- Definire un potenziale approccio di intervento basato su evidenze scientifiche pertinenti (AOTA, 2014, pag. S14).

Quindi la parte di analisi della performance occupazionale comprende diversi elementi come le occupazioni, i fattori del cliente, le abilità di performance, gli schemi di performance e l'ambiente/contesto (Braveman et al., 2017).

In modo particolare con pazienti oncologici, l'ergoterapista si impegna a scegliere assessment, misurazioni e strumenti specifici oncologici, e inoltre ricerca specifiche informazioni necessarie a sviluppare un piano di trattamento per persone affette da malattia tumorale (Braveman et al., 2017).

Nella scelta delle occupazioni, che coinvolgono le persone, è importante considerare che queste stesse sono influenzate dai fattori del cliente, dalle abilità e schemi di performance, dal contesto e dall'ambiente in cui ci si trova; le occupazioni devono avere senso e un significato per la persona che le svolge, inoltre possono essere categorizzate attraverso una tassonomia di 8 aree occupazionali quali:

- B-ADL (Based Activity of Daily Living);
- I-ADL (Instrumental Activity of Daily Living);
- Sonno e riposo;
- Lavoro;
- Gioco;
- Istruzione;
- Tempo libero;
- Partecipazione sociale (AOTA, 2014).

I fattori del cliente comprendono funzioni corporee, strutture corporee, spiritualità, credenze, abilità e valori che fanno parte della persona, questi elementi sono fortemente influenzati da stati di malattia, disabilità e esperienze di vita (AOTA, 2014, pag. S7).

Le abilità di performance sono le azioni significative per la persona, osservabili nello svolgimento di AVQ (AOTA, 2014). Queste abilità includono: abilità motorie, abilità di processo e abilità di interazioni sociali; ognuna di queste parti potrebbe essere influenzata negativamente dal tumore o dalla terapia oncologica (Braveman et al., 2017).

Invece, gli schemi di performance sono le abitudini, le routine, i ruoli, i rituali di una persona mentre svolge determinate AVQ, questi schemi possono supportare o limitare la performance occupazionale della persona (AOTA, 2014).

Ambiente e contesto identificano dove si svolgono le AVQ che la persona svolge e che possono influenzare la performance occupazionale; esistono differenti tipologie di

ambienti e contesti in cui la persona si trova confrontata tutta la vita e sono: costruito dall'uomo, naturale, sociale, culturale, personale, temporale, lavorativo e virtuale (Braveman et al., 2017).

Intervento ergoterapico in oncologia

Secondo il manuale *Framework* dell'American Occupational Therapy Association (2014), il processo di intervento ergoterapico è centrato sul cliente e basato sulle occupazioni significative dello stesso; questo intervento riabilitativo comprende una pianificazione e in seguito un'implementazione dell'intervento proposto.

Pianificazione dell'intervento ergoterapico

La pianificazione dell'intervento è guidata dal ragionamento clinico, sviluppato grazie alle informazioni ricavate dalla parte valutativa avvenuta in precedenza in collaborazione con il cliente, ma non solo, si basa anche su evidenze scientifiche, teorie e modelli di riferimento della professione (AOTA, 2014).

In seguito alla formulazione degli obiettivi, in collaborazione con la persona e con il caregiver, l'ergoterapista analizza e seleziona le migliori tipologie di approcci e metodi riabilitativi da utilizzare durante l'intervento, per far sì che sia il più efficace possibile e in modo tale da raggiungere gli obiettivi prefissati, tenendo in considerazione risorse, bisogni, limiti della persona e difficoltà dovute alla malattia; tutto ciò collaborando con tutte le altre figure professionali presenti intorno al paziente (infermieri, medici, fisioterapisti, familiari, ecc.) (AOTA, 2014).

In particolare, gli approcci da analizzare nel momento di scegliere i più adatti alla persona in quel momento sono:

- Promuovere (la salute, la performance occupazionale, gli ambienti che facilitano, ecc.);
- Mantenere (le abilità residue della persona, buone abitudini, forma fisica efficiente, ecc.);
- Recuperare (abilità motorie e procedurali, voglia nel fare, ecc.);
- Modificare (ambiente fisico/sociale, attività con l'introduzione di ausili o strategie di problem solving, ecc.);
- Prevenire (ulteriori problemi provocati da cadute, da comunicazione inefficace, ecc.);
- Educare (familiari, amici o caregivers a prendersi cura correttamente della persona, il paziente per comprendere meglio la malattia e le implicazioni causate dalla stessa, ecc.) (Braveman et al., 2017).

Implementazione dell'intervento ergoterapico

l'implementazione dell'intervento, quindi l'effettiva messa in pratica, può dover necessitare della scelta di alcuni interventi specifici, adatti alla persona, come la scelta di occupazioni e attività (o anche conosciuta come l'uso terapeutico di occupazioni) basate sugli obiettivi prefissati in collaborazione con la persona; la scelta e l'illustrazione al paziente dei differenti metodi preparatori alle sedute di attività che andrà a svolgere (es. caldo, freddo, stimolazione elettrica, tecniche di rilassamento, ecc.); l'uso terapeutico di sé (utilizzare a favore dell'intervento la propria personalità e carattere, con lo scopo di coinvolgere maggiormente la persona nell'attività/occupazione che si sta svolgendo); educazione del cliente riguardo quello che può fare al di fuori delle sedute di trattamento per contribuire alla buona riuscita della terapia riabilitativa (es. informazioni sull'alimentazione, su esercizi di stretching e di mobilizzazione, input di esercizi di rilassamento e di benessere come lo yoga, ecc.);

advocacy, cioè la promozione della salute e il benessere della persona, con lo scopo di far ottenere alla stessa tutte le risorse di cui ha bisogno per poter partecipare alle occupazioni-attività della vita quotidiana in modo efficace, autonomo e soddisfacente, ciò viene svolto dal terapeuta in favore del cliente ma ci si aspetta che anch'esso faccia lo stesso per sé, promuovendo il proprio diritto e bisogno alla partecipazione occupazionale nelle attività di vita quotidiana e trattamenti in gruppo (in modo tale da incrementare le abilità di performance, svolgendo attività in gruppi di pazienti con aspetti in comune, se non con le stesse diagnosi) (Braveman et al., 2017).

Ovviamente, in seguito all'implementazione dell'intervento, ci saranno delle verifiche periodiche dell'andamento della terapia riabilitativa, in quanto è in continua evoluzione e potrebbe dunque aver bisogno di rivalutazioni dell'intervento precedentemente sviluppato; tutto ciò mettendo a confronto gli obiettivi ormai raggiunti dal paziente, quelli che sono in fase di raggiungimento e eventualmente i nuovi obiettivi sviluppati dai nuovi bisogni della persona in relazione ai progressi fatti durante la riabilitazione (Braveman et al., 2017).

Outcomes – Risultati dell'intervento ergoterapico in oncologia

Secondo l'American Occupational Therapy Association (2014), gli outcomes sono determinanti per il successo del trattamento nel raggiungimento degli obiettivi e per il processo di trattamento ergoterapico.

Come riportato nel manuale *Framework*, le misure di outcome sono selezionate all'inizio del processo di trattamento, sono valide, sensibili e rilevabili, sono in linea con quelli che sono gli obiettivi della persona e sono selezionati in base alle evidenze scientifiche rilevanti per il caso clinico in oggetto (AOTA, 2014).

In particolare, gli outcomes del trattamento ergoterapico di adulti affetti da cancro si basano su alcuni elementi, quali:

- Fattori del cliente, con funzioni corporee e strutture corporee;
- Abilità di performance, con abilità motorie, di processo e di interazione sociale;
- Le 8 aree occupazionali (B-ADL, I-ADL, Sonno e riposo, Lavoro, Istruzione, Gioco, Tempo libero, Partecipazione sociale);
- Schemi di performance;
- Valori, credenze e spiritualità (Braveman et al., 2017).

Gli ergoterapisti si affidano a misurazioni selezionate degli outcomes (vedi Tabella 1) per rivalutare e pianificare l'intervento terapeutico, in modo tale da definire la direzione futura che avrà il trattamento, per giustificare il bisogno di continuare o meno le sedute riabilitative, oppure per avere una traccia tangibile dei miglioramenti della persona durante il percorso riabilitativo intrapreso (Braveman et al., 2017).

Di seguito, all'interno dell'immagine, sono illustrati gli elementi del processo ergoterapico, il quale descrive la collaborazione tra terapeuta e persona, in questa collaborazione infatti la persona è posta al centro e alla base dell'intervento ergoterapico (GITO, 2009):

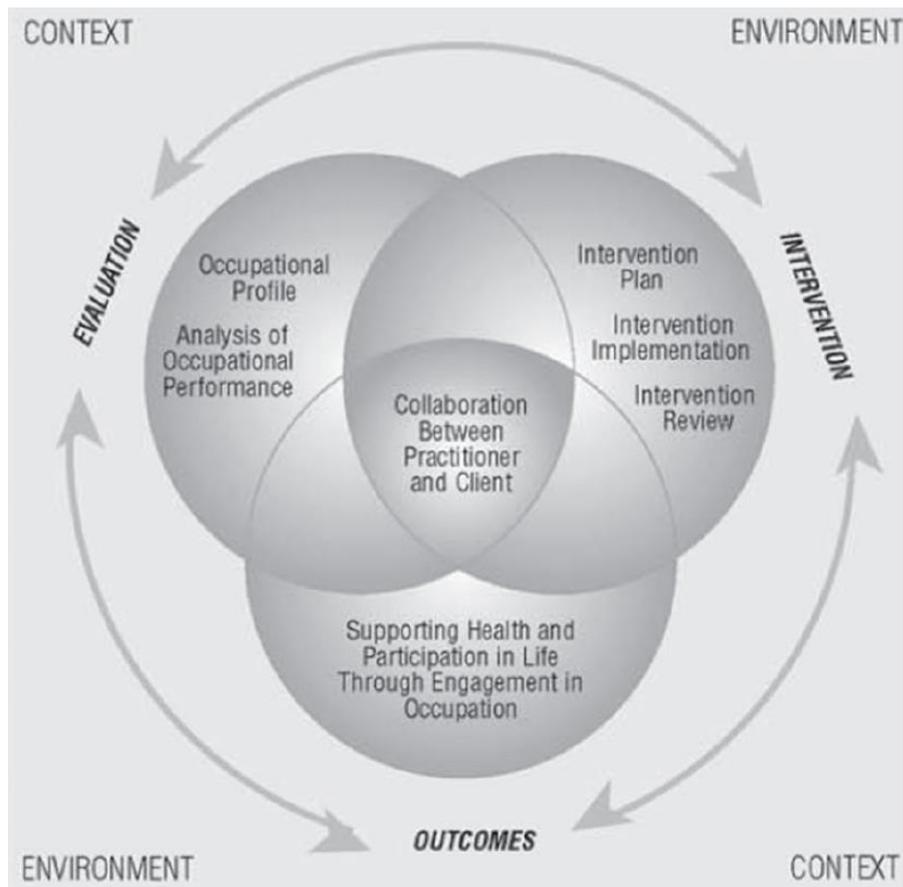


Figura 6. *Processo ergoterapico secondo il Manuale Framework AOTA (GITO, 2009, pag. 3).*

I domini dell'ergoterapia, invece, comprendono tutti gli elementi che influenzano la performance occupazionale, con lo scopo di promuovere la partecipazione e la salute della persona attraverso l'impegno in attività/occupazioni significative, come:

- Aree di occupazione (le 8 aree occupazionali);
- Fattori del cliente (valori, convinzioni e spiritualità della persona, ma anche funzioni e strutture corporee richieste per l'attività);
- Abilità di performance (abilità senso-percettive, motorie e prassiche, di regolazione delle emozioni, cognitive, sociali e comunicative);
- Schemi di performance (abitudini, routine, ruoli e rituali della persona);
- Ambiente e contesto (culturale, personale, fisico, sociale, temporale, virtuale);
- Richieste dell'attività (oggetti e spazi utilizzati, esigenze sociali, sequenze e tempistiche dell'attività, azioni, funzioni e strutture del corpo richieste per svolgere l'attività);

Questi domini costituiscono una parte importante per la presa a carico ergoterapica, in quanto rappresenta una visione di insieme che aiuta a valutare ogni aspetto della persona, attraverso tutti i domini dell'ergoterapia e delle relazioni transazionali tra tutti gli elementi, così facendo si ha una presa a carico a 360° della persona (GITO, 2009):

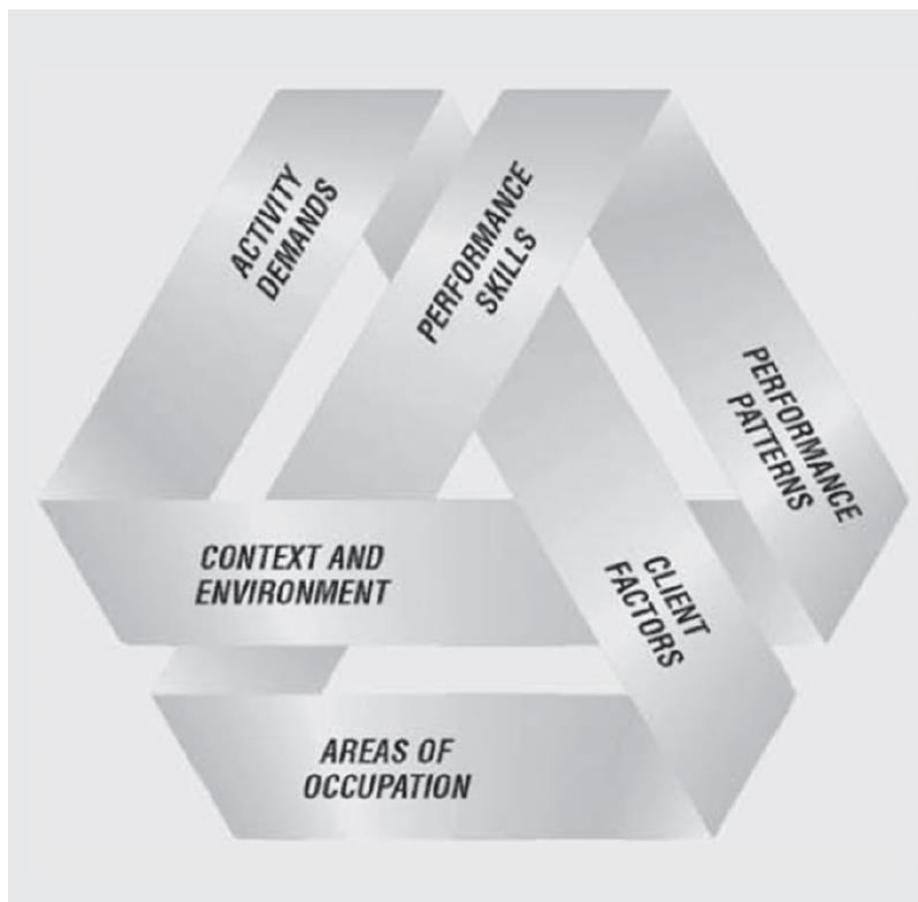


Figura 7. Domini dell'ergoterapia secondo il Manuale Framework AOTA (GITO, 2009, pag. 3).

2.4 Situazione attuale in Ticino

All'interno della rivista *The Oncologist*, un articolo intitolato "Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters" di Pergolotti et al. (2016), illustra come l'ergoterapia sia effettivamente sottoutilizzata all'interno del piano riabilitativo dei pazienti oncologici, ma allo stesso tempo dimostra l'efficacia di questa pratica riabilitativa nel miglioramento della qualità di vita e nello sviluppo dell'autonomia ed efficacia nei pazienti affetti da cancro.

In relazione a quanto detto, anche in Ticino, secondo il gruppo oncologia ticinese dell'ASE, l'ergoterapia è integrata nella presa a carico riabilitativa del paziente oncologico ma purtroppo solo in minima parte, cioè pochi ergoterapisti sono presenti sul territorio in questo ambito e in numero ancora più ristretto per quanto riguarda la fase acuta della presa a carico (Gruppo Ergoterapisti Oncologia sul territorio ticinese ASE, comunicazione personale, 26.05.2021).

Sul territorio svizzero, dal 1° gennaio 2020 è entrata in vigore la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali, la quale prescrive che tutte le malattie oncologiche debbano essere registrate in maniera uniforme e completa su tutto il territorio svizzero.

Le cifre pubblicate dalla Lega Svizzera Contro il Cancro (2020), si basano sui dati dei valori medi annui relativi al periodo 2013-2017, nel quale è compresa circa il 75% della popolazione (nonostante i nuovi casi siano stati registrati, i dati riportati non possono essere considerati come precisi, visto che è stato effettuato un arrotondamento dei dati riportati all'interno delle tabelle).

Le tabelle citate (Allegato 1) riportano che i nuovi casi di cancro in Svizzera (cifre arrotondate), sono in totale 42'500 per tutti i tipi di cancro, senza distinzioni di tipologia, e invece i decessi per cancro, sempre in Svizzera (cifre arrotondate per la mortalità), sono in totale 17'000 (Lega Svizzera Contro il Cancro, 2020). Per quanto riguarda i nuovi casi per anno, cioè l'incidenza di questa malattia sul territorio svizzero si tratta di 42'770 casi totali, di cui 19'650 donne e 23'120 uomini (Lega svizzera contro il cancro, 2020). Infatti, ogni anno in Svizzera vengono diagnosticati più di 40.000 nuovi casi di cancro circa, tra uomini e donne, e ogni anno muoiono circa 17.000 persone per questa stessa malattia, risulta quindi essere la seconda causa di morte in Svizzera dopo le malattie cardiovascolari (Servizio Nazionale di Registrazione dei Tumori [SNRT], n.d.).

Se si focalizza lo sguardo sul territorio ticinese invece, i numeri di tumori diagnosticati tra i residenti nel periodo compreso tra il 2007 e il 2019 (con ultimo aggiornamento nel settembre del 2020) (Allegato 2), sono stati in totale 17'025 per gli uomini e 14'985 per le donne (*Repubblica e Cantone Ticino*, 2020).

2.5 Modello di riferimento teorico

L'ergoterapia è influenzata molto dal modello CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement), il quale comprende l'interazione tra i tre elementi persona, ambiente e occupazione. Tuttavia va oltre la performance occupazionale della persona, bensì guarda anche al coinvolgimento della stessa nelle occupazioni e attività che sta svolgendo (Polatajko et al., 2007).

Questo modello promuove infatti la pratica professionale centrata sul paziente, con l'introduzione dell'engagement (coinvolgimento) si va ad estendere la visione d'insieme della persona, non focalizzandosi più solo sulla performance occupazionale, ma considerando molteplici aspetti, come spiritualità, coinvolgimento, lavoro, cura di sé e tempo libero (Polatajko et al., 2007).

Di seguito una rappresentazione grafica della struttura e domini del modello COPM-E dall'articolo "The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)" di Polatajko et al. (2007):

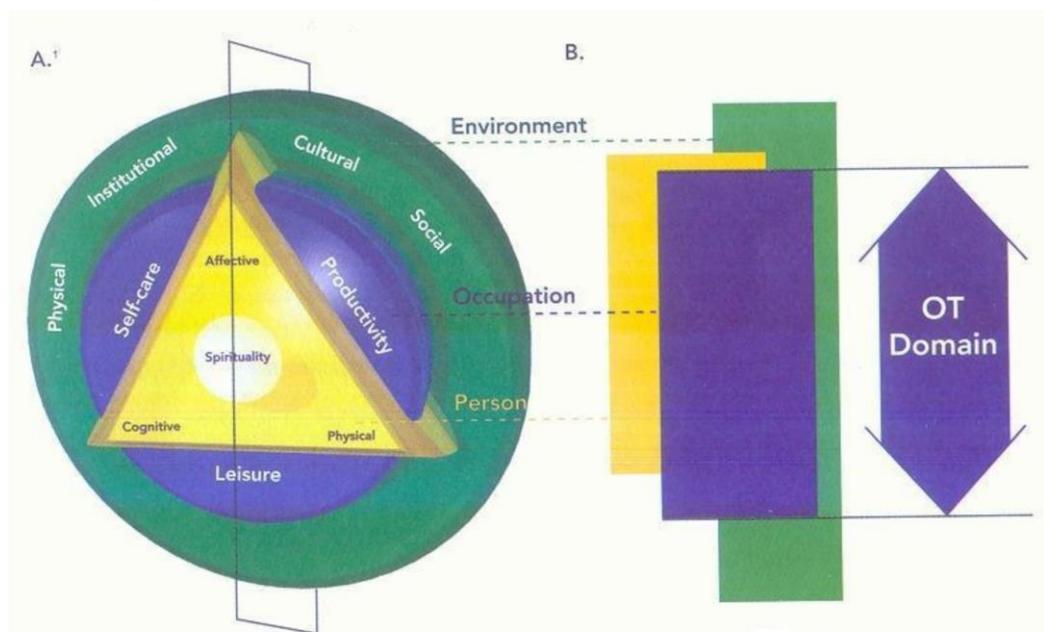


Figura 8. Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) (Polatajko et al., 2007, pag. 3).

Il CMOP-E comprende diversi elementi come:

- Persona → al centro del modello, rappresentata dal triangolo in giallo nell'immagine (età, sesso, diagnosi, risorse, limiti, religione, valori, ruoli e la propria storia di vita);

tuttavia le tre componenti della persona che influenzano la performance sono la componente cognitiva, affettiva e fisica; questo modello inoltre è uno dei pochi a integrare la parte della **spiritualità** della persona all'interno dell'occupazione umana, viene infatti posizionata al centro della persona, nell'immagine precedentemente presentata (Polatajko et al., 2007). Questa spiritualità non è riferita solo alla religione della persona, bensì anche e soprattutto all'essenza del sé della persona e il suo significato, cioè come la persona percepisce sé stessa nello svolgimento della quotidianità (Polatajko et al., 2007).

Nell'illustrazione del modello CMOP-E la parte interna rappresenta, come già detto, la persona con al centro la sua spiritualità, questa rappresenta a sua volta un fattore della persona il quale si forma e si esprime attraverso le occupazioni significative (Polatajko et al., 2007).

- Ambiente → nell'immagine il cerchio verde che racchiude il triangolo giallo, rappresentante la persona, il quale la mostra come essere vivente in molteplici ambienti (fisico, sociale, culturale, politico ed istituzionale) che influenzano la performance e all'interno dei quali svolge differenti occupazioni;

- Occupazione → il cerchio blu rappresentato nell'immagine, nel mezzo di persona e ambiente, in questo modello comprende però solo tre categorie di aree occupazionali (invece delle classiche 8 aree occupazionali), cioè: cura di sé, lavoro e tempo libero;

rappresentano infatti i domini su cui l'ergoterapista si focalizza per la pianificazione dell'intervento terapeutico secondo questo modello. È grazie, e attraverso, le occupazioni se la persona interagisce con l'ambiente (Polatajko et al., 2007).

Questi elementi sono, e devono essere sempre, interdipendenti tra la persona, i ruoli che assume nei differenti ambienti di vita e occupazioni significative che svolge; così sarà maggiore l'intensità dell'interazione e così anche la performance occupazionale (PO) della persona, questi sono elementi importanti che permettono al terapeuta di pianificare un intervento centrato sulla persona e basato sull'occupazione (Law, et al, 1996; Strong, et al, 1999).

Un'altra componente importante del modello è quella dell'Engagement (-E) della persona, e con ciò intendiamo l'impegno della persona nello svolgimento delle attività di vita quotidiana e occupazioni significative (Polatajko et al., 2007). La rilevanza di questo aspetto viene evidenziata da studi come quello di Petrusевич et al. (2018), il quale dimostra come la somministrazione dell'ergoterapia e il successivo coinvolgimento della persona in occupazioni quotidiane significative, sia fondamentale per un buon mantenimento della qualità di vita e della salute della persona.

L'ergoterapista lavora con la persona basandosi su questi elementi, aiutando a trovare strategie, allenando la persona e/o il caregiver, adattando e modificando l'ambiente e l'occupazione in relazione ai bisogni riscontrati durante l'attività (Strong et al., 1999).

Concentrandoci maggiormente sul paziente oncologico, in riferimento al modello CMOP-E, riscontriamo che il cancro e il suo trattamento possono avere un impatto sulle sfere persona, occupazione e ambiente, ma in differenti maniere in dipendenza del momento e stadio della malattia tumorale:

- La sfera Persona, viene vista come un'entità dinamica in continua evoluzione e cambiamento che interagisce con l'ambiente; essa comprende l'età, il sesso, i

limiti, i ruoli, le abilità, i bisogni, la religione, la storia occupazionale, i valori e la spiritualità della persona; la malattia influenza in maniera negativa i ruoli, le abilità e i bisogni della persona, la sua esperienza con il cancro e il conseguente trattamento, influenza inoltre il modo che la persona ha di vedere sé stessa (Funk & Lackie, 2017).

La malattia tumorale può influenzare negativamente sia performance occupazionale, che partecipazione alle attività di vita quotidiana significative, che sui ruoli della persona; probabilmente la causa maggiore è quella della sintomatologia debilitante come dolore, fatigue, dispnea e disturbi cognitivi, i quali non permettono alla persona di concentrare le energie fisiche e mentali nello svolgimento delle occupazioni, causando così un disequilibrio occupazionale e di conseguenza un'ulteriore diminuzione della qualità della vita (Loubani et al., 2021). Inoltre, il cancro influenzando la spiritualità, potrebbe riflettersi su differenti bisogni della persona come un perdono/riconciliazione divina, una relazione/connessione situazionale con il prossimo o una riunione/perdono del senso di colpa con familiari e cari (Edwards et al., 2010).

- La sfera Ambiente, è intesa come il contesto in cui viene svolta l'attività e quindi potrebbe comprendere i differenti tipi di ambienti e contesti, anche questa è dinamica e in continuo cambiamento, in quanto le esigenze ambientali cambiano in dipendenza dei ruoli, bisogni, spiritualità e motivazioni; può rivelarsi facilitante o limitante in relazione alla performance occupazionale; la malattia oncologica influenza e modifica le aree ambientali così come le transazioni tra le sfere del modello (Funk & Lackie, 2017).

La malattia tumorale influenza l'ambiente fisico e sociale in cui vive la persona, in quanto a causa della sintomatologia e del trattamento farmacologico cambiano inevitabilmente gli spazi fisici e sociali della persona, la quale dovrà frequentare ospedali e/o cliniche e far fronte alla sintomatologia nel caso in cui si trovi nella fase acuta della malattia, oppure dovrà essere modificato l'ambiente fisico ecologico nel momento in cui ci confrontiamo con una malattia e sintomatologia cronica (Miralles et al., 2016).

- La sfera Occupazione è intesa come lo scopo di soddisfare i bisogni e i desideri della persona, in modo da darle la possibilità di esprimersi, realizzarsi e autodefinirsi nel contesto in cui si trova e in relazione ai propri ruoli; la malattia e la conseguente sintomatologia influenzano negativamente la sfera occupazionale, in quanto i cambiamenti occupazionali, causati da eventi come diagnosi di cancro e rispettivo trattamento, portano a uno stravolgimento di motivazioni, ruoli, bisogni e interessi della persona (Funk & Lackie, 2017).

Come detto precedentemente, nella sfera legata alla Persona, anche in questa sfera si potrebbe ipotizzare come la persona possa imbattersi in un disequilibrio occupazionale, il quale consiste in una riduzione delle possibilità occupazionali, a cui la persona può partecipare quotidianamente per un periodo prolungato di tempo, ciò a causa di fattori fuori dal controllo della persona (differenze politiche, religiose, geografiche, stigma, ...); tutto ciò si può presentare a causa della sintomatologia, che non permette di impiegare energie nello svolgimento di differenti occupazioni (Molineux, 2017).

2.6 Stato dell'arte

In questo capitolo del mio Lavoro di Tesi mi concentrerò sullo stato dell'arte riguardo la letteratura ergoterapica in ambito oncologico.

Le tecniche adottate per la creazione del background teorico e le procedure di ricerca della letteratura dello stato dell'arte vengono esposte di seguito.

Il background teorico e lo stato dell'arte, fondamentali per la definizione e identificazione della domanda di ricerca, fulcro del Lavoro di Tesi, sono stati realizzati attraverso delle ricerche nelle banche dati, utilizzando differenti combinazioni di Keywords, e in differenti libri di ergoterapia in oncologia. La ricerca di questo materiale è avvenuta nei mesi di ottobre, novembre, dicembre e gennaio 2021-2022.

Le Keywords maggiormente utilizzate nella ricerca all'interno delle banche dati, utilizzando gli operatori booleani "AND" e "OR", sono state:

- Occupational therapy;
- Oncology;
- Oncology patients;
- Adults;
- Treatment OR Intervention;
- Children OR Pediatric;
- Guidelines;
- Elderly;

Le banche dati consultate sono:

- PubMed;
- CINAHL EBSCO;
- Medline.

Inoltre, durante la ricerca nelle differenti banche dati, ho utilizzato anche filtri come: "Full text", "in the last 5 years", "in the last 1 year"; in modo tale da focalizzare maggiormente la ricerca nel momento in cui i risultati erano eccessivamente elevati. Quando invece i risultati della ricerca erano eccessivamente limitati ho utilizzato la tecnica Snowball, ricercando all'interno degli studi già trovati dei riferimenti utili alla mia ricerca.

Attraverso l'analisi degli articoli, si vogliono identificare e chiarificare i seguenti concetti: "Oncologia", "Cure palliative" e "Ergoterapia in Oncologia".

Per garantire la comprensione di questo capitolo, ho voluto suddividere gli articoli scientifici trovati durante la ricerca dello stato dell'arte in gruppi secondo il tema trattato al loro interno.

Articoli e studi su funzioni, aspetti e attività di vita quotidiana di pazienti oncologici

Studi come quello di Baxter et al. (2017), e in particolare quello di Pergolotti et al. (2014), uno studio retrospettivo di coorte, hanno dichiarato che gli effetti della malattia e dei trattamenti conseguenti abbiano un forte impatto sui ruoli significativi della persona, e di conseguenza mostra la riabilitazione ergoterapica come strumento importante a supporto delle persone affette da questa malattia, in grado di aiutare nella diminuzione di effetti a lungo termine e nel superamento di limitazioni causate dal cancro. Lo studio di Pergolotti et al. (2014), mostra un campione finale di 27.131 anziani con differenti forme di cancro, di cui solo 8.720 di questi partecipanti hanno usufruito di ergoterapia durante i 2 anni successivi alla diagnosi di cancro.

Lo studio randomizzato controllato di Pergolotti et al. (2019), ha reclutato adulti da 65 anni in su, con diagnosi di cancro o recidiva entro 5 anni dalla recessione e con almeno una limitazione funzionale evidenziata da una valutazione geriatrica. I partecipanti

dello studio sono stati successivamente randomizzati a trattamenti ergoterapici e fisioterapici ambulatoriali o alle cure abituali. Per quanto riguarda i trattamenti ergoterapici, ci si è concentrati sulla performance occupazionale del paziente nello svolgimento di BADL e IADL (lavarsi, cucinare, gestione dei farmaci, funzionalità degli arti superiori e partecipazione sociale), il trattamento fisioterapico si è concentrato sulla diminuzione del dolore e sul miglioramento della mobilità per aumentare la partecipazione in attività. Sia l'ergoterapista che il fisioterapista hanno condotto delle indagini di follow-up attraverso delle telefonate o di persona a seconda delle necessità della persona. I pazienti randomizzati al gruppo di controllo, cioè alle cure abituali, ricevevano un opuscolo contenente i servizi, i contatti, i programmi di assistenza disponibili; quindi se questi pazienti avessero voluto avrebbero potuto richiedere di ricevere i servizi di ergoterapia e fisioterapia. Al follow-up di questo gruppo di controllo è stato chiesto se avevano ricevuto ergoterapia o fisioterapia e se fossero interessati a questi servizi dopo la conclusione dello studio. Da questa randomizzazione risulta che, l'introduzione dell'ergoterapia sia in grado di influenzare positivamente le aspettative di vita e l'autoefficacia nei pazienti oncologici. È esplicitato inoltre che le ricerche future dovrebbero esplorare l'implementazione e l'aumento di servizi ergoterapici, oltre all'accesso a cure di qualità per questa tipologia di pazienti.

Una sintesi delle migliori prove di studi, per quanto riguarda i bisogni del paziente oncologico e degli interventi di assistenza di supporto dopo il trattamento al cancro, è la revisione sistematica di Egan et al. (2013), la quale ha indagato l'efficacia degli interventi di riabilitazione per quanto riguarda il funzionamento fisico, sessuale, cognitivo, la fatica, il dolore, la partecipazione, l'occupazione, la depressione e la nutrizione. La maggior parte delle conoscenze ritrovate in questa letteratura era riferita all'oncologia psicosociale, la quale però dimostra un'efficacia limitata all'interno della riabilitazione, sui quali bisogna continuare a indagare, ma anche un punto di partenza potenziale per esaminare gli interventi nei programmi di sopravvivenza al cancro. Questi interventi potenzialmente esaminabili, comprendono infatti l'uso di riabilitazione fisica nella riduzione dell'affaticamento post-trattamento tumorale, nel migliorare il funzionamento degli arti superiori, nella gestione del dolore, nel funzionamento sessuale, cognitivo e per quanto riguarda il ritorno alla partecipazione al mondo del lavoro.

La revisione sistematica di Taylor et al. (2021), ha l'obiettivo di rilevare come e quando gli ergoterapisti svolgono un intervento particolarmente efficace con pazienti adulti con o dopo il cancro; in particolare all'interno di questa revisione è stata condotta una ricerca sistematica su sei database elettronici, con lo scopo di rilevare gli interventi ergoterapici che mirassero alla gestione dei sintomi del cancro, alla riabilitazione o alle modifiche ambientali per pazienti adulti con cancro in seguito alla dimissione ospedaliera. Due revisori hanno intrapreso l'estrazione dei dati e la valutazione della qualità. Dai risultati si evince che nove articoli sono stati inclusi su un totale di 309 articoli recuperati e 8 differenti interventi sono stati riportati per persone affette da cancro (n = 531). Uno dei limiti evidenti dello studio è stata la dimensione ridotta del campione. Per mappare gli interventi, rispetto al profilo del cancro, è stato utilizzato l'ICF assegnando categorie secondo l'esito primario e secondario di ogni intervento. Gli interventi interdisciplinari principali comprendevano: coinvolgimento in attività attraverso adattamenti o riacquisizione di abilità, attività strutturate, stabilire obiettivi condivisi, educazione del paziente e caregiver, adattamenti ambientali e introduzione di ausili, esercizi e attività funzionali, di rilassamento, di rinforzo e resistenza; altri tipi di interventi come il Cancer home-life intervention, le tecniche di rilassamento, programmi di autogestione, esercizi da svolgere da soli e il training alla conservazione

dell'energia. L'analisi degli interventi incentrati sulla persona, individualizzati, monitorati e flessibili nella cura multidisciplinare rilevati, ha mostrato risultati positivi e efficacia nell'aiuto ai pazienti adulti con cancro post dimissione ospedaliera.

Lo studio di grounded theory, condotto da Maersk et al. (2019), ha lo scopo di esplorare il vissuto quotidiano delle persone con cancro, in relazione alla formazione del loro senso di sé attraverso l'occupazione. Consiste in 28 interviste a 22 persone affette da cancro in stato avanzato. Il marcatore principale è stata l'occupazione, la quale è servita a sua volta come marcatore del sé dei partecipanti, rispecchiando le capacità e come mezzo di espressione del loro sé. I dati ricavati da queste interviste hanno rivelato quanto le esperienze in occupazioni abbiano influenzato la loro percezione di sé. I partecipanti alle interviste hanno riportato che un'indipendenza nelle attività di vita quotidiana significative ha contribuito all'aumento nell'impegno in occupazioni e nella partecipazione sociale, in particolare le occupazioni come marcatore del sé sono servite in due modalità: rispecchiando le capacità delle persone di posizionare il loro sé in traiettoria della malattia (esperienze corporee e sensazioni legate al loro impegno occupazionale prima della malattia, mettendolo in relazione a quello della situazione attuale) e la loro espressione e la percezione che hanno del sé (l'impegno nelle occupazioni era accompagnato da significati personali, come valori, interessi e tratti della personalità, ciò ha permesso alle persone di avere uno strumento, attraverso il quale erano in grado di trasformare e esprimere questo senso di sé interiore). La conclusione dei ricercatori è stata quindi che l'impegno in occupazioni, da parte di pazienti affetti da cancro avanzato, influenza il loro sé (espressione e percezione) in modo positivo attraverso lo svolgimento di occupazioni significative.

Articoli e studi sulla qualità di vita di pazienti oncologici

Lo studio caso controllo longitudinale svolto da Imanishi et al. (2015), su una donna di 66 anni affetta da cancro ai polmoni, è composto da 4 valutazioni nell'arco di 9 mesi con gli strumenti: scala del morale del Philadelphia Geriatric Center (PGC) e la scala di soddisfazione a 100 punti; attraverso i quali è stata valutata la qualità di vita della paziente con cancro che riceveva ergoterapia a casa. L'analisi della qualità di vita in questi 9 mesi ha mostrato un rapido aumento, seguito da una lieve diminuzione, per poi continuare a livello stabile. L'ergoterapista ha lavorato con la paziente sull'incremento dell'attività nel tempo libero, al cambiamento delle relazioni familiari e all'affrontare la prospettiva della morte (scrivere lettere, tenere un diario, ecc., ha aiutato la paziente ad accettare la morte). Le conclusioni dello studio sono che la presa a carico ergoterapica per un paziente con cancro può significare un miglioramento della qualità di vita, in quanto gioca un ruolo importante nell'accettazione della morte, conduzione di una vita stabile e tranquilla e di uno stile di vita più attivo.

La revisione di letteratura, all'interno della rivista *The Oncologist*, intitolata "Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters" di Pergolotti et al. (2016), illustra come l'ergoterapia possa essere a supporto dei pazienti adulti con il cancro, progettata per aiutare le persone a essere il più indipendenti possibile, migliorare la loro qualità della vita, superare le difficoltà e limitazioni facilitando l'impegno in attività significative di vita quotidiana. Tuttavia, la terapia occupazionale è ancora sottoutilizzata con questi pazienti; infatti ciò che vuole evidenziare questo articolo è proprio l'importanza dell'intervento ergoterapico nella presa a carico di persone con il cancro. La conclusione di questo articolo comprende un'analisi del National Health Interview Survey, che conferma il bisogno di questi pazienti di svolgere ergoterapia con lo scopo di migliorare la qualità di vita complessiva, attraverso la facilitazione all'impegno in attività quotidiane significative per le persone. Quando la

pratica dell'ergoterapia verrà maggiormente compresa da tutti, l'accesso a questa pratica diventerà più semplice.

L'articolo di Loubani et al. (2021), riporta uno studio randomizzato controllato (pilota) svolto sulle donne in seguito aver avuto il cancro al seno, in relazione al loro livello di partecipazione sociale quotidiana e alla loro qualità della vita, in seguito ai sintomi fisici, cognitivi e emotivi dati dal cancro e dai suoi trattamenti. Lo studio è composto da un gruppo di intervento (n = 18) nel quale si somministra un intervento ibrido basato sull'occupazione significativa della persona, chiamato Managing Participation with Breast Cancer (MaP-BC), con scopo di migliorare la partecipazione nelle AVQ, e un gruppo di controllo (n = 17) a cui vengono somministrate cure riabilitative standard. Si sono effettuate tre differenti valutazioni (T1-T2-T3) nell'arco dello svolgimento dello studio: T1 (baseline T1)→ all'inizio della somministrazione, T2→ a 6 settimane e T3→ a 12 settimane post-baseline. Sono stati esaminati in particolare i livelli di performance e di soddisfazione delle persone durante lo svolgimento delle occupazioni significative su misura per le esigenze funzionali quotidiane dei partecipanti, ma si esaminavano anche le abilità cognitive, i livelli di attività mantenuti e la funzionalità degli arti superiori. Gli assessment di valutazione per gli elementi precedentemente citati sono stati: COPM, Activity Card Sort, Disability of Arm, Shoulder and Hand: Quick Version, Hydraulic Hand Dynamometer, Montreal Cognitive Assessment, Behavior Rating Inventory of Executive Function: Adult Version e Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B).

I risultati hanno riportato un netto miglioramento in un breve periodo nel gruppo di intervento per quanto riguarda gli aspetti di performance e soddisfazione, rispetto al gruppo di controllo, tra le valutazioni T1 e T2, cioè a 6 settimane dall'inizio dello studio. Le conclusioni dello studio consistono nell'importanza del supporto riabilitativo per poter tornare a una partecipazione significativa in seguito al completamento dei trattamenti anti-tumorali. In particolare l'approccio basato sull'occupazione su cui si fonda questo studio incoraggia i pazienti oncologici a superare le barriere sia relative alle preoccupazioni e alla paura sulle abilità e capacità nelle AVQ. Perciò una valutazione basata sull'occupazione può aiutare i pazienti oncologici a migliorare la loro partecipazione in occupazioni significative.

Lo studio randomizzato controllato (pilota) di Schmid et al. (2019), prende in considerazione l'aggiunta della pratica dello yoga all'interno del percorso ergoterapico di persone con dolore cronico. Questo tipo di dolore è un complesso insieme di condizione fisica, psicologica e sociale perciò un intervento che comprenda una componente di mente e una di corpo risulta necessario per trattare dolori cronici. Nello studio, della durata di 8 settimane, sono stati randomizzati 83 partecipanti in un gruppo di controllo (n = 39), nel quale ricevevano la terapia riabilitativa standard, e in un gruppo in cui ricevevano anche la pratica dello yoga (n = 44) in aggiunta alla terapia riabilitativa. In seguito alle valutazioni di base, svolte con alcuni assessment come: COPM (per valutare le prestazioni occupazionali), Frenchay Activities Index (FAI) (15 attività), Patient Health Questionnaire (PHQ-9) (a 9 voci per la depressione), i partecipanti sono stati randomizzati nei due gruppi. L'età dei partecipanti era compresa tra 51 e 10 anni, con il 68% di donne. Entrambi i gruppi hanno ricevuto dei programmi mensili di autogestione. Gli elementi su cui porre il focus erano i livelli di soddisfazione, di performance occupazionale, di occupazione e di depressione. Le valutazioni sono avvenute prima e dopo l'intervento. I risultati dicono che i partecipanti all'interno del gruppo di yoga hanno avuto un miglioramento nei livelli di soddisfazione, di performance occupazionale, e di occupazione nelle AVQ, inoltre i livelli di depressione sono diminuiti significativamente. Perciò i dati di questo studio ci dicono che lo yoga è

una pratica che può essere inserita come intervento all'interno della terapia riabilitativa, e in particolare nel percorso ergoterapico per persone con dolore cronico, con lo scopo di migliorare l'occupazione in AVQ, la soddisfazione, la performance occupazionale e diminuire la depressione, quindi migliorare la qualità della vita.

Articoli e studi di oncologia pediatrica

Lo studio pilota longitudinale di Sparrow et al. (2016), sulla partecipazione di bambini affetti da retinoblastoma a un programma di ergoterapia, identifica i bambini bisognosi di questo trattamento riabilitativo. Hanno infatti raccomandato a 16 su 22 bambini lo svolgimento uno o più servizi di riabilitazione, tra cui la terapia occupazionale, durante il primo anno dopo la diagnosi della malattia. Tuttavia, 12 su 16 bambini hanno ricevuto questi servizi riabilitativi. I risultati indicano che l'implementazione di un programma di screening prospettico di ergoterapia è possibile e porta all'attivazione di programmi riabilitativi per alcuni bambini affetti da retinoblastoma, perciò lo screening dello sviluppo e il follow-up riabilitativo (anche di terapia occupazionale) di questi bambini è caldamente raccomandato.

Continuando a parlare di qualità della vita, il recente studio di Önal et al. (2021), il quale presenta una metodologia mista quindi sia quantitativo che qualitativo, ha lo scopo di determinare i cambiamenti di qualità della vita, le performance occupazionali di bambini affetti da cancro e le loro esigenze riabilitative, in particolare durante il periodo pandemico in Turchia. Allo studio hanno partecipato 60 famiglie con bambini affetti da cancro. Sono state somministrate due valutazioni, una in aprile 2020 e una in settembre 2020. Per valutare il livello di qualità della vita dei genitori è stato utilizzato il Pediatric Quality of Life Inventory Parent Proxy-Report, invece per valutare la performance e la soddisfazione occupazionale dei bambini è stato somministrato il COPM (Canadian Occupational Performance Measure) Inoltre, è stata fatta un'intervista qualitativa ai bambini e alle famiglie, per determinare l'impatto della pandemia sul piano riabilitativo e occupazionale dei bambini. I risultati hanno evidenziato che durante il trattamento riabilitativo, la qualità di vita, lo stato cognitivo, l'aspetto fisico percepito e le capacità comunicative dei bambini mostrano una diminuzione significativa; durante il periodo pre-pandemico e pandemico hanno subito modifiche sia i punteggi della soddisfazione che della performance occupazionale dei bambini. Nell'intervista qualitativa molti genitori hanno espresso il bisogno per i loro bambini di sostegno psicologico, fisico, di partecipazione sociale e di gestione del tempo. In conclusione, durante la pandemia di COVID-19 la qualità della vita, la soddisfazione e la performance occupazionale dei bambini malati di cancro sono diminuiti significativamente, perciò è beneficio per questi bambini di usufruire il più possibile di servizi riabilitativi, conformi alle condizioni della pandemia.

Lo studio di Güney et al. (2022), invece indaga più nello specifico ciò che riguarda la performance occupazionale dei bambini malati di cancro durante la pandemia COVID-19. Sono stati infatti inseriti 67 bambini malati di cancro, dell'età compresa tra i 6 e i 12 anni, e i loro genitori all'interno dello studio. Sono stati fatti completare valutazioni come il COPM (Canadian Occupational Performance Measure) ai bambini, così da raccogliere informazioni riguardo la loro performance occupazionale e sulla partecipazione, mentre ai genitori la Child and Adolescent Scale of Participation attraverso tecniche di intervista online. Le valutazioni, come nello studio precedente, sono state somministrate due volte, ad aprile 2020 e a settembre 2020. I risultati hanno portato a una significativa diminuzione della performance occupazionale dei bambini malati di cancro durante la pandemia da COVID-19, è ovviamente anche la partecipazione comunitaria ha subito una diminuzione significativa, passando da un

livello limitato a uno molto limitato. Detto ciò, i risultati evidenziano il bisogno di aumentare i livelli di performance occupazionale e di partecipazione nei bambini malati di differenti tipi di cancro, in seguito alla pandemia di COVID-19, attraverso un'implementazione dell'ergoterapia.

In riferimento al background teorico, allo stato dell'arte, la domanda di ricerca e le relative sotto-domande, le quali hanno quindi lo scopo di indagare gli elementi del processo ergoterapico che viene messo in pratica nell'ambito oncologico, si può dire che c'è bisogno di esplorare questi elementi sul territorio ticinese, data la scarsa reperibilità di informazioni a riguardo del tema per chi non lavora ancora in questo ambito. Si svolgerà quindi nei prossimi capitoli di questo lavoro di tesi, un'indagine a tal proposito, attraverso la somministrazione di un questionario autosomministrato online agli ergoterapisti che lavorano in ambito oncologico in Ticino.

È perciò giunto il momento di argomentare la ricerca fin ora svolta all'interno dello stato dell'arte, in relazione a domanda, sotto-domande, e al knowledge gap (lacuna di conoscenza).

Il knowledge gap di cui parliamo, che si trova attualmente sul territorio ticinese, riguarda la presa a carico ergoterapica del paziente oncologico, poiché non si hanno abbastanza informazioni sulla pratica di riabilitazione ergoterapica in questo ambito in Ticino. Perciò, all'interno dello stato dell'arte, ho ricercato tutta la letteratura disponibile riguardo l'intervento ergoterapico in oncologia nel mondo.

Attraverso questa ricerca dello stato dell'arte ho potuto scoprire le pratiche ergoterapiche più utilizzate dagli ergoterapisti nel mondo in oncologia, dal Nord America, al Sud America, al Canada, dalla Scandinavia, all'Arabia Saudita e al Giappone.

Tuttavia, dalla letteratura emergono scarse evidenze scientifiche da paesi con una società e cultura simile a quella ticinese, cioè è presente poca evidenza anche nei paesi confinanti alla Svizzera: Francia, Germania e Italia.

Quindi, in questa indagine quantitativa, voglio indagare l'intervento ergoterapico in oncologia sul territorio ticinese, una realtà culturale e sociale simile a quella italiana, francese e germanica, in modo tale da fornire un esempio di pratica riabilitativa utile anche per le altre realtà circostanti.

3. Metodologia della ricerca

3.1 Disegno di ricerca

Il disegno di ricerca del mio Lavoro di Tesi segue una metodologia quantitativa. Questo tipo di ricerca enfatizza l'analisi statistica e la misurazione, logica e oggettiva dei dati numerici immutabili, attraverso tecniche di calcolo, generalizzandoli statisticamente in modo da spiegare fenomeni e/o ragionamenti su argomenti di ricerca divergenti. (Corbetta, 2014).

I dati di tipo quantitativo risultano essere più efficienti e validi per testare delle ipotesi, inoltre il ricercatore riesce a rimanere oggettivamente "distante" dall'argomento oggetto della ricerca; tuttavia, possono risultare mancanti dati di tipo contestuale all'interno della raccolta (Corbetta, 2014).

A tal proposito, all'interno della mia ricerca avrei la possibilità di somministrare il questionario ad un numero limitato di partecipanti, a causa del numero ridotto di ergoterapisti che lavorano in ambito oncologico, ciò potrebbe rappresentare un limite nella raccolta dati durante la ricerca (Arosio et al., 2011a).

Per questo motivo la mia intenzione è quella di estendere la ricerca a tutte le fasce di età, per diminuire la possibilità di ottenere dati incompleti, essendo il Ticino una realtà abbastanza ristretta.

3.2 Descrizione del metodo di raccolta dati

La raccolta dati dell'indagine è avvenuta attraverso la somministrazione di un questionario autosomministrato online, con lo scopo di ottenere risultati comparabili, oggettivi e misurabili. La ricerca è indirizzata ad ergoterapisti che lavorano in oncologia sul territorio ticinese.

I risultati ricavati dalla ricerca serviranno a svolgere delle comparazioni, in particolare tra gli elementi del trattamento ergoterapico oncologico trovati nello stato dell'arte e i risultati ricavati, e elaborati, in seguito all'indagine quantitativa ergoterapica sul territorio ticinese. Inoltre, verrà svolta un'analisi statistica e delle comparazioni degli elementi ottenuti attraverso l'indagine, con lo scopo di rendere i risultati più tangibili.

Il questionario, in particolare, riflette i principi su cui è basata la ricerca di tipo quantitativo (Arosio et al., 2011a). Infatti, comprende le stesse domande, formulate nello stesso modo e le stesse possibilità di risposta per tutti i partecipanti a cui viene somministrato, risulterebbe essere uno strumento "standardizzato" (Arosio et al., 2011b, pag. 182), da ciò deriva l'oggettività e la confrontabilità dei dati raccolti.

Questo stesso strumento, consente di raccogliere dati di natura differente, si deve tenere in conto però che i dati sono "self-reported", cioè riportati dai partecipanti al questionario, da ciò si possono riscontrare alcuni problemi (desiderabilità sociale della risposta / scarsa accuratezza dei ricordi / ecc.) (Arosio, 2011a). Bisogna quindi formulare le domande all'interno del questionario in modo molto attento (evitare domande doppie o troppo vaghe, non suggerire o indirizzare le risposte e utilizzare un linguaggio comprensibile) ed eventualmente controllare i risultati con altre fonti di informazione sicure (Howlett, 2013).

Tuttavia, gioca un ruolo importante anche la scelta della modalità di somministrazione: faccia a faccia, via telefono, via web o per posta; tutte queste opzioni hanno i loro pro e contro e bisogna tenere conto della modalità scelta, poiché struttura, forma e contenuti varieranno di conseguenza (Arosio et al., 2011a).

I pro e i contro delle differenti tipologie di somministrazione del questionario sono spiegate di seguito nella tabella esplicativa, creata e rielaborata dal manuale di "Metodologia e tecniche della ricerca sociale" di Corbetta (2014, pagg. 17–18, tabella creata e rielaborata dall'autrice):

Tabella 2. Tipologie di modalità di somministrazione del questionario.

	Questionario somministrato faccia a faccia	Questionario somministrato telefonicamente	Questionario auto-compilato	Questionario computerizzato
PRO	Questionario standardizzato. Vuole standardizzare il comportamento e limitare la discrezionalità.	Permette di velocizzare la rilevazione. Costi ridotti. Minori resistenze all'accesso all'intervista. Maggiore garanzia di anonimato.	Riduzione di tempi di rilevazione. Maggiore garanzia di anonimato. Assenza di distorsioni delle risposte causate dalla risposta sociale.	Risparmio di tempo con compilazione al pc. Si possono condurre indagini ripetute nel tempo sugli stessi intervistati.

			Maggiore accessibilità degli intervistati.	
CONTRO	Effetto della risposta sociale, data dalla presenza dell'intervistatore.	Assenza di contatto. Minore coinvolgimento dell'intervistato. Maggiore incidenza di risposte superficiali. Non possibile l'uso del materiale visivo. Non possibile raccolta di dati non verbali. Domande spesso elementari. Tempo ristretto a disposizione.	Deve essere breve, conciso e semplice. Autoselezione degli intervistati che rispondono: limita l'estensibilità dei risultati. Bassa percentuale di risposta. Necessità di istruzione del campione. Mancanza di controllo per la compilazione.	Non possibile la certezza di chi compila effettivamente il questionario.

L'intenzione in questa indagine è quella di somministrare il questionario agli ergoterapisti online/via web, tenendo conto dell'accessibilità ad internet, della regolarità con la quale controllano i loro indirizzi e-mail lavorativi, il numero limitato di contatti ai quali dovrò inviare il questionario e di prevedere tempi di risposta accettabili (2/3 settimane).

Tuttavia, uno dei limiti maggiormente significativo è il basso tasso di risposta che si riscontra somministrando un questionario auto-compilato/autosomministrato online: 20% (Arosio, 2011a). In questa modalità il questionario deve essere breve, conciso e semplice da comprendere, ciò con lo scopo di facilitare la compilazione alla maggior parte di persone che l'indagine raggiunge (Corbetta, 2014).

Vista però la situazione di emergenza sanitaria attuale (COVID-19), mi sembra il metodo di somministrazione migliore per garantire a tutti la sicurezza e la tranquillità sanitaria che considero la priorità in queste situazioni così delicate. Un altro elemento, a favore di questa modalità di somministrazione, è il risparmio importante di tempistiche di rilevazione dei risultati, cioè la persona intervistata ha la possibilità di rispondere in maniera immediata, senza dover aspettare un eventuale appuntamento con l'intervistatore (Corbetta, 2014) (vedi Tabella 2).

Il questionario è stato sviluppato attraverso il programma Google Forms (vedi Allegato 9.1), il quale genera il link da inviare via e-mail ai partecipanti e dal quale si può comodamente accedere, sia dal computer che dal telefono, e una volta compilato il questionario viene inviato automaticamente via e-mail in maniera anonima al creatore del questionario. Le domande sono state create con l'opzione di "risposta obbligatoria", con lo scopo di una raccolta dati esaustiva. È stato scelto questo programma per la semplicità, intuitività e metodologia guidata che facilita la compilazione del questionario quando si presenta al partecipante.

I criteri di inclusione e esclusione all'indagine quantitativa sono i seguenti:

Criteri di inclusione:

- Ergoterapisti che lavorano sul territorio ticinese, con almeno un anno di esperienza lavorativa;
- Ergoterapisti che lavorano e hanno fatto esperienza in ambito oncologico, possono aver lavorato non solo con pazienti affetti attualmente da cancro, ma anche con pazienti oncologici cronici, anche detti Cancer Survivors.

Criteri di esclusione:

- Ergoterapisti che lavorano in ambito oncologico, con meno di 1 anno di esperienza lavorativa;
- Ergoterapisti che non lavorano in ambito oncologico.

Iniziando a stabilire i criteri di inclusione e esclusione di partecipazione al questionario, mi sono chiesta come avrei potuto reperire i contatti degli ergoterapisti a cui mandare il questionario per poter svolgere questa indagine quantitativa. Inizialmente, la prima cosa da fare per ricercare gli ergoterapisti e i centri a cui ho pensato è stata consultare il sito dell'ASE sezione Ticino, all'interno di questo sito web sono presenti alcuni dei centri di ergoterapia presenti sul territorio, divise per ambito. Quindi, selezionando l'ambito oncologico all'interno del sito dell'ASE, la ricerca mi ha mostrato diversi centri ergoterapici adatti alla selezione che stavo attuando su quel sito.

Inoltre, ho ipotizzato che sul sito dell'ASE non fossero presenti tutti i possibili centri che ospitano pazienti oncologici, perciò ho deciso di informarmi anche altrove cercando di ricavare altre informazioni.

Mi sono confrontata con alcune compagne di corso, domandando se nei posti di lavoro dove avevano svolto i loro periodi di stage avessero incontrato pazienti oncologici, e con queste "interviste" ho ricavato altre strutture e studi a cui mandare il questionario. In più ho deciso di domandare ad alcuni docenti della SUPSI che lavorano in differenti ambiti, se avessero delle informazioni da potermi fornire in questo frangente, e anche grazie a loro sono riuscita a raggiungere ulteriori centri di ergoterapia che lavorano anche in questo ambito.

In seguito, facendo mente locale sulle mie pregresse esperienze di stage mi sono resa conto che ho avuto alcuni pazienti oncologici, anche se pochi, e perciò avrei avuto ulteriori ergoterapisti da coinvolgere nella mia indagine.

Perciò, dai contatti ricavati da questa vasta ricerca e consultazione del sito ASE sezione Ticino, ho inviato il questionario dell'indagine quantitativa inserendo il link diretto alla partecipazione in un'e-mail inviata a tutti i contatti delle strutture recuperati (Allegato 9.2), invitando a condividere con tutti gli ergoterapisti presenti nelle strutture a cui è arrivata l'e-mail di partecipazione al questionario.

I contatti delle strutture, con ergoterapisti che lavorano con pazienti oncologici sul territorio ticinese, a cui inoltrare il questionario e che sono stati raccolti attraverso le strategie riportate precedentemente sono:

- 10 studi e centri ambulatoriali/domiciliari;
- 1 struttura di servizio pediatrica;
- 5 cliniche/ospedali;
- 10 Case per Anziani.

Per un totale di 26 contatti di strutture.

Le domande del questionario (vedi Allegato 9.1) sono state formulate in modo chiaro e semplice, senza presenza di ambiguità o interpretabilità, secondo il manuale di metodologia per la ricerca sociale di Corbetta (2014).

Le domande sono dunque state scelte e strutturate come di seguito:

- Profilo ergoterapisti coinvolti (età, sesso, percentuale lavorativa, anni di pratica della professione e se lavora attualmente o ha lavorato in passato con pazienti oncologici) → con lo scopo di indagare e definire il numero degli ergoterapisti che

lavorano attualmente o che hanno lavorato in passato con pazienti oncologici e capire quanti sono attivi sul territorio, da quanti anni e a che percentuale lavorativa; le domande in questa prima parte introduttiva sono sia in modalità aperta/libera che a risposta multipla.

- Tipologia di paziente oncologico preso a carico (pediatrico, adolescente, adulto, anziano) → lo scopo di questa parte di questionario è definire quanti ergoterapisti lavorano con pazienti oncologici pediatrici/adulti/geriatrici; il tipo di risposta qui è multipla.

- Processo ergoterapico:

- o Setting lavorativo → risposta aperta e multipla, con opzioni come domicilio, clinica stazionaria, ambulatorio, ospedale o altro;
- o Valutazioni/Assessment in oncologia → risposta aperta con alcune opzioni di assessment valutativi, specifici ergoterapici e non, trovati in letteratura;
- o Obiettivi terapeutici che si pone il terapeuta con pazienti oncologici → risposta aperta con in più alcune opzioni possibili ricavate dalla ricerca in letteratura;
- o Approcci in oncologia → domanda a risposta multipla con elenco di approcci e apporto teorico sugli approcci di intervento ergoterapici;
- o Tipologie di interventi che predilige nella presa a carico in oncologia → tipologie di interventi ergoterapici, e non, utilizzati; risposta aperta e opzioni a risposta multipla (secondo informazioni ricavate dalla letteratura). Inoltre chiedo, in un'ulteriore domanda successiva sugli interventi, di spiegare più nel dettaglio con una breve descrizione di quello che svolge durante la riabilitazione, gli interventi riportati dall'intervistato nella risposta precedente, questo con una risposta aperta.

- Una frase conclusiva per ringraziare e congedare i partecipanti al questionario.

Il questionario in oggetto è rimasto disponibile alla compilazione dei partecipanti dal 25.04.2022 al 31.05.2022. In questo lasso di tempo, dall'invio del questionario alla chiusura della compilazione, è stato inviato un email di promemoria per la compilazione ai partecipanti (Allegato 9.3) a due settimane circa di distanza dal primo invio.

3.3 Considerazioni etiche fatte

Quando si svolge una ricerca di tipo quantitativo, ma anche qualitativo, nella parte fondamentale della raccolta dei dati si prendono in considerazione molteplici aspetti etici, come ad esempio garantire l'anonimato e la privacy ai partecipanti dell'indagine, formulare domande chiare e che non creino danni a nessuno, l'utilizzo di programmi adatti per assicurare tutti gli elementi riportati precedentemente (Corbetta, 2014).

La modalità di somministrazione del questionario, come già riportata precedentemente, è stata scelta non solo per questioni etiche di socialità della risposta (condizionamento sociale del tipo di risposta) ma anche e soprattutto per la situazione sanitaria attuale ancora non del tutto risolta, con lo scopo di garantire la sicurezza psicofisica dei partecipanti e nel rispetto dei luoghi di cura in cui svolgono la professione, che ospitano persone fragili e a rischio di contagio da persone esterne.

3.4 Descrizione del metodo di analisi dei dati

La metodologia di analisi statistica di questa indagine è quella descrittiva, o anche chiamata analisi mono-variata, la quale si limita a descrivere come ogni variabile all'interno della ricerca sia distribuita tra i casi rilevati, senza porsi interrogativi sulle relazioni tra le diverse variabili presenti; rappresenta un'analisi e descrizione dei

fenomeni indagati e dà la possibilità di comprendere la struttura e la rappresentatività del campione scelto (Corbetta, 2014).

Questo tipo di ricerca, per analizzare i dati, utilizza tabelle esplicative, quali hanno il vantaggio di essere chiare e sintetiche. Tuttavia, un limite che rappresentano le tabelle quantitative sono che riflettono il ragionamento e la struttura mentale del ricercatore e potrebbero risultare difficilmente comprensibili al lettore (Corbetta, 2014).

Lo scopo finale della ricerca quantitativa è quello di indagare e individuare il meccanismo causale dei fenomeni analizzati (Corbetta, 2014).

Con questa analisi statistica si vuole analizzare la percentuale di ergoterapisti attivi sul territorio in ambito oncologico e di conseguenza le pratiche di presa a carico ergoterapiche che svolgono nei percorsi riabilitativi con i loro pazienti; cioè comprendere le particolarità del processo ergoterapico con i pazienti oncologici sul territorio ticinese, in relazione con lo stato dell'arte, il quale spiega quali sono le pratiche utilizzate all'estero in questo ambito.

Nell'elaborazione successiva dei dati raccolti attraverso il questionario è stato utilizzato il riepilogo dei risultati fornito dalla piattaforma Google Form, strumento di somministrazione del questionario. Dalla stessa piattaforma ho potuto scaricare una sintesi delle risposte (individuali e complementari) degli intervistati al questionario, essa ha inoltre creato automaticamente dei grafici delle risposte date dai partecipanti, in modo da rendere più espliciti e chiari i risultati ottenuti. Vengono in seguito comparati questi dati con la letteratura trovata in precedenza attraverso una discussione dei risultati.

4. Risultati

4.1 Presentazione e analisi risultati indagine quantitativa

L'indagine quantitativa e il questionario somministrato, è stato inviato a un totale di 26 strutture; le risposte ottenute in totale risultano provenire da 11 ergoterapisti, le quali però non so specificare con sicurezza se provengano da ergoterapisti che lavorano in 11 strutture differenti o meno.

La prima domanda del questionario comprende l'indagine dell'età media degli ergoterapisti che hanno partecipato al questionario. Nel grafico a torta vediamo rappresentate le percentuali delle fasce di età: 27,3% fascia d'età 20-30 anni, 36,4% fascia d'età 41-50 anni e 51-60 anni e nessuna percentuale per la fascia d'età 61-70 anni. Questi dati ci dicono che la maggioranza degli ergoterapisti che hanno risposto al questionario rientra tra la fascia di età 41-50 anni.

11 risposte

Età degli ergoterapisti partecipanti

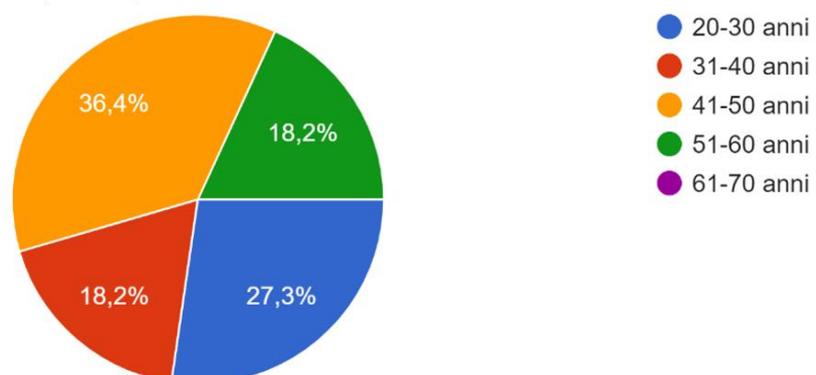


Grafico 1 - Grafico a torta. *Identificazione del campione secondo l'età dei partecipanti in %.*

La seconda domanda riguarda l'indagine del sesso degli ergoterapisti che hanno risposto al questionario. Dal grafico a torta sottoriportato, possiamo facilmente notare una maggioranza di sesso femminile (81,8%, 9 partecipanti) rispetto al sesso maschile (18,2%, 2 partecipanti).

11 risposte

Età ergoterapisti partecipanti

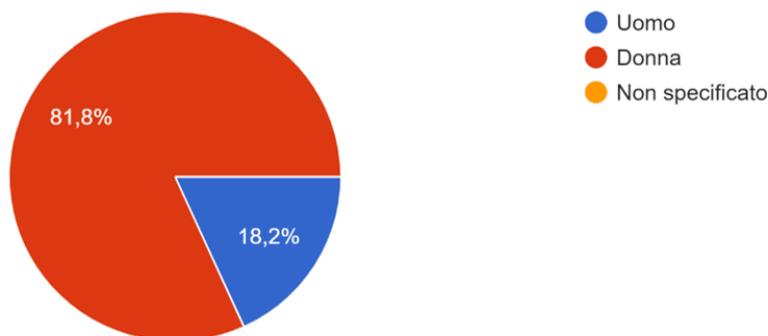


Grafico 2 - Grafico a torta. *Distribuzione del sesso dei partecipanti in %.*

La terza domanda e il grafico a colonne sotto riportato, vogliono indagare la percentuale di occupazione lavorativa dei partecipanti al questionario. Dai numeri che il grafico ci riporta possiamo evincere che sull'asse orizzontale, dove troviamo il numero degli ergoterapisti partecipanti, 4 ergoterapisti su 11 svolgono un'occupazione lavorativa all'80%, come vediamo sull'asse verticale che riporta le percentuali lavorative, invece 1 su 11 al 70% e infine 6 su 11 hanno un'occupazione al 100%. Possiamo così notare come nessuno degli 11 ergoterapisti che hanno partecipato al questionario risulti svolgere un'occupazione lavorativa al di sotto del 70%.

11 risposte

Percentuale lavorativa

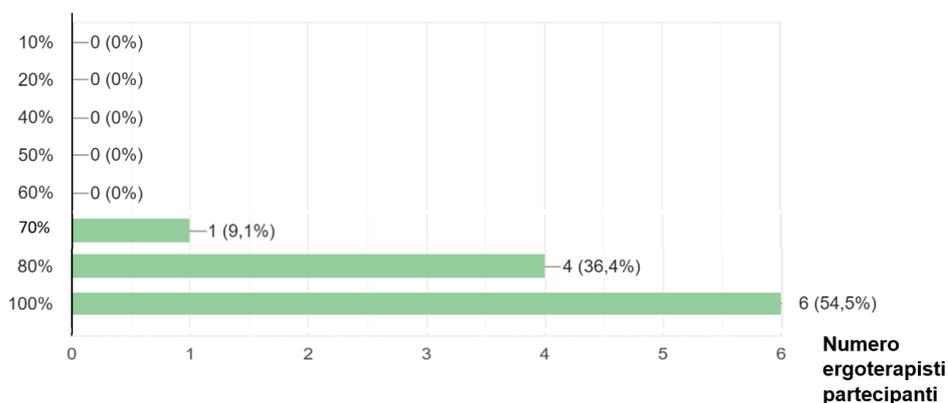


Grafico 3 - Grafico a barre raggruppate. *Identificazione del campione secondo la percentuale lavorativa dei partecipanti in % e valore numerico.*

La quarta domanda identifica la quantità di anni di impegno lavorativo degli ergoterapisti partecipanti. Domanda molto importante visto uno dei criteri di esclusione

di questa indagine quantitativa: Ergoterapisti con almeno un anno di esperienza lavorativa. Facendo riferimento ai dati riportati nel grafico a torta, notiamo che la maggioranza degli ergoterapisti lavorano nel campo dell'ergoterapia da più di 15 anni (54,5%), alcuni da più di 10 anni (18,2%) e altri da più di 5 anni e da più di 1 anno (9,1%). Notiamo come un solo partecipante riporta di lavorare come ergoterapista da meno di 1 anno (9,1%) e per ciò non può essere preso in considerazione nell'analisi, non rientrando nei criteri di inclusione di questa indagine. Perciò, avremo in totale 10 risposte da analizzare, da 10 ergoterapisti, e non più da 11.

11 risposte

Anni lavorativi degli ergoterapisti partecipanti

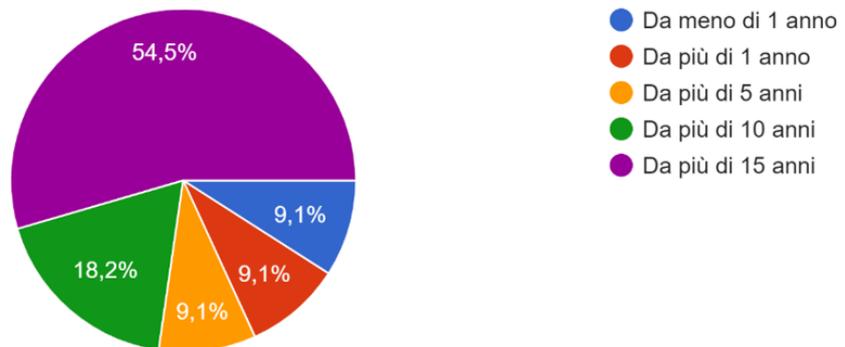


Grafico 4 - Grafico a torta. *Identificazione del campione secondo gli anni lavorativi svolti dagli 11 partecipanti in %.*

In seguito ad aver stabilito che il numero di risposte da analizzare è 10 e non 11, andrà a modificarsi anche il grafico rappresentativo dei dati.

Osservando il grafico evinciamo quindi che gli ergoterapisti che lavorano da più di 15 anni sono 6 (60%) su 10, che lavorano da più di 10 anni sono 2 (20%), da più di 5 anni è 1 (10%) e da più di 1 anno è 1 (10%).

10 risposte

Anni lavorativi degli ergoterapisti partecipanti

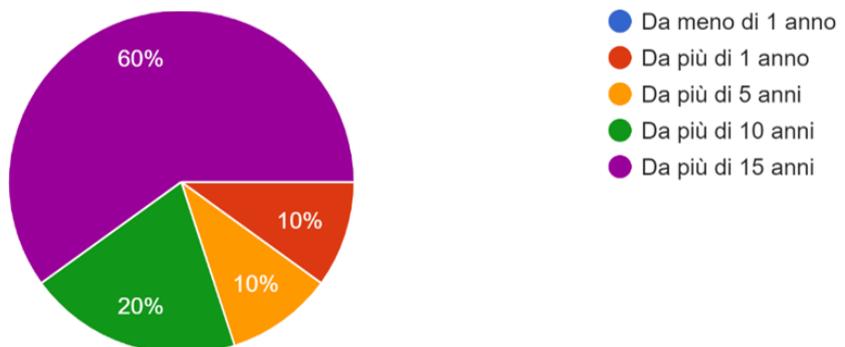


Grafico 5 - Grafico a torta. *Identificazione del campione secondo gli anni lavorativi svolti dai 10 partecipanti in %.*

Da questa domanda in poi abbiamo le statistiche ideali per analizzare le risposte dei 10 ergoterapisti partecipanti all'indagine.

La quinta domanda è infatti somministrata per indagare quanti dei 10 ergoterapisti lavorano attualmente o hanno lavorato in passato con pazienti oncologici. I dati rivelano una parità di valori, cioè un 50% (5 partecipanti) per chi lavora attualmente con pazienti oncologici e un 50% (5 partecipanti) per chi ha lavorato in passato con questi pazienti.

10 risposte

Ergoterapisti che lavorano o hanno lavorato in oncologia

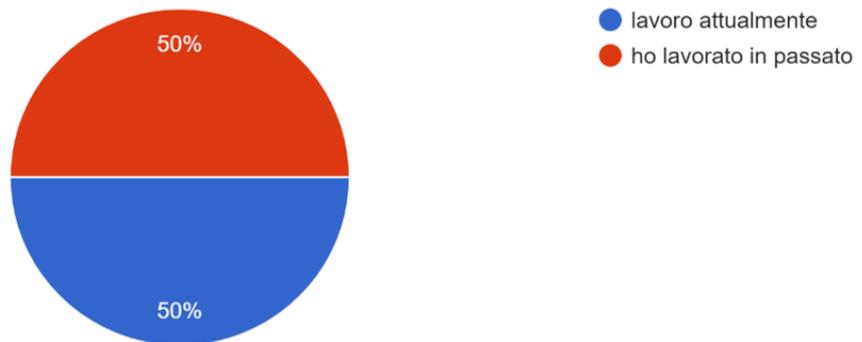


Grafico 6 - Grafico a torta. *Identificazione del campione secondo gli ergoterapisti che lavorano o hanno lavorato in oncologia in %.*

La sesta domanda chiede ai partecipanti di specificare la tipologia di pazienti oncologici con cui lavorano/hanno lavorato. La maggior parte dei partecipanti (70%, 7), rappresentata sull'asse orizzontale del grafico, lavora/ha lavorato con pazienti adulti (31-64 anni), dato rappresentato sull'asse verticale del grafico, 6 partecipanti (60%) con pazienti anziani (65-99 anni), 2 partecipanti (20%) con giovani adulti (23-30 anni) e un solo partecipante (10%) con pazienti oncologici pediatrici (0-12 anni).

10 risposte

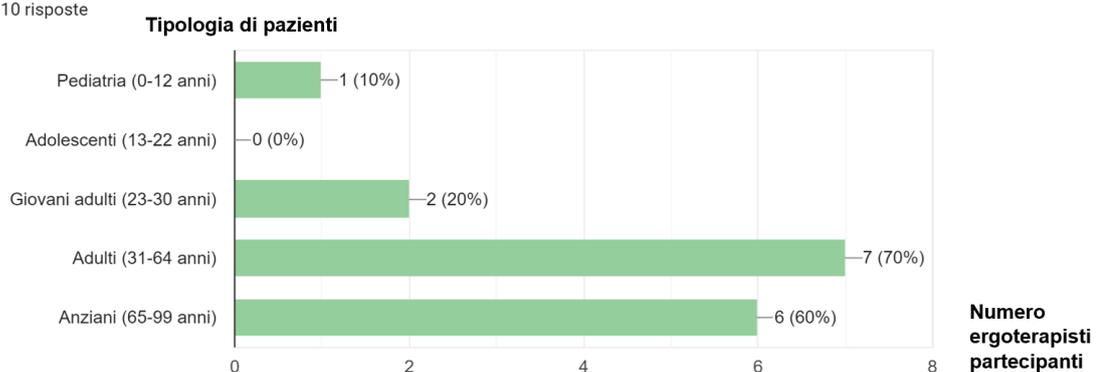


Grafico 7 - Grafico a barre raggruppate. *Tipologia di pazienti con i quali lavorano/hanno lavorato in % e valori numerici.*

La settima domanda entra più nello specifico del processo ergoterapico, indagando il setting lavorativo degli ergoterapisti partecipanti con i pazienti oncologici. La maggior parte dei partecipanti (60%, 6), rappresentati sull'asse orizzontale del grafico, svolge la propria pratica ergoterapica con pazienti oncologici nel setting domiciliare, dato rappresentato sull'asse verticale del grafico, 4 partecipanti (40%) lavorano nel setting di clinica stazionaria, 4 (40%) in ambulatorio e 3 (30%) nel setting ospedaliero; tuttavia,

questi setting non sono divisi per compartimenti stagni, quindi c'è la possibilità che un ergoterapista segua pazienti oncologici sia in ambulatorio che a domicilio, oppure sia in clinica stazionaria che in ospedale.

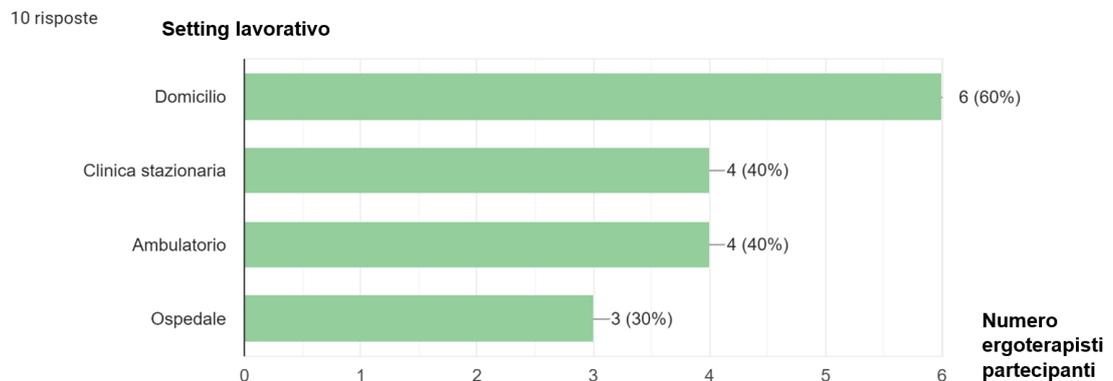


Grafico 8 - Grafico a barre raggruppate. Identificazione del campione secondo la tipologia di setting lavorativo in % e valore numerico.

L'ottava domanda riguarda una delle prime fasi del processo ergoterapico, quello di valutazione, più nello specifico nella scelta degli assessment, cioè gli strumenti valutativi più appropriati da somministrare al paziente, in questo caso oncologico.

La descrizione dei dati statistici ci dice che tutti e 10 (100%) i partecipanti, rappresentati sull'asse orizzontale del grafico, prediligono la somministrazione di un assessment valutativo, dato rappresentato sull'asse verticale del grafico, cioè il colloquio conoscitivo con la persona e/o caregiver, e in seguito la possibilità e scelta di somministrazione di diversi strumenti ergoterapici come COPM (40%, 4), OPHI-II (10%, 1), AMPS (10%, 1), BFI (10%,1). Nessuno dei partecipanti ha selezionato le opzioni di assessment Functional Assessment of Cancer Therapy [FACT] e Functional Assessment of Chronic Illness [FACIT].

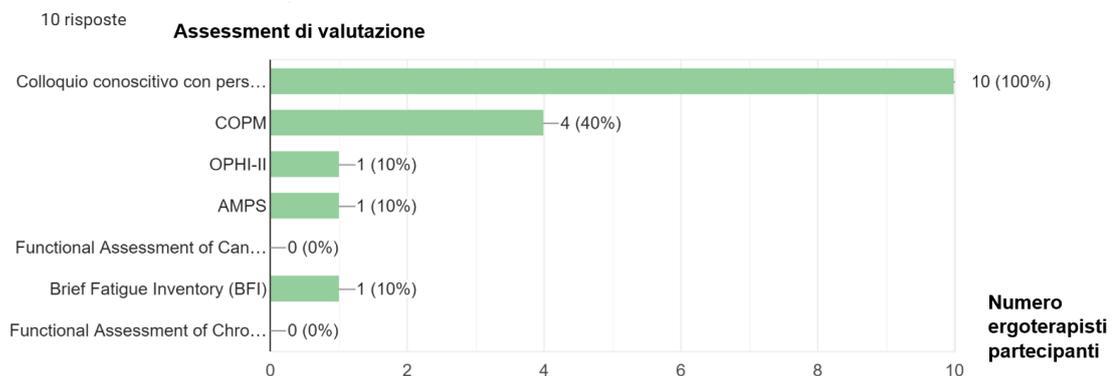


Grafico 9 - Grafico a barre raggruppate. Identificazione del campione secondo la tipologia di assessment utilizzati dai partecipanti in % e valore numerico.

La nona domanda indaga sugli obiettivi terapeutici che l'ergoterapista partecipante si pone con un paziente oncologico.

Sempre attraverso il calcolo statistico dei dati, possiamo evincere che 9 partecipanti (90%) su 10, rappresentati sull'asse orizzontale del grafico, prediligono come obiettivo, dato rappresentato sull'asse verticale del grafico, il miglioramento della qualità della vita della persona con cancro; in seguito, andando per valori decrescenti, 7 ergoterapisti (70%) su 10 prediligono obiettivi come diminuzione della depressione, gestione della sintomatologia e miglioramento della soddisfazione, 6 partecipanti (60%) hanno come obiettivo il miglioramento della partecipazione in occupazioni significative, 5 ergoterapisti (50%) prediligono il miglioramento della partecipazione sociale e il mantenimento dei ruoli della persona, 4 (40%) invece il miglioramento della performance occupazionale e il mantenimento dell'identità occupazionale, 3 su 10 partecipanti (30%) il miglioramento del senso di competenza e ritorno alla partecipazione nel mondo del lavoro/scolastico, 2 su 10 (20%) hanno come obiettivo terapeutico l'accettazione della morte e 1 su 10 (10%) la gestione dell'ansia, sfogo della rabbia e miglioramento dell'immagine corporea.

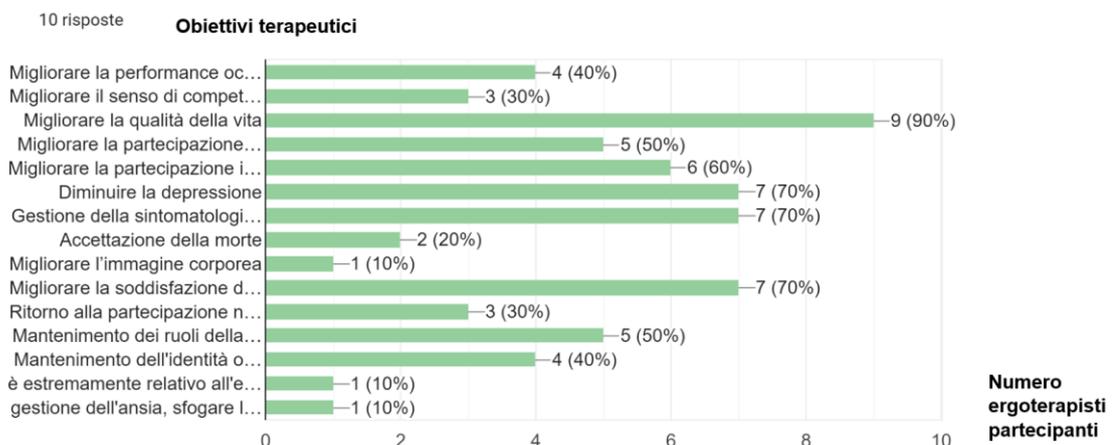


Grafico 10 - Grafico a barre raggruppate. *Identificazione del campione secondo gli obiettivi terapeutici principali selezionati dagli ergoterapisti in % e in valori numerici.*

La decima domanda entra ancora di più nel dettaglio per quanto riguarda il processo ergoterapico, identificando e indagando gli approcci utilizzati dai partecipanti nell'intervento ergoterapico con i loro pazienti oncologici.

Il calcolo statistico dei dati dice che 10 partecipanti su 10 (100%), dato rappresentato sull'asse orizzontale del grafico, prediligono l'approccio "mantenere", dato rappresentato nell'asse verticale del grafico, nella presa a carico di un paziente malato di cancro; 7 su 10 (70%) scelgono di mettere in atto approcci come "recuperare" e "modificare"; 6 su 10 (60%) si orientano più su "educare" e "promuovere"; 4 su 10 (40%) scelgono l'approccio "prevenire" e 1 su 10 (10%) decide di adottare approcci come "integrare", "scoprire" e "accettare".

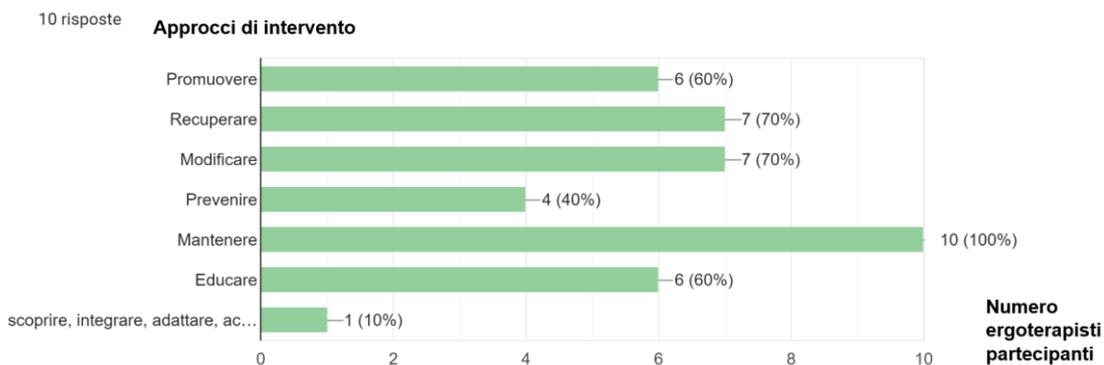


Grafico 11 - Grafico a barre raggruppate. *Identificazione degli approcci di intervento utilizzati dagli ergoterapisti in % e in valore numerico.*

L'undicesima domanda tratta della parte più centrale del processo e intervento ergoterapico, i differenti interventi che vengono adottati e scelti dai 10 ergoterapisti partecipanti a questa indagine nella presa a carico dei pazienti oncologici.

Il calcolo statistico dei dati di nuovo ci aiuta nell'analisi di queste risposte, dicendoci che 8 partecipanti su 10 (80%), rappresentati sull'asse orizzontale del grafico, prediligono un intervento, rappresentati sull'asse verticale del grafico, di uso terapeutico di attività e occupazioni, 7 su 10 (70%) un processo di consulenza, 6 su 10 (60%) l'uso terapeutico di sé e l'uso di attività finalizzate, 4 su 10 (40%) un processo di Advocacy verso e per il proprio cliente, 3 su 10 (30%) scelgono un processo di formazione e interventi basati sull'occupazione, 2 su 10 (20%) prediligono l'uso di metodi preparatori e, infine, 1 su 10 (10%) adotta la scoperta di nuove attività ludiche e attività in gruppi terapeutici.

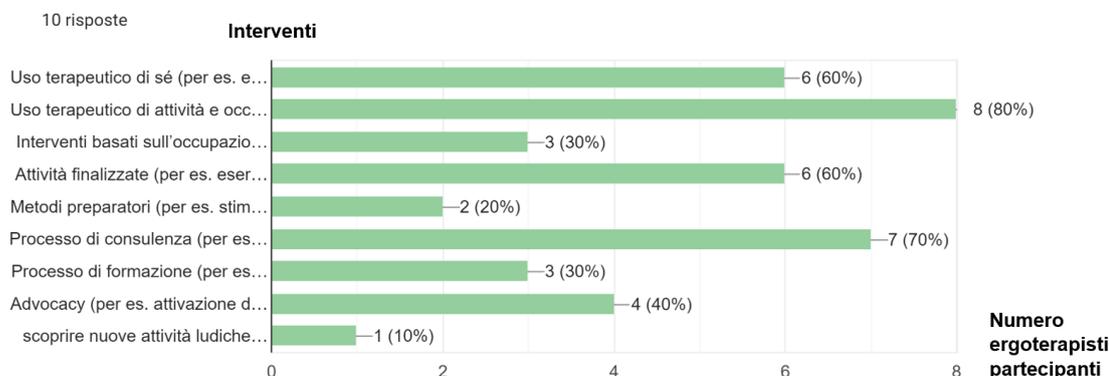


Grafico 12 - Grafico a barre raggruppate. *Identificazione del campione secondo le tipologie di interventi ergoterapici utilizzati dagli ergoterapisti in % e in valori numerici.*

L'ultima domanda infine, chiede ai partecipanti di approfondire le loro risposte date all'undicesima domanda, andando a spiegare più nel dettaglio gli interventi terapeutici indicati da loro precedentemente.

Alcuni hanno riportato quanto questo sia soggettivo e difficoltoso da spiegare, in quanto dipende molto dal paziente, dalla situazione clinica che hanno di fronte e dai risultati delle valutazioni somministrate. Altri hanno riferito di basarsi molto sul sistema di Educazione e Gestione dell'Energia (EGE). Altri ancora sostengono che bisogna

partire dalle esigenze e bisogni della persona, andando a ricercare attività significative e occupazioni che la persona sceglie di mantenere (come la partecipazione sociale e familiare).

Alcuni partecipanti hanno fatto degli esempi per quanto riguarda l'approfondimento degli interventi; ad esempio, l'intervento di Advocacy può comprendere un reinserimento a scuola, attivazione di aiuti e professionisti (psiconcologo, assistente sociale, assistente spirituale, ...) sia per paziente che per caregiver. L'intervento basato sull'occupazione può comprendere lo svolgimento di BADL (vestizione, igiene, nutrizione, ...), gioco e istruzione, oppure promuovere l'autonomia della persona attraverso l'introduzione di ausili e strategie. L'intervento di processo di educazione è basato sulle tecniche di rilassamento e gestione dell'energia e dei sintomi della persona affetta da malattia tumorale.

Oltre a questi aspetti si considera anche la famiglia e il caregiver, individuando bisogni e desideri di paziente e caregiver, garantendo così un ritorno al domicilio nelle migliori condizioni introducendo strategie e ausili che aiutino sia paziente che caregiver/famigliari.

10 risposte

Non possibile spiegare, dipende dal paziente

A partire dalle esigenze della persona, trovare attività significative che permettono di prepararsi a vivere le varie fasi della malattia nel suo contesto di vita e nelle sue occupazioni che sceglie di mantenere

mi base molto sul sistema EGE

In accordo con il/la paziente e il rispettivo caregiver, si tratta di individuare i bisogni e le richieste della famiglia per permettere nei migliori dei modi un eventuali ritorno al domicilio. Vengono quindi individuati tutti gli ausili necessari e viene svolta in seguito un'istruzione sul relativo uso (al paziente e/o al caregiver).

in sintesi: in relazione allo stato della patologia, alla prognosi e ai bisogni/richieste del paziente dopo aver valutato la coerenza con gli aspetti funzionali si affrontano i punti di cui sopra, ad esempio si può gradualmente introdurre il paziente all'attività di cucina per permettergli di reintegrarsi in una attività della sua quotidianità che potrebbe poi ampliarsi alla vita familiare

Intervento basato sull'occupazione: soprattutto BADL, gioco e istruzione. Advocacy: reinserimento a scuola, attivazione di aiuti sociali per la famiglia come per esempio sostegno psicologico, accompagnamento da parte di un assistente sociale. Inoltre è stato necessario sostenere la famiglia in quanto si è creato un disequilibrio occupazionale dei genitori causato dalle esigenze determinate dalla situazione di salute del figlio.

In seguito agli obiettivi concordati con la persona vengono selezionate delle attività importanti per la persona da mantenere nella routine giornaliera e alcune processo di educazione circa tecniche di rilassamento e per la gestione dei sintomi.

Difficile essere precisi nella risposta, adatto il mio intervento ai bisogni/desideri del pz, nel rispetto del vissuto, cercando di stimolare/attivare.

Riduttivo spiegarlo per iscritto, gli elementi scelti di adattano sulla persona bersaglio

Domanda troppo generica. Faccio un esempio,:

Promuovere l'autonomia anche nel contattare amici e parenti senza dover chiedere al personale. Piuttosto che la consegna di mezzi ausiliari affinché AVQ come fare la doccia / mettersi le scarpe fosse possibile . (Contesto ospedaliero acuto)

Figura 9. *Commenti sugli interventi ergoterapici indicati da parte dei partecipanti nella precedente domanda.*

5. Discussione

5.1 Discussione tra risultati e letteratura

La comparazione dei risultati ottenuti dallo stato dell'arte e dall'indagine quantitativa definirà le similitudini e le differenze riscontrate sul territorio ticinese, rispetto alla presa a carico ergoterapica con pazienti oncologici.

Innanzitutto, troviamo diverse similitudini per quanto riguarda il setting lavorativo in cui gli ergoterapisti sono impiegati nella presa a carico dei pazienti oncologici: sia negli studi analizzati (Baxter et al., 2017; Pergolotti et al., 2014; Pergolotti et al., 2019; Maersk et al., 2019; Taylor et al., 2021; Imanishi et al., 2015; Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019; Sparrow et al., 2016; Önal et al., 2021; Güney et al., 2022) che sul territorio vediamo gli ergoterapisti coinvolti nella riabilitazione oncologica in ambito ospedaliero e clinico, quindi in una fase acuta della malattia, in ambito ambulatoriale, di hospice e domiciliare, perciò in una fase in teoria più cronica della malattia e con i Cancer Survivors.

In seguito, vediamo la parte valutativa iniziale della presa a carico, in cui gli ergoterapisti degli studi analizzati (Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019; Önal et al., 2021; Güney et al., 2022) e gli ergoterapisti sul territorio ticinese, si trovano concordi nell'utilizzare colloqui conoscitivi con la persona e familiari/caregiver, oltre a strumenti specifici ergoterapici come COPM, DASH, ACS, AMPS, OPHI-II, e strumenti non specifici come Hydraulic Hand Dynamometer, Montreal Cognitive Assessment, FACT, FACIT e BFI.

Invece, per quanto riguarda gli approcci di intervento, troviamo ulteriori similitudini: entrambe le parti, ergoterapisti sul territorio ticinese e degli studi analizzati (Baxter et al., 2017; Pergolotti et al., 2014; Pergolotti et al., 2019; Egan et al., 2013; Taylor et al., 2021; Imanishi et al., 2015; Pergolotti et al., 2016; Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019), prediligono un approccio basato sul "mantenere", "recuperare" e "modificare", con lo scopo principale di mantenere / recuperare la qualità della vita, l'impegno in occupazioni significative, la partecipazione sociale, familiare e lavorativa, tutto ciò modificando l'ambiente fisico e sociale, la routine e le abitudini della persona, riuscendo così a gestire la sintomatologia della malattia tumorale.

Trattando delle tipologie di intervento troviamo sia similitudini che differenze all'interno delle due parti (Baxter et al., 2017; Pergolotti et al., 2014; Pergolotti et al., 2019; Egan et al., 2013; Taylor et al., 2021; Imanishi et al., 2015; Pergolotti et al., 2016; Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019): le similitudini consistono nell'utilizzo di interventi come l'uso terapeutico di occupazioni e attività, svolgendo per esempio sedute con focus sul coinvolgimento della persona in attività di vita quotidiana significative (come B-ADL, I-ADL, ...), sulla performance occupazionale, soddisfazione e senso di autoefficacia della persona rispetto allo svolgimento delle occupazioni e elaborazione di un piano di reinserimento lavorativo/ludico/scolastico progressivo. L'intervento di processo di consulenza è un'altra tipologia di intervento che rientra tra le prime scelte descritte in letteratura all'estero (Egan et al., 2013; Taylor et al., 2021; Pergolotti et al., 2016; Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019) e sul territorio ticinese, la quale consiste in un lavoro sull'introduzione di ausili e di strategie, per la gestione della sintomatologia e migliorare la qualità della vita della persona e caregiver, attraverso tecniche di rilassamento come yoga, mindfulness e meditazione. Le attività finalizzate vengono utilizzate da entrambe le parti analizzate (Egan et al., 2013; Taylor et al., 2021; Pergolotti et al., 2016; Loubani et al., 2021; Schmid et al., 2019) come intervento per pazienti oncologici, che consiste nell'introdurre alla persona ad attività come ad esempio esercizi di rilassamento e tecniche di gestione e conservazione delle energie, con lo scopo di avere le abilità e capacità per svolgere le attività e occupazioni

significative quotidiane, garantendo qualità della vita, partecipazione sociale/familiare e soddisfazione. L'intervento di uso terapeutico di sé invece, è stato evidenziato maggiormente dagli ergoterapisti sul territorio, i quali definiscono questo intervento come uno dei primi da utilizzare nella presa a carico dei pazienti oncologici, utilizzando le capacità del terapeuta a favore dell'intervento, con lo scopo di elaborare il vissuto della persona rispetto alla malattia tumorale e migliorare la qualità della vita.

All'interno degli studi (Schmid et al., 2019; Imanishi et al., 2015) è emersa una parte importante dell'intervento ergoterapico con i pazienti oncologici, cioè la parte della spiritualità; alcuni ergoterapisti negli studi evidenziano quanto sia importante, all'interno del percorso riabilitativo di questi pazienti, il trattamento della spiritualità della persona, del benessere spirituale e dell'anima. Questo aspetto è stato sostenuto nei capitoli precedenti anche dal modello di riferimento teorico CMOP-E (Polatajko et al., 2007), scelto per questo lavoro di tesi; l'intervento infatti, come precedentemente detto, consiste nel trattamento sia dell'aspetto religioso che spirituale, incentrandosi sul benessere dell'anima della persona, attraverso tecniche di mindfulness e di rilassamento tradizionali, ma introducendo anche nuove tecniche come lo yoga. Tuttavia, dall'indagine quantitativa è emersa in modo minore questa parte della spiritualità della persona, gli ergoterapisti sul territorio ticinese infatti dichiarano di utilizzare tecniche di rilassamento per migliorare la qualità di vita della persona e la gestione della sintomatologia, ma non specificano che questi interventi abbiano lo scopo di lavorare sulla spiritualità della persona affetta da malattia tumorale.

Dai risultati dell'indagine non mi aspettavo che gli ergoterapisti sul territorio ticinese non facessero emergere l'aspetto dell'intervento sulla spiritualità della persona.

La spiritualità è una capacità adattiva degli esseri umani, la quale richiede di mantenere la volontà di vivere nonostante le difficoltà, limiti e consapevolezza della morte che la vita ci pone davanti, in questo caso per esempio quando pone le persone davanti a una malattia potenzialmente mortale (Ljubičić Bistrovic et al., 2021). La psico-oncologia, una branca della medicina che combina la psichiatria con l'oncologia, studia i fattori psichici e biologici per i quali insorgerebbe la malattia tumorale; adotta un approccio psico-oncologico multidisciplinare, con lo scopo di coinvolgere sempre di più le dimensioni razionale, emotiva e spirituale in ugual modo nella presa a carico della persona oncologica (Ljubičić Bistrovic et al., 2021). Questo tema è particolarmente importante per la presa a carico della persona malata oncologica, e questo perché le credenze religiose o spirituali sono direttamente collegate alla qualità della vita e al benessere della persona malata oncologica, dei Cancer Survivors e dei caregivers; alcuni studi dimostrano come pratiche spirituali, come ad esempio la mindfulness, possano migliorare l'autocura della persona e aumentare il livello di tolleranza allo stress fisico e psicologico, inoltre ha la potenzialità di diminuire il rischio di suicidio e depressione (Petee & Balboni, 2013; Balducci, 2019).

Tuttavia, riguardo il tema della spiritualità scarsamente emerso all'interno dell'indagine svolta sul territorio, c'è la possibilità che svolgendo un'indagine più approfondita la tematica del lavoro ergoterapico sulla spiritualità della persona potrebbe emergere maggiormente. C'è anche la possibilità che ciò accada perché sul territorio ticinese è presente la figura del consulente spirituale nel percorso riabilitativo di questi pazienti, figura molto importante e presente nelle strutture che accolgono pazienti oncologici.

Parlando di caregivers delle persone malate oncologiche, c'è da sottolineare come, nell'indagine quantitativa sul territorio, l'argomento della presa a carico del caregiver sia stata menzionata solamente da un ergoterapista che lavora in ambito pediatrico, mentre dagli altri ergoterapisti partecipanti non è stato sollevato questo aspetto della presa a carico della persona oncologica. È molto importante nella presa a carico del

paziente oncologico prendere in carico anche il caregiver, in quanto solitamente si possono riscontrare alti livelli di sintomi depressivi cronici e di stress da assistenza nei caregiver delle persone affette da questa patologia; inoltre, si potrebbe osservare una relazione tra l'incremento dei livelli di stress del caregiver e l'aumentare della sintomatologia depressiva della persona affetta da malattia tumorale (Chen et al., 2020). Tuttavia, è opportuno sottolineare, anche in questa tematica, che probabilmente se si fosse svolta un'indagine più approfondita, con una metodologia qualitativa, la presa a carico del caregiver sarebbe potuta emergere maggiormente dall'intervento degli ergoterapisti partecipanti sul territorio ticinese.

All'interno dell'indagine svolta sul territorio si è confermata una mia precedente ipotesi, cioè quella che uno scarso numero di ergoterapisti sul territorio lavorasse con pazienti oncologici nella fase acuta della malattia. Tuttavia, penso che sarebbe altrettanto importante prendere a carico i pazienti oncologici anche nella fase acuta della patologia. Infatti, anche la letteratura sostiene che i pazienti affetti da malattia tumorale, trattati in contesti acuti e svolgendo una riabilitazione mirata e incentrata sulla persona, abbiano margini di miglioramento superiori rispetto ai pazienti seguiti in riabilitazione solo dopo la fase acuta (Vargo, 2011).

Un'altra tematica importante emersa e da sottolineare, riguarda la parte del processo ergoterapico di somministrazione di assessment valutativi, indicata dagli ergoterapisti sul territorio ticinese durante l'indagine e attraverso il questionario autosomministrato online, i quali dicono tutti di svolgere il colloquio conoscitivo con la persona presa a carico in ambito oncologico. Questa parte di processo ergoterapico si chiama sviluppo del profilo occupazionale della persona, e va ad indagare la storia occupazionale, cioè che è importante e significativo per il paziente, le esperienze professionali/personali, i modelli di vita, i valori, i bisogni e gli interessi della persona; queste informazioni possono essere ricavate attraverso un colloquio semi-strutturato o conversazioni casuali (AOTA, 2014). Questa pratica è importante all'interno del processo ergoterapico perché solo il paziente (o chi gli sta accanto) può identificare gli obiettivi e le priorità che sono importanti in quel momento della vita, così facendo si riesce a incentrare il processo riabilitativo e la pianificazione dell'intervento sulla persona, garantendo coinvolgimento e efficacia degli interventi proposti alla persona (AOTA, 2014).

In conclusione, vorrei sottolineare come da questa ricerca siano emersi dati importanti, interessanti e nuovi per la pratica professionale ergoterapica, in quanto vanno ad arricchire la letteratura specifica su questa tematica sul territorio ticinese.

5.2 Discussione dei limiti della ricerca

Nella parte di discussione dei limiti della ricerca svolta tratterò della metodologia scelta, definendo se adeguata o meno e la validità esterna dei risultati ottenuti dall'indagine, tutto in termini di qualità.

Per quanto riguarda la metodologia scelta, cioè l'indagine quantitativa con somministrazione online del questionario autosomministrato agli ergoterapisti sul territorio, sono stati esposti i limiti e i punti di forza di questa metodologia, in relazione all'indagine svolta in questo lavoro di tesi nel sotto-capitolo "Descrizione del metodo di raccolta dati" (3.2). Nonostante abbia cercato di evitare quanto più possibile distorsioni del campione, attraverso la ricerca dei partecipanti e la somministrazione dello strumento nella modalità scelta, sono consapevole della presenza di alcune lacune e limiti nel reclutamento dei partecipanti e somministrazione del questionario online, è possibile che non sia riuscita a raggiungere tutti gli ergoterapisti sul territorio che si

occupano di pazienti oncologici, perciò uno dei rischi è quello di non essere riuscita a fornire risultati esaustivi all'indagine quantitativa.

Un altro aspetto, che vorrei considerare come punto di forza ma anche come limite all'indagine, è stata la scelta della formulazione delle domande del questionario online. Ho scelto di formulare le domande in modo meno approfondito, con più domande in modalità di risposta multipla piuttosto che aperte, con lo scopo di ottenere un tasso di risposta maggiore, che fosse accettabile, fattore importante per l'indagine quantitativa e che sarebbe stato più basso se avessi somministrato un questionario con molte domande in modalità di risposta aperta (Corbetta, 2014). A sostegno di ciò, il tempo a disposizione dei partecipanti durante l'orario lavorativo solitamente non permette di dedicare tanto tempo alla compilazione del questionario, perciò ho voluto somministrare un questionario che non superasse la richiesta di 10 minuti di compilazione. Lo scopo consisteva quindi nel far in modo che il questionario risultasse breve, conciso e il più semplice possibile alla compilazione dei partecipanti (Corbetta, 2014).

Probabilmente, se avessi scelto un'altra metodologia, come ad esempio la qualitativa, sarei potuta andare più in profondità con le domande e avere risposte più complete, ma averne molte meno in termini di quantità e quindi avere risultati ristretti, rispetto alla realtà sul territorio ticinese. In merito a questo, come già emerso nella discussione, probabilmente se fossi andata più in profondità con le domande del questionario, la questione dell'intervento ergoterapico sulla spiritualità sarebbe stata più specifica e chiarificata dagli ergoterapisti partecipanti.

Inoltre, la strutturazione del questionario autosomministrato online non permetteva di dare grande spazio di risposta aperta, essendo che dovendo rientrare in un'indagine quantitativa, la compilazione non poteva durare più di 10 minuti. Un'ultima ipotesi potrebbe essere che, nella formulazione delle mie domande all'interno del questionario somministrato, non si sia affrontato molto il tema della spiritualità, essendo il focus su tutto il processo ergoterapico e quindi un tema abbastanza ampio.

Tuttavia, penso di essere riuscita a raggiungere lo scopo che mi ero posta con la domanda di ricerca iniziale, di essere riuscita a portare informazioni arricchenti e interessanti rispetto al tema dell'ergoterapia in oncologia sul territorio ticinese e di aver ampliato le informazioni reperibili sul territorio rispetto alla tematica trattata, potendo così incrementare la letteratura già presente in Ticino riguardo il tema.

6. Conclusioni

6.1 Conclusioni della ricerca

Arrivati all'ultimo capitolo del lavoro di tesi, il quale tratterà della conclusione dell'indagine svolta, rispondendo al quesito di ricerca iniziale e alle sotto domande formulate.

La domanda di ricerca e le sotto domande sono emerse dalla lacuna di conoscenza riscontrata durante l'analisi della letteratura, sul tema dell'oncologia in Ticino, riportata all'interno dei capitoli di background teorico e dello stato dell'arte del lavoro di tesi. La lacuna di conoscenza in merito, fa riferimento alla pratica ergoterapica in relazione alla presa a carico riabilitativa del paziente oncologico sul territorio ticinese.

I risultati ottenuti attraverso l'indagine quantitativa e la conseguente somministrazione del questionario online rivelano, come già esposto nel capitolo "Discussione tra risultati e letteratura" (5.1), molte similitudini rispetto agli studi evidenziati e analizzati all'interno dello stato dell'arte.

Infatti, la domanda di ricerca e le sotto domande sono relative all'interesse del processo ergoterapico sul territorio ticinese:

- *Quanti sono gli ergoterapisti che lavorano in oncologia sul territorio ticinese?* Questo è un dato che si può stimare, su 26 strutture 11 ergoterapisti hanno risposto al sondaggio, ma non posso dire con certezza quanti ergoterapisti sono impegnati nella presa a carico di pazienti oncologici sul territorio.
- *Con che tipologia di paziente lavorano?* Principalmente con pazienti adulti e anziani, molti meno ergoterapisti invece lavorano con pazienti giovani adulti e pediatrici.
- *In quale tipologia di setting lavorano?* In quasi tutti i setting lavorativi come domicilio, clinica stazionaria, ambulatorio e ospedale.
- *Che tipologie di assessment valutativi prediligono?* Tutti prediligono come primo strumento di assessment valutativo il colloquio conoscitivo con persona e/o caregiver, di seguito COPM, AMPS, OPHI-II, BFI.
- *Che obiettivi terapeutici si pongono nella presa a carico oncologica?* Primo fra tutti viene evidenziato l'obiettivo di miglioramento della qualità della vita della persona, di seguito sono stati evidenziati anche diminuzione dello stato depressivo, gestione della sintomatologia, miglioramento della soddisfazione, della partecipazione sociale e in occupazioni significative.
- *Che tipologie di approcci prediligono?* Gli approcci più utilizzati con questa tipologia di pazienti sono "mantenere", "modificare" e "recuperare".
- *Che tipologie di interventi utilizzano maggiormente?* Gli interventi che prediligono in questo ambito lavorativo sono l'uso terapeutico di attività e occupazioni, il processo di consulenza, l'uso terapeutico di sé e l'uso di attività finalizzate.

Tuttavia, questa indagine ha evidenziato anche delle differenze, come già esposto nella parte di discussione dei risultati, gli ergoterapisti sul territorio hanno esplicitato di utilizzare le tecniche di rilassamento come mindfulness e yoga con lo scopo di migliorare la qualità di vita e gestione dei sintomi, ma senza accennare al lavoro che può essere sviluppato con questi pazienti in riferimento alla spiritualità della persona, sia dal punto di vista religioso che di benessere dell'anima. Inoltre, non è emerso particolarmente l'intervento di presa a carico del caregiver della persona oncologica da parte degli ergoterapisti sul territorio ticinese.

6.2 Implicazioni per il futuro

Questo sotto capitolo della conclusione della ricerca, tratta delle implicazioni per il futuro riguardo la tematica dell'ergoterapia in oncologia sul territorio ticinese.

Come già detto all'interno della discussione, dalla ricerca svolta sono emersi dati innovativi sul tema dell'ergoterapia in oncologia, i quali vanno ad arricchire la letteratura sul territorio riguardo la tematica.

In seguito, la discussione e la conclusione dei risultati della ricerca, hanno confermato la presenza sul territorio di pochi ergoterapisti attivi in questo ambito lavorativo e dell'effettivo intervento di presa a carico riabilitativa ergoterapica, molto simile alla pratica estera, con questa tipologia di pazienti.

In merito ai risultati emersi, in futuro ci sarà la necessità di un'indagine qualitativa con lo scopo di indagare nel dettaglio la parte di intervento ergoterapico che viene implementato con questa tipologia di pazienti; l'obiettivo deve essere quello di andare a ricercare più nello specifico le pratiche degli ergoterapisti in Ticino in questo ambito. Nonostante questa indagine quantitativa abbia chiarificato come avviene la presa a carico ergoterapica sul territorio in relazione a ciò che avviene all'estero, c'è la necessità di approfondire queste tematiche, facendo così emergere elementi importanti per la pratica come la spiritualità o la presa a carico dei caregiver. Attraverso un'indagine qualitativa si potrebbero affrontare e chiarificare molte più tematiche

riguardo questo ambito, cosa che non è stata possibile attraverso la tipologia di metodologia quantitativa utilizzata in questa indagine, a causa delle caratteristiche e strutturazione degli strumenti somministrati ai partecipanti.

Personalmente, penso che sarebbe molto interessante in futuro vedere svolta un'indagine qualitativa agli ergoterapisti sul territorio ticinese che lavorano in oncologia, per poter approfondire i diversi elementi emersi in questa indagine; per esempio il lavoro che svolgono sulla spiritualità della persona, come viene svolto e quanta importanza danno a ciò nell'implementazione dell'intervento riabilitativo, la presa a carico dei caregiver e l'importanza di svolgere il colloquio conoscitivo con la persona e con la sua rete familiare.

6.3 Riflessioni personali

Arriviamo ora alla parte conclusiva del lavoro di tesi, composta dalle riflessioni personali. Questa parte ha lo scopo di rivedere il percorso di realizzazione del lavoro di tesi. Fin dal primo anno di Bachelor, ma anche prima, il tema dell'oncologia si era rivelato molto affascinante ed entusiasmante; anche con il passare degli anni e delle diverse esperienze di stage questa passione non ha accennato ad affievolirsi. Infatti, la scelta del tema di tesi era già praticamente decisa dal primo anno di formazione, proprio per questo livello di motivazione ed entusiasmo non mi è risultato difficile ricercare e leggere tutto il materiale di background teorico. Poi, arrivata la parte vera e propria di indagine con la somministrazione del questionario autosomministrato online ero altrettanto curiosa ed affascinata nell'aver finalmente una risposta alla mia domanda di ricerca. Tuttavia, bisogna ammettere che la ricerca e la selezione dei partecipanti non è stata semplice ed ha richiesto diversi mesi.

Questo lavoro di bachelor mi ha aiutato ad affinare le mie competenze di ricerca e analisi di letteratura scientifica, oltre ad avermi resa molto responsabile riguardo un lavoro durato diversi mesi da portare avanti e sviluppare nel migliore dei modi possibili. In fine, spero nel prossimo futuro di riuscire a formarmi e specializzarmi in questo ambito e di iniziare a mettere un piede nel mondo del lavoro, facendo anche se in piccola parte, esperienza con pazienti oncologici.

7. Ringraziamenti

Nel terminare il lavoro di tesi è mia premura ringraziare innanzitutto la mia direttrice di tesi Daniela Luisi, che mi ha guidata e sostenuta nella stesura di questo lavoro e in questo percorso per me importante come professionista. Inoltre, vorrei ringraziare tutti gli ergoterapisti che hanno partecipato al lavoro di tesi rispondendo al questionario, senza i quali non sarebbe stata possibile l'indagine quantitativa svolta.

Vorrei ringraziare innanzitutto i miei genitori, i quali mi hanno sostenuta nei momenti di gioia e supportata nei momenti di sconforto fin dal primo giorno. Grazie a loro i miei sogni sono diventati realtà. Grazie a mio fratello Lorenzo, sempre pronto a sostenermi e il primo a credere in me. Grazie a tutti i miei cari e amici che mi sono stati accanto in questo percorso e hanno reso possibile questo traguardo.

Un immenso grazie va a mia nonna Silvana, che è nei miei pensieri tutti i giorni e mi motiva a dare il meglio di me sempre come persona e come professionista, so che sarebbe fiera di me.

Grazie infinite a Chiara, che è sempre stata e sarà sempre un punto di riferimento nei momenti di gioia e di tristezza, grazie perché ha sempre creduto in me senza mai vacillare un secondo. È stata, è e sarà sempre la mia roccia.

Un grazie speciale va a Leo, una persona importante che ho avuto la fortuna di incontrare grazie a questo percorso di formazione. Grazie a lui sono cresciuta come persona e come professionista, non c'è stata volta in cui non mi abbia fatto sentire tutto il suo amore e il suo sostegno. Lui, attraverso i suoi occhi da poeta, mi vede e mi fa sentire invincibile, mi dà la convinzione di essere in grado di fare tutto ciò che desidero. Senza di lui nella mia vita di certo non sarei la persona che sono oggi.

Grazie di cuore ai miei amici più cari, Martina, Martina (Gina) e Renato, che sono rimasti delle costanti in questi anni tra difficoltà e incertezze, i più veri e sinceri.

Grazie alla mia squadra di pallavolo, con le quali ho trascorso moltissimo tempo in questi anni, sono state un sostegno e una costante in questo percorso importante.

8. Bibliografia

- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement 1), S1–S48.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- American Occupational Therapy Association. (2016). The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(Suppl 2), 7012410075. <http://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S17>
- Arosio, L., De Lillo, A., Sarti, S., Terraneo, M., & Zoboli, S. (2011a). *Metodi e tecniche della ricerca sociale: Manuale d'uso per l'indagine quantitativa. La somministrazione del questionario*. Pearson Italia.
- Arosio, L., De Lillo, A., Sarti, S., Terraneo, M., & Zoboli, S. (2011b). *Metodi e tecniche della ricerca sociale: Manuale d'uso per l'indagine quantitativa. La stesura del questionario*. Pearson Italia.
- Balducci, L. (2019). Geriatric Oncology, Spirituality, and Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(1), 171–175.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.009>
- Baxter, M. F., Newman, R., Longpré, S. M., & Polo, K. M. (2017). Occupational Therapy's Role in Cancer Survivorship as a Chronic Condition. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 71(3), 7103090010P1-7103090010P7.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2017.713001>
- Bayley, N. (1993). *Bayley Scales of Infant Development*. The Psychological Corporation.
- Bennett, S. (1991). Issues confronting occupational therapists working with terminally ill patients. *British Journal of Occupational Therapy*, 54(1), 8-10.
<https://doi.org/10.1177/030802269105400104>
- Berger, A. M., Abernethy, A. P., Atkinson, A., Barsevick, A. M., Breitbart, W. S., Cella, D., Cimprich, B., Cleeland, C., Eisenberger, M. A., Escalante, C. P., Jacobsen, P. B., Kaldor, P., Ligibel, J. A., Murphy, B. A., O'Connor, T., Pirl, W. F., Rodler, E., Rugo, H. S., Thomas, J., & Wagner, L. I. (2010). Cancer-Related Fatigue. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(8), 904–931.
<https://doi.org/10.6004/jnccn.2010.0067>

- Braveman, B., FAOTA, & Hunter, E. G. (2017). *Occupational Therapy Practice Guidelines for Cancer Rehabilitation With Adults*. AOTA Press.
- Caiata Olgiati, G., Ardia, M., Boffelli, L., Capra, B., Di Serio, C., Ferrari, F., Kunz, O., Stock Bernasconi, K., Vukic, T., & Wangler, K. (1-2 September 2016). *Ergoterapia e oncologia / oncoreha. Dal to cure al to care. Affrontare i problemi quotidiani, accrescere l' autonomia e la voglia di vivere , accompagnare nei bisogni, desideri, mantenere i ruoli, adattare il luogo di vita* [Relazione a convegno]. Swiss Health Congress, Lugano, Switzerland.
- Chen, Q., Terhorst, L., Geller, D. A., Marsh, W., Antoni, M., Dew, M. A., Biala, M., Weinstein, J., Tsung, A., & Steel, J. (2020). Trajectories and predictors of stress and depressive symptoms in spousal and intimate partner cancer caregivers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(5), 527–542.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1752879>
- Connor, S. R., & Thomas, G. (2014). First ever global atlas identifies unmet need for palliative care. *World Health Organization*, 978-0-9928277-0-0.
<https://www.who.int/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>
- Cooper, J. (1997). *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*. Whurr.
- Corbetta, P. (2014). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Bologna: il Mulino.
- DeSantis, C. E., Miller, K. D., Dale, W., Mohile, S. G., Cohen, H. J., Leach, C. R., Goding Sauer, A., Jemal, A., & Siegel, R. L. (2019). Cancer statistics for adults aged 85 years and older, 2019. *A Cancer Journal for Clinicians*, 69(6), 452–467.
<https://doi.org/10.3322/caac.21577>
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: A meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753–770.
<https://doi.org/10.1177/0269216310375860>
- Egan, M. Y., McEwen, S., Sikora, L., Chasen, M., Fitch, M., & Eldred, S. (2013). Rehabilitation following cancer treatment. *Disability and Rehabilitation*, 35(26), 2245–2258. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.774441>
- Eland, J. M. (1981). *Hospice Care for Children*. Oxford University Press.
- Funk, C., & Lackie, J. (2017). Expanding the Role of Occupational Therapy in Oncology: An Introduction to the Oncology Occupational Therapy Screening Tool and

- Occupational Therapy & Cancer Education Guide. *University of North Dakota*, 95. <https://commons.und.edu/ot-grad/352>
- GITO (Giornale italiano terapia occupazionale). (2009). *Framework per la pratica clinica della terapia occupazionale: Dominio e processo* (2nd ed.).
- Güney, G., Önal, G., & Huri, M. (2022). How Has the Occupational Performance and Participation Levels of Children with Cancer Changed during the COVID-19 Pandemic? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(1), 15–29. <https://doi.org/10.1080/01942638.2021.1919814>
- Howlett, B. (2013). Chapter 2: Health Research Methods. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 31-53. https://samples.jbpub.com/9781449652777/11637_CH02_031_054.pdf.
- Hui, D., & Bruera, E. (2014). A personalized approach to assessing and managing pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(16), 1640–1646. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.2508>
- Imanishi, M., Tomohisa, H., & Higaki, K. (2015). In-home occupational therapy for a patient with stage IV lung cancer: Changes in quality of life and analysis of causes. *SpringerPlus*, 4, 157. <https://doi.org/10.1186/s40064-015-0931-9>
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Law, M., Baptiste, S., & Mills, J. (1995). Client-centred practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 62(5), 250–257. <https://doi.org/10.1177/000841749506200504>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Lega svizzera contro il cancro. (2020). *Il cancro in Svizzera in cifre*. <https://www.legacancro.ch/il-cancro/cifre-sul-cancro/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/cancro-in-svizzera-in-cifre.pdf>
- Lewin, J., & Reed, C. (1998). *Creative Problem Solving in Occupational Therapy*. Lippincott.

- Ljubičić Bistrović, I., Tomljanović, M., & Ljubičić, R. (2021). Psycho-Oncology and Spirituality. *Psychiatria Danubina*, 33(Suppl 4), 954–959.
- Longpré, S., & Newman, R. (2011). *AOTA - Fact Sheet—Occupational Therapy’s Role with Oncology*. <https://www.aota.org/-/media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/RDP/Facts/Oncology%20fact%20sheet.pdf>
- Loubani, K., Kizony, R., Milman, U., & Schreuer, N. (2021). Hybrid Tele and In-Clinic Occupation Based Intervention to Improve Women’s Daily Participation after Breast Cancer: A Pilot Randomized Controlled Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5966. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115966>
- Maersk, J. L., Johannessen, H., & la Cour, K. (2019). Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378366>
- Miralles, P. M., Ramón, N. C., & Valero, S. A. (2016). Adolescents with Cancer and Occupational Deprivation in Hospital Settings: A Qualitative Study. *Hong Kong journal of Occupational Therapy: HKJOT*, 27(1), 26–34. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2016.05.001>
- Molineux, M. (2017). *A Dictionary of Occupational Science and Occupational Therapy*. Oxford University Press. <https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780191773624.001.0001/acref-9780191773624>
- Muhlenhaupt, M., Kramer, P., & Hinojosa, J. (1999). *Perspective of context as related to frame of reference, in Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy* (2nd edn). P. Kramer and J. Hinojosa, Lippincott Williams & Wilkins.
- Neistadt, M. E. (2000). *Occupational therapy Evaluation for Adults: A pocket guide*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Occupational Therapy Australia. (2015). Occupational Therapy in Oncology. *OTAUS*. [https://otaus.com.au/publicassets/685829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Oncology%20\(August%2015\).pdf](https://otaus.com.au/publicassets/685829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Oncology%20(August%2015).pdf)
- Önal, G., Güney, G., & Huri, M. (2021). Quality of life and occupational performance of children with cancer in the era of the COVID-19 pandemic in terms of

- rehabilitation. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 30(10), 2783–2794.
<https://doi.org/10.1007/s11136-021-02857-7>
- Palliativech. (2021, 22 gennaio). *Was ist Palliative Care?* [Video]. You Tube.
<https://www.youtube.com/watch?v=-d6TawHomns&t=13s>
- Passmore, M. J. (2013). Neuropsychiatric Symptoms of Dementia: Consent, Quality of Life, and Dignity. *BioMed Research International*, e230134.
<https://doi.org/10.1155/2013/230134>
- Pergolotti, M., Cutchin, M. P., Weinberger, M., & Meyer, A.-M. (2014). Occupational therapy use by older adults with cancer. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(5), 597–607. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.011791>
- Pergolotti, M., Deal, A. M., Williams, G. R., Bryant, A. L., McCarthy, L., Nyrop, K. A., Covington, K. R., Reeve, B. B., Basch, E., & Muss, H. B. (2019). Older Adults with Cancer: A Randomized Controlled Trial of Occupational and Physical Therapy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 953–960.
<https://doi.org/10.1111/jgs.15930>
- Pergolotti, M., Williams, G. R., Campbell, C., Munoz, L. A., & Muss, H. B. (2016). Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters. *The Oncologist*, 21(3), 314–319. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0335>
- Peteet, J. R., & Balboni, M. J. (2013). Spirituality and religion in oncology. *A Cancer Journal for Clinicians*, 63(4), 280–289. <https://doi.org/10.3322/caac.21187>
- Petruseviciene, D., Surmaitiene, D., Baltaduoniene, D., & Lendraitiene, E. (2018). Effect of Community-Based Occupational Therapy on Health-Related Quality of Life and Engagement in Meaningful Activities of Women with Breast Cancer. *Occupational Therapy International*, 6798697.
<https://doi.org/10.1155/2018/6798697>
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation*. E.A. Townsend & H.J. Polatajko, Eds. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE. 22-36. <https://vula.uct.ac.za/access/content/group/9c29ba04-b1ee-49b9-8c85->

9a468b556ce2/Framework_2/pdf/The%20Canadian%20Model%20of%20Occupational%20Performance%20and%20Engagement.pdf

- Repubblica e Cantone Ticino. (2020). *Dati Generali tumori diagnosticati in Ticino 2007-2019. Numero di tumori maligni invasivi diagnosticati tra i residenti del Canton Ticino, 2007-2019.*
https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/RCT/pdf/Dati/generali/2020/Tabella_frequenze_0719.pdf
- Schmid, A. A., Van Puymbroeck, M., Fruhauf, C. A., Bair, M. J., & Portz, J. D. (2019). Yoga improves occupational performance, depression, and daily activities for people with chronic pain. *Work (Reading, Mass.)*, 63(2), 181–189.
<https://doi.org/10.3233/WOR-192919>
- Servizio Nazionale di Registrazione dei Tumori [SNRT]. (n.d.). *Malattie tumorali in Svizzera, Popolazione.* <https://www.snrt.ch/it/popolazione/>
- Sheridan, M. D. (2005). *From Birth to 5 Years.* The Children's Hospital.
- Sparrow, J., Brennan, R., Mao, S., Ness, K. K., Rodriguez-Galindo, C., Wilson, M., & Qaddoumi, I. (2016). Participation in an Occupational Therapy Referral Program for Children with Retinoblastoma. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 9(2), 117–124. <https://doi.org/10.3233/PRM-160372>
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation Model: A practical Tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 122–133.
<https://doi.org/10.1177/000841749906600304>
- Suhail, Y., Cain, M. P., Gireesan, K. V., Kurywchak, P. A., Levchenko, A., Kalluri, R., & Kshitiz. (2019). Systems Biology of Cancer Metastasis. *Cell systems*, 9(2), 109–127. <https://doi.org/10.1016/j.cels.2019.07.003>
- Taylor, S., Keesing, S., Wallis, A., Russell, B., Smith, A., & Grant, R. (2021). Occupational therapy intervention for cancer patients following hospital discharge: How and when should we intervene? A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(6), 546–562. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12750>
- Ufficio del medico cantonale. (2015). *Strategia cantonale di cure palliative Implementazione—Fase 1.* <https://www.icorsi.ch/course/view.php?id=11391>

- Vargo, M. (2011). Brain tumor rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(5 Suppl 1), S50-62.
<https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31820be31f>
- Weir, H. K., Thompson, T. D., Soman, A., Møller, B., & Leadbetter, S. (2015). The past, present, and future of cancer incidence in the United States: 1975 through 2020. *Cancer*, 121(11), 1827–1837. <https://doi.org/10.1002/cncr.29258>
- Wong, D.L., & Baker, C. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*. 14:9–17. <https://www.wongbakerfaces.org/wp-content/uploads/2010/08/pain-in-children.pdf>
- World Federation of Occupational Therapists. (2010a). *Position statement: Client centredness in occupational therapy*. <https://wfot.org/resources/client-centrednessin-occupational-therapy>
- World Federation of Occupational Therapists. (2010b). *Statement on Occupational Therapy*. <https://wfot.org/resources/statement-on-occupational-therapy>
- World Health Organization. (2022a). *Improving Access to Palliative Care*. https://www.who.int/images/default-source/infographics/palliative-care/infographic-palliative-care-en-final.jpg?sfvrsn=18ed19ec_4
- World Health Organization. (2022b). *Palliative Care for Cancer*. https://www.who.int/images/default-source/infographics/cancer/better-results.jpg?sfvrsn=40259cc3_6

9. Allegati

1. Tabelle dati caso di cancro in svizzera in cifre (Lega svizzera contro il cancro, 2020)

Figura 1:

Nuovi casi di cancro in Svizzera (cifre arrotondate)

Ordinati per frequenza

Nuovi casi di cancro in Svizzera (cifre arrotondate)			
Numero di nuovi casi per anno (incidenza)	Uomini	Donne	Totale [#]
Tutti i tipi di cancro*	23'000	19'500	42'500
Cancro del seno	50	6'200	6'250
Cancro della prostata	6'400	0	6'400
Cancro del polmone	2'700	1'800	4'500
Cancro del colon	2'500	2'000	4'500
Cancro pigmentato della pelle (melanoma maligno)	1'500	1'300	2'800
Linfoma non Hodgkin	900	700	1'600
Cancro del pancreas	750	750	1'500
Cancro della vescica	950	320	1'270
Cancro della cavità orale e della faringe	800	370	1'170
Leucemie	700	450	1'150
Cancro del rene	700	310	1'010
Cancro dello stomaco	600	340	940
Cancro del corpo dell'utero	0	950	950
Cancro del fegato	650	240	890
Cancro della tiroide	240	550	790
Mieloma multiplo	370	290	660
Tumori del cervello e del midollo spinale	380	270	650
Cancro dell'ovaio	0	650	650
Cancro dell'esofago	450	140	590
Cancro del testicolo	470	0	470
Cancro della cistifellea e del coledoco	160	190	350
Cancro del tessuto connettivo	170	130	300
Linfoma di Hodgkin	160	110	270
Cancro della laringe	220	40	260
Cancro del collo dell'utero	0	260	260
Cancro dell'intestino tenue	150	110	260
Carcinoma anale	70	150	220
Cancro della pleura	170	30	200
Cancro del bacinetto renale e dell'uretere	120	70	190
Cancro delle ossa, delle articolazioni e della cartilagine	60	40	100
Cancro degli occhi	30	30	60
Altri tipi di cancro (complessivamente)	650	800	1'450

* tutti i tipi di cancro eccetto i tumori della pelle non melanoma

Somma dei casi femminili e maschili, regola di arrotondamento non applicata

Figura 2:

Decessi per cancro in Svizzera (cifre arrotondate)
Ordinati per frequenza

Decessi per cancro in Svizzera (cifre arrotondate)			
Numero di decessi per anno (mortalità)	Uomini	Donne	Totale#
Tutti i tipi di cancro*	9'400	7'600	17'000
Cancro del polmone	2'000	1'200	3'200
Cancro del colon	900	750	1'650
Cancro del seno	10	1'400	1'410
Cancro della prostata	1'300	0	1'300
Cancro del pancreas	650	650	1'300
Cancro del fegato	500	220	720
Leucemie	330	250	580
Cancro della vescica	400	170	570
Cancro dello stomaco	340	210	550
Linfoma non Hodgkin	290	250	540
Tumori del cervello e del midollo spinale	310	210	520
Cancro dell'esofago	340	110	450
Cancro della cavità orale e della faringe	310	130	440
Cancro dell'ovaio	0	420	420
Mieloma multiplo	190	180	370
Cancro pigmentato della pelle (melanoma maligno)	190	130	320
Cancro del rene	200	110	310
Cancro del corpo dell'utero	0	220	220
Cancro della cistifellea e del coledoco	80	110	190
Cancro della pleura	100	50	150
Cancro del bacinetto renale e dell'uretero	100	50	150
Cancro del tessuto connettivo	70	60	130
Cancro della laringe	70	10	80
Cancro del collo dell'utero	0	70	70
Cancro della tiroide	30	40	70
Cancro dell'intestino tenue	40	30	70
Carcinoma anale	20	40	60
Cancro delle ossa, delle articolazioni e della cartilagine	30	20	50
Linfoma di Hodgkin	20	10	30
Cancro degli occhi	10	10	20
Cancro del testicolo	10	0	10
Altri tipi di cancro (complessivamente)	490	550	1'040

* tutti i tipi di cancro eccetto i tumori della pelle non melanoma

Somma dei casi femminili e maschili, regola di arrotondamento non applicata

Figura 3:

Incidenza, mortalità e prevalenza generali (Svizzera)

	Uomini		Donne		Total
Numero di nuovi casi per anno (incidenza)*	23'120	(54.1%)	19'650	(45.9%)	42'770 (100%)
Numero di decessi per anno (mortalità)*	9'392	(55.1%)	7'647	(44.9%)	17'039 (100%)
Prevalenza a 5 anni* (cifre arrotondate)	65'000	(51.2%)	62'000	(48.8%)	127'000 (100%)

* tutti i tipi di cancro eccetto i tumori della pelle non melanoma

I tipi di cancro più frequenti per sesso (incidenza)

Uomini		Donne	
Cancro della prostata	27.5% §	Cancro del seno	31.7%
Cancro del polmone	11.9%	Cancro del colon	10.1%
Cancro del colon	10.9%	Cancro del polmone	9.3%
Cancro pigmentato della pelle (melanoma maligno)	6.6%	Cancro pigmentato della pelle (melanoma maligno)	6.8%
Cancro della vescica	4.1%	Cancro del corpo dell'utero	4.7%

§ Chiave di lettura (es.): Il 27.5% di tutti i casi di cancro negli uomini interessa la prostata.

I tipi di cancro con maggiore mortalità per sesso

Uomini		Donne	
Cancro del polmone	21.3% #	Cancro del seno	17.9%
Cancro della prostata	14.3%	Cancro del polmone	16.2%
Cancro del colon	9.8%	Cancro del colon	9.8%
Cancro del pancreas	6.8%	Cancro del pancreas	8.7%
Cancro del fegato	5.4%	Cancro dell'ovaio	5.5%

Chiave di lettura (es.): Il cancro del polmone è responsabile del 21.3% di tutti i decessi per cancro negli uomini.

2. Dati tumorali per donne e uomini in Ticino (2007-2019) (Repubblica e Cantone Ticino, 2020):

Figura 4:

Sede del tumore (ICD - 10)	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019 ^a	2007-2019 ^a
UOMINI														
Labbra (C00)	- ^b	- ^b												
Lingua (C01-C02)	- ^b	135												
Bocca (C03-C06)	- ^b	88												
Ghiandole salivari (C07-C08)	- ^b	41												
Tonsille (C09)	- ^b	64												
Altri tumori orofaringei (C10)	- ^b	54												
Rinofaringe (C11)	- ^b	25												
Ipfaringe (C12-C13)	- ^b	64												
Faringe NOS (C14)	- ^b	- ^b												
Esofago (C15)	- ^b	21	20	- ^b	26	21	28	31	26	24	37	21	32	318
Stomaco (C16)	29	24	36	33	33	43	41	37	33	47	29	27	30	442
Intestino tenue (C17)	- ^b	94												
Colon (C18)	97	84	83	80	91	88	103	97	101	92	103	79	95	1193
Retto (C19-C20)	34	42	44	42	45	38	38	42	48	50	31	34	46	534
Ano (C21)	- ^b	34												
Fegato (C22)	46	49	45	57	62	52	53	55	60	51	68	55	50	703
Colecisti etc. (C23-C24)	- ^b	159												
Pancreas (C25)	37	35	25	29	25	41	45	31	32	51	49	37	41	478
Naso, seni paranasali etc. (C30-C31)	- ^b	34												
Laringe (C32)	25	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	20	22	- ^b	218					
Trachea, bronchi e polmone (C33-C34)	140	147	120	146	135	150	182	174	147	159	158	169	137	1964
Altri organi toracici (C37-C38)	- ^b	22												
Ossa (C40-C41)	- ^b	26												
Melanoma maligno (C43)	43	48	39	51	65	75	71	67	59	98	108	84	68	876
Cute (C44) ^c	120	157	120	139	166	186	147	160	147	171	176	209	150	2048
Mesotelioma (C45)	- ^b	64												
Sarcoma di Kaposi (C46)	- ^b	32												
Tessuti molli (C47+C49)	- ^b	70												
Mammella (C50)	- ^b	43												
Pene (C60)	- ^b	40												
Prostata (C61)	287	274	243	229	258	239	214	199	236	245	307	308	275	3314
Testicolo (C62)	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	20	- ^b	27	- ^b	219					
Altri organi genitali maschili (C63)	- ^b	- ^b												
Rene (C64)	26	33	45	-	42	44	41	52	33	54	36	45	36	506
Pelvi renale (C65)	- ^b	55												
Uretere (C66)	- ^b	28												
Vescica (C67)	61	45	58	62	50	52	46	75	65	60	61	82	52	769
Altri organi urinari (C68)	- ^b	- ^b												
Occhio (C69)	- ^b	- ^b												
Cervello e SNC (C70-C72)	- ^b	22	20	24	- ^b	- ^b	207							
Tiroide (C73)	- ^b	137												
Surrene (C74)	- ^b	- ^b												
Altri tumori endocrini (C75)	- ^b	- ^b												
Linfoma di Hodgkin (C81)	- ^b	98												
Linfoma Non-Hodgkin (C82-C86+C96)	42	30	39	40	41	35	56	52	50	60	60	57	62	624
Malattie immunoproliferative (C88)	- ^b	56												
Mieloma multiplo (C90)	- ^b	- ^b	20	- ^b	26	- ^b	- ^b	26	- ^b	22	22	- ^b	- ^b	227
Leucemia linfoide (C91)	24	- ^b	31	22	- ^b	- ^b	20	243						
Leucemia mieloide (C92-C94)	- ^b	20	- ^b	177										
Leucemia NOS (C95)	- ^b	- ^b												
Sindromi mielodisplastiche / proliferative (D45-D47)	21	- ^b	- ^b	- ^b	23	- ^b	- ^b	20	22	28	25	27	- ^b	266
Altri e non specificati (C26+C39+C48+C76+C80+C97)	- ^b	160												
Tutti i tumori	1211	1205	1133	1164	1287	1285	1334	1335	1298	1446	1499	1501	1327	17025
Tutti i tumori tranne C44 (cute)	1091	1048	1013	1025	1121	1099	1187	1175	1151	1275	1323	1292	1177	14977

Figura 5:

Sede del tumore (ICD - 10)	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019 ^a	2007-2019 ^a
DONNE														
Labbra (C00)	- ^b	- ^b												
Lingua (C01-C02)	- ^b	42												
Bocca (C03-C06)	- ^b	73												
Ghiandole salivari (C07-C08)	- ^b	25												
Tonsille (C09)	- ^b	30												
Altri tumori orofaringei (C10)	- ^b	23												
Rinofaringe (C11)	- ^b	- ^b												
Ipfaringe (C12-C13)	- ^b	23												
Faringe NOS (C14)	- ^b	- ^b												
Esofago (C15)	- ^b	88												
Stomaco (C16)	29	22	29	34	28	23	30	21	23	29	24	- ^b	- ^b	328
Intestino tenue (C17)	- ^b	68												
Colon (C18)	85	67	73	74	94	81	78	105	91	120	78	95	75	1116
Retto (C19-C20)	24	22	20	30	33	37	- ^b	33	34	35	27	28	21	362
Ano (C21)	- ^b	96												
Fegato (C22)	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	20	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	21	- ^b	- ^b	- ^b	198
Colecisti etc. (C23-C24)	- ^b	177												
Pancreas (C25)	35	35	37	32	26	34	34	39	31	46	42	55	44	490
Naso, seni paranasali etc. (C30-C31)	- ^b	- ^b												
Laringe (C32)	- ^b	35												
Trachea, bronchi e polmone (C33-C34)	88	57	79	95	96	106	87	101	85	90	109	112	111	1216
Altri organi toracici (C37-C38)	- ^b	- ^b												
Ossa (C40-C41)	- ^b	- ^b												
Melanoma maligno (C43)	55	44	32	47	47	46	47	52	46	80	94	79	56	725
Cute (C44) ^c	50	137	66	101	111	119	82	83	106	99	154	141	119	1368
Mesotelioma (C45)	- ^b	- ^b												
Sarcoma di Kaposi (C46)	- ^b	- ^b												
Tessuti molli (C47+C49)	- ^b	66												
Mammella (C50)	278	317	293	318	326	354	360	344	348	351	355	350	341	4335
Vulva (C51)	- ^b	73												
Vagina (C52)	- ^b	23												
Cervice uterina (C53)	- ^b	20	- ^b	180										
Corpo uterino (C54)	24	33	31	36	37	38	49	52	55	45	40	51	49	540
Utero NOS (C55)	- ^b	68												
Ovaio (C56)	25	42	27	36	25	23	40	36	25	23	25	26	26	379
Altri organi genitali femminili (C57)	- ^b	85												
Placenta (C58)	- ^b	- ^b												
Rene (C64)	- ^b	- ^b	22	- ^b	- ^b	27	23	- ^b	218					
Pelvi renale (C65)	- ^b	42												
Uretere (C66)	- ^b	-												
Vescica (C67)	- ^b	26	21	20	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	29	29	- ^b	23	- ^b	261
Altri organi urinari (C68)	- ^b	- ^b												
Occhio (C69)	- ^b	- ^b												
Cervello e SNC (C70-C72)	- ^b	- ^b	21	- ^b	173									
Tiroide (C73)	25	23	30	37	33	31	- ^b	32	- ^b	- ^b	32	23	24	343
Surrene (C74)	- ^b	- ^b												
Altri tumori endocrini (C75)	- ^b	- ^b												
Linfoma di Hodgkin (C81)	- ^b	81												
Linfoma Non-Hodgkin (C82-C86+C96)	32	41	39	32	31	39	34	48	35	39	39	46	37	492
Malattie immunoproliferative (C88)	- ^b	63												
Mieloma multiplo (C90)	22	- ^b	- ^b	- ^b	- ^b	20	- ^b	- ^b	20	- ^b	24	- ^b	- ^b	212
Leucemia linfoide (C91)	- ^b	158												
Leucemia mieloide (C92-C94)	- ^b	130												
Leucemia NOS (C95)	- ^b	- ^b												
Sindromi mielodisplastiche / proliferative (D45-D47)	- ^b	23	- ^b	- ^b	- ^b	25	21	- ^b	238					
Altri e non specificati (C26+C39+C48+C76+C80+C97)	- ^b	- ^b	- ^b	20	- ^b	- ^b	- ^b	20	- ^b	197				
Tutti i tumori	980	1086	996	1116	1118	1192	1139	1205	1156	1281	1304	1255	1157	14985
Tutti i tumori tranne C44 (cute)	930	949	930	1015	1007	1073	1057	1122	1050	1182	1150	1114	1038	13617

* I dati sono stati aggiornati a partire dal 2007, per le frequenze 1996-2006 consultare la sezione "Dati epidemiologici" sul sito www.ti.ch/tumori

^a Dati provvisori

^b In accordo con l'Art. 30 cpv. 4 dell'Ordinanza sulla Registrazione delle Malattie Tumorali riportiamo esclusivamente le frequenze che superano i 20 casi.

^c Registrazione incompleta

9.1 Questionario autosomministrato online

Introduzione alla compilazione del questionario

Benvenuti, sono Anna Vecchio, studentessa al 3° anno alla facoltà di Ergoterapia – SUPSI DEASS, Manno.

Vi introduco al questionario creato per cercare di rispondere alla domanda di ricerca *“Come avviene la presa a carico ergoterapica di pazienti oncologici sul territorio ticinese?”* del mio Lavoro di Tesi in Ergoterapia.

Perché proprio questa domanda di ricerca? Perché, dopo diverse ricerche sul territorio, è emersa una lacuna di conoscenza, riguardo questo tema e sulla reperibilità di informazioni su ciò che comprende *“l’intervento ergoterapico nella presa in carico di pazienti oncologici sul territorio ticinese”*.

Vi chiedo quindi gentilmente di compilare il questionario, necessita di 5-10 minuti, ciò mi permetterà di completare il mio lavoro di tesi in questo ambito, che spero diventi anche il mio ambito di lavoro futuro.

I risultati raccolti saranno anonimi all’interno della mia indagine ed eliminati una volta terminato il mio lavoro di Tesi.

Vi ringrazio in anticipo della partecipazione e della disponibilità, sono sicura che le vostre risposte saranno preziose per il mio Lavoro di tesi.

Profilo ergoterapisti intervistati

1. Età → 20-30 anni - 31-40 anni - 41-50 anni - 51-60 anni - 61-70 anni.
2. Sesso → M / F /Non specificato.
3. Percentuale di occupazione lavorativa → 10% - 20% - 40% - 50% - 60% - 80% - 100%.
4. Da quanti anni lavora come ergoterapista? → da meno di 1 anno / da più di 1 anno / da più di 5 anni / da più di 10 anni / da più di 15 anni.
5. Lavora attualmente o ha lavorato in passato con pazienti oncologici nella fase acuta o cronica della malattia? → lavoro attualmente / ho lavorato in passato.

Tipologia di paziente oncologico preso a carico

6. Con che tipologia di pazienti oncologici lavora o ha lavorato? → pediatria (0-12 anni) / adolescenti (13-22 anni) / giovani adulti (23-30 anni) / adulti (31-64 anni) / anziani (65-99 anni).

Processo ergoterapico in oncologia: Setting

7. In quale setting lavorativo svolge/svolgeva la professione ergoterapica con questi pazienti? → domicilio/clinica stazionaria/ambulatorio/ospedale + Altro.

Processo ergoterapico: Assessment

8. Con i pazienti oncologici quali tipologie di **Assessment**, ergoterapici e non, utilizza più frequentemente? (di seguito alcuni esempi presi dalla letteratura) → colloquio conoscitivo con la persona e familiari, AMPS, COPM, OPHI-II, Brief Fatigue Inventory (BFI), Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), Functional Assessment of Chronic Illness (FACIT), ecc. + Altro.

Processo ergoterapico: Obiettivi terapeutici

9. Quali sono, generalmente, gli **obiettivi** terapeutici principali che si pone con un paziente oncologico? (di seguito alcuni esempi presi dalla letteratura) → migliorare la performance occupazionale nelle AVQ, migliorare il senso di competenza nelle AVQ, migliorare la qualità della vita, migliorare la partecipazione sociale, migliorare la partecipazione in occupazioni significative, diminuire la depressione, gestione della sintomatologia della malattia (come dolore, fatigue, dispnea, stato confusionale, ...), accettazione della morte, migliorare l'immagine corporea, migliorare la soddisfazione della persona, ritorno alla partecipazione nel mondo lavorativo/scolastico, riacquisizione di ruoli (per es. familiari), mantenimento dell'identità occupazionale + Altro.

Processo ergoterapico: Approcci di intervento

10. Quali di questi **approcci** predilige durante il percorso riabilitativo dei suoi pazienti oncologici? → promuove, recupera, mantiene, modifica, previene, educare.

Approcci di intervento ergoterapici in Oncologia dalla letteratura: promuovere le responsabilità della persona, lo svolgimento di attività significative, le condizioni adattive, la qualità della vita, lo status professionale, maggior grado di autonomia, la massima sicurezza e la riduzione dei pericoli, / recuperare l'agire e le abilità nella performance occupazionale / mantenere relazioni significative, i propri ruoli, le proprie abitudini e routine, un buono stato di salute, aderenza alla realtà, autonomia residua, / modificare l'ambiente e le attività per permettere alla persona di partecipare alla vita sociale/comunitaria/lavorativa/privata / prevenire una deprivazione e/o un disequilibrio occupazionale, limitazioni funzionali, abuso di farmaci / educare all'utilizzo di mezzi ausiliari, utilizzo di tecniche di rilassamento per gestione sintomi, tecniche di risparmio energetico e sonno strutturato.

Processo ergoterapico: Interventi terapeutici

11. Quali tipologie di **interventi**, ergoterapici e non, utilizza più frequentemente nella presa a carico di questi pazienti? (di seguito alcuni esempi presi dalla letteratura) → Uso terapeutico di sé (per es. elaborazione del vissuto emotivo rispetto alla malattia).

Uso terapeutico di attività e occupazioni (per es. promozione di autonomia in occupazioni significative, modifica e adattamento dell'ambiente / dell'attività e/o occupazione, recuperare, riabilitare, rieducare, mantenere, prevenire l'agire e la performance occupazionale, scomponimento dell'attività in sequenze).

Interventi basati sull'occupazione (per es. elaborazione di un piano di reinserimento progressivo a lavoro/scuola/gioco).

Attività finalizzate (per es. esercizi di rilassamento, di conservazione dell'energia).

Metodi preparatori (per es. stimolazione sensoriale, tecniche di rilassamento).

Processo di consulenza (per es. educazione, introduzione e utilizzo di mezzi ausiliari, apprendimento di esercizi di rilassamento e strategie per gestione dei sintomi).

Processo di formazione (per es. elaborazione del vissuto emotivo rispetto alla malattia, approfondimento di tematiche angoscianti).

Advocacy (per es. attivazione di aiuti e risorse esterne per la persona, modifica e adattamento dell'ambiente fisico e sociale, elaborazione di un piano di

reinserimento progressivo a lavoro/scuola/gioco, mantenimento di relazioni sociali importanti / dei ruoli della persona).

Altro.

12. In relazione alla risposta precedente, potrebbe spiegare più nel dettaglio gli elementi di intervento/i che ha citato? Cioè, cosa svolge di preciso in questo/i intervento/i con la persona?

Questionario completato! Grazie mille! Ringrazio ancora una volta per la partecipazione a questa indagine e per la collaborazione! Spero di incontrarvi in futuro in questo ambito lavorativo! Cordiali saluti, Anna Vecchio.

9.2 E-mail di invito alla partecipazione al questionario

Oggetto: Tesi Bachelor Ergoterapia in Oncologia_Questionario Quantitativo

Testo:

Buongiorno,

sono Anna Vecchio, studentessa al terzo anno alla facoltà di Ergoterapia - SUPSI DEASS.

Sto intraprendendo il mio Lavoro di Bachelor nell'ambito dell'oncologia, in seguito ad un'ampia ricerca nella letteratura, ho deciso di svolgere una mappatura del territorio ticinese, attraverso una ricerca quantitativa sugli ergoterapisti che lavorano in questo ambito, con l'obiettivo di indagare e esplorare il tipo di presa a carico ergoterapica svolta con questa tipologia specifica di pazienti.

Perciò, chiedo gentilmente a tutti gli ERGOTERAPISTI che lavorano in questo ambito e con questa tipologia di pazienti, di partecipare al questionario, il quale impegnerà 5-10 minuti c.a. del vostro prezioso tempo e mi aiuterà a completare il mio Lavoro di Tesi in questo ambito, che spero diventi anche il mio ambito di lavoro futuro.

Questionario al link seguente: <https://forms.gle/DrvucGDu2mrhhVGc9>.

Il questionario resterà aperto fino al 31/05/2022.

I risultati raccolti saranno anonimi ed eliminati una volta terminato il mio lavoro di Tesi.

Resto a disposizione per ulteriori domande all'indirizzo

email: anna.vecchio@student.supsi.ch

Ringrazio in anticipo per la partecipazione.

Cordiali saluti

Anna Vecchio

Studentessa in Ergoterapia, 3° anno – SUPSI DEASS, Manno.

9.3 E-mail promemoria di invito alla partecipazione al questionario

Oggetto: Promemoria_Tesi Bachelor_Ergoterapia in Oncologia_Questionario
Quantitativo

Testo:

Buongiorno,

sono Anna Vecchio, studentessa al 3° anno alla facoltà di Ergoterapia – SUPSI DEASS, Manno.

Vi scrivo in merito al questionario inviatovi qualche settimana fa e, nel caso in cui non l'abbiate ancora compilato, chiedendovi gentilmente di procedere alla compilazione.

Questa indagine mi aiuterà a completare il mio lavoro di Tesi in ambito oncologico.

Vi inserisco di seguito nuovamente il link diretto alla compilazione:
<https://forms.gle/DrvucGDu2mrhhVGc9>.

Il questionario rimarrà disponibile fino al: 31/05/2022.

Ricordo che i risultati raccolti saranno anonimi ed eliminati una volta terminato il mio lavoro di Tesi.

Vi ringrazio per la collaborazione e la disponibilità.

Cordiali saluti

Anna Vecchio

Studentessa in Ergoterapia, 3° anno – SUPSI DEASS, Manno



*Questa pubblicazione, Ergoterapia e Oncologia: una mappatura della riabilitazione sul territorio ticinese, scritta da Anna Vecchio, è rilasciata sotto Creative Commons
Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.*