

Università degli Studi di Padova

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Terapia Occupazionale

PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

**IL LIVELLO DI INTEGRAZIONE NELLA COMUNITÀ E IL GRADO DI
SODDISFAZIONE DI VITA DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE:
INDAGINE TRAMITE QUESTIONARI CIQ-R E LISAT-9.**

Community integration level and life satisfaction of the person with spinal cord injury:
survey using CIQ-R and LiSat-9 questionnaires.

Laureanda:
Francesca Trevisan

Relatrice:
T.O. dott.ssa Mirna Pizzoni

Correlatrice:
T.O. dott.ssa Erika Scuor

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

ABSTRACT	1
ABSTRACT IN LINGUA INGLESE	2
INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: PARTECIPAZIONE, INTEGRAZIONE IN COMUNITÀ, QUALITÀ DI VITA E SODDISFAZIONE: DEFINIZIONE DEI CONCETTI	5
1.1. Cosa significa “partecipazione”	5
1.2. ICF e partecipazione.....	6
1.3. La partecipazione in terapia occupazionale: modelli di riferimento	7
1.4. L’integrazione in comunità e il ruolo del terapeuta occupazionale.....	9
1.5. La qualità di vita	11
1.5.1. Modello concettuale per la qualità della vita correlata alla salute	12
1.6. La soddisfazione.....	14
1.7. Correlazione tra concetti.....	14
CAPITOLO 2: LA LESIONE MIDOLLARE	15
2.1. Cos’è la lesione midollare.....	15
2.2. Eziologia ed epidemiologia.....	16
2.3. Ripercussioni e complicanze di una lesione midollare	17
2.3.1. Le principali ripercussioni di una lesione midollare.....	18
2.3.2. Le principali complicanze di una lesione midollare	21
CAPITOLO 3: STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELL’INTEGRAZIONE IN COMUNITÀ NEL PAZIENTE CON LESIONE MIDOLLARE	23
3.1. Integrazione in comunità e lesione del midollo spinale	23
3.2. Strumenti di valutazione	24
3.3. Perché scegliere il CIQ-R.....	24
3.3.1. Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R)	25
CAPITOLO 4: STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DI VITA NEL PAZIENTE CON LESIONE MIDOLLARE	26
4.1. Qualità di vita e lesione del midollo spinale	26
4.2. Strumenti di valutazione oggettivi e soggettivi della qualità di vita	26

4.3. Perché scegliere il LiSat-9	28
CAPITOLO 5: MATERIALI E METODI	29
5.1. Obiettivo dello studio.....	29
5.2. Pazienti e metodi di studio	29
5.2.1. Il reclutamento del campione	29
5.2.2. Considerazioni etiche	29
5.2.3. Procedura	29
5.3. Analisi statistica	30
5.4. Risultati.....	30
CAPITOLO 6: DISCUSSIONE	38
CAPITOLO 7: CONCLUSIONI	43
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	46
Allegato 1	50
Allegato 2	53
Allegato 3	54
Allegato 4	55
Allegato 5.....	59
Allegato 6.....	60

ABSTRACT

INTRODUZIONE: la lesione midollare ha gravi conseguenze sul benessere fisico, psichico e sociale della persona, che impattano sui livelli di integrazione in comunità e di soddisfazione di vita. Il terapeuta occupazionale è il professionista che si occupa dell'autonomia personale nell'ambiente di vita e nel tessuto sociale dell'individuo e ha il compito di dare rilevanza a integrazione e soddisfazione di vita all'interno del progetto riabilitativo, tematiche strettamente connesse tra loro e a cui si pone minore attenzione nella pratica clinica, rispetto a recupero funzionale e pratica delle ADL.

OBIETTIVO: indagare il livello di integrazione nella comunità della persona con lesione midollare e determinare il grado di soddisfazione di vita, ricercando correlazioni tra i dati acquisiti e fattori ritenuti predittivi di buoni livelli di integrazione e soddisfazione di vita, come età, genere, livello di istruzione, reddito annuo, livello lesionale, completezza della lesione, cronicità della lesione, situazione abitativa e possesso di una connessione a internet.

MATERIALI E METODI: nel periodo compreso tra maggio e luglio 2023, sono stati somministrati ad un campione di 53 persone con lesione midollare in fase cronica in trattamento presso il Centro "Progetto Spilimbergo" di Spilimbergo (PN) due questionari: lo strumento Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R), una misura breve ed affidabile dell'integrazione nella comunità in quattro specifiche aree (domestica, sociale, della produttività e del social networking elettronico); il questionario Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9) che valuta la soddisfazione di vita nel suo complesso, nelle attività di vita quotidiana e nelle relazioni sociali. Sono state effettuate due revisioni della letteratura: una orientata a ricercare studi precedenti e simili a quello in oggetto, una focalizzata sul ruolo del terapeuta occupazionale nella pianificazione di un progetto riabilitativo volto al raggiungimento di buoni livelli di integrazione in comunità e soddisfazione di vita.

RISULTATI: i dati raccolti rivelano una correlazione tra soddisfazione di vita e integrazione nelle aree di produttività e socialità; coloro che vivono soli hanno livelli di integrazione domestica maggiori rispetto a chi abita con qualcuno. I dati socio-demografici che sembrano avere una correlazione maggiore con buoni livelli di soddisfazione e integrazione sono alti livelli di istruzione, lesione midollare bassa, evento della lesione nella fascia d'età 15-54 anni, possesso di una connessione a internet e abilità nell'utilizzo di social network, posta elettronica e smartphone, emerge inoltre una maggiore predisposizione a buoni livelli di integrazione sociale per il genere maschile.

CONCLUSIONI: i risultati confermano quanto dedotto dalla letteratura indagata, comprovando l'importanza della formulazione di un progetto riabilitativo determinato ad ottenere buoni livelli di integrazione e soddisfazione di vita per l'individuo con lesione midollare cronica, progetto di cui il terapeuta occupazionale può e deve essere promotore.

ABSTRACT IN LINGUA INGLESE

INTRODUCTION: spinal cord injury has serious consequences on a person's physical, psychological, and social well-being, which impact on the levels of integration in the community and life satisfaction. The occupational therapist is the professional who takes care of personal autonomy in the individual's living environment and social fabric and has the responsibility to give relevance to integration and life satisfaction within the rehabilitation project, issues that are closely linked and to which less attention is paid in clinical practice, compared to functional recovery and ADL practice.

OBJECTIVE: to investigate the level of integration in the community of a person with spinal cord injury and to determine the degree of life satisfaction while looking for correlations between the acquired data and factors believed to be predictive of good levels of integration and life satisfaction, such as age, gender, level of education, annual income, level of injury, completeness of the injury, chronicity of the injury, living situation and possession of an internet connection.

METHODS: in the period between May and July 2023, two questionnaires have been administered to a sample of 53 people with chronic spinal cord injury undergoing treatment at the 'Progetto Spilimbergo' Centre in Spilimbergo (PN): the Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R) instrument, a brief and reliable measure of community integration in four specific areas (domestic, social, productivity and electronic social networking); the Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9), which assesses life satisfaction as a whole, in activities of daily living and social relationships. Two literature reviews were carried out: one aimed at searching for previous studies similar to the present one and the other focused on the role of the occupational therapist in planning a rehabilitation project aimed at achieving good levels of community integration and life satisfaction.

RESULTS: the data collected reveal a correlation between life satisfaction and integration in the areas of productivity and sociality; those living alone have higher levels of home integration than those living with someone else. The socio-demographic data that seem to have a greater correlation with good levels of satisfaction and integration are high levels of education, low spinal cord injury, occurrence of the injury in the 15-54 age group, possession of an internet connection and ability to use social networks, email and smartphones; there is also a greater predisposition to good levels of social integration for the male gender.

CONCLUSIONS: the results confirm what has been deduced from the literature investigated, proving the importance of the formulation of a rehabilitation project determined to obtain good levels of integration and life satisfaction for the individual with chronic spinal cord injury, a project of which the occupational therapist can and must be a promoter.

INTRODUZIONE

La lesione midollare è il risultato di diversi eventi, traumatici e non traumatici. Le misure individuali e le norme inerenti alla sicurezza nel traffico stradale e nello sport hanno permesso di restituire alla persona con lesione midollare una vita più produttiva: questo è stato possibile anche grazie a una maggiore e migliore assistenza sanitaria in fase d'emergenza e in fase riabilitativa, nonché ad ausili, nuove tecnologie e all'aumento dell'accessibilità ambientale. (WHO, 2013).

Tuttavia, bisogna ricordare che la lesione midollare ha delle conseguenze devastanti per il benessere fisico, psichico e sociale della persona, per due ragioni principali: arriva e colpisce all'improvviso, stravolgendo la vita di una persona; può escludere dalla vita sociale in seguito alla comparsa di disabilità.

Dal 2013, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) che si basa su un modello biopsicosociale, ha definito la disabilità come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo stesso (WHO, 2013). Questo indica che la società e l'ambiente possono ostacolare la performance di un soggetto, creando barriere e limiti all'inclusività.

Nonostante la definizione del modello ICF abbia cambiato fortemente il significato del termine "disabilità", mettendone in luce nuove sfaccettature, ad oggi la lesione del midollo spinale resta un evento acuto dopo il quale molti individui sperimentano non solo un cambiamento nelle loro prestazioni funzionali e occupazionali, ma anche una riduzione dell'integrazione in comunità e della partecipazione, elementi a cui, secondo la letteratura, si presta poca attenzione durante la pratica riabilitativa, con una conseguente influenza negativa sulla qualità di vita (Panuccio et al, 2022). L'indagine della letteratura ha inoltre rivelato la mancanza di articoli che mettano in relazione integrazione e soddisfazione di vita in una popolazione con lesione del midollo spinale in fase cronica, evidenziando l'assenza di studi svolti in favore di questa importante tematica.

Inoltre, è opportuno considerare che il Decreto n. 136 del 17 gennaio 1997, circa il profilo professionale del terapeuta occupazionale, all'Articolo 1, comma 2, afferma che «il terapeuta occupazionale, in riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze ed in collaborazione con altre figure socio-sanitarie, effettua una valutazione funzionale e psicologica del soggetto ed elabora, anche in équipe multidisciplinare, la definizione del programma riabilitativo, volto all'individuazione ed al superamento dei bisogni del disabile ed al suo avviamento verso l'autonomia personale nell'ambiente di vita quotidiana e nel tessuto sociale».

Pertanto, la ragione che mi ha persuaso a elaborare questa tesi è stato l'approfondimento dello studio legato alla responsabilità del terapeuta occupazionale in relazione all'autonomia personale degli utenti, sia per ciò che riguarda l'ambiente di vita quotidiana, sia dei processi come l'integrazione sociale e la soddisfazione di vita, argomenti questi ultimi, di limitate indagini e pubblicazioni presenti in letteratura.

Come si leggerà nei capitoli a seguire, i risultati dello studio in oggetto hanno confermato l'importanza che integrazione e soddisfazione di vita hanno in favore del benessere e dell'autonomia del soggetto con lesione midollare all'interno di un percorso riabilitativo, percorso di cui il terapeuta occupazionale può e deve essere promotore.

CAPITOLO 1

PARTECIPAZIONE, INTEGRAZIONE IN COMUNITÀ, QUALITÀ DI VITA E SODDISFAZIONE: DEFINIZIONE DEI CONCETTI

1.1. Cosa significa “partecipazione”

Partendo dall’etimologia del termine “partecipazione” e valutando le diverse prospettive con le quali il concetto è stato esplorato, i risultati a cui si giunge sono molteplici. Il verbo partecipare deriva dal latino *participāre*, composto di *pārs pārtis* ‘parte’ e *-cēps* da *capere* ‘prendere’, ossia indica il prendere parte a qualcosa o essere e/o diventare parte di qualcosa (Grande Dizionario Garzanti della lingua italiana, 1991). L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) ha definito la partecipazione come «il coinvolgimento in una situazione di vita». L’ONU, nel 2006, ha dato un’ulteriore definizione di partecipazione, vista come un diritto umano, come dichiarato nello stesso anno durante la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ONU, 2006).

Quindi, mentre l’etimologia e la lingua italiana indicano la partecipazione come ciò per cui la persona diventa parte attiva di qualcosa, l’ICF approfondisce il concetto tramite un’ottica individualistica, fornendo una lista di domini utili a codificare i problemi individuali nel coinvolgimento: per l’ICF, infatti, il coinvolgimento viene inteso secondo tipi e gradi differenti nelle diverse situazioni di vita, come la semplice presenza corporea o l’influenza attiva sulla situazione stessa. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità prende in considerazione l’aspetto più sociopolitico della partecipazione, sottolineando come quest’ultima risulti piena ed effettiva quando la redistribuzione del potere nella società è equa. Si parla quindi di pari opportunità e pieno riconoscimento dei diritti dei cittadini, per i quali la concezione di partecipazione assume un significato di inclusione. Prendendo in considerazione queste prospettive, si potrebbe pensare alla partecipazione come ad un coinvolgimento continuo della persona all’interno dei sistemi sociali che può equivalere a semplice presenza corporea, a partecipazione attiva, a integrazione (nel senso di avere un effetto concreto sul sistema) e infine a inclusione: qui emerge un nodo cruciale della letteratura che spesso associa e si serve indistintamente dei concetti di partecipazione, integrazione e inclusione, utilizzandoli come termini sinonimi in una relazione che non è affatto chiara, soprattutto nel linguaggio quotidiano. È opportuno però, in modo particolare quando si parla di disabilità, chiarire questi aspetti che possono altrimenti generare incomprensioni nell’interpretazione dei risultati di ricerca, nella definizione di obiettivi riabilitativi, nei processi professionali e di comunicazione quotidiana (Reinhardt et al, 2012).

1.2.ICF e partecipazione

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) è stata pubblicata nel 2001 dall'OMS come revisione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH) del 1980: oltre a fornire un linguaggio unificato e standard, nonché un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati, rappresenta una grande svolta per il concetto di partecipazione, che ha assunto un ruolo totalmente diverso e molto importante per la vita delle persone (Portale Italiano delle Classificazioni Sanitarie – www.reteclassificazioni.it consultato a luglio 2023).

Secondo la classificazione ICIDH, infatti, la nozione di disabilità appariva come «limitazione dell'agire umano rispetto a uno standard conseguentemente ad una menomazione e in grado di dare luogo all'handicap, ovvero a uno svantaggio sociale», spiegando la disabilità come una deviazione dal comportamento o dall'attività “normalmente attesi” (Portale Italiano delle Classificazioni Sanitarie – www.reteclassificazioni.it consultato a luglio 2023).

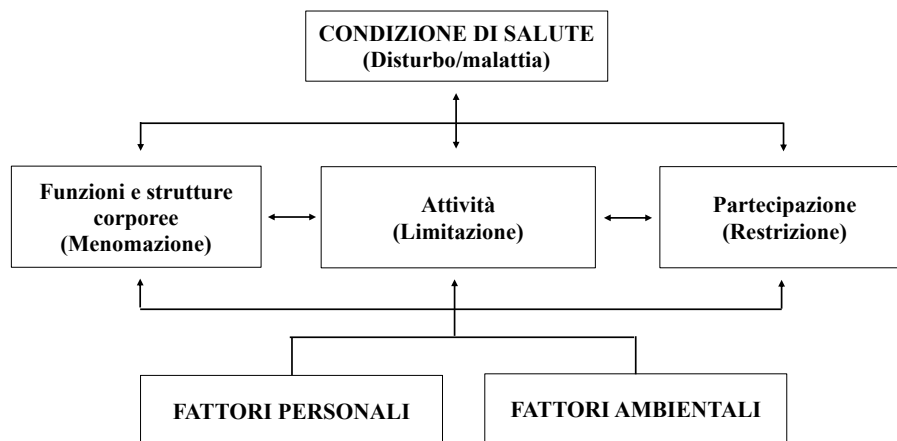
L'ICF intende invece la disabilità come «la conseguenza o il risultato di una complessa interazione tra condizione di salute, fattori personali e fattori ambientali». La disabilità non è più dunque meramente collegata alla condizione di salute, ma è causa di un rapporto fra la persona, con le sue condizioni di salute, e un ambiente non favorevole (OMS, 2001).

Per spiegare ciò, l'ICF organizza le informazioni in due parti: la prima parte si occupa di Funzionamento e Disabilità, mentre la seconda parte riguarda i Fattori Contestuali. Ogni parte è composta a sua volta da due componenti: la prima è costituita dalla componente del Corpo, che comprende una classificazione per le funzioni dei sistemi corporei e una per le strutture corporee, e dalla componente di Attività e Partecipazione, che comprende la gamma completa dei domini che indicano gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che sociale. In modo particolare, l'ICF definisce l'attività come «l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo», per cui eventuali limitazioni all'attività sono «le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività»; la partecipazione, invece, è definita come «il coinvolgimento in una situazione di vita», per cui eventuali restrizioni alla partecipazione sono «i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita» (OMS, 2001).

Inoltre, la componente Attività e Partecipazione viene codificata con due qualificatori: il qualificatore *performance* descrive ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale che implica un contesto sociale, dunque, la performance registrata da questo qualificatore può essere considerata anche come “coinvolgimento in una situazione di vita” o “esperienza vissuta” di persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali, ovvero tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e attitudinale. Il qualificatore *capacità* descrive l'abilità dell'individuo di eseguire un compito o

un'azione e serve a indicare il più alto livello di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato ambito in uno specifico momento. Il divario tra performance e capacità riflette la differenza tra l'impatto degli ambienti attuali e di quelli uniformi e quindi fornisce una guida utile riguardo alle modifiche da attuare nell'ambiente (fisico e sociale) dell'individuo per migliorare la sua performance e quindi il suo livello di coinvolgimento o partecipazione (OMS, 2001).

La seconda parte è costituita dalla componente dei fattori ambientali (es. gli atteggiamenti della società, gli aspetti architettonici, il sistema normativo e delle leggi), che hanno un impatto su tutte le componenti del funzionamento e della disabilità e sono organizzati secondo un ordine che va dall'ambiente più vicino alla persona a quello più generale, e dalla componente dei Fattori Personali (es. genere, razza, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, capacità di adattamento...), che non sono classificati nell'ICF a causa della grande variabilità sociale e culturale ad essi associata (OMS, 2001). Lo schema seguente mostra quindi come questi fattori interagiscono tra loro, come appena spiegato.



L'ICF, infine, è basato sull'integrazione di due modelli: *il modello medico*, che vede la disabilità come un problema della persona che necessita di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti con una possibile cura o un eventuale adattamento; *il modello sociale*, che valuta la disabilità come una complessa interazione di condizioni, molte delle quali legate ad un ambiente fisico e sociale, richiedendo per la sua gestione azioni sociali e responsabilità collettiva per garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità nelle diverse aree di vita (OMS, 2001).

L'ICF prova quindi come la salute dipenda da fattori diversi e tra loro correlati, attori del benessere della persona, tra i quali compare con un ruolo centrale anche la partecipazione (OMS).

1.3. La partecipazione in terapia occupazionale: modelli di riferimento

Dalla sua introduzione nell'ICF, il concetto di partecipazione ha influenzato la pratica, la ricerca e i modelli della terapia occupazionale che hanno messo in relazione la partecipazione con l'occupazione

umana, in modi diversi (Larsson – Lund & Nyman, 2017). Infatti, se l'occupazione umana è il fulcro centrale ed è stata considerata sia il mezzo che il fine degli interventi di terapia occupazionale fin dagli inizi della professione, tanto da definire la terapia occupazionale come «una professione sanitaria incentrata sulla persona che ha l'obiettivo di promuovere la salute e il benessere attraverso l'occupazione» (WFOT, 2012), negli ultimi vent'anni ad essa è stato correlato il concetto di partecipazione dell'ICF, ossia partecipazione come “coinvolgimento in una situazione di vita”, comprendendo una vasta complessità di azioni umane che non sono solo mera esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, ma anche influenza attiva sulla situazione stessa, come detto nei paragrafi precedenti (ICF). L'associazione del concetto di partecipazione a quello di occupazione ha segnato l'utilizzo dei modelli di pratica: i modelli di pratica forniscono una struttura organizzativa per ridurre i pregiudizi personali e fornire ai terapisti occupazionali il linguaggio appropriato per comunicare, documentare e agire sulla complessa evidenza e sul processo professionale di risoluzione dei problemi concettuali e di pianificazione (Annette V. Joosten, 2015). Tra i modelli di pratica che chiariscono come la partecipazione sia correlata al concetto di occupazione abbiamo il Model of Human Occupation (MOHO), il Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) e il Modello Transazionale dell'Occupazione.

Il modello MOHO è focalizzato sull'occupazione, che viene definita come “dimensione del fare”. Queste dimensioni del fare sono il risultato della persona che svolge un compito in un ambiente. Il MOHO, infatti, vede l'individuo come un sistema aperto, dinamico, la cui interazione con l'ambiente cambia e mantiene la sua struttura e le funzioni del sistema. L'individuo, inoltre, è dotato di tre componenti che regolano scelte, modo di vivere e performance (volition, habituation e performance capacity) e l'ambiente esterno, dove la performance ha luogo, influenza a sua volta l'individuo e il suo comportamento. Questo modello non parla esplicitamente di partecipazione, bensì la incorpora indirettamente all'interno di una delle dimensioni del MOHO, ossia il concetto di “occupational engagement”: questo concetto sottolinea maggiormente il coinvolgimento di tutta la persona nella performance, è legato principalmente alle componenti di volition, habituation e performance capacity, e fa riferimento ad una «dimensione di impegno in attività lavorative, ludiche o di vita quotidiana che fanno parte del proprio contesto socioculturale e che sono desiderate e/o necessarie per il proprio benessere» (Kielhofner, 2006); il modello canadese CMOP-E è un modello che si è evoluto dal Canadian Model of Occupational Performance (CMOP), aggiungendo il concetto di “engagement” alle tre componenti principali di persona, occupazione e ambiente, ossia tre fattori che interagiscono tra loro traducendosi in performance occupazionale: in questo caso l'occupazione non è mostrata, ma è comunque vista come emergente dalla persona che svolge un compito in un ambiente. Il concetto di “engagement” equivale a “impegno/coinvolgimento occupazionale” ed è rappresentato dalla lettera

“E”: l’ampliamento dato dalla sua introduzione è legato al modo in cui il modello può essere utilizzato per consentire alla persona di scegliere e svolgere le occupazioni significative nel proprio ambiente, aumentando la compliance e la motivazione, proponendo un concetto di “impegno” di livello superiore, che non è completamente occupazione, ma è appunto partecipazione (Townsend & Polatajko, 2007). Per spiegare questo concetto possiamo fare un esempio: una persona in carrozzina pur non essendo più in grado di trasportare pentole pesanti o di utilizzare i fornelli, potrà comunque organizzare una cena, occupandosi ad esempio di definire un menù e stilando una lista della spesa, trovando le ricette e dando consigli e supervisione in cucina; nel 2019 la dottoressa Anne Fisher ha accolto un nuovo modello, il Modello Transazionale dell’Occupazione, che rappresenta un’evoluzione del modello OTIPM e una svolta innovativa rispetto al MOHO e al CMOP-E, definiti tutti e tre da lei stessa “datati”. Prendendo a riferimento la prospettiva transazionale dell’occupazione, che sottolinea come le persone non possono essere separate dai loro contesti situazionali, Anne Fisher sviluppa il modello transazionale dell’occupazione, che include appunto la persona come parte del contesto situazionale. Ne risulta che l’occupazione è composta da tre elementi intrecciati che si influenzano a vicenda: la “performance occupazionale” che comprende gli aspetti osservabili del fare della persona, ossia la prospettiva esterna del terapeuta che vede e valuta. L’“esperienza occupazionale” che comprende la prospettiva personale della persona, ossia la prospettiva interna che indica la soddisfazione, la fatica e il piacere provati dalla persona nell’eseguire il compito. La “partecipazione”, ossia un concetto che ha a che fare con il valore che quella occupazione ha per la persona. Partecipare in questo senso non vuol dire solo “fare qualcosa”, significa vivere un’esperienza, che ha un significato e che dà soddisfazione. A questo si aggiunge il contesto situazionale in cui viene eseguita l’occupazione, caratterizzato da innumerevoli elementi situazionali (geopolitici, socioculturali, temporali, ambientali, della persona e del compito) (Fisher & Mattarella, 2019).

In conclusione, sia che si faccia riferimento ai modelli concettuali MOHO e CMOP-E, sia che si faccia riferimento al Modello Transazionale dell’Occupazione, quando parliamo di occupazione non possiamo focalizzarci esclusivamente sull’esecuzione della performance, bensì è opportuno considerare un quadro più ampio, che contempra l’impegno, il coinvolgimento, l’esperienza soggettiva della persona, ossia il suo livello di partecipazione, in conformità con quanto definito nella classificazione ICF dall’Organizzazione Mondiale della Sanità.

1.4.L’integrazione in comunità e il ruolo del terapeuta occupazionale

Riqualificare la partecipazione delle persone con disabilità diventa quindi un obiettivo chiave per tutte le aree della riabilitazione e per tutti i professionisti sanitari (Ioncoli et al, 2020): l’apporto della

terapia occupazionale, però, può andare oltre questo obiettivo di partecipazione, costruendo e massimizzando la reintegrazione in comunità (Barclay et al, 2015). Quando si parla di “integrazione in comunità” è facile riscontrare, come detto all’inizio di questo capitolo, una sovrapposizione di concetti e significati, che porta spesso ad utilizzare i termini “partecipazione” e “integrazione” come sinonimi (Reinhardt et al, 2012). In realtà, il concetto di “integrazione nella comunità” è un concetto più ampio e sfaccettato, definito da Willer come «un’efficace prestazione di ruolo in contesti comunitari» (Willer et al, 1993). Comprende l’accesso alle relazioni con gli altri, l’indipendenza o autonomia nella propria situazione di vita e nelle attività significative ed è influenzato da variabili demografiche chiave, tra cui l’età e il genere, nonché dalla cultura (Gontovsky et al, 2009); si riferisce all’opportunità di vivere nella comunità relativamente ai domini di integrazione comunitaria che sono alloggio, occupazione, istruzione, salute, tempo libero/ricreazione, spiritualità/religione, cittadinanza, ruoli sociali, sostegno dei pari e autodeterminazione (Salzer & Baron, 2006). Pertanto, si può dire che l’integrazione nella comunità comprende aspetti diversi: relazioni interpersonali, indipendenza e possibilità di partecipare ad attività significative della vita quotidiana, implica quindi la partecipazione all’ambiente domestico e familiare, la partecipazione ad attività ricreative e del tempo libero e la partecipazione ad attività lavorative e/o scolastiche (Ioncoli et al, 2020). La partecipazione ha quindi un ruolo chiave all’interno del più ampio concetto di integrazione in comunità: ne consegue che un eventuale promozione dell’integrazione in comunità si traduce anche nell’aumento della partecipazione e viceversa, implicando una profonda correlazione tra i due.

Vista l’importanza delle caratteristiche dell’integrazione nella comunità, la valutazione e la promozione di questi aspetti (integrazione e partecipazione, come anticipato all’inizio del paragrafo) risultano imperative per la riabilitazione: il ruolo del terapeuta occupazionale, in modo particolare, è cruciale nel raggiungimento di questo obiettivo, poiché, come definito dal D.M. n. 136 del 17 gennaio 1997 che ne delinea il profilo professionale, il terapeuta occupazionale è «il Professionista Sanitario laureato che ha l’obiettivo di far raggiungere la maggior autonomia e la miglior qualità di vita possibili nella quotidianità delle persone», specialmente nell’area di cura di sé, nell’ambiente domestico, nel lavoro e nel tempo libero/di riposo (D.M. 136/97).

L’obiettivo primario della terapia occupazionale è quindi consentire alle persone di partecipare alle attività della vita quotidiana e i terapeuti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando con le persone e le comunità per migliorare la loro capacità di impegnarsi nelle occupazioni che desiderano, di cui hanno bisogno o che ci si aspetta che facciano, o modificando l’occupazione o l’ambiente per supportare meglio il loro impegno occupazionale, con lo scopo di incrementare la partecipazione nelle occupazioni e nelle situazioni di vita significative e desiderate (WFOT, 2012).

1.5. La qualità di vita

Il D.M. 136/97 introduce il concetto di “qualità di vita”, termine utilizzato per valutare il benessere degli individui in un’ampia gamma di contesti. Negli anni ha assunto svariati significati, a seconda dell’approccio e della prospettiva degli autori.

La qualità di vita (QoL) si è affermata come concetto e obiettivo significativo nel campo della medicina e della salute: nonostante solitamente sia più consueto fare riferimento a dati oggettivi di tipo biomedico, negli ultimi anni, la ricerca medica e sanitaria ha ampliato le sue indagini a favore della qualità di vita. La qualità di vita rappresenta spesso l’obiettivo di un trattamento, una qualità di vita poco soddisfacente induce a modificare il trattamento riabilitativo e/o l’assistenza e può mostrare l’inefficacia e la mancanza di beneficio conseguenti ad alcune terapie. Queste informazioni, inoltre, possono essere comunicate a futuri pazienti per aiutarli ad anticipare e comprendere le ripercussioni della malattia e del suo trattamento (Marcel W.M. Post, 2014; K. Haraldstad et al, 2019).

Tuttavia, pur valendo quanto detto, ancora oggi esiste un dibattito concettuale e metodologico sul significato di qualità di vita e sulle modalità con cui questo concetto dovrebbe essere misurato. Non esiste un’unica definizione di “qualità di vita”, è un concetto complesso che viene interpretato e definito in modi diversi all’interno delle varie discipline e tra di esse.

A metà degli anni Ottanta, il concetto di “qualità della vita correlata alla salute” (HRQOL) è apparso per la prima volta nei titoli di alcune pubblicazioni: tra questi un articolo di Torrance lo definì come «un sottoinsieme della QoL», relativo solo al dominio della salute (Marcel W.M. Post, 2014).

L’OMS ha definito la QoL come «la percezione che un individuo ha della propria posizione nella vita nel proprio contesto culturale e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni» (OMS, 1995).

Con un approccio alternativo, Fuhrer suggerì che la QoL potesse essere compresa dalla prospettiva dell’individuo e la definì «QoL soggettiva o benessere soggettivo» (SWB) (Fuhrer MJ, 2000). Basandosi su questo costrutto, Dijkers valutò la qualità di vita come un concetto multidimensionale che comprende al suo interno un binomio rappresentato dalla componente soggettiva, data dalla congruenza tra aspirazioni e realizzazioni, così come percepita dalla persona interessata, e comprendente la misurazione della soddisfazione di vita, della felicità e degli affetti positivi e negativi, e dalla componente oggettiva della salute, intesa come l’insieme di segni e sintomi fisici, cognitivi, psicologici ed emotivi correlati alla malattia (Marcel PJM Dijkers, 1997, 2005). Parliamo quindi di una sovrapposizione tra il sistema di valori personale di ogni individuo, i propri obiettivi, i propri interessi e le proprie aspettative e lo stato di salute e malattia.

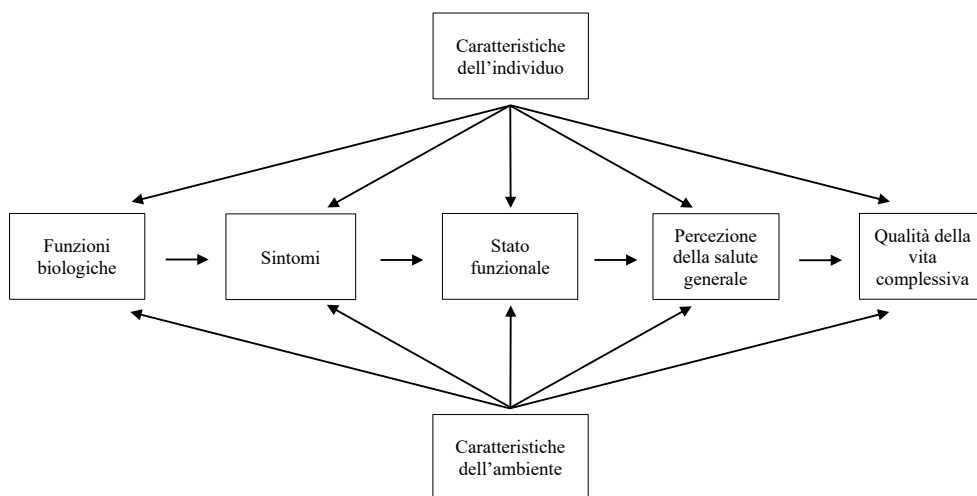
Ancora, nel 1995, Wilson e Cleary hanno proposto un modello concettuale che unisce e collega tra loro cinque domini che stanno alla base della qualità di vita: il dominio dei fattori biologici e

fisiologici, il dominio dei sintomi, il dominio dello stato funzionale, il dominio della percezione della salute generale e il dominio della qualità di vita complessiva.

A questo modello, nel 2005, è seguita una revisione sviluppata da Ferrans et al. che ha proposto una sequenza di associazioni unidirezionali tra i cinque domini di Wilson e Cleary. Inoltre, la revisione ha messo in luce come le caratteristiche individuali e ambientali siano associate a questi cinque concetti. La letteratura ha affermato recentemente che il modello di Ferrans et al. fornisce la migliore spiegazione relativa al concetto di qualità di vita e offre definizioni concettuali e operative chiare, nonché associazioni che risultano tra le più comprensibili tra i diversi modelli. Il modello di Ferrans et al. è risultato applicabile sia alla ricerca che alla pratica in qualsiasi disciplina sanitaria (Duangchan & Matthews, 2021).

1.5.1. Modello concettuale per la qualità della vita correlata alla salute (Ferrans et al, 2005)

La revisione del modello di Wilson e Cleary per la qualità della vita correlata alla salute si è focalizzata principalmente sui cinque domini del paziente, rappresentati dalle cinque caselle centrali del modello sottostante.



Inoltre, ha previsto l'aggiunta di frecce che indicano le associazioni causali dominanti, nonché frecce che mostrano l'influenza delle caratteristiche degli individui e dell'ambiente sul dominio "funzione biologica". La revisione ha previsto di eliminare i fattori non medici, che influivano secondo il modello precedente sulla qualità di vita complessiva, ma che per Ferrans et al. erano già compresi e classificabili tra le caratteristiche dell'individuo e dell'ambiente; sono stati inoltre omessi gli esempi correlati ad alcune frecce che tendevano a limitare la caratterizzazione delle relazioni.

È stato inoltre fornito lo sfondo teorico per ciascuno dei principali domini del modello ed esempi di strumenti per misurarli.

Secondo il modello, il dominio “funzione biologica” comprende i processi dinamici che sostengono la vita, processi a livello molecolare, cellulare e dell’intero organo, e l’alterazione di questo dominio comporta un’alterazione di tutti gli altri domini. Le caratteristiche individuali e ambientali secondo il nuovo modello influenzano la funzione biologica, portando allo sviluppo di molte malattie per predisposizione genetica o per esposizione ad agenti biologici, a scelte di vita diverse influenzate dalle caratteristiche psicologiche, a lesioni traumatiche legate al tipo di comunità in cui si vive.

Il dominio “sintomi” indica «la percezione da parte del paziente di uno stato fisico, emotivo o cognitivo anormale», che può essere classificato come stato fisico, psicologico o psicofisico. L’esperienza, la valutazione e l’interpretazione dei sintomi sono influenzate da interazioni complesse con fattori individuali, relative ad esempio a conoscenze e caratteristiche della personalità, e ambientali, relative a interazioni con gli operatori sanitari.

Il dominio “stato funzionale” è definito come «la capacità di svolgere compiti in molteplici ambiti, quali la funzione fisica, sociale, di ruolo e psicologica». Nel modello rivisto si considera lo stato funzionale focalizzandosi sull’ottimizzazione della funzione che rimane. Molteplici fattori possono influenzare questo dominio, in particolar modo la funzione biologica e i sintomi, e le caratteristiche dell’individuo e dell’ambiente possono influenzare le prestazioni funzionali.

Il dominio “percezioni generali sulla salute” è una sintesi di tutti i vari aspetti della salute in una valutazione complessiva, che integra quindi tutti i domini del modello prendendo in considerazione percezioni di natura soggettiva. Si è constatato che i predittori più forti e coerenti di questo dominio sono i processi fisici, i sintomi e la capacità funzionale, ma, nonostante questo, il dominio risulta diverso dagli altri ed è quindi misurato con una domanda globale che chiede alla persona di valutare la propria salute.

L’ultima componente del modello è il dominio “qualità di vita complessiva”, considerato da Wilson e Cleary come benessere soggettivo, ossia legato a quanto una persona è felice o soddisfatta della vita nel complesso. Il benessere soggettivo comprende sentimenti piacevoli e spiacevoli, giudizi globali di soddisfazione della vita e soddisfazione per i singoli ambiti di vita (ambiti come salute, funzionamento psicologico e spirituale, familiare, sociale ed economico).

Tramite il modello si sono dunque identificati e analizzati i diversi domini che compongono la qualità di vita; il risultato dato dalla revisione ha permesso infine di far progredire la conoscenza e l’uso del concetto di qualità della vita correlata alla salute nell’assistenza sanitaria.

1.6. La soddisfazione

Il modello concettuale per la qualità della vita correlata alla salute e la sua revisione danno la possibilità di introdurre un ulteriore concetto, ossia il concetto di soddisfazione (o benessere soggettivo) che Wilson e Cleary (1995) riprendono in accordo con il modello di Campbell et al (1976). Campbell et al. hanno infatti spiegato come le relazioni tra le caratteristiche dell'individuo e dell'ambiente influiscano sui livelli di soddisfazione di vita sperimentati dagli individui: la soddisfazione dipende dalla percezione che la persona ha di alcuni standard che comprendono valori personali, aspettative, livelli di aspirazione, bisogni personali e confronti con gli altri. Rimanendo in linea con quanto detto, Wilson e Cleary sottolineano come i valori possano essere diversi a seconda dell'individuo, rendendo il vissuto di determinate esperienze di vita diverso: per tale ragione, la soddisfazione dovrebbe far parte di una valutazione e analisi per favorire e promuovere la qualità di vita, tenendo in considerazione che la stessa è influenzata dal valore, la percezione e le preferenze degli individui.

1.7. Correlazione tra concetti

Se facciamo riferimento a quanto detto in precedenza in merito ai concetti di integrazione in comunità e partecipazione e al modello concettuale di Wilson e Cleary e alla successiva revisione sviluppata da Ferrans et al., è necessario evidenziare la correlazione che sussiste tra i concetti di integrazione nella comunità, partecipazione, qualità di vita e soddisfazione: è quasi come un'equazione poiché, come i cinque domini (fattori biologici e fisiologici, sintomi, stato funzionale, percezione della salute generale e qualità di vita complessiva), nonché le caratteristiche individuali e ambientali, stanno alla base della qualità di vita – che, come detto, risulta strettamente connessa alla soddisfazione e ai valori personali – così fattori fisici, fattori personali, fattori culturali e fattori ambientali stanno alla base della partecipazione – elemento centrale nell'integrazione in comunità: in questo modo i quattro concetti si fondono in un indissolubile legame di reciprocità, che a sua volta determina l'importanza di valutare e indagare questi aspetti in parallelo.

CAPITOLO 2

LA LESIONE MIDOLLARE

2.1. Cos'è la lesione midollare

La lesione del midollo spinale è un danno a carico del sistema nervoso, il quale impedisce la trasmissione di impulsi motori e sensitivi da e verso il cervello al di sotto del livello della lesione.

Le lesioni del midollo spinale si differenziano in:

- Traumatiche, ossia le lesioni che conseguono ad una variazione acuta delle dimensioni del canale midollare a causa di una forza estrinseca;
- Non traumatiche, ossia le lesioni secondarie ad una patologia.

Le lesioni del midollo spinale sono classificate in termini generali come “complete” o “incomplete” dal punto di vista neurologico, in base al risparmio sacrale, che si attribuisce alla presenza di funzioni sensoriali o motorie nei segmenti sacrali più caudali: si fa riferimento, ad esempio, alla conservazione della sensazione di tatto leggero o alla sensazione di puntura di spillo al dermatomero S4 – S5, la pressione anale profonda o la contrazione volontaria dello sfintere anale.

È quindi necessario eseguire un esame clinico completo per determinare il livello di lesione del midollo spinale, utilizzando gli standard internazionali dell’American Spinal Injury Association (ASIA) per la classificazione neurologica delle lesioni midollari. La scala ASIA registra il grado di completezza della lesione e comporta un esame dettagliato delle funzioni motorie e sensoriali: il punteggio della funzione motoria si basa sulla scala Medical Research Council (MRC) e varia da 0 a 5, viene valutato in tutti i 20 gruppi muscolari dell’intero corpo; il punteggio della funzione sensoriale si basa sull’assenza (0 punti), sull’alterazione (1 punto), sulla normalità (2 punti) del test (Eli et al, 2021).

Scala ASIA		
Grado A	completa	motricità e sensibilità non conservate
Grado B	incompleta	motricità non conservata, sensibilità conservata in alcuni segmenti sacrali S4 e S5
Grado C	incompleta	motricità conservata, con grado di forza <3 per più della metà dei muscoli
Grado D	incompleta	motricità conservata, con grado di forza ≥3 per almeno la metà dei muscoli
Grado E	incompleta	motricità e sensibilità conservate, nella norma

La lesione del midollo spinale può avvenire conseguentemente ad un danno della colonna vertebrale, struttura composta da 33 vertebre (7 cervicali, 12 toraciche o dorsali, 5 lombari, 5 sacrali e 4 coccigee) che hanno la funzione di stabilizzare il rachide, ma soprattutto di proteggere il midollo spinale che vi passa attraverso. Allo stesso modo, però, anche in assenza di fratture o lussazioni della colonna vertebrale, vi è la possibilità che si verifichi un danno al midollo spinale.

Più in alto si localizzerà il danno a livello del midollo spinale, più la disfunzione sensitivo-motoria risulterà diffusa in tutto il corpo. Precisamente si avrà:

- Tetraplegia, quando il livello lesionale è alto e va da C1 a T1 (quinta vertebra cervicale - prima vertebra toracica): la gravità e il livello della lesione sono variabili e porteranno in maniera altrettanto variabile alla perdita funzionale dei muscoli del collo, del tronco e degli arti superiori ed inferiori.
- Paraplegia, quando la lesione midollare parte da T2 (seconda vertebra toracica): si può andare incontro ad una lesione del midollo spinale a livello toracico (T2 - T12), lombare (L1 - L5) o sacrale (S1 - S5) e comprende il cono midollare (parte distale del midollo spinale) o la cauda equina (organizzazione di radici nervose del midollo spinale L1 - L2). In questa casistica, si verifica la perdita di controllo degli arti inferiori e del tronco in grado variabile, senza il coinvolgimento degli arti superiori.

Anche a livello sensitivo si valuta la sensibilità tattile delle diverse zone del corpo a seconda della corrispondenza di queste coi vari metameri.

2.2.Eziologia ed epidemiologia

Come accennato precedentemente le lesioni del midollo spinale si distinguono in traumatiche e non traumatiche. Le lesioni traumatiche sono dovute ad un trauma meccanico del midollo spinale: gli incidenti stradali e le cadute rappresentano la causa più comune, ma sono sempre di più anche gli infortuni sportivi, atti di violenza a cui conseguono ferite da armi da fuoco o armi bianche, ma anche interventi chirurgici (Eli et al, 2021).

Le lesioni non traumatiche sono secondarie a compressioni midollari (neoplasie intramidollari, neoplasie vertebrali primitive o secondarie, gravi cifoscoliosi, crolli e fratture vertebrali cosiddette “patologiche”, neoplasie delle meningi, cisti e processi infiammatori meningei, ernie discali, spondilodisciti, spondilosi cervicale), ischemia midollare, mieliti (virali, batteriche, tossiche), malformazioni vascolari midollari, siringomielia, embolia gassosa (detta anche malattia da decompressione). Una forma non eccezionale, di gravità variabile, di malformazione del midollo spinale è costituita dalla spina bifida (Menarini e Timar, 2016).

Le tendenze dell'epidemiologia della lesione del midollo spinale sono cambiate molto nel tempo. Ad oggi, l'incidenza a livello mondiale varia da 10,4 a 83 casi per milione di persone all'anno. Colpisce gli uomini più frequentemente delle donne, con il 78% di nuovi casi di genere maschile. L'età media dei pazienti al momento della lesione è di circa 43 anni, ma vi è una distribuzione bimodale con un picco negli adolescenti/giovani adulti e un secondo picco nella popolazione anziana (oltre i 65 anni) (Eli et al, 2021). La lesione cervicale della colonna vertebrale risulta il sito più comune di lesione, con un numero superiore di pazienti con tetraplegia rispetto a quelli con paraplegia. Inoltre, la mortalità si è stabilizzata, anche se persiste ad un livello elevato (Kang et al, 2018).

L'incidenza varia però anche a seconda delle regioni o dei paesi e con l'espansione delle attività umane è gradualmente aumentata. In Europa, l'incidenza media della lesione del midollo spinale è compresa tra 16 e 19,4 nuovi casi per milione di abitanti all'anno e l'incidenza è simile nei vari Paesi dell'Unione Europea. I Paesi europei mostrano anche una sostanziale somiglianza per quanto riguarda altre caratteristiche della popolazione con lesione midollare (rapporto maschi/femmine, età e presentazione neurologica), in particolare per quanto riguarda l'eziologia, per la quale gli incidenti automobilistici e le cadute risultano le principali cause di lesione.

L'incidenza di nuovi casi di lesione midollare, e quindi la prevalenza della lesione stessa, risulta però minore in Europa che in altre aree del mondo: il Nord America, ad esempio, ha un'incidenza più che doppia rispetto all'Europa occidentale, con circa 39 nuovi casi per milione di abitanti.

Le lesioni da caduta sono più frequenti in Europa, mentre quelle da violenza sono molto più frequenti in altre aree del mondo, tra cui Nord e Sud America, Medio Oriente, Nord Africa e Africa meridionale. In generale, le caratteristiche della popolazione stanno cambiando: l'età dei pazienti con lesione midollare, il numero di lesioni correlate a cadute, il numero di casi femminili e la percentuale di lesioni cervicali incomplete sembrano essere in aumento.

Per quanto riguarda le lesioni del midollo spinale non traumatiche, inoltre, i dati sono molto più confusi, con un tasso di incidenza che varia da 6 nuovi casi per milione di abitanti all'anno in Europa, a 76 nuovi casi nel Nord America. Tuttavia, la reale incidenza delle lesioni non traumatiche è probabilmente più alta di quanto riportato e merita ulteriori studi (Scivoletto et al, 2017).

In generale, è opportuno tenere in considerazione che la lesione midollare porta con sé diversi costi, diretti e indiretti, che sono importanti per determinare l'impatto economico e sociale della lesione del midollo spinale. Quando si parla di costi diretti ci si riferisce ai servizi sanitari e alla riabilitazione: i più costosi sono quelli riguardanti gli ausili, le diete speciali e l'assistenza personale. I costi indiretti, economici e non, possono includere la perdita della produttività dovuta a morte prematura o alla disabilità, l'isolamento sociale e lo stress. Pur non essendo possibile fare delle stime a livello regionale o globale, è emerso un quadro generale che indica la variabilità dei costi: sappiamo infatti che lesioni midollari più alte hanno un impatto maggiore sui costi, così come la completezza della lesione e le lesioni traumatiche, rispetto a quelle non traumatiche; i costi diretti risultano più elevati durante il primo anno, gravano invece nel tempo quelli indiretti associati a improduttività. La maggior parte di questi costi risultano a carico della persona lesa (WHO, 2013).

2.3.Ripercussioni e complicanze di una lesione midollare

I sintomi e le conseguenze della lesione al midollo spinale dipendono dall'estensione della lesione: come anticipato, possono includere la perdita sensoriale o motoria degli arti superiori, del tronco e

degli arti inferiori, con difficoltà nelle aree della mobilità (passaggi posturali, trasferimenti, locomozione) e della cura di sé (andare in bagno, vestirsi, lavarsi, prepararsi un pasto); le menomazioni possono essere significative e permanenti e da esse può derivare la perdita delle funzioni vegetative, danno che sfocia in alterazioni della respirazione, della frequenza cardiaca, della pressione sanguigna, del controllo della temperatura, del controllo intestinale e vescicale e della funzione sessuale (WHO, 2013); ma ancora possono esserci impattanti conseguenze dal punto di vista della partecipazione, a causa di uno svantaggio sociale significativo che interferisce con la vita domestica, con le relazioni interpersonali, nella società e nel mondo lavorativo. La ricerca attuale dimostra che una complessa interazione di variabili demografiche, deficit neurologici, condizioni di salute secondarie, adattamento psico-sociale, opportunità sociali e professionali, supporti e barriere ambientali influisce sui risultati della partecipazione dopo una lesione midollare. È quindi necessario comprendere anche quali sono i fattori che influenzano i risultati della partecipazione domestica, sociale ed economica per individuare le aree su cui concentrare gli sforzi della riabilitazione (Callaway et al, 2017).

2.3.1. Le principali ripercussioni di una lesione midollare (Menarini e Timar, 2016)

Le principali ripercussioni di una lesione midollare riguardano le funzioni vescicale, intestinale, sessuale e respiratoria.

- **Funzione vescicale:** una delle principali conseguenze della lesione midollare è la perdita delle funzioni vescicali. La vescica non viene svuotata con regolarità, portando successivamente anche ad una serie di complicazioni (come infezioni, calcoli renali, insufficienza renale...).

Il paziente deve quindi imparare a svuotare la vescica mediante autocateterismi (o necessita di un caregiver addestrato in presenza di deficit motori degli arti superiori o scarsa collaborazione) che vengono eseguiti con diversi strumenti, come catetere esterno maschile (urocondom), catetere vescicale o stimolatore vescicale, ad intervalli di 3 o 4 ore, per un totale di circa cinque cateterismi al giorno.

Nelle persone para e tetraplegiche, a seconda della lesione subita, si sviluppa una vescica iperattiva o acontrattile. Nelle lesioni midollari al di sopra di S2 di solito si ha una vescica cosiddetta “iperattiva” o da “lesione del motoneurone superiore” (LMNS): Il detrusore si contrae ad un riempimento solitamente inferiore alla norma, indipendentemente da qualsiasi controllo volontario, sviluppando frequentemente elevate pressioni all’interno della vescica. La contrazione del detrusore può avvenire spontaneamente o a seguito di alcuni “stimoli”, a volte anche estremamente banali, come passaggi posturali, colpi di tosse, cateterismo uretrale, igiene perineale, con conseguente incontinenza urinaria. Contemporaneamente alla contrazione

detrusoriale, molto spesso si verifica una contrazione dello sfintere striato che impedisce all'urina di defluire all'esterno: questa situazione è causa di incompleto svuotamento vescicale e aumento considerevole della pressione all'interno della vescica, con rischio di risalita dell'urina a livello dei reni e possibili alterazioni della funzionalità renale.

Nelle lesioni del cono midollare (S2 – S4) la vescica viene definita “acontrattile” o da “lesione del motoneurone inferiore” (LMNI): sia il detrusore che gli sfinteri perdono le connessioni con il midollo spinale e rimangono definitivamente paralizzati. Lo svuotamento vescicale deve essere effettuato mediante l'attivazione Del Torchio addominale o la compressione manuale dell'addome, anche se queste manovre possono essere causa di pericolosi aumenti della pressione all'interno della vescica, mentre sono estremamente frequenti gli episodi di incontinenza urinaria da insufficienza sfinterica: basta infatti un colpo di tosse, uno starnuto, una flessione in avanti del tronco per determinare una fuga di urina.

In entrambi i casi, se la lesione midollare è completa, il paziente non percepisce la sensazione di vescica piena ed il bisogno di urinare ma talvolta impara ben presto a riconoscere segnali alternativi (sudorazione, palpitazioni, peso addominale) che lo informano della necessità di svuotare la vescica.

- Funzione intestinale: una delle principali conseguenze della lesione midollare è la perdita delle funzioni intestinali. L'informazione relativa all'urgenza a defecare in partenza dall'intestino non riesce a raggiungere il midollo spinale, pertanto l'evacuazione non può più essere controllata volontariamente.

Il paziente deve quindi imparare a svuotare l'intestino (o necessita di un caregiver addestrato).

Nelle lesioni con integrità dei metameri sacrali S2 – S4 (LMNS) si osserva la conservazione del riflesso inibitorio retto- anale ed è il riflesso eccitatorio retto- anale, ipertono con assenza di controllo volontario dello sfintere anale esterno senza di sensibilità rettale, conservazione dell'attività riflessa della muscolatura del piano perineale. È presente una riduzione della peristalsi più o meno marcata, con conseguente aumento del tempo di transito intestinale, ma in questi casi ricompare una buona attività riflessa rettale sfinterica: manca però ogni possibilità di percepire i sintomi viscerali e la capacità di inibire o favorire lo svuotamento a mezzo della muscolatura di controllo che è affidata principalmente allo sfintere all'esterno. Il paziente impara gradualmente a decifrare i cosiddetti sintomi di supplenza sensitiva, rappresentati dalla sudorazione, cefalea, brivido, tachicardia, che annunciano lo stato di riempimento dell'ampolla ed il bisogno di evacuare. In questo caso la continenza è generalmente buona e si possono osservare a volte anche casi di stipsi ostinata.

Nelle lesioni sacrali o della cauda equina (LMNI) il riflesso inibitorio retto-ale è ridotto, il riflesso eccitatorio retto-ale è abolito come pure l'attività volontaria e il tono dello sfintere anale esterno, mentre l'attività dello sfintere anale interno è ridotta ma conservata; vi è assenza di sensibilità rettale e paralisi flaccida della muscolatura del piano perineale. Anche in questo caso è presente una riduzione della peristalsi più o meno marcata con conseguente aumento del tempo di transito intestinale, lo svuotamento può essere assicurato dalla pressione alcolica a monte, dalla pressione addominale e in misura minore dal riflesso inibitorio retto-ale, ma l'attività sfinterica è limitata allo sfintere anale interno esponendo il paziente ad un elevato rischio di incontinenza.

- Funzione sessuale: è accertato che dopo un danno mielinico le funzioni sessuali risultano maggiormente compromesse nell'uomo piuttosto che nella donna. Nell'uomo, infatti, si può verificare un completo sconvolgimento delle attività dell'apparato genitale: sia la funzione erettile che quella eiaculatoria sono sempre deficitarie, con notevoli compromissioni della potenza sessuale e della fertilità. Inoltre, viene quasi sempre alterata o abolita la sensibilità orgasmica. Nella donna con lesione midollare, invece, la funzione riproduttiva non viene solitamente compromessa, come pure la possibilità di avere rapporti sessuali; analogamente a quanto accade per il maschio, viene sempre alterata, se non abolita, la sensibilità con conseguente alterazione dell'eccitazione e dell'orgasmo.
- Funzione respiratoria: in caso di lesione incompleta tra C1 e C3 vi può essere una compromissione della funzionalità diaframmatica con severe ripercussioni sulla dinamica ventilatoria. Se il paziente non è in grado di raggiungere l'autonomia respiratoria necessita del supporto di un ventilatore meccanico nonché di assistenza per eliminare all'esterno le secrezioni tracheo-bronchiali, a causa della tosse inefficace. Purtroppo, se la lesione superiore a C3 è completa, vi è la morte per la paralisi di tutti i muscoli respiratori, diaframma compreso: la tempestività dei soccorsi potrebbe portare il paziente a sopravvivere esclusivamente con l'ausilio permanente della ventilazione meccanica o dell'elettrostimolazione del nervo frenico.

Una lesione tra C4 e C8 non compromettere l'attività del diaframma, per cui l'autonomia respiratoria potrà essere raggiunta, anche se dopo un certo periodo di tempo. La paralisi della muscolatura accessoria della respirazione rende però poco efficace il meccanismo della tosse.

Una lesione dorsale tra D1 e D12 determina la paralisi della muscolatura intercostale addominale: al di sopra di D8 la tosse è scarsamente efficace, mentre nelle lesioni più basse la funzione ventilatoria può considerarsi praticamente normale.

2.3.2. Le principali complicanze di una lesione midollare (Menarini e Timar, 2016)

Se una persona con lesione del midollo spinale non viene trattata adeguatamente, ciò può comportare delle gravi conseguenze e complicanze:

- **Disreflessia autonoma:** disturbo che provoca una sovr eccitazione del sistema nervoso vegetativo. Spesso si manifesta in caso di lesione midollare al di sopra della settima vertebra toracica. Può essere scatenata da diversi stimoli che provocano un restringimento incontrollato dei vasi sanguigni sotto il livello della lesione, causando un brusco aumento della pressione arteriosa. Il cervello coglie il segnale che la pressione è troppo alta e cerca di compensare rallentando la frequenza cardiaca. Un simile disturbo di regolazione rappresenta un'emergenza medica: se non trattato può dare origine ad attacchi convulsivi, emorragia cerebrale o retinica.
- **Spasticità:** la lesione del midollo spinale interrompe le vie ascendenti e discendenti all'interno del midollo spinale. Il cervello perde così la capacità di attenuare i riflessi che non vengono più "frenati" e reagiscono con forza quando sono attivati.
- **Spasmi:** sono risposte anomale e improvvise a stimoli sensoriali. Con la perdita di controllo tramite il midollo spinale, il corpo risponde agli stimoli con contrazioni muscolari anomale.
- **Contratture:** sono retrazioni dei muscoli, dei tendini o dei legamenti che determinano una limitazione dei movimenti articolari. Quando muscoli, tendini o legamenti non vengono sufficientemente allungati, si accorciano e ciò provoca una perdita di movimento che a sua volta ostacola le attività di vita quotidiana.
- **Infezione delle vie urinarie:** le persone con mielolesione corrono un rischio maggiore di contrarre un'infezione delle vie urinarie. La causa più frequente è legata ai germi che penetrano dall'esterno nell'uretra o nella vescica durante il cateterismo. Altre ragioni possono essere: urina residua, calcoli vescicali o renali, iperattività della vescica o un deflusso ostacolato (reflusso).
- **Alterazione delle vie respiratorie:** polmonite, polmonite ab ingestis (introduzione di cibo o liquidi nelle vie respiratorie) e insufficienza polmonare sono le principali cause di malattia e mortalità nelle persone con lesione midollare. Tuttavia, con un'attenta gestione, queste complicanze sono prevenibili.
- **Disregolazione ortostatica:** la lesione midollare determina un'insufficienza vascolare dovuta alla perdita del tono simpatico vasomotore. Si possono verificare pertanto episodi di ipotensione dovuti all'insufficiente attività della muscolatura che si trova nella parete delle arterie, aggravata dalla ridotta dinamica respiratoria e dalla paralisi dei muscoli degli arti inferiori. La bassa pressione sanguigna diminuisce la quantità di sangue che arriva al cervello e può quindi

essere causa di pallore, sudorazione profusa, offuscamento visivo, vertigini, fino ad arrivare allo svenimento.

- **Trombosi:** nei primi mesi dall'insorgere della lesione midollare, il rischio di trombosi venosa è molto più alto del normale dovuto alla paralisi muscolare, la perdita del tono vasomotoria, l'immobilità; nei primi anni il rischio diminuisce, dopodiché rimane per il resto della vita leggermente più elevato della norma.
- **Paraosteartropatie (POA):** sono neoformazioni calcifiche di consistenza e natura simili all'osso che si sviluppano nei tessuti molli periarticolari. Compaiono di solito nel primo anno dopo l'evento traumatico e sono appannaggio delle articolazioni sotto lesionali oppure nel caso di concomitante lesione cerebrale. Le cause più accreditate sono rappresentate dai microtraumi meccanici, come spasticità, immobilizzazione prolungata, mobilizzazione inappropriate, nonché alterazioni del controllo neurologico del microcircolo periarticolare da necrosi tessutale conseguente a ischemia. La presenza di POA compromette la mobilità articolare, limitando la riabilitazione e il raggiungimento di una buona autonomia, predisponendo alla formazione di piaghe da decubito.
- **Osteoporosi:** è una malattia dello scheletro caratterizzata da una riduzione della densità minerale ossea e da un'alterazione della microarchitettura del tessuto osseo. Poco tempo dopo l'insorgere di una lesione del midollo spinale, la massa ossea inizia a diminuire. Per questo motivo al di sotto del livello della lesione si osserva un rischio maggiore di insorgenza di osteoporosi.
- **Sensibilità ridotta:** nelle persone con una lesione del midollo spinale, la sensibilità e la percezione sono limitate. La sensibilità è un importante sistema di allarme che ci permette di individuare un potenziale pericolo. Se nel paziente si verifica una potenziale riduzione di sensibilità, possono verificarsi svariate complicanze come lesioni da pressione, ustioni, ipertermia o ipotermia.
- **Lesioni da Pressione (LdP):** a causa della sensibilità ridotta e della minore mobilità, nelle persone con lesione midollare può insorgere un decubito (lesione da pressione). In molti casi un decubito incide notevolmente sulla salute, sulle attività e sulla qualità di vita dell'individuo, anche perché potrebbero essere necessarie lunghi periodi di degenza ospedaliera.
- **Dolori:** almeno il 50% delle persone con lesione midollare accusa dolori caratterizzati da spiccato polimorfismo per ciò che concerne situazioni scatenanti, tonalità, cronicità. Inoltre, le fibre dolorifiche midollari, danneggiate o disconnesse dai centri corticali, sono la causa di fenomeni e sensazioni "strane", definiti come "parestesie", che assumano la caratteristica di pizzicori, formicolii, punture, senso di caldo o freddo eccessivo.

CAPITOLO 3

STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELL'INTEGRAZIONE IN COMUNITÀ NEL PAZIENTE CON LESIONE MIDOLLARE

3.1. Integrazione in comunità e lesione del midollo spinale

Come anticipato nel capitolo precedente, la lesione midollare ha delle conseguenze devastanti per il benessere fisico, psichico e sociale della persona. Le ripercussioni di una lesione midollare sono innumerevoli e il loro impatto risulta ancora maggiore se si pensa che spesso la lesione del midollo spinale arriva e colpisce all'improvviso, talvolta verificandosi in un momento di vita in cui è fondamentale lo sviluppo di una vita indipendente, di relazioni sociali e percorsi scolastici e/o lavorativi, sui quali le menomazioni significative e permanenti possono influire negativamente, portando gli individui a sperimentare non solo un cambiamento nelle loro prestazioni funzionali e lavorative, ma anche una riduzione dell'integrazione sociale e della partecipazione all'ambiente domestico o familiare e alle attività ricreative, lavorative e/o scolastiche. Ciò è dovuto non solo ai sintomi legati alla malattia, ma anche a una serie di fattori, come la presenza di problemi secondari legati agli aspetti cognitivi, mentali e di mobilità, alle variabili demografiche (ad esempio, età, genere, razza e cultura), al livello di istruzione, alla situazione economica, al supporto sociale e alle barriere ambientali che alterano i ruoli occupazionali abituali e influenzano negativamente la qualità della vita degli individui (Ioncoli et al, 2020; Callaway et al, 2017; WHO, 2013).

L'integrazione nella comunità è dunque un obiettivo chiave nel percorso riabilitativo per i professionisti sanitari, in primis per il terapeuta occupazionale: è opportuno focalizzarsi sull'assistenza alla persona per stabilire nuovamente i ruoli precedenti o svilupparne di nuovi in ambito domestico, sociale e produttivo, favorendo la partecipazione in attività significative e, di conseguenza, apportando miglioramenti al benessere e alla soddisfazione della vita (Callaway et al, 2017; Barclay et al, 2015; Boschen, Tonack & Gargaro, 2003; Larsson Lund, 2005). Ne segue che una sua accurata misurazione è un imperativo per la riabilitazione nelle persone con lesione midollare, per questo motivo disporre di strumenti validi e affidabili nella pratica clinica è fondamentale per ottenere misure quantitative dell'integrazione nella comunità e identificare i fattori che la influenzano negativamente, al fine di migliorarli e/o correggerli (Panuccio et al, 2022).

In questa fase di analisi e valutazione, è opportuno prendere in considerazione anche variabili demografiche, come ad esempio età, genere, livello di istruzione, situazione abitativa e reddito familiare annuo che, come anticipato, rientrano nella complessa interazione di variabili che influisce sui risultati dell'integrazione in comunità (Callaway, 2017; Gontovsky et al., 2009).

3.2.Strumenti di valutazione

Esistono diversi strumenti validi e affidabili utili a ottenere misure di esito in merito all'integrazione nella comunità in pazienti con lesione del midollo spinale.

Lo Spinal Cord Injury Research Evidence (SCIRE) Project, una collaborazione internazionale tra scienziati, medici e consumatori con sede a Vancouver, in British Columbia, in Ontario e a Londra, volta a ricercare la letteratura pubblicata e a compilare revisioni rilevanti per la salute pubblica nello specifico inerenti alla popolazione con lesione del midollo spinale, riporta tra gli strumenti di valutazione dell'integrazione in comunità i seguenti:

- Assessment of Life Habits (LIFE-H)
- Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R)
- Craig Handicap Assessment & Reporting Techniques (CHART)
- Reintegration to Normal Living Index (RNL)

Ma ancora, lo studio di Melissa Iancoli et al. (2020) riporta scale come

- Community Integration Measure (CIM)
- Sydney Psychosocial Reintegration Scale (SPRS)

Gli strumenti indagano rispettivamente le abitudini di vita (dalle ADL ai ruoli sociali) e le situazioni di handicap correlati alla partecipazione sociale (LIFE-H), l'integrazione nella comunità in base alla frequenza con cui ci si impegna in ruoli e attività sociali (CIQ-R), il livello di handicap in un contesto comunitario e il grado di adempimento da parte dell'intervistato dei ruoli tipicamente attesi dalle persone non disabili (CHART), la mobilità, la cura di sé, l'attività quotidiana, l'attività ricreativa e i ruoli familiari (RNL), i legami percepiti con la comunità nelle dimensioni di legami generali, supporto, occupazioni e vita indipendente (CIM), il cambiamento rispetto alle prestazioni precedenti al trauma piuttosto che l'attuale capacità di prestazione (SPRS).

3.3.Perché scegliere il CIQ-R

Attualmente, il CIQ-R è lo strumento di esito più comunemente utilizzato per misurare la partecipazione e l'integrazione nella comunità delle persone con disabilità. È uno strumento che permette di ottenere una panoramica oggettiva dell'integrazione nella comunità e della partecipazione alle attività della vita quotidiana (ADL e IADL), è breve da somministrare (richiede al massimo dieci o quindici minuti), rende possibile la somministrazione diretta alla persona – o telefonicamente – ma anche l'autosomministrazione e in alternativa può essere compilato anche con delega. È orientato a misurare i comportamenti piuttosto che i sentimenti, è sensibile a diverse condizioni e attività della vita quotidiana ed è facile da usare per gli operatori sanitari (Iancoli et al, 2020).

3.3.1. Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R)

Il Community Integration Questionnaire (CIQ) è un questionario progettato da Barry Willer, all'inizio degli anni 2000, per essere una misura breve e affidabile dell'integrazione in comunità del paziente con lesione cerebrale traumatica in tre specifiche aree: domestica, sociale e della produttività. Nel 2014 un gruppo di ricercatori australiano ha lavorato insieme a Willer ad una revisione del questionario per introdurre una sottoscala per la valutazione del social networking elettronico (ESN), che rappresenta un'importante integrazione per perfezionare la ricerca nell'area della partecipazione, sulla quale la tecnologia ha un fortissimo impatto. Sono state fatte, inoltre, alcune modifiche a voci preesistenti per rendere possibile l'utilizzo del questionario ad una popolazione più ampia, con disabilità eterogenea. Da quel momento, il questionario ha assunto il nome di Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R) (Callaway et al, 2016).

Lo strumento prevede una raccolta dati iniziale relativa ad età, genere, zona di residenza, educazione, reddito familiare annuo, situazione abitativa e accesso ad internet. È inoltre costituito da 18 voci con tre opzioni possibili ciascuna:

- sei voci per l'area domestica che indagano l'autonomia nel fare la spesa alimentare, nel preparare i pasti, nei lavori domestici, nell'accudimento di minorenni (se presenti), nell'organizzazione di eventi sociali e nella gestione delle questioni economiche (bollette, banca...);
- cinque voci per l'area dell'integrazione sociale che indagano il tempo mensile dedicato allo shopping, il tempo mensile dedicato ad attività di intrattenimento, il tempo mensile dedicato a visite a familiari e amici, la condivisione del tempo libero con amici e familiari o in solitudine e la disponibilità di un amico caro con cui confidarsi;
- quattro voci per l'area della produttività che indagano le uscite in una settimana, la situazione scolastica e/o lavorativa e l'impegno nel volontariato;
- tre voci per l'area del social networking elettronico (ESN) che indagano l'utilizzo di internet per mettersi in contatto con amici e parenti, l'utilizzo di applicazioni per fare videochiamate e l'utilizzo del telefono per inviare messaggi o telefonare.

La maggior parte delle voci del CIQ-R ha un punteggio compreso tra 0 e 2 e vengono calcolati i totali parziali per le sottoscale Integrazione domestica (0-12), Integrazione sociale (0-10), Produttività (0-7) e ESN (0-6), oltre al Punteggio totale (0-35). Un punteggio più alto indica un livello più elevato di integrazione nella comunità.

Questionario CIQ-R nella versione italiana in allegato (Allegato 1).

CAPITOLO 4

STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DI VITA NEL PAZIENTE CON LESIONE MIDOLLARE

4.1. Qualità di vita e lesione del midollo spinale

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'OMS invita a considerare una definizione completa di salute quando si analizzano gli esiti di un paziente dopo una lesione o una malattia (OMS, 2001). Pertanto, prendendo ulteriormente in considerazione anche quanto detto nel terzo capitolo in merito all'influenza negativa di innumerevoli fattori secondari ad una lesione midollare che si riversano sui ruoli occupazionali dell'individuo e di conseguenza sulla sua qualità di vita (Ioncoli et al, 2020; Callaway et al, 2017; WHO, 2011), quando si valuta il percorso riabilitativo di un paziente con lesione del midollo spinale, sarebbe opportuno valutare i cambiamenti del paziente relativamente alla qualità di vita, oltre ai cambiamenti neurologici e funzionali (Wilson et al, 2011).

4.2. Strumenti di valutazione oggettivi e soggettivi della qualità di vita

Esistono numerose misure di esito della qualità di vita che possono essere applicate all'indagine di una popolazione di pazienti con mielolesione. Le misure di esito utilizzate di norma per valutare i pazienti con lesione del midollo spinale possono essere suddivise in due categorie: strumenti oggettivi e strumenti soggettivi. Gli strumenti di natura oggettiva stimano che tutti gli individui di una stessa cultura valutino gli stessi ambiti importanti per la qualità di vita. Inoltre, la possibilità e il grado di raggiungimento di questi standard di vita da parte di un individuo determina il livello di qualità di vita per l'individuo stesso. Le misure di esito soggettive, invece, presuppongono che la valutazione della qualità di vita spetti esclusivamente all'individuo, il quale definisce al meglio la propria soddisfazione e il proprio stato di felicità all'interno di un quadro di aspettative, obiettivi e realizzazioni personali (Wilson et al, 2011).

La letteratura considera quindici strumenti di natura oggettiva:

- Short-form 36 (SF-36)
- Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)
- Short-form 12 (SF-12)
- Sickness Impact Profile (SIP68)
- Reintegration to Normal Living Index (RNL)
- Community Integration Questionnaire (CIQ)
- Qualiveen

- Quality of Well-Being Scale (QWB)
- Spinal Cord Injuries Quality of Life-23-item questionnaire (SIQL-23)
- Patient Reported Impact of Spasticity Measure (PRISM)
- Leisure Satisfaction Scale (LSS)
- Fifteen-dimensional self-administered instrument (15D)
- Comprehensive Quality of Life Scale for Adults v. 5 (COMQOL-A5)

All'interno di questa categoria, le prime sei citate vengono riconosciute come le misure di esito oggettive più comunemente utilizzate, che indagano rispettivamente la funzione e il benessere generale (SF-36, SF-12), il livello di handicap in un contesto comunitario e il grado di adempimento da parte dell'intervistato dei ruoli tipicamente attesi dalle persone non disabili (CHART), i cambiamenti del comportamento associati alle attività della vita quotidiana (SIP68), la percezione e soddisfazione per le performance individuali, la mobilità, la cura di sé, l'attività quotidiana, l'attività ricreativa e i ruoli familiari dopo una malattia o un trauma invalidante (RNL) l'integrazione nella comunità in base alla frequenza con cui ci si impegna in ruoli e attività sociali (CIQ).

Le misure di esito oggettive riportate risultano in parte sovrapporsi agli strumenti di misurazione di integrazione in comunità, descritti nel capitolo precedente: questo è dovuto alla stretta correlazione che si instaura tra i concetti di integrazione in comunità e qualità di vita, come delineato nel primo capitolo. Misure di esito oggettive ricercano il livello di qualità di vita in ambiti oggettivamente condivisi in una stessa cultura: come già enunciato, infatti, per stabilire miglioramenti e progressi nel benessere e nella qualità di vita individuali, è fondamentale comprendere la capacità di un individuo di reintegrarsi (nella vita domestica, ricreativa e comunitaria) dopo una lesione midollare (Callaway et al, 2017).

La letteratura indica poi l'esistenza di dodici strumenti considerati di natura soggettiva:

- Satisfaction with Life Scale (SWLS)
- Quality of Life Index (QLI)
- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9/-11)
- World Health Organization Quality of Life-BREF scale (WHOQOL-BREF)
- Perceived Quality of Life (PQOL)
- Global QoL
- Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATDPA)
- Sense of Well-being Index (SWBI)
- Delight-Terrible
- Quality of Life Profile for Adults with Physical Disabilities (QOLP-PD)
- Quality of Life & Needs Assessment (QOLNA)

- Personal Well-Being Index (PWI)

All'interno di questa categoria, le prime sei citate vengono riconosciute come le misure di esito soggettive più comunemente utilizzate, che indagano rispettivamente la percezione complessiva della qualità di vita o della soddisfazione di vita (SWLS), la soddisfazione di vita in vari domini (LiSat-9, LiSat-11, PQOL, QLI e WHOQOL-BREF) e infine vi è una scala globale della qualità di vita (QoL). Come anticipato nel primo capitolo, il modello concettuale per la qualità della vita correlata alla salute e la sua revisione sottolineano l'importanza della soddisfazione, componente soggettiva di uno dei domini principali della qualità di vita. Wilson e Cleary sottolineano quanto i valori di qualità di vita possano essere personali e differenti a seconda dell'individuo e a seconda della percezione personale dell'esperienza vissuta: indagare l'aspetto soggettivo risulta dunque indispensabile per un percorso riabilitativo consequenziale ad un evento traumatico, come una lesione midollare.

4.3. Perché scegliere il LiSat-9

Per eseguire un'indagine accurata in merito all'influenza che può avere un trauma, come quello della lesione del midollo spinale, sul benessere all'interno di una comunità di pazienti, la letteratura suggerisce e indica come preferibile una misura soggettiva della qualità di vita (Wilson et al, 2011). Tra gli strumenti di natura soggettiva, il questionario LiSat-9, misura della soddisfazione di vita dominio-specifica, è risultato essere appropriato a ottenere informazioni sulla soddisfazione nei diversi domini di vita, in particolare in contesti comunitari, e ha mostrato la migliore combinazione di efficienza, copertura e prove psicometriche tra tutte le misure di soddisfazione dominio-specifiche utilizzate nelle persone con lesione midollare (Marcel W. Post, 2012).

Il questionario LiSat-9 è stato sviluppato da Fugl-Meyer et al. (1991) come strumento per valutare la soddisfazione di vita. È costituito da 9 voci: una globale, relativa alla vita nel suo complesso, e otto relative ad attività di cura di sé, tempo libero, situazione professionale, situazione finanziaria, vita sessuale, relazione di coppia, vita familiare e contatti con amici e conoscenti. Ogni voce ottiene un punteggio da 1 a 6 da “molto insoddisfacente” a “molto soddisfacente”. Inoltre, viene calcolato un punteggio totale come somma dei punteggi delle singole voci.

Lo strumento può essere autosomministrato o somministrato da un intervistatore e il tempo richiesto è di circa cinque minuti.

Questionario LISAT-9 nella versione in lingua inglese in allegato (Allegato 2) e nella traduzione in lingua italiana (traduzione passiva) in allegato (Allegato 3).

CAPITOLO 5

MATERIALI E METODI

5.1. Obiettivo dello studio

Questo progetto di tesi si pone come obiettivo quello di indagare il livello di integrazione nella comunità della persona con lesione midollare in fase cronica e di determinare il grado di soddisfazione di vita, ricercando correlazioni tra i dati acquisiti tramite i questionari CIQ-R e LiSat-9 e fattori, presumibilmente predittivi secondo la letteratura, come età, genere, livello di istruzione, reddito annuo, livello lesionale, completezza della lesione, tempo trascorso dall'evento lesivo, situazione abitativa e possesso di una connessione a internet.

5.2. Pazienti e metodi di studio

5.2.1. Il reclutamento del campione

Lo studio osservazionale include una coorte di 53 persone con lesione midollare in fase cronica, individuati grazie alla collaborazione del Centro “Progetto Spilimbergo” di Spilimbergo (PN) dove i pazienti hanno accesso per periodi più o meno lunghi con l'obiettivo di una riabilitazione estensiva.

La raccolta dati è stata condotta presso il Centro “Progetto Spilimbergo”. I due questionari sono stati somministrati durante sei incontri avvenuti tra aprile 2023 e luglio 2023. Cinquantatré questionari (53 per il CIQ-R, 53 per il LiSat-9) sono risultati utili per l'analisi dei dati, 4 questionari (4 per il CIQ-R, 4 per il LiSat-9) sono stati erroneamente compilati da pazienti che non rientravano nei criteri di inclusione del campione (diagnosi distinta da lesione midollare cronica), inoltre vi sono stati 9 rifiuti alla compilazione.

5.2.2. Considerazioni etiche

Tutti i pazienti sono stati adeguatamente informati sulla modalità di svolgimento e sulle finalità dello studio: ogni persona coinvolta ha ricevuto e compilato i moduli dedicati al consenso informato, alla partecipazione, allo studio e al trattamento dei dati personali, prima della somministrazione del questionario (Allegato 4).

5.2.3. Procedura

I questionari CIQ-R e LiSat-9 sono stati scaricati da appositi siti on-line^{1,2}.

1 <https://www.associazioneroma.org/community-integration-questionnaire-italiano/>

2 <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/life-satisfaction-questionnaire-9>

Il questionario CIQ-R è stato utilizzato nella sua validazione italiana, realizzata e resa disponibile dall'Università "Sapienza" di Roma; il questionario LiSat-9 non presenta una validazione italiana e, per motivi di tempo, non è stato possibile eseguire una procedura specifica di traduzione come da protocollo: è stata eseguita quindi una traduzione unica dall'inglese all'italiano da parte di un autore unico di madrelingua italiana, laureato magistrale in Traduzione Specialistica e Interpretazione di Conferenza (LM-94). Si rimanda la traduzione ad uno studio successivo, come da protocollo.

I questionari sono stati somministrati dalla tesista in maniera presenziale direttamente al paziente o compilati tramite auto-somministrazione da ciascun paziente, a seconda della preferenza dello stesso.

5.3. Analisi statistica

Tutti i dati raccolti tramite i questionari (dati socio-demografici – età, genere, livello di istruzione, reddito annuo, livello lesionale³, completezza della lesione³, tempo trascorso dall'evento lesivo³, zona di residenza, situazione abitativa e possesso di una connessione a internet – e dati numerici relativi ai punteggi di ogni quesito di entrambi i questionari) sono stati raccolti in un foglio elettronico. Successivamente è stata eseguita l'analisi statistica servendosi del programma RStudio: RStudio è un linguaggio di programmazione "open source", ovvero gratuito.

Il programma ha permesso di analizzare i dati tramite test di correlazione di Pearson: questo metodo statistico misura l'associazione fra due variabili numeriche e rappresenta il rapporto fra la covarianza di due variabili e il prodotto dei loro scarti quadratici medi (ρ = coefficiente di correlazione lineare di Pearson). Questo indica che, estratte le variabili da due campioni casuali con andamento normale, la loro relazione si approssima con linearità, ossia al variare di una variabile, l'altra varia corrispondentemente in maniera costante e regolare.

Tramite l'indice di correlazione di Pearson è stato possibile correlare le variabili socio-demografiche, i punteggi totali del questionario sulla soddisfazione di vita e i punteggi totali di ogni area (domestica, sociale, della produttività, del social networking elettronico) del questionario sull'integrazione in comunità, valutando relazioni di linearità e quindi eventuali fattori predittivi.

5.4. Risultati

In allegato si riassumono i dati raccolti tramite CIQ-R (allegato 5) e LiSat-9 (allegato 6).

³ I presenti dati socio-demografici compaiono tra i fattori predittivi influenti sui livelli di integrazione in comunità e soddisfazione di vita: di norma vengono ricavati consultando la cartella clinica, non sono richiesti dal questionario CIQ-R diversamente dagli altri dati. Per tale ragione, il team del progetto di tesi ha deciso di aggiungere tre item al fine di indagare queste informazioni (allegato 1).

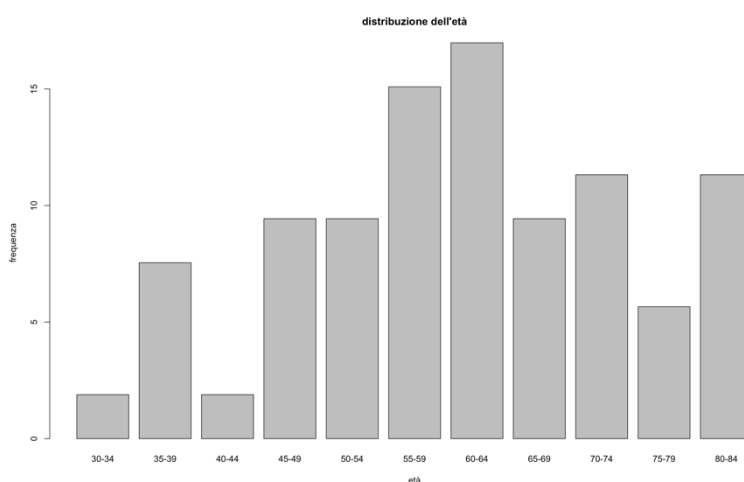
Di seguito si riportano i risultati ottenuti.

Nella **tabella 1** si riportano il numero di soggetti e la suddivisione per genere.

Totale pazienti	Uomini	Donne
53 (100%)	41 (77%)	12 (23%)

Tabella 1: età e genere del campione

Nel grafico sottostante si riporta la distribuzione media dell'età del campione, che mostra un picco nella fascia d'età compresa tra i 55 e i 64 anni. I pazienti più giovani hanno un'età compresa nella fascia 30 – 34 anni, i più anziani nella fascia 80 – 84 anni.



Nella **tabella 2** si riporta in percentuale il numero di soggetti residenti in città o in paese.

Totale pazienti	Città	Paese
53 (100%)	9 (17%)	44 (83%)

Tabella 2: zona di residenza del campione

Nella **tabella 3** si riporta in percentuale la situazione abitativa del campione, ossia il numero di soggetti che vive solo o con altri (familiari, partner, comunità...).

Totale pazienti	Solo	Con altri
53 (100%)	13 (25%)	40 (75%)

Tabella 3: situazione abitativa del campione

Nella **tabella 4** si riporta in percentuale il livello di istruzione del campione.

Totale pazienti	Licenza Elementare	Licenza Media	Licenza superiore	Licenza universitaria
53 (100%)	3 (6%)	20 (38%)	24 (45%)	6 (11%)

Tabella 4: livello di istruzione del campione

Nella **tabella 5** si riporta in percentuale l'appartenenza alle fasce di reddito annuo del campione. 6 persone non hanno voluto fornire la seguente informazione.

Totale pazienti	< 30000	30000 - 60000	60000 - 90000	Non dichiarato
53 (100%)	31 (59%)	10 (19%)	6 (11%)	6 (11%)

Tabella 5: reddito annuo del campione

Nella **tabella 6** si riporta in percentuale la possibilità e la modalità di accesso ad una connessione internet.

Totale pazienti	Connessione WiFi	Connessione Ethernet	Connessione Hotspot	Senza connessione
53 (100%)	31 (59%)	10 (19%)	6 (11%)	6 (11%)

Tabella 6: modalità connessione internet del campione

Nella **tabella 7** si riporta in percentuale il livello di lesione midollare del campione. Sette persone non hanno saputo fornire questa informazione.

Totale pazienti	Lesione cervicale	Lesione cervicale-dorsale	Lesione dorsale	Lesione dorsale-lombare	Lesione lombare	Non dichiarato
53 (100%)	23 (43%)	1 (2%)	20 (38%)	1 (2%)	1 (2%)	7 (13%)

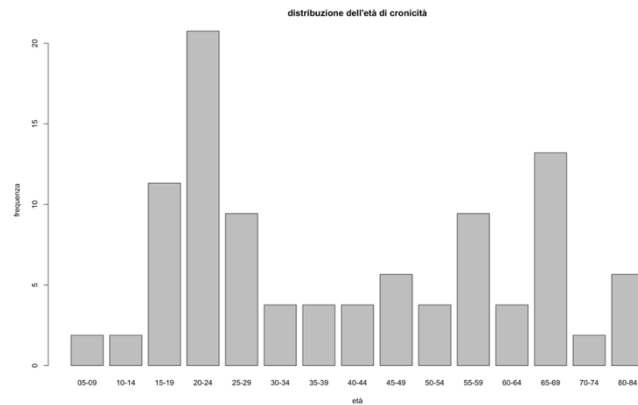
Tabella 7: livello di lesione del campione

Nella **tabella 8** si riporta in percentuale il livello di completezza della lesione midollare. Una persona non ha saputo fornire questa informazione.

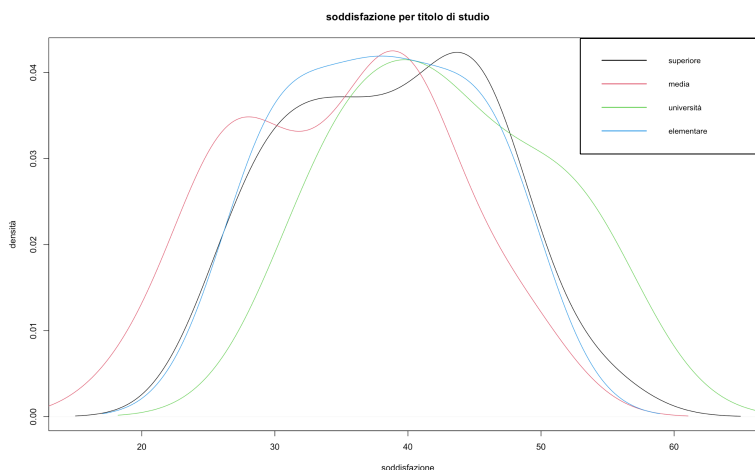
Totale pazienti	Lesione completa	Lesione incompleta	Non dichiarato
53 (100%)	25 (47%)	27 (51%)	1 (2%)

Tabella 8: livello di completezza della lesione del campione

Nel grafico sottostante si riportano le fasce di età in cui l'evento è stato più frequente: un picco di incidenza della lesione risulta nella fascia d'età compresa tra i 20 e i 24 anni, a seguire tra i 65 e i 69 anni. I pazienti più giovani che hanno subito una lesione midollare hanno un'età compresa nella fascia 5 – 9 anni, i più anziani nella fascia 80 – 84 anni.

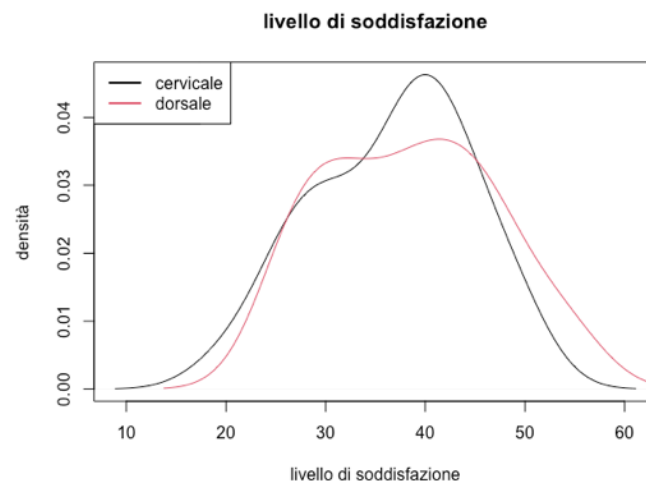


Correlando le variabili socio-demografiche coi risultati del questionario LiSat-9 si sono ottenuti i seguenti risultati significativi: il livello di istruzione del campione risulta correlato al punteggio totale del questionario della soddisfazione di vita ($p\text{-value } 0.05$) come si vede nel grafico di seguito. Sull'asse delle ascisse si riporta il punteggio del questionario LiSat-9 (6-54), sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di soddisfazione a seconda del titolo di studio. Il grafico mostra che coloro che hanno livelli di istruzione più alti (diploma di scuola superiore o titolo universitario) hanno punteggi di soddisfazione più alti.



Il tempo trascorso dall'evento lesivo risulta correlato al livello di soddisfazione di vita ($p\text{-value } 0.04$). Questa correlazione indica che il livello di soddisfazione di vita si equivale per coloro che hanno una lesione midollare dallo stesso numero di anni.

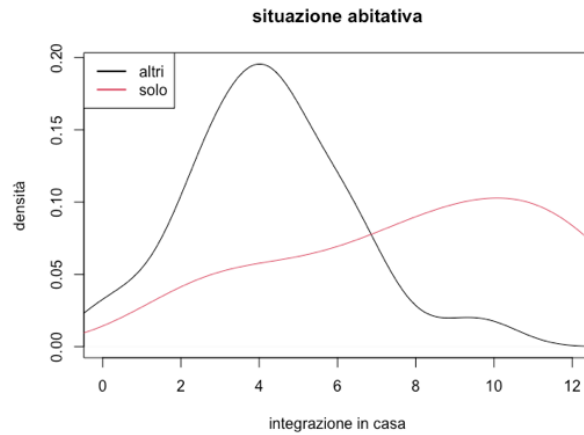
È possibile osservare un andamento significativo del livello di lesione midollare con il livello di soddisfazione come riportato nel grafico sottostante (la correlazione è verificabile solo per il campione con lesione cervicale e dorsale poiché il campione è più consistente). Sul grafico delle ascisse si riportano i livelli di soddisfazione del questionario LiSat-9 (6-54), sull'asse delle ordinate la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di soddisfazione a seconda del livello di lesione midollare (cervicale o dorsale). Il grafico mostra che coloro che hanno una lesione dorsale hanno livelli di soddisfazione di vita maggiori di coloro che hanno una lesione cervicale.



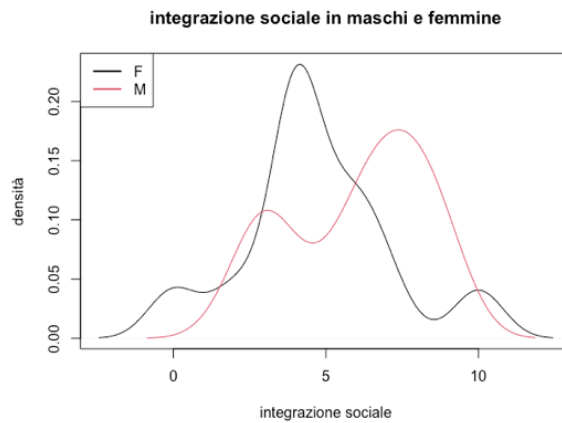
Le altre variabili non hanno permesso di riscontrare correlazioni significative coi livelli di soddisfazione totali.

Correlando le variabili socio-demografiche con il livello di integrazione per area (domestica, sociale, della produttività, del social networking elettronico) sono state riscontrate alcune correlazioni significative.

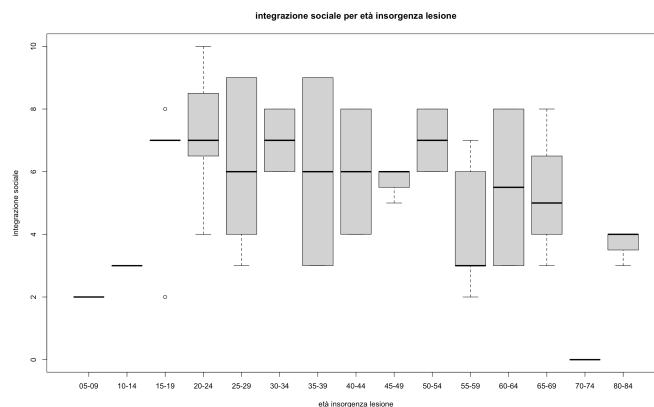
Per l'area domestica (punteggio 0-12) è stata riscontrata una correlazione coi dati relativi alla situazione abitativa (*p-value 0.03*) come dimostra l'andamento nel grafico sottostante. Sull'asse delle ascisse si riporta il punteggio dell'area domestica del questionario CIQ-R, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di integrazione domestica a seconda della situazione abitativa. Il grafico mostra che coloro che vivono soli ottengono punteggi più alti nell'area domestica, ossia risultano maggiormente integrati nelle attività svolte in casa (preparazione dei pasti, spesa ...).



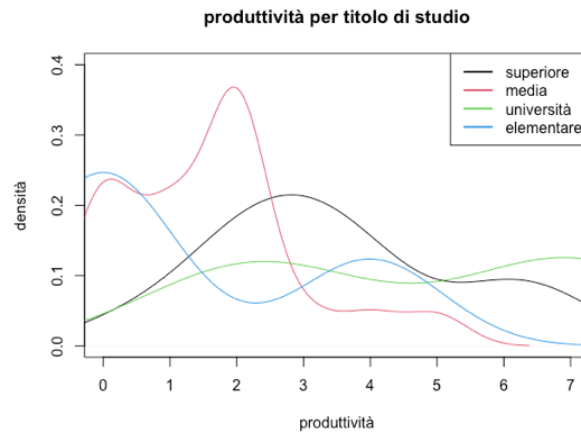
Per l'area sociale (punteggio 0-10) è stata riscontrata una correlazione con i dati relativi al genere (p -value 0.005) come si osserva nel grafico che segue. Sull'asse delle ascisse si riporta il punteggio dell'area sociale del questionario CIQ-R, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di integrazione sociale a seconda del genere. Il grafico mostra che i maschi hanno livelli di integrazione sociale maggiori rispetto alle femmine.



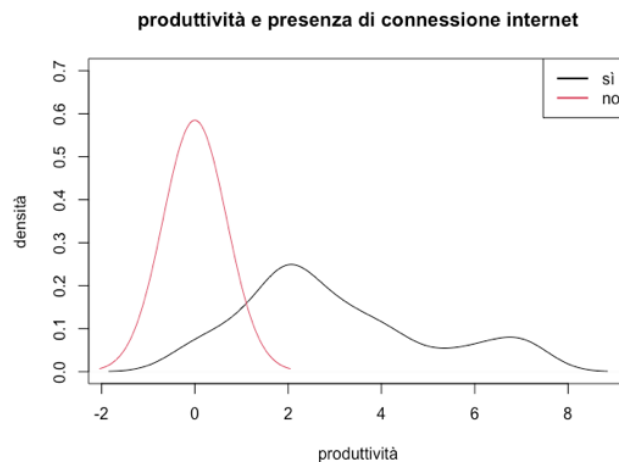
Inoltre, per l'area sociale è stata osservata un'ulteriore correlazione con i dati relativi all'età di insorgenza della lesione (p -value 0.02) visibile nell'andamento del grafico sottostante. Il grafico mostra che coloro che hanno subito una lesione midollare tra i 15 e i 54 anni, con un picco nelle fasce 15 – 24, 30 – 34 e 50 – 54, hanno livelli di integrazione sociale maggiori.



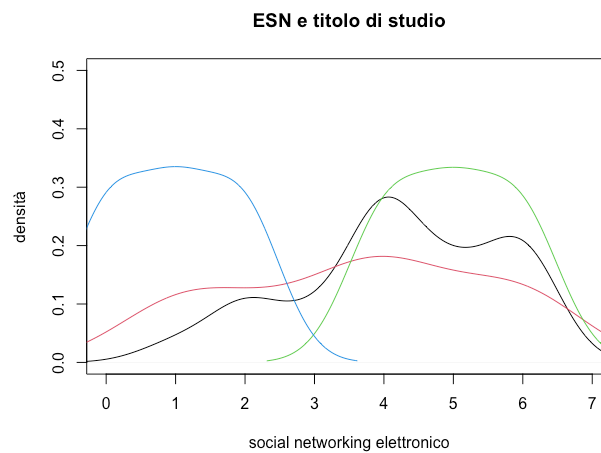
Per l'area della produttività (punteggio 0-7) è stata riscontrata una correlazione coi dati del livello di istruzione (*p-value 0.01*) che è possibile verificare di seguito. Sull'asse delle ascisse si riportano i punteggi dell'area della produttività del CIQ-R, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di integrazione nell'area della produttività a seconda del titolo di studio. Il grafico mostra che coloro che hanno livelli di istruzione più alti (diploma di scuola superiore e titolo universitario) sono maggiormente integrati dal punto di vista della produttività.



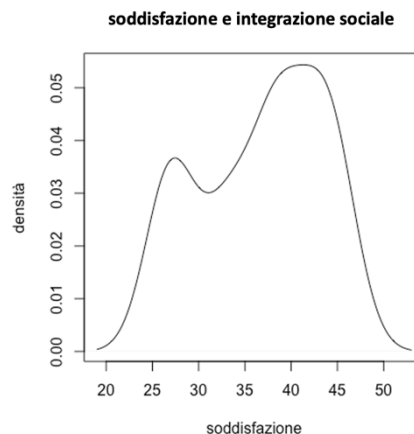
È stata inoltre osservata una correlazione tra la produttività e i dati di possesso di una connessione internet (*p-value 0.01*) visibile nell'andamento del grafico sottostante. Sull'asse delle ascisse si riportano i punteggi dell'area della produttività del CIQ-R, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di integrazione nell'area della produttività a seconda del possesso di una connessione internet. Il grafico mostra che coloro che possiedono una connessione a internet hanno livelli di integrazione maggiori nell'area della produttività.



Per l'area del social networking elettronico (punteggio 0-6) è emersa una correlazione coi dati relativi al livello di istruzione del campione ($p\text{-value } 0.04$) come dimostra il grafico sotto riportato. Sull'asse delle ascisse si riporta il punteggio dell'area del social networking elettronico del questionario CIQ-R, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di integrazione nell'area del social networking elettronico a seconda del titolo di studio. Il grafico mostra che coloro che hanno un titolo di studio più alto (diploma di scuola superiore o titolo universitario) hanno livelli di integrazione maggiore nell'area del social networking elettronico, quindi utilizzano maggiormente i social, le piattaforme di posta elettronica, le applicazioni di comunicazione (Zoom, Facetime...), nonché gli smartphone per messaggi e telefonate.



Correlando ulteriori risultati si è verificata un'unica correlazione tra i livelli di soddisfazione di vita (totale punteggio questionario LiSat-9) e il livello di integrazione dell'area sociale del questionario CIQ-R ($p\text{-value } 0.04$), come dimostrato tramite il grafico che segue. Sull'asse delle ascisse si riportano i punteggi di soddisfazione del questionario LiSat-9, sull'asse delle ordinate si riporta la densità, ossia la probabilità che un certo numero di persone abbia un determinato livello di soddisfazione a seconda del livello di integrazione in comunità. Il grafico mostra che coloro che hanno livelli di integrazione sociale maggiori, hanno livelli di soddisfazione di vita maggiori.



CAPITOLO 6

DISCUSSIONE

6.1. Zone grigie della letteratura

Per raggiungere l'obiettivo della tesi è stata effettuata una prima revisione della letteratura presente all'interno delle principali banche dati bibliografiche (PubMed, Google Scholar), volta a ricercare studi simili e svolti precedentemente a questo progetto. Il progetto di tesi ha inoltre previsto una seconda fase di revisione della letteratura, focalizzata sul ruolo del terapeuta occupazionale nello sviluppo degli aspetti di integrazione e soddisfazione durante il percorso riabilitativo, conseguenti ai risultati ottenuti tramite le valutazioni.

La revisione della letteratura ha evidenziato una zona grigia sulla tematica obiettivo di questa tesi. Infatti, non sono stati trovati articoli che mettessero in relazione il livello di integrazione nella comunità e la soddisfazione di vita in persone affette da lesione midollare cronica. Inoltre, gli studi più recenti, affini a questo progetto di tesi, risultano essere quello di Callaway et al. (2017), svolto in un campione australiano di 40 persone, e quello di Panuccio et al. (2022), svolto in un campione italiano di 80 persone. Entrambi gli studi, tuttavia, sono stati realizzati per validare lo strumento CIQ-R in una popolazione con lesione midollare e per questa ragione non riportano i punteggi di ciascun quesito e i punteggi totali per area, bensì esclusivamente gli indici di correlazione trovati nel confronto tra i dati del campione analizzato e i dati normativi di un campione di popolazione generica. Nessuno degli articoli citati all'interno della tesi riporta esplicitamente i dati raccolti coi questionari, fattore che non ha quindi permesso di fare un confronto numerico diretto. Ancora, in questa prima fase di revisione, non sono stati trovati studi volti a valutare l'integrazione in comunità e i rispettivi livelli di soddisfazione di vita tramite l'utilizzo sincrono dei questionari CIQ-R e LiSat-9: tramite questo progetto di tesi, si è dunque voluto indagare su un argomento che non ha ancora ricevuto risposte esaustive da parte della ricerca primaria.

6.2. Discussione dei risultati

Sono emerse rilevanti analogie tra i dati dello studio in oggetto e i risultati delle ricerche e degli studi presenti in letteratura (Panuccio et al, 2022; Eli et al, 2021; Thomas et al, 2021; Kang et al, 2018; Callaway et al, 2017; Barclay et al, 2015; WHO, 2013; Gontkovsky et al, 2009; Carpenter et al, 2007; Larsson Lund, 2005; Boschen, Tonack & Gargaro, 2003), evidenziando un andamento ricorrente delle correlazioni tra fattori predittivi e punteggi dei questionari, in campioni di persone con provenienze geografiche diverse, con lesione midollare in fase cronica.

Il campione di pazienti oggetto del progetto di tesi è costituito da un numero di uomini maggiore rispetto a quello delle donne, in un rapporto di circa 4:1, in linea con il 78% di nuovi casi di genere maschile riportati dalla letteratura (Eli et al, 2021). L'età media delle persone al momento della lesione è di circa 37 anni, quattro anni in meno rispetto alle statistiche individuate: il picco di incidenza negli adolescenti/giovani adulti (20 – 24 anni) e nella popolazione anziana (65 – 69 anni) risulta in linea con altri studi (Eli et al, 2021; WHO, 2013). Ancora, seguendo quanto riportato dalla letteratura, il numero di pazienti con tetraplegia (45% lesione cervicale) risulta maggiore rispetto a quello dei pazienti con paraplegia (42%). Le lesioni più frequenti risultano in generale essere cervicali e dorsali (Panuccio et al, 2022; Kang et al, 2018; Callaway et al, 2017), ricoprendo l'83% del campione, anche se questo risultato è parzialmente limitato da dati mancanti: il 13% dei pazienti (7/53) non era, infatti, a conoscenza del proprio livello di lesione, dato che potrebbe comunque apparire indicativo dei livelli di percezione e consapevolezza della propria condizione di salute.

I soggetti che costituiscono il campione vivono più frequentemente in zone di paese (83%) e con altre persone (75%); le lesioni midollari più alte hanno un impatto maggiore, così come dimostrano i livelli di soddisfazione di vita rilevati attraverso questo studio (inferiori per lesioni cervicali) e le tendenze riportate da altri studi (Callaway et al, 2017; WHO, 2013).

Le correlazioni tra dati socio-demografici, livelli di soddisfazione di vita e integrazione riscontrate nell'analisi dei dati di questo progetto riportano, come suggerito dalla letteratura, che una migliore soddisfazione di vita dopo la lesione midollare è associata a livelli maggiori di istruzione, che sono a loro volta correlati ad un livello di integrazione più alto nell'area della produttività (Callaway et al, 2017; Carpenter et al, 2007). Infatti, coloro che hanno dichiarato di possedere un diploma di scuola superiore o un titolo universitario risultano più integrati dal punto di vista lavorativo (area della produttività), nonché maggiormente soddisfatti della loro situazione di vita. Alcune evidenze suggeriscono che il ritorno al lavoro, che comprende sia attività professionali che amatoriali, sia la chiave per una vita indipendente e che, nelle persone con una lesione del midollo spinale, abbia un impatto significativo sulla soddisfazione di vita, ma anche sull'adattamento psicologico e sul reinserimento generale in comunità. Pertanto, all'interno della riabilitazione, soprattutto per coloro che hanno livelli di istruzione più bassi, è opportuno tenere in considerazione un percorso di reinserimento lavorativo assistito, con approcci che variano a seconda delle esigenze individuali: il terapeuta occupazionale, ad esempio, può dedicarsi ad una valutazione della preparazione al lavoro e a programmi di preparazione al lavoro per migliorare la capacità della persona di svolgere le mansioni richieste; ancora può effettuare una valutazione di fattori ambientali come il trasporto, l'accessibilità dei locali di lavoro o la disponibilità di un assistente; può indagare le aspettative del datore di lavoro e le sue preoccupazioni relative alle modifiche del luogo di lavoro, alle attrezzature o all'orario di

lavoro flessibile; inoltre, può fornire un supporto continuo sia all'individuo che al datore di lavoro (Gupta et al, 2019). Nelle situazioni in cui il rientro al lavoro non sia un obiettivo primario o realizzabile, il terapeuta occupazionale si impegna nella ripresa di hobby, attività casalinghe, attività di volontariato o sport adattato, con la possibilità di aumentare le interazioni sociali, il coinvolgimento, l'impegno e l'autonomia in attività autogestite dal paziente. Infatti, come riferiscono Hitzig et al. (2021) e Gupta et al. (2019), il rientro a lavoro potrebbe non essere contemplato per coloro che hanno subito una lesione del midollo spinale quando erano già in pensione o erano prossimi prima dell'infortunio: in queste circostanze il terapeuta occupazionale deve supportare l'identificazione di un'occupazione che rientri nella sfera della produttività seppure sotto forma di attività ricreative, di svago e volontariato, sottolineando la complessità del dominio della produttività e il potenziale che può avere un lavoro di riabilitazione all'interno del dominio stesso.

I punteggi di integrazione dell'area domestica del progetto di tesi hanno dimostrato che coloro che vivono soli hanno livelli di integrazione maggiori di chi vive con altri, rispettando le statistiche dello studio di Callaway et al. (2017). Questo risultato potrebbe essere significativo in fase di trattamento e riabilitazione e si presume che possa essere influenzato da diversi fattori: le condizioni di salute e la gravità del livello di lesione della persona potrebbero richiedere la convivenza per garantire maggior aiuto. Potremmo anche considerare l'influenza di fattori culturali legati al ruolo che ogni membro assume in un nucleo familiare: nella nostra cultura, infatti, la donna risulta maggiormente coinvolta nelle attività domestiche (preparazione dei pasti, organizzazione della spesa alimentare, esecuzione dei lavori domestici). Essendo il campione prettamente maschile, questo fattore potrebbe essere piuttosto influente. Ancora, si potrebbe pensare che eventuali partner, familiari e coinquilini tendano a limitare inconsciamente l'integrazione domestica della persona con disabilità: infatti, se il supporto di familiari e amici risulta molto importante nel recupero e nell'assunzione di nuovi ruoli di vita, esiste il rischio che, al fine di aiutare, il caregiver si sostituisca al paziente nelle attività di vita quotidiana (WHO, 2013). In un percorso riabilitativo, come terapisti occupazionali, dovremmo lavorare affinché chiunque raggiunga il massimo livello di autonomia e integrazione possibile, pur coabitando e possedendo un sostegno e un aiuto nelle attività domestiche di vita quotidiana: per fare questo è importante che pazienti e familiari vengano istruiti e "addestrati" prima del rientro a domicilio. Rispetto a questo, il progetto SCI-High, ha dato vita ad un gruppo di lavoro sulla partecipazione comunitaria nella lesione del midollo spinale: per quanto riguarda l'ambiente domestico, ha proposto un servizio di riabilitazione transitoria, consentendo alle persone con lesione del midollo spinale di avere il supporto necessario durante la fase ospedaliera, ma avendo comunque l'opportunità di ristabilire le relazioni familiari e di sviluppare un senso di controllo personale nella vita quotidiana, affinando le nuove abilità acquisite relative alla gestione della lesione del midollo

spinale e sviluppando strategie di risoluzione di problemi legati al rientro a casa. Grazie a questo tipo di progetto, i pazienti avevano l'occasione di rientrare a casa per un minimo di due giorni/due notti, sotto la supervisione di un familiare, dopo aver definito in maniera congiunta con l'equipe riabilitativa una serie di obiettivi da raggiungere durante l'uscita in un contesto ecologico, diverso da quello ospedaliero. Questo tipo di intervento offre ai pazienti e ai familiari l'opportunità di esercitarsi a vivere all'interno del proprio domicilio dopo una lesione midollare e prima della dimissione, promuovendo una migliore integrazione domestica, prevedendo e prevenendo eventuali esiti negativi e una maggiore autonomia. In questa fase, dunque, il terapeuta occupazionale deve porre attenzione ad aspetti come l'addestramento del caregiver, la valutazione dello spazio abitativo e la fornitura di ausili affinché la persona abbia tutti gli strumenti necessari per riprendere o consolidare la sua identità, con il ritorno ad una vita attiva e autodeterminata (Hitzig et al, 2021; Menarini&Timar, 2016).

In questo studio si è dimostrata una correlazione tra i punteggi di integrazione dell'area sociale e il genere del campione: la popolazione maschile risulta infatti maggiormente integrata nelle attività del tempo libero, nelle relazioni e negli eventi di comunità, rispetto alla popolazione femminile: questo dato si discosta dalle tendenze di altri studi trovati in letteratura su popolazioni con lesione midollare cronica (Gontkovsky et al, 2009; Callaway et al, 2017), che indicano il genere come un fattore di predizione minimo o nullo nei livelli di integrazione sociale. Al tempo stesso, questo risultato trova un riscontro in quella che potremmo definire una complessa e delicata condizione generale da cui sono affette le donne con disabilità. All'interno della nostra società prevale una visione distorta della disabilità, caratterizzata da barriere sociali e culturali che risultano ancora più impattanti di fronte all'universo femminile (De Bon, 2019). L'AIAS Bologna Onlus nel 2017 ha ideato il progetto "Voci di donne": l'indagine svolta tramite questionari ha rivelato che il 54% delle partecipanti ha risposto di essersi sentita discriminata come donna disabile, riportando diverse difficoltà in ambito lavorativo, nell'accesso ai servizi pubblici, sociali e nelle relazioni affettive. Questo è fonte di emarginazione, di giudizio e barriere sociali, che trovano sfogo nella quotidianità di una donna disabile e nel suo percorso di relazioni e legami con gli altri (<https://www.aiasbo.it/voci-di-donne/> - sito consultato a settembre 2023; Lancioni, 2017). Questo risulta ancora più significativo se si pensa che l'Articolo 6 della Convenzione delle Nazioni Unite riporta che «gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità» (ONU, 2006).

Ulteriori risultati di integrazione sociale, ottenuti attraverso lo studio, indicano livelli di integrazione sociale maggiori per coloro che hanno subito l'evento di lesione midollare tra i 15 e i 54 anni, con un

picco nelle fasce 15 – 24, 30 – 34 e 50 – 54. Il livello di integrazione sociale più basso si riferisce a coloro che hanno subito una lesione midollare tra i 70 – 74 anni, richiedendo quindi un'attenzione maggiore per queste fasce di età in fase di riabilitazione per favorire buoni livelli di integrazione in comunità. Nello studio di Gupta et al. (2019) emerge che più tempo trascorre dalla lesione, maggiore è l'adattamento alla vita: per questa ragione risulta comprensibile che un evento lesivo in età anziana, quando possono esservi già presenti comorbilità, invecchiamento e declino funzionale, comporta maggiori difficoltà nella partecipazione alle attività o nel reinserimento nella comunità.

L'area della produttività ha fatto emergere punteggi significativi per coloro che sono in possesso di una connessione internet. Inoltre, livelli di istruzione più elevati hanno dimostrato una maggiore integrazione nell'area del social networking elettronico, nell'utilizzo dei social, delle piattaforme di posta elettronica, di mezzi di comunicazione come Zoom o Facetime e di utilizzo del proprio smartphone per telefonate e messaggi. Questi risultati rispecchiano i dati riportati in altri studi recenti: a fronte di una tendenza all'aumento all'inclusione digitale, infatti, persone con un reddito più basso, quelle che vivono in aree regionali e remote, quelle con un livello di istruzione inferiore, gli anziani e le persone con disabilità sperimentano l'esclusione sociale, con una ridotta partecipazione e integrazione comunitaria (Thomas et al, 2021). Al giorno d'oggi è difficile identificare occupazioni o attività quotidiane che non siano state modellate dall'uso della tecnologia digitale: questo ha un forte impatto sul ruolo del terapeuta occupazionale che, nel cammino verso un futuro più inclusivo, deve includere in un percorso riabilitativo la promozione di tecnologie, modalità di lavoro, infrastrutture, finanziamenti e supporti tecnologici inclusivi (Liddle J., 2023).

Infine, il dato più interessante ricavato tramite questo progetto di tesi ha confermato quanto presente in studi svolti precedentemente (Panuccio et al, 2022; Barclay et al, 2015; Larsson Lund, 2005; Boschen, Tonack & Gargaro, 2003): infatti, con questo studio è stato possibile verificare che livelli di integrazione sociale maggiori si correlano a livelli di soddisfazione di vita maggiori. Nella pratica clinica, però, vengono privilegiati il recupero funzionale e l'esecuzione autonoma delle ADL, minore è l'attenzione rivolta all'integrazione in comunità, all'acquisizione di precedenti ruoli occupazionali o alla creazione di nuovi (Panuccio et al, 2022). Il percorso riabilitativo conseguente ad una lesione midollare dovrebbe indagare maggiormente la partecipazione alla vita sociale e comunitaria, poiché la capacità di un individuo di reintegrarsi dopo una lesione del midollo spinale è un aspetto cruciale per stabilire miglioramenti nel benessere e nella soddisfazione di vita, obiettivi importanti per il lavoro del terapeuta occupazionale.

CAPITOLO 7

CONCLUSIONI

Lo studio osservazionale svolto presso il Centro “Progetto Spilimbergo” ha confermato i risultati già presenti negli studi di Panuccio et al. (2022), Eli et al. (2021), Thomas et al. (2021), Kang et al. (2018), Callaway et al. (2017), Barclay et al. (2015), WHO (2013), Carpenter et al. (2007), Larsson Lund (2005), Boschen, Tonack & Gargaro (2003), affermando l’importanza di un’attenta analisi di aspetti come integrazione e soddisfazione di vita, al fine di ottenere un percorso riabilitativo completo.

Livelli elevati di soddisfazione di vita corrispondono a livelli elevati di integrazione nelle aree di produttività e socialità; inoltre, buoni livelli di integrazione domestica risultano correlati alla situazione abitativa di coloro che vivono soli.

I dati socio-demografici che sembrano avere una correlazione maggiore con buoni livelli di soddisfazione e integrazione sono alti livelli di istruzione (diploma di scuola superiore o universitario), lesione bassa (paraplegia), evento della lesione nella fascia d’età 15 – 54 anni, possesso di una connessione a internet e abilità nell’utilizzo di social network, posta elettronica e smartphone, tenendo inoltre conto che le persone di sesso maschile sono facilitate nell’integrazione sociale: quest’ultimo dato, come detto nel capitolo precedente, risulta in contrasto con gli studi di Gontkovsky et al. (2019) e Callaway et al. (2017) e sono necessarie ricerche future per verificare la correlazione tra genere maschile, integrazione sociale e soddisfazione, esistendo attualmente una scarsa letteratura e una reale difficoltà a trovare studi in merito alla significatività di genere.

Infine, il progetto di tesi ha evidenziato che elevati livelli di integrazione in comunità comportano elevati livelli di soddisfazione.

Il tema dell’integrazione e soddisfazione di vita è dunque un tema vasto e assai complesso, a partire dalla definizione dei suoi concetti. È al tempo stesso un tema fondamentale nel processo riabilitativo e nel percorso di terapia occupazionale che ha l’obiettivo di garantire il maggior livello di benessere e autonomia possibile alla persona.

Lo studio ha riscontrato alcune difficoltà nel suo svolgimento a causa dei rifiuti alla compilazione di alcuni degli ospiti del Centro “Progetto Spilimbergo”. Sono inoltre emerse alcune lacune, seppure in numero minore, nella conoscenza del quadro patologico personale: quest’ultimo aspetto potrebbe essere un elemento di approfondimento per gli studi futuri, utile a comprendere se tale mancanza sia dovuta ad una scarsa informazione e spiegazione da parte dell’equipe medica o al poco interesse delle persone, ma soprattutto se possa riflettersi sullo stato psicofisico della persona stessa, presumibilmente inconsapevole dei limiti o delle potenzialità legate alla tipologia della lesione.

Nel complesso, gli strumenti utilizzati sono risultati validi e affidabili per valutare il livello globale di integrazione nella comunità e il livello di soddisfazione di vita nelle persone con lesione del midollo spinale e sembrano fornire prove utili per la riabilitazione, nello specifico per la pratica della terapia occupazionale.

Entrambi gli strumenti sono brevi e richiedono poco tempo per la somministrazione, fattore che permette di evitare frustrazione o noia in chi li compila, nonché incompletezza delle risposte. Al tempo stesso, nell'ottica della progettazione di un piano riabilitativo, lo studio ha evidenziato alcuni limiti legati proprio alla brevità dello strumento. Infatti, se i quesiti e i relativi punteggi di CIQ-R e LiSat-9 esplicitano i livelli della soddisfazione di vita e dell'integrazione in comunità (scopo dei questionari), non consentono di far emergere allo stesso modo alcuni aspetti fondamentali alla pianificazione di un percorso riabilitativo, che potrebbe dunque richiedere un'intervista più specifica e approfondita da parte del terapeuta occupazionale. Un esempio di quanto detto lo ritroviamo in alcuni dei quesiti del questionario CIQ-R (quesito 1: "di solito chi si occupa della spesa alimentare o dell'acquisto di altri prodotti in famiglia?"; quesito 2: "di solito, chi prepara i pasti in famiglia?" risposte possibili: "solo tu", "tu e qualcun altro", "qualcun altro"), ai quali diverse persone hanno risposto ottenendo il punteggio più basso ("qualcun altro": punteggio 0) che ha naturalmente influito negativamente sui livelli di integrazione domestica. Approfondendo le ragioni di questa risposta tramite una conversazione informale, alcune persone dichiaravano di non essersi mai occupate di queste mansioni nemmeno prima dell'evento lesivo, negando quindi una correlazione tra il livello di integrazione domestica e la lesione midollare. Ancora, lo vediamo in un altro quesito del questionario CIQ-R (quesito 9: "quante volte fai visita ad amici e parenti in un mese?" risposte possibili: "5 o più volte", "da 1 a 4 volte", "mai"), al quale più persone hanno risposto ottenendo il punteggio più basso ("mai": punteggio 0) che ha naturalmente influito negativamente sui livelli di integrazione sociale. Approfondendo ancora una volta le ragioni di questa risposta tramite una conversazione informale, la maggior parte delle persone dichiarava di essere impossibilitata a fare visita ad amici e parenti, pur desiderandolo, a causa di barriere architettoniche presenti lungo la strada o nelle abitazioni altrui. Le ragioni che sottendono alcune risposte diventano quindi un tema importante da approfondire per la pianificazione di un'eventuale intervento riabilitativo. Questa considerazione potrebbe essere spunto per studi futuri utili a indagare e ad approfondire quanto appare superficiale con il solo utilizzo dei questionari.

In conclusione, questo progetto di tesi evidenzia che i risultati dello studio eseguito si allineano a quelli di studi precedenti (citati all'inizio del capitolo) e fa emergere la presenza di dati socio-demografici predittivi di buoni livelli di integrazione e soddisfazione di vita. Questo suggerisce che è fondamentale attuare un percorso riabilitativo completo in persone con lesione midollare, ovvero

un percorso che prenda in considerazione oltre al recupero funzionale e l'esecuzione autonoma delle ADL, anche i livelli di integrazione e soddisfazione di vita, ed è possibile farlo basandosi su fattori predittivi e correlazioni ricorrenti, come quelli riportati da questo e dagli altri studi citati.

Il terapeuta occupazionale, per raggiungere questo obiettivo, può servirsi di questionari di indagine di integrazione, partecipazione, soddisfazione e qualità di vita, nonché di strumenti che caratterizzano e definiscono la professione stessa: tra tutti l'intervista occupazionale, strumento utile ad approfondire le ragioni sottese ad alcune risposte dei questionari (elemento che sembra essere importante viste le considerazioni riportate sopra e a cui dedicare maggiori attenzioni in futuro) e orientato a esplorare i bisogni riabilitativi della persona, i desideri, le priorità, le abitudini e i fattori ambientali, aspetti che la terapia occupazionale considera rilevanti per garantire benessere e autonomia all'individuo.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. AIAS Bologna Onlus (2017). *Progetto "Voci di donne"*. Disponibile online all'indirizzo: <https://www.aiasbo.it/voci-di-donne/>.
2. Barclay L., McDonald R. & Lentin P. (2015). "*Social and community participation following spinal cord injury: A critical review*", *International Journal of Rehabilitation Research*, 38, 1–19.
3. Boschen K., Tonack M. & Gargaro J. (2003). "*Long-term adjustment and community reintegration following spinal cord injury*", *International Journal of Rehabilitation Research*, 26, 157–164.
4. Callaway L., Enticott J., Farnworth L., McDonald R., Migliorini C., Willer B. (2017). "*Community integration outcomes of people with spinal cord injury and multiple matched controls: A pilot study*", *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(3), 226-234.
5. Campbell A., Converse, P.E., & Rodgers, W.L. (1976). "*Quality of American Life, The: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions*", Russell Sage Foundation.
6. Carpenter C., Forwell S., Jongbloed L. & Backman C. (2007). "*Community participation after spinal cord injury*", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 427–433.
7. De Bon S. (2019). *Tesi di laurea "La differenza di Genere nella disabilità: una doppia discriminazione per le donne disabili"*, Università Ca'Foscari Venezia.
8. Dijkers M. (1997). "*Quality of life after spinal cord injury: A meta-analysis of the effects of disablement components*", *Spinal Cord*, 35(12), 829-840.
9. Dijkers M.P. (2005). "*Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings*", *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42, 87-110.
10. Duangchan C., Matthews A.K. (2021). "*Application of Ferrans et al.'s conceptual model of health-related quality of life: A systematic review*", *Research in Nursing & Health*, 44(3), 490-512.
11. Eli I., Lerner D.P., Ghogawala Z. (2021). "*Acute Traumatic Spinal Cord Injury*", *Neurologic Clinics*, 39(2), 471-488.
12. Ferrans C.E., Zerwic J.J., Wilbur J.E., Larson J.L. (2005). "*Conceptual model of health-related quality of life*", *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
13. Fisher A.G., & Marterella A. (2019). "*Powerful practice: A model for authentic occupational therapy*". Fort Collins, CO: Center for Innovative OT Solutions.
14. Fugl-Meyer A.R., Branholm I.B. and Fugl-Meyer K.S. (1991). "*Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes*", *Clinical Rehabilitation*, 5, 25-33.

15. Fuhrer M.J. (2000). “*Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome*”, *Disability and Rehabilitation*, 22(11), 481-489.
16. Garzanti (1987). “*Dizionario Garzanti: Il grande dizionario Garzanti della lingua italiana*”. Milano, Garzanti.
17. Gontkovsky S.T., Russum P., Stokic D.S. (2009). “*Comparison of the CIQ and CHART Short Form in assessing community integration in individuals with chronic spinal cord injury: a pilot study*”, *NeuroRehabilitation*, 24(2), 185-192.
18. Gupta S., Jaiswal A., Norman K., DePaul V. (2019). “*Heterogeneity and Its Impact on Rehabilitation Outcomes and Interventions for Community Reintegration in People With Spinal Cord Injuries: An Integrative Review*”, *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25(2), 164-185.
19. Haraldstad K., Wahl A., Andenæs R., Andersen J.R., Andersen M.H., Beisland E., Borge C.R., Engebretsen E., Eisemann M., Halvorsrud L., Hanssen T.A., Haugstvedt A., Haugland T., Johansen V.A., Larsen M.H., Løvereide L., Løyland B., Kvarme L.G., Moons P., Norekvål T.M., Ribu L., Rohde G.E., Urstad K.H. & Helseth S. (2019). “*A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences*”, *Quality of Life Research*, 28(10), 2641-2650.
20. Hitzig S.L., Jeyathevan G., Farahani F., Noonan V.K., Linassi G., Routhier F., Jetha A., McCauley D., Alavinia S.M., Omidvar M. & Craven B.C. (2021). “*Development of community participation indicators to advance the quality of spinal cord injury rehabilitation: SCI-High Project*”, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 44, sup1, S79-S93.
21. Ioncoli M., Berardi A., Tofani M., Panuccio F., Servadio A., Valente D. and Galeoto G. (2020). “*Crosscultural Validation of the Community Integration Questionnaire–Revised in an Italian Population*”, *Research Article, Hindawi, Occupational Therapy, International Volume*.
22. Joosten A.V. (2015). “*Contemporary occupational therapy: Our occupational therapy models are essential to occupation centred practice*”, *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(3), 219-22.
23. Kang Y., Ding H., Zhou H., Wei Z., Liu L., Pan D. & Feng S. (2018). “*Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review*”, *Journal of Neurorestoratology*, 6(1), 3.
24. Kielhofner G. (2009). “*Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice*”, 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company.
25. Lancioni S. (2017). “*Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell’Unione Europea*”. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/3215/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITA.pdf>.
26. Larsson Lund M. (2005). “*Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury*”, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 3–8.

27. Larsson-Lund M. & Nyman A. (2017). *“Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges”*, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 24:6, 393-397.
28. Liddle J. (2023). *“Considering inclusion in digital technology: An occupational therapy role and responsibility”*, Australian Occupational Therapy Journal, 70(2), 157-158.
29. Menarini M., Timar J. (2016). *“Blue book: 201 risposte alla mielolesione – terza edizione”*, La Colonna Associazione Lesioni Spinali APS.
30. Ministero della Sanità (Decreto ministeriale 17 gennaio 1997, n.136), Regolamento concernente la individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapista occupazionale. Consultabile online all’indirizzo: <https://www.aito.it/aito/diventare>.
31. OMS (1995), *“Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)”*.
32. OMS (2001), *“Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)”*.
33. ONU (2006), *“Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità”*, 13 dicembre 2006, Articolo 19.
34. Panuccio F., Galeoto G., Valente D., Ioncoli M., Marquez M.A., Tofani M., Berardi A. (2022). *“Psychometric properties of the Community Integration Questionnaire - Revised (CIQ-R) in an Italian population with spinal cord injury”*, Spinal Cord Series and Cases, 8(1), 18.
35. Portale Italiano delle Classificazioni Sanitarie. Consultabile al sito: www.reteclassificazioni.it
36. Post M.W. (2014). *“Definitions of quality of life: what has happened and how to move on”*, Top Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20(3), 167-180.
37. Post M.W., van Leeuwen C.M., van Koppenha-gen CF., de Groot S. (2012). *“Validity of the Life Satisfaction questions, the Life Satisfaction Questionnaire, and the Satisfaction With Life Scale in persons with spinal cord injury”*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 93, 1832-1837.
38. Reinhardt J.D., Ruoranan K., Graf S., Horsewell J., Leiulfstrud A. & Post M.W. (2012): *“‘It takes two to tango ...’ revisited: a qualitative study on integration and participation of people living with spinal cord injury in Switzerland”*, Disability & Society.
39. Salzer M.S., & Baron R.C. (2006). *“Community integration and measuring participation”*, Philadelphia, PA: University of Pennsylvania Collaborative on Community Integration.
40. SCIRE Professional, Spinal Cord Injury Research Evidence. Consultabile online al sito: <https://scireproject.com>.

41. Scivoletto G., Miscusi M., Forcato S., Ricciardi L., Serrao M., Bellitti R. & Raco A. (2017). “*The rehabilitation of spinal cord injury patients in Europe*”, Trends in Reconstructive Neurosurgery: Neurorehabilitation, Restoration and Reconstruction, 203-210.
42. Thomas J., Barraket J., Parkinson S., Wilson C., Holcombe-James I., Kennedy J., Mannell K. & Brydon A. (2021). “*Australian digital inclusion index: 2021*”, RMIT, Swinburne University of Technology, and Telstra.
43. Townsend E.A. & Polatajko H.J. (2007). “*Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*”, Ottawa: CAOT Publications ACE.
44. Willer B., Rosenthal M., Kreutzer J.S., Gordan W.A. & Rempel R. (1993). “*Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury*”, Journal of Head Trauma Rehabilitation, 6(2), 75-87.
45. Wilson I.B., Cleary P.D. (1995). “*Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes*”, JAMA, 273(1), 59-65.
46. Wilson J.R., Hashimoto R.E., Dettori J.R., Fehlings M.G. (2011). “*Spinal cord injury and quality of life: a systematic review of outcome measures*”, Evid Based Spine Care Journal, 2(1), 37-44.
47. World Federation of Occupational Therapists, WFOT (2012). Disponibile online all’indirizzo: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>.
48. World Health Organization (WHO, 2011). WHO/World Bank. *World report on disability*. Geneva.
49. World Health Organization (WHO, 2013) *World Health Organization International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
50. World Health Organization (WHO, 2013). “*International Perspectives on Spinal Cord Injury*”. Disponibile online all’indirizzo: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_ita.pdf?sequence=13.

Allegato 1

Italian version of the Community Integration Questionnaire – Revised

Prima di procedere alla compilazione del questionario, Le chiediamo di compilare la seguente tabella.

Anni	
Sesso	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Zona di residenza	<input type="checkbox"/> Città metropolitana <input type="checkbox"/> Paese
Educazione	<input type="checkbox"/> Licenza elementare <input type="checkbox"/> Licenza media <input type="checkbox"/> Licenza superiore <input type="checkbox"/> Diploma universitario
Reddito familiare annuo	<input type="checkbox"/> ≤ 30.000 € <input type="checkbox"/> 30.001 €- 60.000 € <input type="checkbox"/> 60.001 €- 90.000 € <input type="checkbox"/> 90.001 €- 120.000 € <input type="checkbox"/> 120.001 €- 150.000 € <input type="checkbox"/> > 150.000 €
Situazione abitativa	<input type="checkbox"/> Vivo da solo <input type="checkbox"/> Vivo con altri
Accesso ad Internet	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

1. Di solito, chi si occupa della spesa alimentare o dell'acquisto di altri prodotti in famiglia?

- Solo tu
- Tu e qualcun altro
- Qualcun altro

2. Di solito, chi prepara i pasti in famiglia?

- Solo tu
- Tu e qualcun altro
- Qualcun altro

3. In famiglia, chi solitamente svolge i lavori domestici?

- Li svolgi da solo
- Li svolgi insieme a qualcun altro
- Li svolge qualcun altro

4. Di solito, in casa chi si occupa dei bambini?

- Tene occupi da solo
- Tene occupi con qualcun altro
- Se ne occupa qualcun altro
- Non pertinente: in famiglia non ci sono ragazzi sotto i 17 anni

5. Di solito, chi organizza gli eventi sociali come le riunioni di famiglia o gli incontri con amici?
- Li organizzi da solo
 - Li organizzi con qualcun altro
 - Li organizza qualcun altro
6. Di solito, chi si occupa delle tue questioni economiche come la banca o il pagamento delle bollette?
- Tene occupi da solo
 - Tene occupi insieme a qualcun altro
 - Se ne occupa qualcun altro
7. Approssimativamente, quante volte al mese ti dedichi allo shopping?
- 5 o più volte
 - Da 1 a 4 volte
 - Mai
8. Approssimativamente, quante volte al mese ti dedichi ad attività ricreative, come il cinema, lo sport, andare al ristorante, etc?
- 5 o più volte
 - Da 1 a 4 volte
 - Mai
9. Approssimativamente, quante volte al mese solitamente fai visita ai tuoi amici o ai tuoi parenti?
- 5 o più volte
 - Da 1 a 4 volte
 - Mai
10. Quando ti dedichi ad attività ricreative, di solito lo fai da solo o in compagnia?
- Il più delle volte da solo
 - Il più delle volte con la famiglia
 - Il più delle volte con amici che hanno una disabilità
 - Il più delle volte con amici che non hanno una disabilità
 - Con la famiglia e gli amici
11. Hai un caro amico/a con cui confidarti?
- Sì
 - No
12. Con quale frequenza esci?
- Quasi ogni giorno
 - Quasi ogni settimana
 - Raramente/mai (meno di una volta a settimana)
13. Per favore, spunta la risposta che meglio corrisponde alla tua attuale situazione di lavoro (nell'ultimo mese):
- Lavoro a tempo pieno (più di 20 ore a settimana)
 - Lavoro part-time (20 ore a settimana o meno)
 - Disoccupato, ma sono attivamente impegnato nella ricerca di un lavoro
 - Disoccupato, non sono impegnato nella ricerca di un lavoro

Non pertinente, pensionato/a per età

14. Per favore, spunta la risposta che meglio corrisponde ai tuoi attuali impegni scolastici o alla tua situazione formativo-professionale (nell'ultimo mese):

A tempo pieno

Part-time

Non frequento la scuola né un corso/programma di formazione professionale

Non pertinente, pensionato per età

15. Negli ultimi mesi, con quale frequenza sei stato impegnato in attività di volontariato?

5 volte o più

Da 1 a 4 volte

Mai

16. Nell'ultimo mese, con quale frequenza hai usato Internet per metterti in contatto con gli amici e conoscenti (ad esempio: e-mail, social network come Facebook/Twitter etc)?

Ogni giorno/molto frequentemente

Quasi ogni settimana

Raramente/Mai

17. Con quale frequenza usi internet per fare videochiamate (ad esempio: Skype, FaceTime etc)?

Ogni giorno/molto frequentemente

Quasi ogni settimana

Raramente/Mai

18. Con quale frequenza contatti i tuoi amici o conoscenti mediante messaggi o chiamate con il tuo telefono?

Ogni giorno/molto frequentemente

Quasi ogni settimana

Raramente/Mai

Per favore, per questo progetto di tesi, ti chiedo di rispondere alle seguenti domande:

- Livello lesionale: _____
- Completezza della lesione: _____
- Anni di cronicità (anno dell'evento): _____

Allegato 2

Life-Satisfaction Questionnaire-9 (LISAT-9)

Adapted from Fugl-Meyer AR, Branholm IB, and Fugl-Meyer KS, Happiness and domain-specific life satisfaction In adult northern Swedes, Clin Rehabil, 5: 25-33, 1991; Table 3. Used with permission from Sage Publishing.

Life-Satisfaction Questionnaire-9 (LISAT-9) Worksheet:

Date: _____

How satisfactory are these different aspects of your life? Indicate the number which best suits your situation.

1 = very dissatisfying	4 = rather satisfying
2 = dissatisfying	5 = satisfying
3 = rather dissatisfying	6 = very satisfying

Score: (1-6)

Life as a whole is _____

My ability to manage my self-care (dressing, hygiene, transfers, etc.) is _____

My leisure situation is _____

My vocational situation is _____

My financial situation is _____

My sexual life is _____

My partnership relation is _____

My family life is _____

My contacts with friends and acquaintances are _____

Sum: _____

Allegato 3

Questionario sulla qualità di vita-9 (LISAT-9)

Adattato da Fugl-Meyer AR, Branholm IB, and Fugl-Meyer KS, Felicità e soddisfazione di vita in domini specifici negli adulti della Svezia del nord, Clin Rehabil, 5: 25-33, 1991; Tabella 3. Usata con il permesso di Sage Publishing.

Questionario sulla qualità della vita-9 (LISAT-9) Foglio di lavoro:

Data _____

Quanto soddisfacenti sono questi diversi aspetti nella tua vita? Indica il numero che meglio rappresenta/descrive la tua situazione.

1 = molto insoddisfacente	4 = piuttosto soddisfacente
2 = insoddisfacente	5 = soddisfacente
3 = piuttosto insoddisfacente	6 = molto soddisfacente

Punteggio: (1-6)

1. La vita nel complesso è _____
2. La mia capacità di gestire la mia cura personale (abbigliamento, igiene, spostamenti, ecc.) è _____
3. La situazione del mio tempo libero è _____
4. La mia situazione professionale è _____
5. La mia situazione finanziaria è _____
6. La mia vita sessuale è _____
7. La mia relazione di coppia / situazione sentimentale _____
8. La mia vita familiare è _____
9. I miei contatti con amici e conoscenti sono _____

Somma: _____

Allegato 4

Consenso Informato

Gentile Signora/Signore,

vorremmo coinvolgerla in una ricerca condotta nel quadro del progetto di tesi in Terapia Occupazionale del corso di Laurea di Terapia Occupazionale dell'Università degli Studi di Padova riguardante la partecipazione nella comunità, la soddisfazione e la qualità di vita della persona con lesione midollare. Responsabile del progetto è la dr.ssa TO Mirna Pizzoni, docente e tutor presso lo stesso corso di Laurea. Prima di decidere se partecipare è importante che abbia tutte le informazioni necessarie per aderire in modo consapevole e responsabile. Le chiediamo di leggere questo documento e di fare a chi le ha proposto questo studio tutte le domande che ritiene opportune.

Breve descrizione e Obiettivi

Il progetto di tesi persegue l'obiettivo di indagare il livello di integrazione e partecipazione nella comunità del paziente cronico con lesione del midollo spinale e di determinare il grado di soddisfazione e qualità di vita, ricercando correlazioni tra i dati acquisiti tramite i questionari CIQ-R e LiSat-9 e fattori come età, sesso, livello di istruzione, reddito annuo, livello lesionale, completezza della lesione, cronicità della lesione, situazione abitativa e possesso di una connessione a internet. Infine, a seconda di quanto emerso dall'analisi statistica dei dati, si ipotizzano possibili interventi del Terapista Occupazionale in favore dell'integrazione in comunità e della qualità di vita. Per raggiungere questo obiettivo, la laureanda Francesca Trevisan si propone di raccogliere e analizzare i dati che emergono dai questionari suddetti che le verranno somministrati

Cosa comporta la partecipazione allo studio?

La partecipazione al progetto di ricerca comporta la somministrazione dei questionari CIQ-R e LiSat-9.

Il CIQ-R è un questionario che indaga l'integrazione della persona in tre specifiche aree: domestica, sociale e della produttività. In particolare, è costituito da 18 voci con tre opzioni possibili ciascuna: sei voci per l'area domestica, cinque voci per l'area dell'integrazione sociale, quattro voci per l'area della produttività, tre voci per l'area dei social networking elettronico (ESN)

Può essere autosomministrato o somministrato da un intervistatore (anche per via telefonica) e richiede all'incirca dieci/quindici minuti per la compilazione.

Il LiSat-9 è uno strumento per valutare la soddisfazione di vita. È costituito da 9 voci: una globale, relativa alla vita nel suo complesso, e otto relative ad attività di cura di sé, tempo libero, situazione professionale, situazione finanziaria, vita sessuale, relazione di coppia, vita familiare e contatti con amici e conoscenti. Lo strumento può essere autosomministrato o somministrato da un intervistatore e il tempo richiesto è di circa cinque minuti

Benefici, disagi e/o rischi potenziali della partecipazione

La partecipazione allo studio è volontaria e gratuita. Per i partecipanti la collaborazione non comporta nessun tipo di rischio o disagio.

Ritiro dallo studio

Lei ha il diritto di ritirare in qualsiasi momento il suo consenso alla partecipazione a questo studio, anche senza preavviso o motivazione specifica.

Restituzione

Lei ha diritto a richiedere informazioni sui risultati e sull'esito della ricerca.

Misure previste per tutelare l'anonimato

L'elaborazione dei dati raccolti sarà condotta in modo da eliminare qualsiasi riferimento che possa permettere di ricollegare singole affermazioni a una determinata persona. I risultati della ricerca saranno pubblicati in forma riassuntiva e in nessun caso eventuali brevi citazioni saranno riconducibili a singole persone.

Contatti

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può rivolgersi alla relatrice dr.ssa TO Mirna Pizzoni (mirna.pizzoni@asufc.sanita.fvg.it), alla correlatrice TO Erika Scuor (erika.scuor@asufc.sanita.fvg.it) alla laureanda TO Francesca Trevisan (francesca.trevisan.9@studenti.unipd.it) che sono a sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti.

Consenso informato alla partecipazione al progetto di tesi

Il/la sottoscritto/a _____
residente in _____, via _____

DICHIARA

- di aver letto il suddetto foglio informativo ricevuto, di aver compreso sia le informazioni in esso contenute sia le informazioni fornite in forma orale dal personale addetto al progetto di tesi di Terapia Occupazionale riguardante l'integrazione in comunità e la qualità di vita della persona con lesione midollare e di aver avuto ampio tempo ed opportunità di porre domande ed ottenere risposte soddisfacenti dal personale addetto;
- di aver compreso che la partecipazione allo studio è del tutto volontaria e libera, che ci si potrà ritirare dallo studio in qualsiasi momento, senza dover dare spiegazioni e senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio;
- di aver compreso la natura e le attività che la partecipazione allo studio comportano e i relativi rischi;
- di aver compreso che la partecipazione a questo studio non comporterà il riconoscimento di alcun vantaggio di natura economica diretto o indiretto.

Conseguentemente,
il/la sottoscritto/a

ACCONSENTE NON ACCONSENTE

a partecipare allo studio, nella consapevolezza che tale consenso è manifestato liberamente ed è revocabile in ogni momento senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio.

_____, _____
(luogo e data)

(firma)

(firma di chi raccoglie il consenso)

**Modulo per la revoca del consenso informato
alla partecipazione allo studio**

Io sottoscritto/a (Nome e Cognome in stampatello) _____
_____ ,

nato/a _____ il: __ / __ / _____

in proprio, ovvero nella qualità di RAPPRESENTANTE LEGALE / AMMINISTRATORE DI
SOSTEGNO di

(Nome e Cognome in stampatello) _____ ,

nato/a a _____ il

Dichiaro di voler revocare volontariamente il mio consenso alla partecipazione allo studio, come mi era stato descritto nel modulo di consenso informato da me precedentemente sottoscritto, senza pregiudicare le mie cure mediche né i miei diritti legali e senza che tale scelta modifichi in alcun modo i miei rapporti con il personale medico e sanitario della struttura.

Sono consapevole che le informazioni personali già ottenute saranno conservate per assicurare la corretta valutazione dei risultati dello studio e la conformità alle disposizioni di legge.

Sono altresì a conoscenza del fatto che i dati raccolti fino al momento del mio ritiro rimangono parte dei risultati dello studio.

Nome e cognome per esteso del/la paziente o del legale rappresentante / amministratore di sostegno in stampatello: _____

Data: _____

Firma del/la paziente o del rappresentante legale / amministratore di sostegno:

(leggibile)

Allegato 5

CIQ-R: punteggi per singolo quesito

Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	TOT domestica	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	TOT sociale	Q12	Q13	Q14	Q15	TOT produttività	Q16	Q17	Q18	TOT ESN
0	1	0	1	2	0,5	4,5	1	1	1	2	2	7	1	0			1	2	1	2	5
2	2	2	2	2	1	12	1	0	0	1	0	2	2	0			2	0	0	2	2
2	0	1	1	2	1	7	1	1	1	1	0	4	2	0			2	0	0	2	4
1	1	1	1	1	1	6	1	1	1	0	0	3	1	2			3	2	1	2	5
1	0	0	0	1	0,25	2,25	1	2	2	2	0	7	1	0			1	2	1	1	4
0	0	0	1	2	0,25	3,25	1	0	0	2	2	5	0	3			3	2	0	2	4
1	0	0	1	1	0,5	3,5	2	1	0	0	2	5	1	2			3	2	2	2	6
0	0	0	2	1	0,5	3,5	0	0	1	0	2	3	2	0			2	1	0	0	1
2	2	2	2	2	2	12	2	1	1	0	2	7	2	0			2	2	0	2	4
1	0	0	1	2	0,5	4,5	1	1	2	1	0	5	2	1			3	2	0	2	4
1	0	0	1	0	0,5	2,5	1	2	2	2	2	9	2	0			2	2	2	2	6
1	1	1	1	1	1	5	2	1	1	2	0	6	2	0			2	0	0	2	4
1	0	0	1	0	0,5	2,5	0	0	0	1	2	3	0	0			0	0	0	0	0
1	0	0	2	1	0,75	4,75	2	2	1	1	0	6	2	0			2	2	2	2	6
0	0	0	2	0	0,5	2,5	0	0	1	1	2	4	1	0			1	0	0	1	1
1	1	1	0	2	0,75	5,75	1	1	1	1	2	6	2	5			7	2	2	2	6
2	2	2	2	2	2	12	1	0	2	1	2	6	2	2			4	0	0	2	2
1	0	0	1	1	0,5	3,5	1	1	0	2	2	6	2	0			2	2	2	2	6
2	2	1	2	2	1,75	10,75	1	2	1	2	2	8	2	0			2	0	0	1	1
0	0	0	2	0	0,5	2,5	1	2	2	2	2	9	2	0			2	2	0	2	4
0	2	1	1	0	1	5	1	1	1	1	0	4	0	0			0	0	0	1	1
0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3	0	0			0	2	0	2	4
0	2	1	1	2	1	7	1	1	0	0	2	4	0	4			4	2	2	2	6
0	0	0	1	2	0,25	3,25	0	0	0	1	2	3	1	0			1	0	0	1	1
0	0	0	2	2	0,5	4,5	2	2	2	2	0	8	2	4			6	2	2	2	6
0	0	0	1	2	0,25	3,25	0	1	1	1	0	3	1	2			3	2	0	1	3
1	2	2	1	2	2	10	1	2	1	2	2	8	2	2			4	2	0	2	4
1	2	1	1	2	1,25	8,25	1	1	2	0	2	6	2	0			2	2	1	1	4
0	0	0	2	2	0,5	4,5	1	1	1	1	2	6	0	0			0	2	2	2	6
0	2	0	0	0	0,5	2,5	0	0	0	0	2	2	0	0			0	0	0	2	2
1	0	0	1	1	1	4	2	2	1	2	2	9	1	0			1	2	2	2	6
1	0	0	1	2	2	6	1	1	1	2	2	7	2	2			4	2	1	2	5
2	2	1	0	2	1,25	8,25	1	1	0	2	0	4	2	4			6	2	1	2	5
1	0	0	1	2	0,5	4,5	1	1	0	0	0	2	2	0			2	2	1	0	3
2	1	1	2	2	2	10	2	2	2	2	2	10	1	3			4	2	2	2	6
1	0	0	2	0	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0			0	0	0	1	1
0	0	0	1	0	0,25	1,25	1	1	0	2	0	4	1	0			1	2	2	2	6
0	0	0	1	0	0,25	1,25	0	0	1	2	0	3	2	0			2	0	2	2	4
1	0	0	0	1	2	4	2	2	2	2	0	8	2	0			2	2	2	2	6
1	0	0	2	2	0,75	5,75	1	2	0	2	2	7	2	3			5	2	0	2	4
2	2	0	2	2	1,5	9,5	2	1	2	2	2	9	2	5			7	0	0	2	2
2	0	0	2	2	1	7	2	1	1	2	2	8	2	5			7	1	2	2	5
0	0	0	1	1	0,25	2,25	1	2	2	2	2	9	2	1			3	2	2	2	6
1	0	0	1	2	2	6	2	1	1	2	2	8	2	1			3	2	0	1	3
2	0	0	0	2	2	6	1	5	0	0	0	6	2	5			7	2	0	2	4
0	0	0	2	2	0,5	4,5	2	2	1	2	0	7	2	0			2	2	0	2	4
0	0	0	2	0	0,5	2,5	1	1	1	2	2	7	0	0			0	0	0	2	2
0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	4	0	0			0	0	1	2	3
0	0	1	1	2	0,5	4,5	1	2	1	2	2	8	1	4			5	1	1	2	4
1	1	1	1	2	1	7	1	2	1	2	2	8	2	5			7	2	1	2	5
2	2	1	1	2	1	9	2	2	1	2	0	7	2	4			6	2	0	2	4
0	1	1	0	1	0,5	3,5	0	1	0	2	0	3	2	1			3	1	0	1	2
1	1	0	1	2	0,75	5,75	1	1	1	2	2	7	0	4			4	2	1	2	5

Allegato 6

LiSat-9: punteggi per singolo quesito

Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	TOT
5	4	6	6	6	1	5	6	6	45
4	6	5	5	5	5	4	2	2	38
6	6	6	6	6	1	4	5	5	45
5	5	4	3	3	3	5	5	5	38
3	2	4	2	4	1	2	5	4	27
6	3	5	4	6	2	5	6	6	43
4	2	3	1	6	1	2	4	4	27
3	4	3	2	2	3	5	5	6	33
5	6	4	2	2	4	6	5	6	40
3	5	4	3	3	4	6	4	4	36
3	2	4	3	5	1	5	6	3	32
4	6	6	6	/	5	6	6	5	44
5	3	3	5	1	1	4	5	3	30
6	6	6	6	6	6	6	6	6	54
5	3	5	4	6	3	5	5	5	41
4	4	4	5	5	3	4	5	5	39
4	2	2	5	5	5	5	5	5	38
2	4	3	4	2	2	5	5	6	33
4	5	4	1	5	1	1	4	3	28
4	5	4	4	5	1	1	6	5	35
4	6	5	6	6	1	6	6	6	46
4	6	6	6	4	4	6	6	6	48
6	6	5	6	6	4	4	6	6	49
3	3	3	2	3	2	4	5	1	26
3	4	2	5	5	2	1	3	5	30
3	6	3	3	4	2	2	4	4	31
4	5	5	2	4	4	3	5	5	37
5	5	4	1	4	1	1	4	4	29
3	3	2	4	5	2	1	1	5	26
6	5	5	6	4	5	6	6	5	48
4	3	5	1	4	2	1	6	5	31
4	5	5	4	5	5	5	5	5	43
6	6	4	5	5	1	1	5	6	39
2	1	3	6	2	4	6	2	1	27
5	6	6	5	5	5	5	5	5	47
2	5	1	4	4	1	1	6	1	25
5	3	5	6	2	4	3	6	5	39
3	2	4	3	4	1	6	6	6	35
6	6	6	6	6	1	1	6	6	44
3	1	4	1	4	1	1	2	3	20
5	6	5	5	5	1	1	6	6	40
5	5	3	5	3	5	6	6	4	42
5	5	4	6	5	5	6	6	6	48
5	5	6	5	5	1	6	6	6	45
3	6	5	5	4	5	5	5	4	42
5	1	4	3	3	3	5	6	5	35
3	5	6	6	1	1	6	6	6	40
5	6	4	2	3	4	6	6	4	40
4	4	5	5	4	1	1	5	6	35
5	6	6	5	6	6	6	5	5	50
6	6	6	6	6	6	6	6	6	54
2	3	4	3	3	1	1	5	4	26
4	5	3	4	4	2	2	4	4	32