

bisogni fisiologici ma anche al raggiungimento del benessere psicologico e sociale attraverso il soddisfacimento di bisogni quali quelli di sicurezza, appartenenza, stima e autorealizzazione. L'analisi della letteratura e l'esperienza clinica mettono in evidenza l'impatto del carico assistenziale sul benessere psicofisico e sulla qualità di vita del caregiver. Il burden ovvero "il peso dell'assistenza" si traduce in un "disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico, in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza." ¹

Descrizione sintetica del progetto

Il progetto "VOCE E RESPIRO: progetto di riabilitazione logopedica e training autogeno per Malati di Parkinson e i loro caregiver" è destinato alle persone affette da Malattia di Parkinson e loro familiari iscritti all'Associazione G.E.Pa.

Il progetto vuole rispondere a precisi bisogni di entrambi gli attori: da una parte offrire sostegno ai caregiver attraverso la tecnica del training autogeno e, dall'altra, garantire la possibilità ai malati di fare esercizio logopedico in un contesto grupale. Si è pensato di organizzare parallelamente queste due attività, per malati e caregiver, innanzitutto per venire incontro a bisogni organizzativi e logistici dell'intero nucleo familiare, ma anche per favorire un ulteriore momento di socializzazione e di confronto fra le famiglie.

Si prevede di attivare, per ogni coppia di gruppi (caregiver/malati), un primo modulo costituito da 10 incontri a cadenza settimanale e, a distanza di circa cinque mesi, un secondo modulo costituito da 5 incontri sempre a cadenza settimanale.

Lo schema di ogni incontro, sia del primo sia del secondo modulo, sarà il seguente:

16.30 – 16.45	Accoglienza
16.45 – 18.00	Laboratorio di riabilitazione logopedica per i malati (<i>Allegato A</i>) / Training Autogeno per Caregiver (<i>Allegato B</i>)
18.00 – 18.15	Momento di condivisione e confronto tra i due gruppi
18.15 – 18.30	Aperitivo

Destinatari

Nel corso dei tre anni, si prevede di coinvolgere 30 coppie malato-caregiver, per un totale di 60 persone.

Valutazioni

Il progetto sopra descritto rappresenta, per il territorio di Ferrara, un progetto sperimentale e come tale è di grande interesse effettuare valutazioni per monitorare l'efficacia dell'intervento su entrambi i gruppi di partecipanti.

¹ L. Luchetti, N. Porcu et al. *Burden del caregiver di anziani ricoverati in una unità operativa ospedaliera per acuti e ruolo dello psicologo nella gestione del caregiver "fragile"* G Ital Med Lav Erg 2012; 34:1, Suppl A, Psicol

Tempi

PRE-TEST I Gruppo <i>Sett. 2018</i>	PRIMO MODULO I Gruppo <i>Sett. - Nov. 2018</i>	POST-TEST I Gruppo <i>Dic. 2018</i>	SECONDO MODULO I Gruppo <i>Mag. - Giu. 2019</i>	FOLLOW-UP I Gruppo <i>Giu. 2019</i>
PRE-TEST II Gruppo <i>Gen. 2019</i>	PRIMO MODULO II Gruppo <i>Feb. - Apr. 2019</i>	POST-TEST II Gruppo <i>Apr. 2019</i>	SECONDO MODULO II Gruppo <i>Sett. - Ott. 2019</i>	FOLLOW-UP II Gruppo <i>Ott. 2019</i>
PRE-TEST III Gruppo <i>Gen. 2020</i>	PRIMO MODULO III Gruppo <i>Feb. - Apr. 2020</i>	POST-TEST III Gruppo <i>Apr. 2020</i>	SECONDO MODULO III Gruppo <i>Sett. - Ott. 2020</i>	FOLLOW-UP III Gruppo <i>Ott. 2020</i>

Promotore del progetto

G.E.Pa. - Gruppo Estense Parkinson

Partner del progetto

- ASP Ferrara
- Azienda Ospedaliero-Universitaria – Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
- Azienda USL di Ferrara
- Coop. Camelot
- AGESCI

Personale coinvolto

Volontario G.E.Pa.;

Psicologa ASP;

Logopedista;

Uno o due scout volontari AGESCI per accoglienza/aperitivo.

LABORATORIO DI RIABILITAZIONE LOGOPEDICA

I disturbi dell'eloquio nella Malattia di Parkinson

Nel corso della malattia circa il 90% dei pazienti sviluppa problemi di voce ed eloquio, ma nonostante ciò solo il 3-4% dei pazienti riceve un trattamento logopedico (Raming 2008²).

I problemi di voce ed eloquio della Malattia di Parkinson, riconducibili al quadro di disartria ipocinetica, sono tipicamente caratterizzati da riduzione dell'intensità vocale (ipofonia), qualità della voce aspra o soffiata, imprecisione articolatoria, alterazione della prosodia e, talvolta, aumentata velocità dell'eloquio. Anche i disturbi dell'eloquio seguono un carattere degenerativo: inizialmente i pazienti lamentano solo una riduzione dell'intensità vocale, per arrivare poi alla serie di compromissioni sopra descritte.

Ciò che ne consegue è una riduzione generale dell'intelligibilità dell'eloquio e quindi una limitazione della comunicazione della persona con Malattia di Parkinson, con ripercussioni in ambito lavorativo, psicologico e sociale. Secondo Miller³ (2006), l'alterazione della comunicazione è considerata dai pazienti e dai loro familiari uno dei problemi più rilevati della malattia. Il miglioramento e il mantenimento delle abilità comunicative, quindi, permette ai pazienti di conservare il più a lungo possibile una qualità di vita soddisfacente.

Descrizione

La riabilitazione logopedica ha come obiettivo principale quello di massimizzare l'efficienza comunicativa e si avvale di due diversi approcci:

- approccio speech-oriented: volto a migliorare i diversi aspetti dell'eloquio del parlante (respirazione, fonazione, articolazione, prosodia) utilizzando esercizi specifici;
- approccio communication-oriented: volto a migliorare la comunicazione tra il parlante e l'ascoltatore, avvalendosi soprattutto di strategie per superare l'interruzione della comunicazione.

Destinatari

Destinatari di questo progetto sono persone con Malattia di Parkinson il cui eloquio, pur restando a volte comprensibile, ha subito una certa riduzione dell'intelligibilità (cioè della "comprensibilità").

I partecipanti volontari formeranno gruppi di 10 persone.

È importante che i partecipanti con Malattia di Parkinson siano motivati ad intraprendere il percorso (e non solo i loro care-givers) in quanto il trattamento richiede impegno ed esercizi da riprendere a casa.

2 Raming L.O., Fox C., Sapir S. (2008) "Speech treatment for Parkinson's disease" Expert Rev. Neurother;8,2:297-309

3 Miller N., Noble E., Jones D., Burn D. (2006) "Communication Changes in Parkinson's Disease" Age and Ageing; 35:235-239.

Criteria di esclusione

- Deterioramento cognitivo (a questo scopo, si è scelto di utilizzare come cut-off un punteggio <24 al Mini Mental State Examination, corretto per età e scolarità)
- Disartria molto severa: l'eloquio del paziente è totalmente inintelligibile (cioè l'eloquio non è proprio comprensibile). In questo caso, il trattamento sarebbe inutile.
- Apatia o grave depressione
- Disturbi comportamentali
- Mancanza di totale autosufficienza

Obiettivi

Gli obiettivi potranno variare in funzione della gravità dei pazienti coinvolti, ma saranno incentrati su:

- Miglioramento dei diversi sottosistemi dell'eloquio: respirazione, fonazione, articolazione, prosodia;
- Aumento dell'intelligibilità dell'eloquio;
- Miglioramento del benessere psicologico e della qualità di vita;
- Riduzione della sintomatologia ansiosa e depressiva.

Metodologia

Il laboratorio è costituito da due moduli, uno di base e uno di mantenimento, intervallati tra loro da circa 5 mesi:

- Primo modulo → 10 incontri, a cadenza settimanale, della durata di un'ora l'uno. Durante gli incontri verranno presentati esercizi con difficoltà crescente volti al miglioramento di respirazione, fonazione, articolazione, prosodia. Verranno inoltre presentate strategie per favorire la comunicazione tra il parlante e l'ascoltatore. La partecipazione dei caregiver all'ultima parte della seduta permetterà di condividere con essi quanto fatto in seduta e mostrare gli esercizi da eseguire a casa quotidianamente.
- Secondo modulo → 5 incontri, a cadenza settimanale, della durata di un'ora l'uno, volti a richiamare quanto fatto nella prima parte.

Le sedute di riabilitazione saranno effettuate in gruppo: questo tipo di trattamento, pur impedendo di stabilire obiettivi individuali per ogni paziente, permette al paziente di osservare le strategie messe in atto dagli altri e, nel frattempo, ricevere un importante feedback sulle proprie. La terapia di gruppo permette inoltre di condividere esperienze, frustrazioni e successi comuni.

Valutazione

Ogni partecipante sarà sottoposto ad una valutazione in tre momenti - prima e dopo i 10 incontri e un follow-up a circa 9 mesi dall'inizio dell'attività logopedica - al fine di valutare l'impatto dell'intervento sugli obiettivi previsti dal progetto.

Strumenti:

- 1) Fonazione e articolazione: *Bilancio Logopedico Breve (Gilardone, Fussi, 2007)*;

- 2) Gravità della disartria: *ROMP-speech: Radbound Oral Motor Inventory for Parkinson's Disease (Traduzione italiana delle linee guida dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria⁴);*
- 3) Autovalutazione: *Nijmegen Dysarthria Scale Therapy Outcomes Measures (Traduzione italiana delle linee guida dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria);*
- 4) Analisi acustica della voce con il software Praat;
- 5) Videoregistrazione eloquio spontaneo (se possibile).
- 6) Screening cognitivo: MMSE (Mini Mental State Examination)
- 7) Benessere psicologico: PGWBI (Psychological General Well-Being Index)
- 8) Qualità di vita: EUROQOL (Quality of Life Scale)
- 9) Depressione: GDS (Geriatric Depression Scale)

Personale coinvolto

Laboratorio di riabilitazione logopedica

Tutti gli incontri del laboratorio saranno condotti dalla logopedista.

È prevista, inoltre, la presenza di due volontari AGESCI che affianchino la logopedista nella gestione del gruppo.

Valutazioni

Le valutazioni verranno effettuate dalla logopedista (da 1 a 5) e dalla psicologa (da 6 a 9).

4 Kalf J.G., de Swart B.J.M., Bonnier M., Hofman M., Kanters J., Kocken J., Miltenburg M., Bloem B.R., Munneke M.. "Logopedia nella malattia di Parkinson, linee guida dell'Associazione Olandese di Logopedia e Foniatria" Woerden/Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en foniatrie/Uitgeverij Lemma, 2008.

TRAINING AUTOGENO PER CAREGIVER

Introduzione

Il lavoro di cura presuppone di mettere al centro la persona assistita e i suoi bisogni attraverso la pianificazione di azioni volte al raggiungimento di obiettivi specifici e individualizzati. Prendersi cura di una persona significa, all'interno di un modello bio-psico-sociale, porre attenzione non solo al benessere fisico e, quindi, al soddisfacimento dei bisogni fisiologici ma anche al benessere psicologico e sociale, individuando e perseguendo il soddisfacimento di bisogni quali quelli di sicurezza, di appartenenza, di stima e di autorealizzazione.

I caregiver familiari sono impegnati quotidianamente in questo difficile e importante lavoro di cura che implica un inevitabile coinvolgimento emotivo. Le emozioni colorano le relazioni e, dando loro opportuni spazi, possono rappresentare strumenti di conoscenza di sé e dell'altro. D'altra parte, l'analisi della letteratura e l'esperienza clinica mettono in evidenza l'impatto del carico assistenziale sul benessere psicofisico e sulla qualità di vita dei caregiver. Il burden ovvero "il peso dell'assistenza" si traduce in un "disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico, in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza."⁵

Secondo l'Istat (2011) in Italia sono oltre 15 milioni i caregiver familiari ovvero il 38% della popolazione di età compresa tra i 15 e i 64 anni; di questi, oltre 3 milioni si prendono cura di adulti ed anziani, malati e disabili. In Emilia Romagna sono più di un milione i caregiver familiari ovvero il 42% della popolazione di età compresa tra i 15 e i 64 anni; di questi, 289.000 si prendono cura di adulti ed anziani, malati e disabili. Nella nostra regione i caregiver familiari sono soprattutto donne in età compresa tra i 45 e i 55 anni che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa ma che, nel 60% dei casi, si sono viste costrette ad abbandonare la propria attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura del proprio familiare. Tra i caregiver familiari troviamo anche persone anziane, loro stesse malate, e persone molto giovani costrette a conciliare scuola e cura.

I caregiver familiari, così come esplicitato nella Legge Regionale del 28 Marzo 2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare", devono essere sostenuti nel loro ruolo sia attraverso forme di sostegno economico sia attraverso interventi di informazione e di sostegno psicologico.

Descrizione

Il Training Autogeno è una tecnica di rilassamento creata da I. H. Schultz nella prima metà del 900 e basata sull'idea che, date le condizioni ottimali, l'organismo sia in grado di autoregolarsi e raggiungere nuovamente uno stato di equilibrio. Lo stress negativo (distress) è uno dei fattori che provoca un'alterazione dello stato di omeostasi dell'organismo con ripercussioni negative sul

5 L. Luchetti, N. Porcu et al. *Burden del caregiver di anziani ricoverati in una unità operativa ospedaliera per acuti e ruolo dello psicologo nella gestione del caregiver "fragile"* G Ital Med Lav Erg 2012; 34:1, Suppl A, Psicol

benessere psicofisico della persona. Sappiamo, per esempio, come lo stress prolungato aumenti la produzione di cortisolo e abbassi, di conseguenza, le difese immunitarie dell'individuo rendendolo più vulnerabile ad infezioni e malattie. Uno dei fenomeni oggettivi derivati dallo stato autogeno prodotto da questa tecnica di rilassamento è proprio l'abbassamento di circa il 50% dei livelli di questo ormone.

Destinatari

Destinatari di questo progetto sono i caregiver di G.E.Pa. che andranno a costituire un gruppo di 10 persone massimo. I caregiver interessati verranno sottoposti ad un colloquio individuale per valutare la motivazione e la presenza di eventuali controindicazioni.

Criteria di esclusione

- Minaccia di infarto o infarto recente
- Diabete non adeguatamente compensato
- Trauma cranico
- Psicosi, deliri, depersonalizzazione
- Grave deficit intellettuale
- Psicopatologia, disturbo borderline

Obiettivi

- Apprendimento della tecnica di rilassamento
- Miglioramento della qualità di vita e del benessere psicofisico
- Riduzione dell'ansia e aumento del tono dell'umore
- Riduzione della percezione del carico assistenziale
- Aumento della consapevolezza di sé, del proprio corpo e delle proprie emozioni

Metodologia

Il laboratorio è costituito da due moduli, uno di base e uno di mantenimento, intervallati tra loro da circa 5 mesi:

- Primo modulo → 10 incontri, a cadenza settimanale, della durata di un'ora l'uno. All'interno di ogni incontro verrà spiegato un esercizio e sarà possibile, per i partecipanti, confrontarsi sulle proprie sensazioni o pensieri. Alla fine di ogni incontro verrà consegnato il materiale relativo all'incontro e finalizzato ad aiutare il caregiver all'allenamento quotidiano.
- Secondo modulo → 5 incontri, a cadenza settimanale, della durata di un'ora l'uno. A partire dall'esperienza del training autogeno e sulla base dei bisogni individuati attraverso il confronto con i singoli partecipanti, si proseguirà con incontri informativi centrati su tematiche specifiche per i quali potrà essere la collaborazione di professionisti appartenenti alla rete dei servizi socio-sanitari.

Valutazione

Verrà valutato l'intero gruppo sperimentale costituito dalle persone che parteciperanno al corso. Ogni partecipante sarà sottoposto ad una valutazione in tre momenti - prima e dopo i 10 incontri e un follow-up a circa 9 mesi dall'inizio dell'attività - al fine di valutare l'impatto dell'intervento

sugli obiettivi previsti dal progetto. Tali valutazioni avverranno attraverso la somministrazione della seguente batteria di test al fine di monitorare le seguenti variabili:

- 1) Depressione: BDI (Beck Depression Inventory)
- 2) Qualità di vita: EUROQOL (Quality of Life Scale)
- 3) Benessere psicologico: PGWBI (Psychological General Well-Being Index)
- 4) Burden: ZARIT

Personale coinvolto

Laboratorio di training autogeno

Tutti gli incontri del laboratorio saranno condotti dalla psicologa.

Valutazioni

I colloqui individuali pre-intervento verranno condotti dalla psicologa. Gli strumenti sopra elencati, invece, sono autosomministrati.