

Progetto di attività assistita con gli animali, secondo il modello della Pet Therapy Relazionale Integrata nei pazienti con interstiziopatia polmonare affetti da Sclerosi Sistemica e pazienti con Fibrosi Polmonare Idiopatica. “RESPIRA MO”

Attivazione del percorso socio sanitario terapeutico e riabilitativo per i pazienti con interstiziopatia polmonare affetti da Sclerosi Sistemica e pazienti con Fibrosi Polmonare Idiopatica seguiti dall’AOU di Modena.

Struttura proponente: Struttura Complessa di Reumatologia, Ospedale Policlinico di Modena.

Responsabili progetto:

Prof.ssa Dilia Giuggioli (Direttore Struttura Complessa di Reumatologia)

Dr.ssa Amelia Spinella (Dirigente Medico Reumatologia)

Durata del progetto: 12 mesi

DESCRIZIONE PROGETTO

Background

La pet therapy (PT), conosciuta fin dai tempi di Ippocrate, fu proposta per la prima volta nel 1961 dal neuropsichiatra infantile Boris Levinson, che aveva scoperto casualmente l'effetto benefico del suo cane su un bambino malato di autismo. È grazie a questa intuizione che oggi alcuni animali possono vantare il titolo di “co-terapeuta”, affiancando il medico nel percorso di cura, interagendo con il paziente e facilitando la comunicazione. Definita anche terapia dolce o co-terapia, interviene sia a livello affettivo relazione che a livello psicomotorio, facendo perno sulla leva motivazionale veicolata dall'animale.

Ad oggi in Italia questo tipo di interventi sta prendendo sempre più piede, e dal 25 marzo 2015 con l'approvazione dell'Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome delle “Linee guida nazionali per gli interventi assistiti con animali (IAA)” costituisce l'attuale normativa italiana che regola gli interventi assistiti con gli animali insieme al Decreto 18 giugno 2009 “Istituzione di nuovi Centri di referenza nazionale nel settore veterinario” e “all'Accordo Stato Regioni sul benessere degli animali da compagnia e pet therapy” del 6 Febbraio 2003. Le linee Guida Nazionali si prefiggono l'obiettivo di individuare buone prassi e standardizzare i protocolli operativi degli Interventi Assistiti con gli Animali, di armonizzare l'attività degli operatori che svolgono questo tipo di intervento, con il fine di tutelare il benessere sia della persona che l'animale coinvolto.

Gli effetti benefici della PT riportati in letteratura, sono soprattutto nei bambini e negli anziani che sono i primi destinatari di molte delle attività di terapie assistite con animali (AAA). Studi più recenti evidenziano un beneficio della PT anche nei pazienti con trauma spinale, ictus cerebrale, Alzheimer, epilessia, fibromialgia e artrite.

Dalle evidenze scientifiche a disposizione si evince che nei pazienti che hanno eseguito PT ci sia una diminuzione del dolore, della frequenza respiratoria e del malessere e depressione e al contrario un aumento del livello di energia e benessere.

Razionale

La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia rara, complessa, ad andamento progressivo e impegno multiorgano complicata nella maggioranza dei casi dalla presenza di fibrosi del polmone. L'impegno polmonare porta ad un quadro di interstiziopatia che l'accomuna a malattie di interesse pneumologico come la fibrosi polmonare idiopatica (IPF) e altre malattie ad andamento cronico di interesse pneumologico. Ad oggi non esiste una terapia univoca e definitiva né per la cura della SSc, né per l'impegno polmonare correlato, né per le malattie croniche polmonari. Un significativo miglioramento della qualità della vita dei malati e del loro stato di salute, considerando fondamentale il concetto di “patient journey”, può essere ottenuto tramite l'accesso precoce dei pazienti a strutture dedicate con alta specializzazione ed elevata esperienza e con un approccio multi e interdisciplinare, cercando di intervenire sull'intero vissuto del paziente con fibrosi del polmone. Il presente progetto Respira-Mo, rivolto a pazienti affetti da SSc con interstiziopatia polmonare afferenti alla SSc Unit e DH della UOC Reumatologia dell'AOU di Modena e ai pazienti affetti da IPF afferenti al Servizio di Malattie dell'Apparato Respiratorio, si propone di valutare i diversi benefici dati dalla relazione con gli animali in pazienti cronici, complessi con difficoltà respiratorie.

L'innovativo approccio si articolerebbe su due percorsi:

-all'interno del DH Reumatologia: "Progetto sorriso: una visita a 4 zampe"

-in area del parco del Policlinico: "Percorso respiratorio nel giardino del tuo ospedale".

Accanto ai pazienti non solo le figure di riferimento (reumatologo-pneumologo) ma anche il terapeuta occupazionale ed il fisioterapista, la cui azione sinergica ci permetterà di influire sulla componente "fisica" (analizzeremo in senso prospettico i parametri clinici dispnea, SpO2, PFR, DLCO, PA, 6MW oltre al dolore, astenia, fatigue). Lo scopo principale del progetto è quello della valorizzazione della persona-paziente, della sua capacità di relazione, della capacità di connessione ed empatia, della motivazione alla cura e al benessere. Grazie all'esperienza di équipe specializzate in IAA verrà utilizzato un approccio denominato 'Pet Therapy Relazionale Integrata®', presentata presso l'Istituto Superiore di Sanità nel 2008 che prevede l'integrazione delle IAA con l'approccio di consapevolezza della Mindfulness, in particolare un modello specifico di Mindfulness, strettamente connesso alla Natura e agli Animali, denominato "Mindfulness Compassion Ambientale" (tecniche di respirazione e postura, unite a pratiche di consapevolezza integrate alla relazione con Animali e Natura), che valorizzando la connessione corpo mente e potrebbero rappresentare un'efficace strumento per agire sulla sofferenza psicofisica della persona in modo autentico, complesso e integrato.

Gli animali coinvolti sono cani di proprietà condotti dagli operatori dell'équipe multidisciplinare, come richiesto dalle Linee Guida Ministeriali del 2015, tutti monitorati rispetto alle loro condizioni di salute sia fisica che comportamentale, dal medico veterinario esperto in Interventi Assistiti dell'équipe, in collaborazione con gli educatori cinofili, che ne certifica l'idoneità. Il team operativo è inoltre composto da coadiutori del cane, referenti d'intervento e responsabili di progetto, con regolare iscrizione all'albo nazionale degli Operatori in IAA del Ministero della Salute(digitalpet). Inoltre, per questo specifico progetto si sono coinvolti operatori con una formazione specifica, come psicologi, psicoterapeuti, etologi e istruttori di mindfulness.

I pazienti affetti da SSc con interstiziopatia polmonare e i pazienti con IPF, dopo aver aderito al progetto e aver compilato il modulo al trattamento dei dati personali, parteciperanno all'intervento di pet therapy e all'attività di mindfulness. In particolare, verranno proposte attività d'interazione con l'animale, principalmente osservazione, accudimento e coccole, integrate ad esercizi mirati di mindfulness, come pratiche di respirazione e consapevolezza del corpo.

Obiettivi diretti

Il trattamento riabilitativo si pone come obiettivi:

- Migliorare la condizione generale di benessere psico-fisico dei pazienti con SSc e interstiziopatia polmonare e i pazienti con IPF.
- Miglioramento dei parametri (sia soggettivi che oggettivi) quali: PA, dolore, dispnea, SPO2, frequenza respiratoria, frequenza cardiaca e espansibilità toracica in cm e secondo la pratica clinica i seguenti parametri PFR, DLCO, 6MWT,
- Migliorare la risposta allo stress.
- Diminuzione dei seguenti sintomi: dolore, astenia e fatigue e dei seguenti segni quali Raynaud.
- Favorire la partecipazione sociale.
- Fornire tecniche di rilassamento per accettare meglio i tempi delle terapie.

Criteri di inclusione ed esclusione

Il progetto rivolto a pazienti con diagnosi affetti da SSc con interstiziopatia polmonare è di:

- due interventi a settimana
- nell'intervallo complessivo di tre mesi (da settembre a dicembre)
- ogni intervento è rivolto ad un gruppo di 8 pazienti ad incontro
- ogni gruppo svolge un intervento al mese
- gli interventi hanno una durata di 60 minuti

Il progetto rivolto a pazienti affetti da IPF afferenti al Servizio di Malattie dell'Apparato Respiratorio è di:

- un intervento a settimana per 3 settimane mensili
- nell'intervallo complessivo di tre mesi (da settembre a dicembre)
- ogni intervento è rivolto ad un gruppo di 5 pazienti ad incontro

- ogni gruppo svolge un intervento al mese
- gli interventi hanno una durata di 60 minuti

Si ipotizza dunque di raggiungere un totale 64 pazienti affetti da SSc con interstiziopatia polmonare e 15 pazienti affetti da IPF.

I criteri di inclusione per partecipare al progetto riabilitativo:

- età compresa fra i 20 e i 75 anni
- evidenza oggettiva strumentale e funzionale di SSc con interstiziopatia polmonare
- evidenza oggettiva strumentale e funzionale di IPF
- adeguati livelli di compliance e motivazione al trattamento

Costituiscono criteri di esclusione:

- età < 20 anni, > 75 anni
- allergia nota al pelo
- presenza di disturbi sensoriali primari
- presenza di alterazioni comportamentali e psichiatriche gravi (depressione maggiore, aggressività) per la possibilità di una minore aderenza al trattamento
- grave compromissione del quadro clinico-funzionale in relazione alla malattia di base e relative complicanze (quadri infettivi gravi in terapia attiva, quadri neoplastici in terapia attiva, ossigeno-terapia > 18 ore/die)

Modalità operative

Per investigare gli aspetti bio-psico-sociali nel paziente sclerodermico e misurare una possibile risposta al trattamento, saranno utilizzati i seguenti strumenti e verranno raccolti i seguenti parametri/scale:

- VAS/NRS per dolore, Saturimetro per SPO2 e FC, Sfigmomanometro per pressione arteriosa, Spirometro per PFR e DLCO, 6MWT per 6MWT, scala di Borg per dispnea, metro per espansibilità toracica, mano dell'operatore per la frequenza respiratoria.
- Indagine di soddisfazione.
- Qualità della vita globale tramite SF36 e St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).
- FACIT-Fatigue Scale.
- Scala "Mindfulness Awareness Attention Scale".

La prima somministrazione riguarda tutti i questionari individuati e viene svolta in DH Reumatologico e presso l'aula al 3° piano del COM per quanto riguarda le malattie dell'apparato respiratorio durante la prima visita all'avvio del progetto.

I pazienti compilano i questionari due ore prima dell'attività di Pet Therapy.

L'indagine per la "soddisfazione" viene somministrata ad un mese dalla prima somministrazione, durante, quindi, la seconda visita in DH Reumatologico-Pneumologico.

I restanti questionari vengono somministrati all'ultimo incontro previsto in base alla durata del progetto. Le modalità di somministrazione prevedono che i pazienti compilino i questionari dopo l'intervento di PT.

La prima fase di trattamento è costituita da una valutazione neuropsicologica volta ad individuare lo specifico profilo

Risorse Professionali

Per quanto riguarda l'UOC di Reumatologia, i volontari dell'associazione regionale AMRER collaboreranno per fornire le comunicazioni ai pazienti, prima dell'avvio del progetto e durante il progetto stesso, secondo necessità.

Questa fase "pilota" getterà le basi per la stesura di uno studio randomizzato controllato per la terapia bio-psico-sociale della SSc e delle Malattie Polmonari Fibrosanti e un possibile modello da esportare in altri ambiti per i malati cronici e complessi nel percorso della umanizzazione delle cure.

Budget

20. 000 euro (+ IVA 22%), così suddiviso:

circa € 18.000,00 per un anno di attività di Pet Therapy imposte incluse

€ 2.000,00 per costi di comunicazione e gestione progetto.