

## ***ERASMU Traineeship: report dell'esperienza di Alessia e Carlotta***

L'università presso la quale stiamo svolgendo il nostro tirocinio nell'ambito della ricerca scientifica si trova a Preston, una piccola città situata nella contea del Lancashire, a nord-ovest dell'Inghilterra.

Il campus della University of Central Lancashire (UCLan) offre ottimi servizi agli studenti.

La nostra tutor è la logopedista Hazel Roddam, che in passato è stata Presidente del Royal College of Speech & Language Therapy (RCSLT); al momento è impegnata nell'ambito della ricerca, in particolare della disfagia e si occupa specificatamente dell'integrazione delle evidence-based practices (EBP) nella logopedia. Inoltre la dottoressa Roddam è membro dell'Allied Health Professions Research Unit.

L'obiettivo del nostro tirocinio è comprendere ed apprendere le principali fasi che caratterizzano uno studio di ricerca ed avere un'esperienza diretta per quanto concerne l'analisi dei dati e la stesura di un report conclusivo ai fini della sua pubblicazione.

Durante la nostra esperienza abbiamo inoltre avuto l'opportunità di incontrare diverse persone, professionisti e non.



***Chris Curtis, fondatore dell'associazione "The Swallows Head & Neck Cancer Support Group".***

Si tratta di un'organizzazione benefica inglese che ha l'obiettivo di informare e supportare i pazienti con difficoltà della deglutizione, come esito di tumori del distretto capo-collo ed i loro caregivers.

L'associazione organizza mensilmente un incontro aperto sia ai pazienti che ai loro caregivers, al fine di creare una rete di supporto e condivisione. Nel 2017 è stata premiata con il "The Queen's Award for Voluntary Service".

Chris Curtis ha vissuto in prima persona quello che viene definito "cancer journey". Pertanto uno dei suoi obiettivi è quello di far voce al paziente oncologico, anche attraverso opuscoli che raccolgono il loro personale vissuto; al momento tali pubblicazioni sono state realizzate nel Regno Unito ed in Australia, ma Chris desidera coinvolgere un numero sempre maggiore di paesi.

Un topic al quale Chris attribuisce particolare attenzione è la *xerostomia* ("dry mouth"), un sintomo frequentemente riscontrato dai soggetti che subiscono trattamenti radio e/o chemioterapici per i tumori del distretto capo-collo.

Per tale ragione Chris ha intrapreso una collaborazione con la logopedista Hazel Roddam, al fine di mettere in luce l'impatto della *dry mouth* sulla qualità di vita del paziente. È stato pertanto realizzato un questionario, composto da domande scelte direttamente da Chris e da altri pazienti affetti da questo disturbo.

Da ciò è scaturita un'indagine scientifica a livello internazionale, alla quale anche noi stiamo collaborando attivamente.

Attraverso la pubblicazione dei risultati di questo studio, Chris si auspica la diffusione e la condivisione del seguente messaggio: “stop thinkingthatit’s just dry mouth!”, affinché i professionisti sanitari attribuiscono la giusta importanza a tale sindrome a partire dalle prime fasi della presa in carico, informando adeguatamente il paziente e offrendogli quindi le possibili misure preventive.

The Swallows: <http://www.theswallows.org.uk/>



**Paula Leslie**, *professoressa e direttrice del “Doctor of Clinical Science in Medical Speech-Language Pathology” di Pittsburgh.*

La logopedista Paula Leslie è membro del Royal College of Speech & Language Therapy (RCSLT) e da alcuni anni lavora come ricercatrice e insegnante nell’ambito della disfagia presso l’università di Pittsburgh (USA).

Durante il nostro incontro, la dottoressa Leslie ha condiviso con noi il grande valore che attribuisce alla demedicalizzazione e alla qualità di vita del paziente. I suoi progetti si fondano sull’importanza della bioetica e della complessità del “clinicaldecisionmaking”.

Al fine di diffondere questi concetti, la dottoressa Leslie organizza workshop e meeting negli Stati Uniti.

<http://www.shrs.pitt.edu/people/paula-leslie>



**Sarah Edney**, *logopedista specializzata nella disfagia neonatale presso il Royal Preston Hospital.*

Il lavoro della dottoressa Edney comprende sia la gestione clinica dei disturbi della deglutizione infantili, sia la collaborazione attiva a progetti di ricerca.

Durante il nostro colloquio ci ha spiegato brevemente com’è organizzato il servizio ospedaliero presso il quale lavora, tra cui ad esempio: il lavoro multidisciplinare, i PDTA per il reparto di neonatologia, la presenza di un servizio ambulatoriale.

Nell’ambito della ricerca la logopedista Edney al momento collabora con la dottoressa Hazel Roddam in merito ad un survey, al quale abbiamo avuto la possibilità di collaborare anche noi. Tale indagine ha lo scopo di valutare la consocenza e la dimestichezza nell’uso delle EvidenceBased-Practices da parte dei professionisti che si occupano di disfagia adulta.

La dottoressa Edney ci ha dato l’opportunità di prendere parte al meeting che periodicamente le logopediste dell’ospedale di Preston organizzano. È stato molto formativo per noi poter osservare come ognuna di loro portasse un tema di discussione e lo condividesse con le colleghe.



Carlotta Griseri, Hazel Roddam e Alessia Nicotera



Harris museum, Preston



Campus UCLAN (University of Central Lancashire)



Avenham park, Preston