

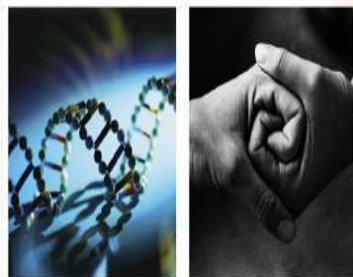
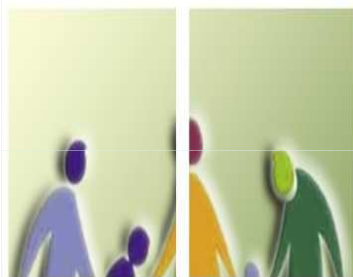


La comunicazione alternativa e agevolata.

Il sostegno psicologico e relazionale ai malati e ai caregivers

Dott.ssa Pina Panico
psicologa, psicoterapeuta





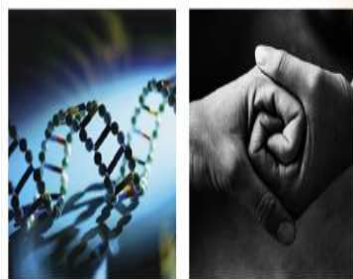
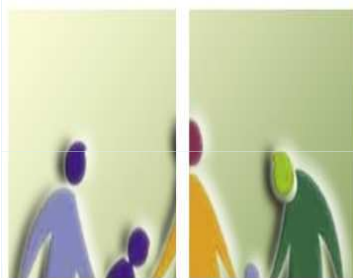
“E’ più importante sapere che tipo di persona ha una malattia piuttosto che sapere che tipo di malattia ha una persona”
Ippocrate





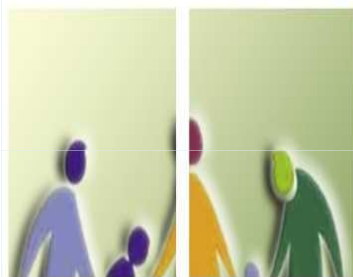
SLA

malattia degenerativa inesorabilmente progressiva, determina una graduale perdita di funzioni (spostarsi, eseguire attività quotidiane, provvedere all'igiene personale, alimentarsi, parlare, respirare) con mantenimento delle capacità intellettive e della coscienza



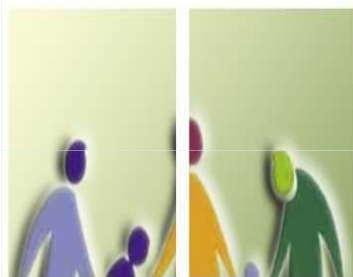
La malattia interessa l'età adulta
La SLA determina la perdita dell'autonomia.
Solo nelle fasi iniziali della malattia le persone affette hanno la possibilità di accedere autonomamente alle strutture di riferimento. Col progredire dei deficit muscolari l'intervento a domicilio assume un ruolo centrale nell'assistenza. Con la perdita dell'autonomia, l'assistenza assume un ruolo centrale per l'aiuto alla persona nella quotidianità della propria vita.





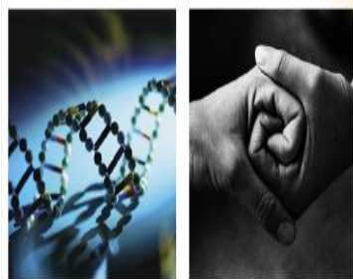
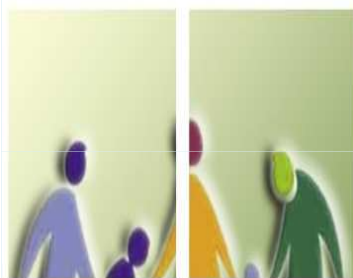
La SLA determina una perdita della capacità di parlare. Il deficit della muscolatura dell'apparato buccofonatorio, l'impossibilità di usare gli arti superiori per scrivere o usare un computer, riducono progressivamente fino ad abolire del tutto la possibilità della comunicazione verbale.





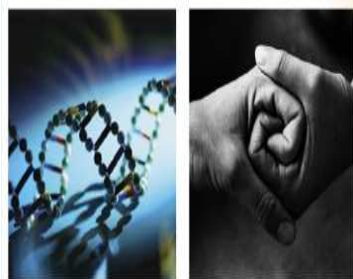
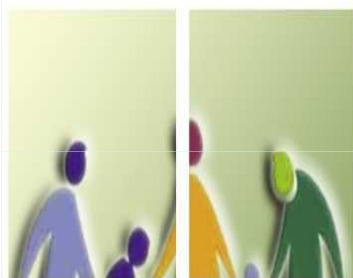
La SLA colpisce funzioni vitali: La deglutizione e la respirazione. La compromissione della funzione respiratoria determina la necessità di un monitoraggio (emogasanalisi, spirometrie) e di supporti meccanici per la ventilazione (ventilatori invasivi e non), di apparecchi per la tosse, di aspiratori delle secrezioni bronchiali. La compromissione della deglutizione determina la necessità, sin dal momento della diagnosi, di effettuare un monitoraggio continuo dello stato nutrizionale.





Nella quasi totalità delle persone colpite da SLA, le facoltà mentali restano intatte durante tutte le fasi della malattia. La mancanza di cure efficaci e la perdita progressiva dell'autonomia personale e di tutte le funzioni che caratterizzano le relazioni interpersonali conduce il malato, attraverso una lunga progressione, verso lo stato in cui la persona si ritrova murata viva dentro il proprio corpo (Locked-in Syndrome)



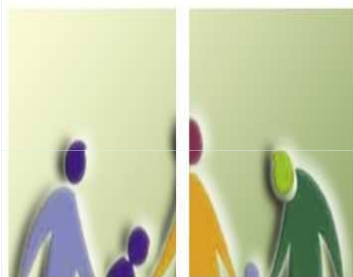


Stadiazione della SLA

La definizione di livelli di riferimento nel decorso della patologia risponde ad un'esigenza di razionalizzazione degli interventi assistenziali

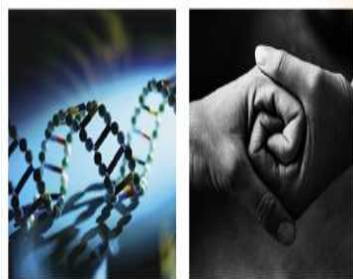
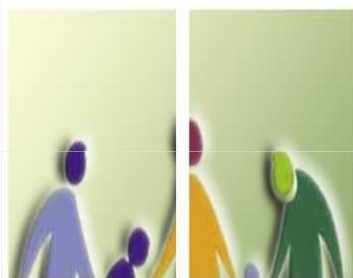
Le aree si riferiscono alle capacità di ciascun paziente di muoversi, di respirare, di nutrirsi e di comunicare;





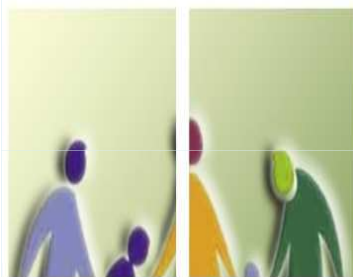
respirazione

- 0. Normale
- 1. Insufficienza restrittiva lieve ($70\% < CV < 80\%$)
- 2. Insufficienza restrittiva con indicazione alla NIV notturna ($50\% < CV < 70\%$)
- 3. NIV con necessità ventilazione notturna e diurna (12-18h)
- 4. NIV/tracheostomia con dipendenza totale dalla ventilazione meccanica (24/h)¹



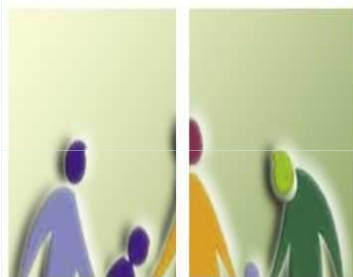
motricità

- 0. Normale
- 1. Difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita
- 2. Difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autonomia
- 3. Difficoltà che compromettono l'autonomia senza necessità di assistenza continuativa
- 4. Disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa



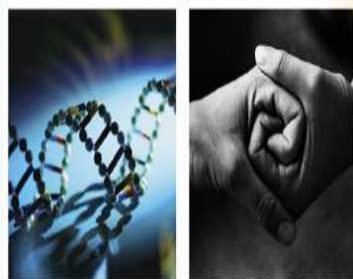
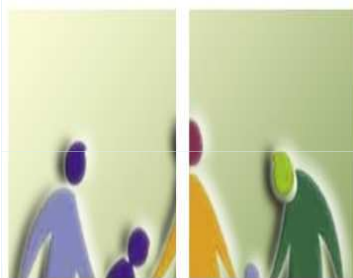
nutrizione

- 0. Alimentazione naturale
- 1. Alimentazione che necessita di indicazioni nutrizionali
- 2. Alimentazione che necessita di supplementazione nutrizionale
- 3. Alimentazione artificiale



comunicazione

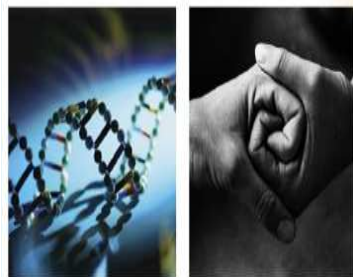
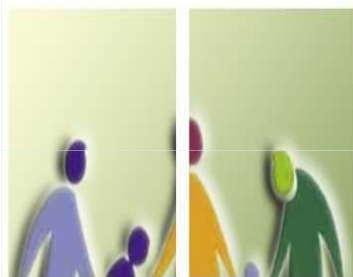
- 0. Normale
- 1. Eloquio disartrico, ma comprensibile
- 2. Anartria con possibilità di usare comunicatori semplici
- 3. Anartria con possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia
- 4. Anartria senza possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia



Visita domiciliare

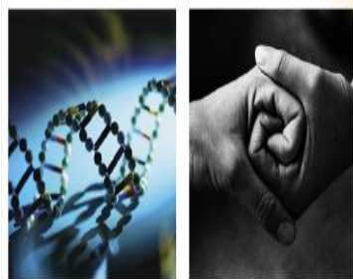
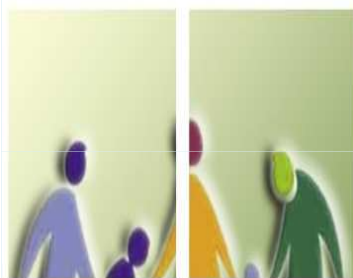
L'operatore domiciliare realizza un intervento d'aiuto presso l'abitazione dell'utente, egli è lì per un determinato tempo ad ascoltare, sostenere, accompagnare la famiglia e il paziente in un progetto di sostegno emotivo e sociale. L'operatore non dovrà essere invasivo ma entrare nella casa in punta di piedi acquisendo pian piano la fiducia degli utenti, egli è un professionista dell'aiuto con cui raccontarsi.





Visita domiciliare

- Lo strumento più adeguato è l'ascolto, non solo delle parole, ma anche di quello che sta dietro (fantasie, aspettative, dolori) per far vedere all'utente quello che non vede da solo;
- Non avere l'ansia di dare risposte, soluzioni, ma è necessario capire e pensare;
- Ascoltarsi come operatori, capire come ci si sente, che sentimenti si proiettano nell'utente. E' importante darsi tempo per ascoltarsi e contenersi;
- Riconoscere che non si possono aiutare tutti: se la persona non desidera fare qualcosa per sé o non può, le soluzioni ai problemi si limitano;



Vissuti emotivi

Nelle professioni di aiuto la relazione con l'altro è la risorsa principale del lavoro ma può diventare anche un grande limite, si parla pertanto della necessità di avere una corretta **distanza professionale** ovvero “la giusta vicinanza”. Essa è un elemento fondamentale per osservare la situazione senza invischiarsi e confondersi in essa, ma allo stesso tempo richiede all'operatore di esprimere **attenzione, partecipazione, empatia per costruire un aggancio relazionale.**

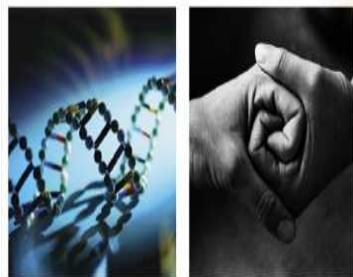
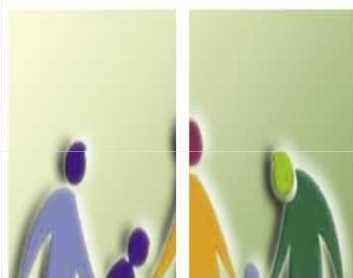


Vissuti emotivi

Nel caso specifico di assistenza a persone affette da gravi patologie degenerative il vissuto emotivo misto di tristezza e impotenza diventa ancor più forte quando si attivano processi di identificazione.

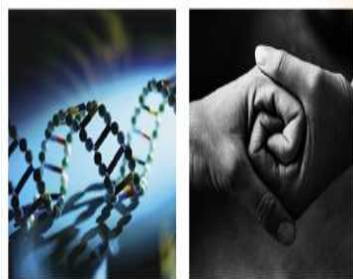
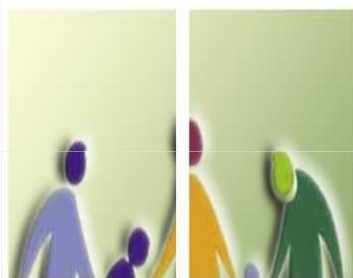
Comportamenti meno utili ma più comuni, specie per chi è alle prime esperienze: l'inibizione o l'iperattivazione. L'inibizione si verifica quando il forte vissuto emotivo ci blocca nel pensiero e nell'azione; l'iperattivazione è l'altra faccia della medaglia, ovvero l'attivazione di comportamenti salvifici, quali tranquillizzare e/o prendere posizioni e deleghe che non potremmo mantenere. Riconoscere il proprio vissuto emotivo per non incorrere in agiti poco utili sia all'utente che all'operatore.





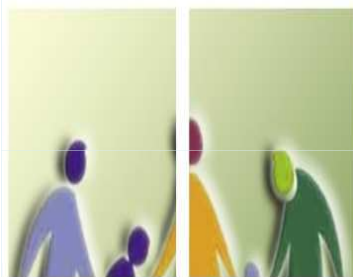
Atteggiamenti da evitare

- assumere un ruolo parentale che fa perdere le distanze e fa scattare un atteggiamento di delega da parte dell'utente;
- assumere un ruolo da benefattore che si precipita in aiuto senza fare un'adeguata analisi della situazione, che vuole dimostrare di essere zelante;
- assumere un ruolo acquiescente: dietro la cortesia e la buona educazione può esserci un rifiuto ad affrontare veramente i problemi;
- rigidità teorica che fa incasellare le persone nelle teorie lette sui libri come se le confermassero.



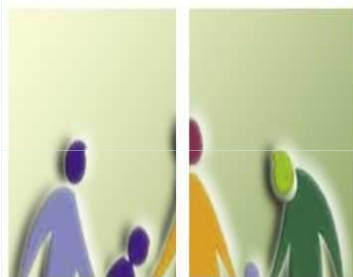
Contesto difficile

Gli operatori nel realizzare processi di aiuto in situazioni con alto grado di complessità e difficoltà devono essere impegnati a prendere contatto/consapevolezza rispetto alle **emozioni**, alle **sensazioni**, ai **sentimenti** complessi che le relazioni sollecitano, che gli ambienti operativi innescano. Gli operatori dovranno, pertanto, rispondere a tali difficoltà con risposte **adeguate**, **aperte** e **flessibili**. Le risposte che andremo a dare anche in contesti difficili dovranno essere sempre aderenti al caso



Atteggiamenti utili

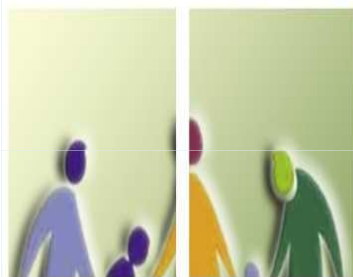
- interessato come se fosse il primo caso e non inquinato da preconcetti;
- curioso di capire;
- attento;
- Autentico



Comunicazione con l'utente

La comunicazione è la principale attività sociale umana ed usa il linguaggio come principale canale espressivo, ma non si esaurisce in esso.

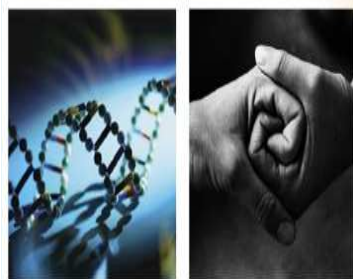
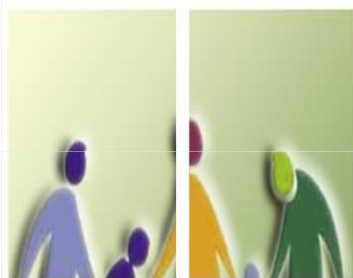
Comunicare significa condividere, mettere qualcosa in comune con gli altri. L'atto comunicativo ha infatti lo scopo di trasmettere a qualcuno informazioni e messaggi.



Comunicazione con l'utente

La perdita della comunicazione attraverso il canale verbale-fonatorio è uno degli aspetti più angoscianti della SLA. Il progressivo deterioramento dei motoneuroni coinvolge anche il distretto pneumo-fono-articolatorio. Dalla disartria (grave compromissione dell'eloquio) si passa all'anartria (perdita della capacità di parlare).

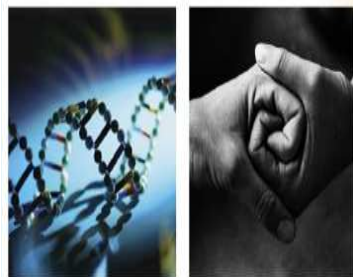
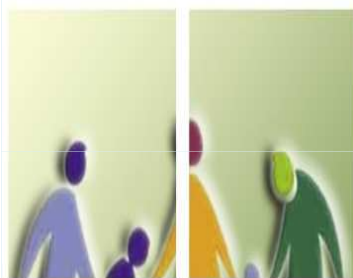
**Tuttavia la volontà, la capacità e la possibilità di
COMUNICARE rimane!**



Lavoro Esperienziale

Esperienza di
comunicazione non verbale





La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.)

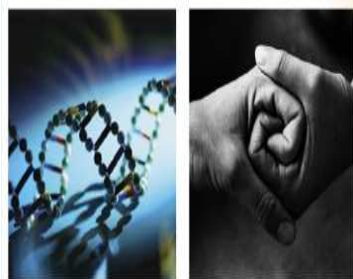
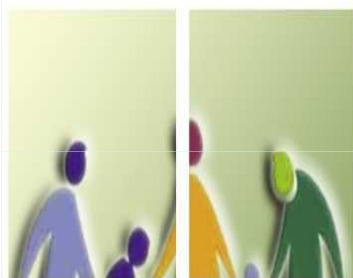
Modalità di comunicazione che possono aiutare a comunicare meglio le persone che hanno difficoltà a utilizzare i più comuni canali comunicativi.

Alternativa: modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali.

Aumentativa : non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Non si identifica con un "metodo", ma si tratta di un insieme di tecniche, strategie e tecnologie.

L'obiettivo prioritario è facilitare nella comunicazione le persone che non parlano o che parlano in modo incomprensibile al fine di una migliore partecipazione ai contesti di vita e di relazione.





La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.)

La scelta del tipo di tecnica di CAA si realizza in base ai bisogni e alle caratteristiche del singolo soggetto non parlante (età, patologia di base, capacità comunicative residue, capacità visive, etc.) In conformità a tali bisogni vengono adottate o suggerite soluzioni che la persona adotta nella sua vita quotidiana.



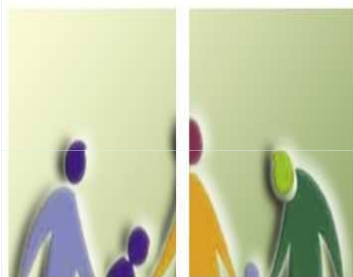


TAVOLA ALFABETICA

I pazienti disartrici vengono incoraggiati a segnare sulla tavola alfabetica la prima lettera di ogni parola o, se è necessario, più lettere

A	B	C	D	E	F
G	H	I	J	K	L
M	N	O	P	Q	R
S	T	U	V	W	Z
	SI			NO	

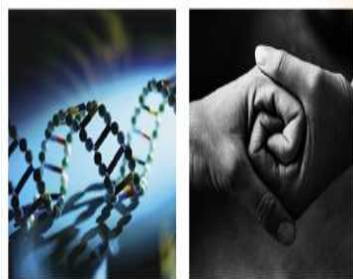
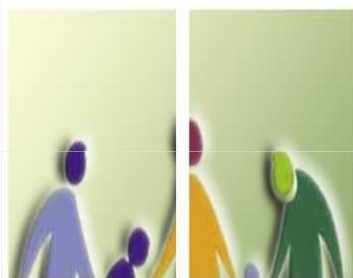
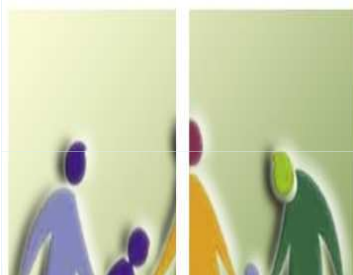


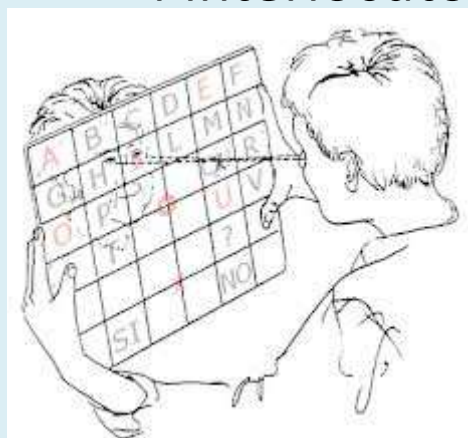
Tavola alfabetica

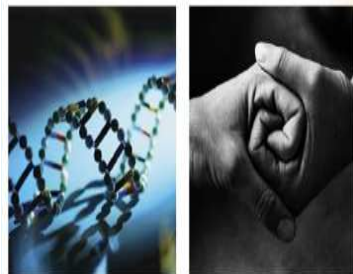
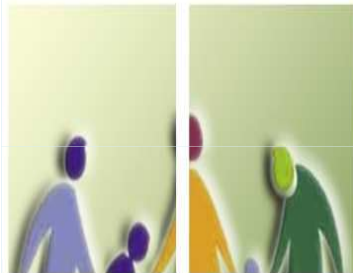
IO	TU	EGLI LUI/LEI	NOI	VOI	ESSI	?	QUANDO
MIO	TUO	SUO	NOSTRO	VOSTRO	LORO	'	PERCHE'
A	B	C	D	E	F	G	H
I	J	K	L	M	N	O	P
Q	R	S	T	U	V	W	Z
GRAZIE	PREGO	CIAD	ARRIVE DERCI	CERTO	FORSE	BENE	INFATTI



ETRAN

dall'inglese eye-transfer, “scambio con lo sguardo”
Pannello trasparente in plexiglass o lexan sul quale sono incollate lettere, numeri e/o altri simboli.
Consente di comunicare attraverso il movimento oculare e viene posto - all'altezza degli occhi - tra i due interlocutori. Il paziente guarda in successione le lettere della parola che vuole comporre mentre l'interlocutore, seguendo il percorso degli occhi, ricostruisce il discorso a voce.





VOCAs Vocal Output Communication Aids

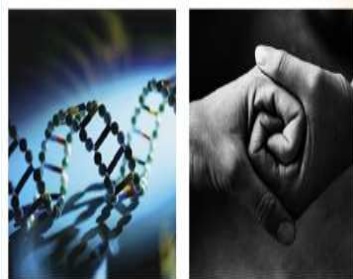
dispositivi per la comunicazione con uscita in voce, permettono la riproduzione di uno o più messaggi registrati, hanno generalmente l'aspetto di una tastiera più o meno complessa

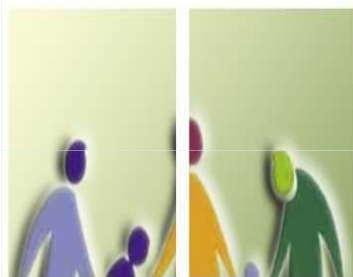




COMPUTER CON PUNTAMENTO OCULARE

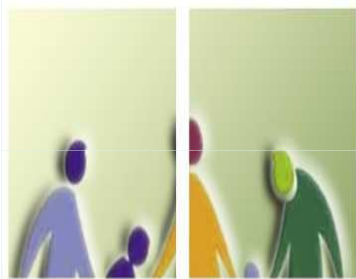
I Puntatori Oculari permettono ad una persona che concentra lo sguardo su uno schermo di "scegliere", con il solo movimento degli occhi, un tasto, una lettera, una frase. "mouse" oculari che una volta calibrati sulla singola persona consentono, a chi é in grado di muovere solo gli occhi, di comunicare con il mondo.





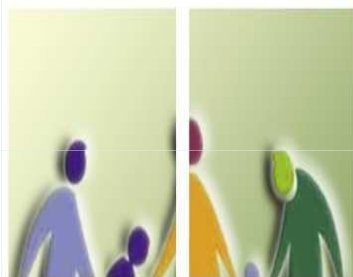
Benefici dell'uso di tecniche comunicative alternative:

- possibilità di mantenere le relazioni familiari e sociali
- allevia ansia, frustrazione, isolamento
- possibilità di esprimere le proprie opinioni e volontà



Il sostegno psicologico per le famiglie con pazienti affetti da sla



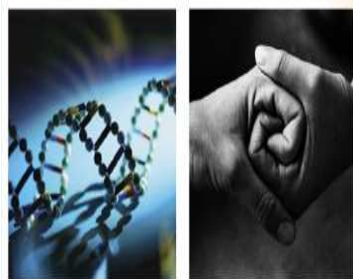
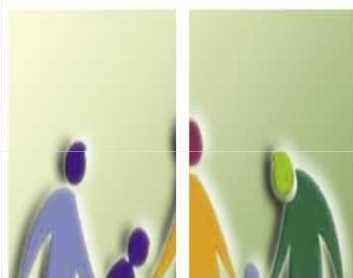


Perché un intervento psicologico rivolto alla famiglia?

Ciclo di vita familiare

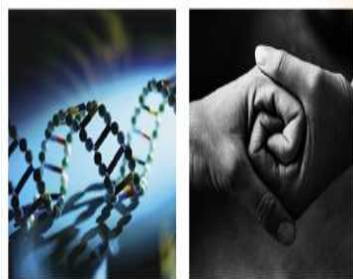
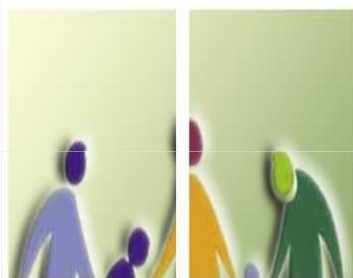
Eventi critici normativi

Eventi critici paranormativi



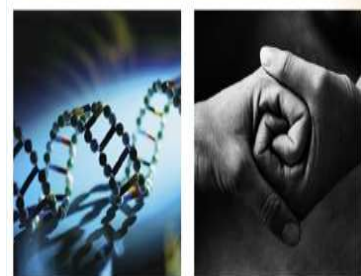
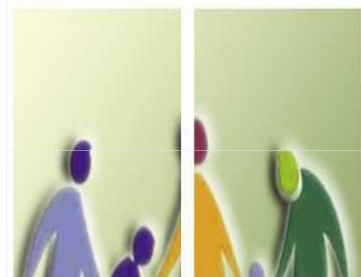
La sla è un evento critico che riguarda tutta la famiglia

La Sla viene percepita come un ospite sgradito che si presenta non invitato, occupa lo spazio domestico in modo invadente; impone radicali mutamenti nelle abitudini e influenza i rapporti familiari. La sla incide in modo radicale sulla vita familiare



L'importanza delle relazioni familiari

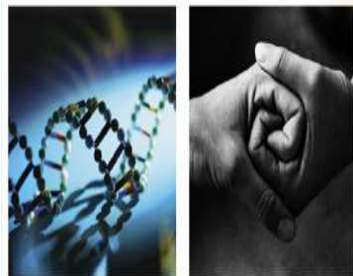
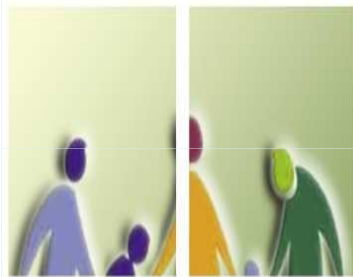
- Così come le reazioni dei familiari influiscono sull'adattamento del paziente alla malattia, così il malato con le sue reazioni influenza il livello di distress dei familiari.
- Le patologie gravi e invalidanti degenerative, non sono da considerarsi solo come malattia e patologia dell'individuo, ma anche come malattia familiare, nel suo ruolo di evento stressante per tutta la famiglia.



CAREGIVER

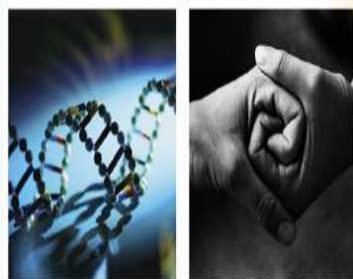
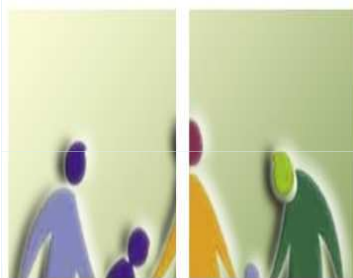
- Quando una persona si ammala gravemente il gruppo familiare organizza le proprie risorse e sceglie il **caregiver principale**, ovvero colui che assisterà in modo prevalente o totalizzante il paziente. Tale scelta spesso avviene principalmente in base ad uno o più fattori e cioè che il caregiver è l'unico parente, che è l'unico parente che possa farlo, che è colui che ha un maggior legame col paziente, che gli è più vicino logisticamente o che può avere maggior disponibilità di tempo.





BURDEN DEL CAREGIVER

- il *carico psicologico e fisico sostenuto*, in questo caso, dai familiari che assistono il proprio congiunto con *patologia cronica*. Esso fa parte delle tipologie dello stress in campo assistenziale e comprende vari livelli, da quello psicologico, a quello fisico, a quello sociale, a quello oggettivo ed emotivo.



BURDEN DEL CAREGIVER

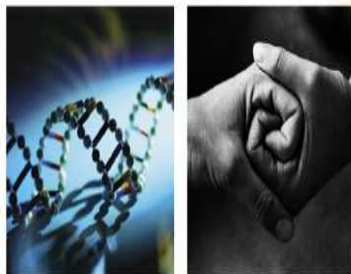
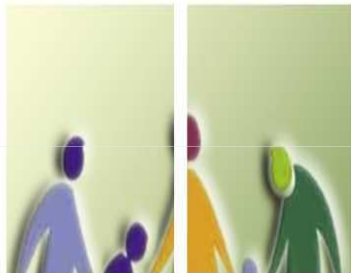
Il **Burden del caregiver familiare** è quindi il “carico”, il “fardello”, il “peso”, psicologico e fisico che influisce negativamente sulla **salute** del caregiver e sull’assistenza al familiare malato.

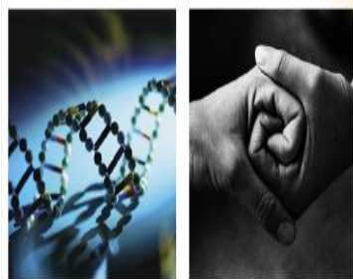
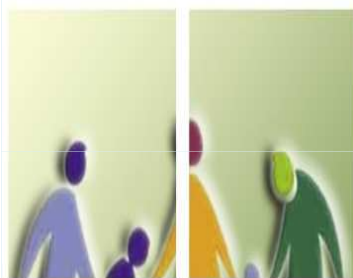


BURDEN CAREGIVER INVENTORY

Strumento di valutazione del carico assistenziale che valuta cinque dimensioni:

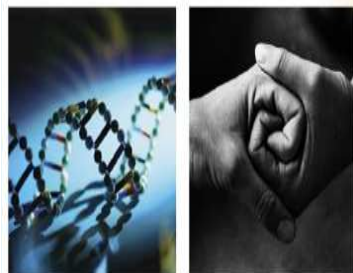
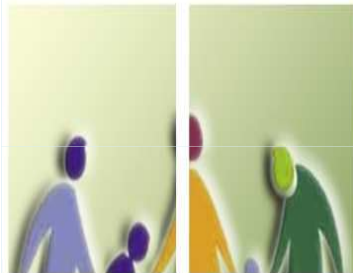
- Burden oggettivo
- Burden fisico
- Burden evolutivo
- Burden sociale
- Burden emotivo





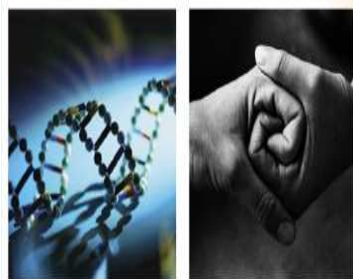
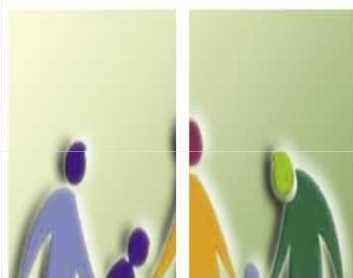
Conseguenze della patologia sulla vita familiare

- Il peso della assistenza ha portato a definire la malattia come una “malattia familiare” (naturalmente in senso psicologico e non dal punto di vista della trasmissibilità della patologia).
- La famiglia è coinvolta in modo totale, forte e in alcuni momenti anche drammatico.
- Non vi è proporzionalità lineare tra la gravità del caso e la pesantezza della sua assistenza



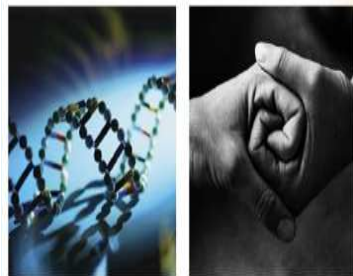
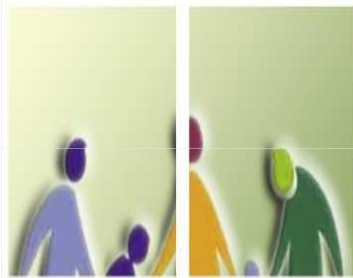
Conseguenze della patologia sulla vita familiare

- Modificazione della routine familiare (ritmi, gestione vita quotidiana, necessità di sostenere, sostituire, assistere e controllare).
- Modificazione delle relazioni sociali: la famiglia potrebbe tendere alla chiusura, con diminuzione delle relazioni sociali.



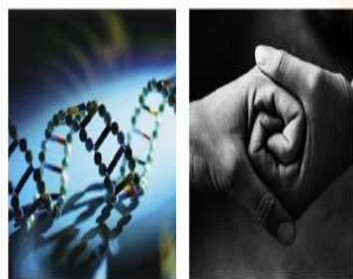
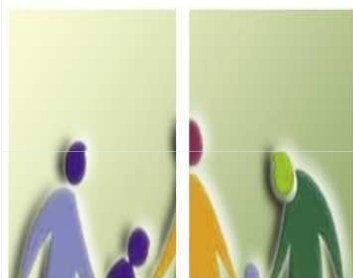
Conseguenze individuali per il caregiver

- una riduzione del tempo libero e dei tempi di riposo;
- difficoltà sul piano lavorativo, finanziario, di carriera;
- In alcuni casi anche i figli possono essere sovraccaricati come assistenti alla cura, oppure equidistribuzione del carico assistenziale con aumento della solidarietà intergenerazionale



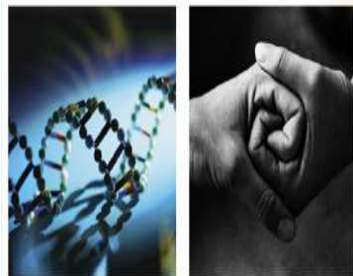
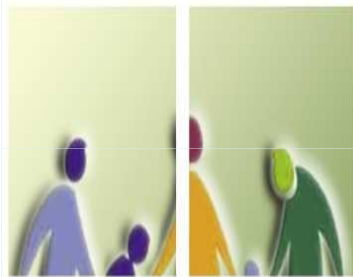
Conseguenze individuali per il caregiver

- Sono evidenti le conseguenze dello stress dell'assistenza a livello psicologico e psicopatologico.
- 1/3 dei familiari manifesta grave ansia o depressione, senso di impotenza, assenza di speranza;
- frequenti manifestazioni psicosomatiche, insonnia, astenia, cefalea.



Intervento psicologico

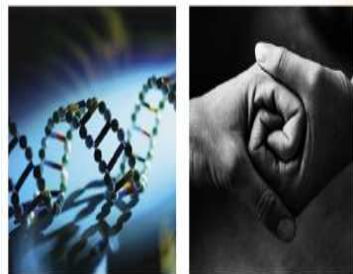
- Valutazione psicologica del caregiver;
- Sostegno al caregiver e/o alla famiglia;
- Gestione del lutto;
- A volte anche psicoterapia;



INDICAZIONI PER IL BENESSERE

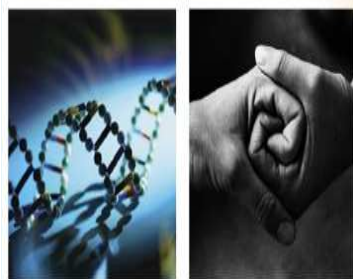
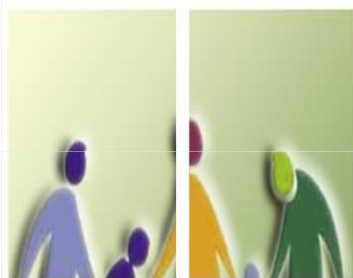
- **Occhio alla salute!**

Il ruolo di caregiver è impegnativo e stressante e può incidere in modo significativo sul proprio stato di salute. E' importante prestare attenzione a tutti i messaggi che il corpo manda. In caso di difficoltà, chiedere aiuto!



INDICAZIONI PER IL BENESSERE

- **Un po' di tempo per sè**
Chi è impegnato nel ruolo di caregiver, deve, al di fuori dei propri impegni assistenziali, ritagliarsi del tempo da dedicare a se stesso. E' fondamentale coltivare le relazioni sociali e non chiudersi agli altri.



INDICAZIONI PER IL BENESSERE

- **Raccontare aiuta**

Secondo una recente indagine GfK Eurisko, il 50% dei pazienti e dei caregiver sente il bisogno di raccontare la malattia.

Raccontare aiuta a dare un senso all'esperienza che si vive in maniera diretta o indiretta. L'invito è a non chiudersi mai in se stessi e a sforzarsi sempre di comunicare i propri stati d'animo.