



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in LOGOPEDIA

**L'uso della CAA in Terapia Intensiva
e in Stroke Unit: indagine territoriale
nazionale e proposta di uno
strumento d'intervento**

Relatore:
**Dott.ssa Mariarosaria
D'Antuono**

Tesi di Laurea di:
Martina Gattaceca

Correlatore:
Dott.ssa Luciana Virgili

A.A. 2020/2021

“Che ore sono?”
(Anonimo)

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
CAPITOLO 1 LA COMUNICAZIONE.....	5
1.1. COMUNICAZIONE E LOGOPEDIA.....	7
1.2 LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA	8
1.2.1. LA VALUTAZIONE	11
1.2.2. IL SISTEMA SIMBOLICO	15
1.2.3. I SIMBOLI NON ASSISTITI (UNAIDED)	16
1.2.4. I SIMBOLI ASSISTITI (AIDED).....	17
1.2.5 GLI AUSILI.....	19
CAPITOLO 2 LA TERAPIA INTENSIVA E LA STROKE UNIT	21
2.1. COS'E' E DI COSA SI OCCUPA LA TERAPIA INTENSIVA	21
2.2. COS'E' E DI COSA SI OCCUPA LA STROKE UNIT	23
2.3. IL RUOLO DEL LOGOPEDISTA NELL'UTI E NELLA STROKE UNIT	24
2.4 L'USO DELLA CAA NELL'UTI E NELLA STROKE UNIT	27
CAPITOLO 3 OBIETTIVI	39
3.1. LE CRITICITA' PER CUI È NATA LA TESI.....	39
3.2. GLI OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI.....	43
CAPITOLO 4 MATERIALI E METODI	45
4.1. REALIZZAZIONE DEL QUESTIONARIO	45
4.2. REALIZZAZIONE DELLA TABELLA DI COMUNICAZIONE.....	51
4.2.1. PRINCIPI D'USO DELLA TABELLA	53
4.2.2. METODOLOGIA D'INTERVENTO	54
4.2.3. I CASI CLINICI PRESI IN ESAME	56
CAPITOLO 5 DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	63
5.1. DISCUSSIONE DEI RISULTATI EMERSI DAL QUESTIONARIO	63
5.1.1. VANTAGGI E GLI SVANTAGGI DEL QUESTIONARIO	77
5.2. DISCUSSIONE DI QUANTO EMERSO DALL'ESPERIENZA IN REPARTO	77
5.2.1. VANTAGGI E SVANTAGGI DELLA TABELLA COMUNICATIVA REALIZZATA	81
CAPITOLO 6.....	82
CONCLUSIONI	82
ALLEGATI.....	83
BIBLIOGRAFIA	91

INTRODUZIONE

“Anzitutto – cominciamo così – l’uomo è un essere parlante. (...) Al contempo, egli rimane però in mille modi legato all’azione corporea, a cui ora si aggiunge una illimitata capacità di manipolazione poiché egli concepisce il suo corpo come uno strumento e ne trae una capacità di modulazione motoria affatto singolare” (Plessner, 1967) ¹

Queste le parole del filosofo e sociologo Plessner circa l’uomo in quanto essere vivente in grado di comunicare non solo attraverso la parola ma anche attraverso il corpo. Difatti tutto è una forma di comunicazione, anche il silenzio stesso. Questo rappresenta un concetto basilare a cui si rifà la Comunicazione Aumentativa Alternativa, ovvero un’area di pratica clinica rappresentante l’insieme di conoscenze, tecniche, strategie e ausili atti a compensare difficoltà comunicativo – linguistiche temporanee o permanenti. Quest’ultime possono spesso sussistere all’interno delle realtà ospedaliere, in pazienti che subiscono eventi patologici di varia natura. Il seguente progetto di tesi pone l’accento sull’importanza della comunicazione e della CAA in pazienti ricoverati in Terapia Intensiva e in Stroke Unit. Prevede la realizzazione di un questionario online per uno studio di indagine sul territorio nazionale e la realizzazione di una tabella comunicativa come proposta di strumento d’intervento.

Il primo e il secondo capitolo trattano la comunicazione, l’importanza che riveste quest’ultima nell’ambito logopedico, la Comunicazione Aumentativa Alternativa in tutte le sue sfaccettature, la descrizione delle unità operative di Terapia intensiva e di Stroke unit e il ruolo del logopedista al loro interno. Il terzo capitolo rappresenta l’inizio della parte sperimentale della stesura della tesi e tratta gli obiettivi di quest’ultima. A seguire il quarto capitolo descrive i materiali e i metodi, il quinto accoglie la discussione dei risultati emersi ed infine l’ultimo capitolo presenta le conclusioni.

¹ Plessner H. (1967), “Der Mensch als Lebewesen”, «Conditio humana», vol. VIII, pp. 314 – 327, trad. italiana a cura di Babolin (1967), *L’uomo come essere biologico*, «Filosofi tedeschi d’oggi», ed. Il Mulino, pp. 360 - 376

CAPITOLO 1

LA COMUNICAZIONE

In questo capitolo sarà approfondita la comunicazione nei suoi aspetti, l'importanza che essa riveste nella nostra quotidianità e più nello specifico nell'ambito logopedico, sia per l'operatore sanitario che per il paziente e i suoi familiari.

Il termine “comunicare” deriva dal latino “communicare”, der. di communis (cum= unire e munire= legare), il che significa unire, legare, mettere insieme. In un senso più ampio, comunicare consiste in un processo di passaggio di informazioni tra individui, il quale li unisce rendendoli partecipi l'un l'altro di pensieri, emozioni, necessità, gioie e preoccupazioni. La comunicazione è condivisione, pertanto è un processo bidirezionale che prevede necessariamente la presenza di:

- un *emittente*, colui che invia il messaggio
- un *ricevente*, colui che riceve il messaggio, decodificandolo ed interpretandolo
- un *codice*, il linguaggio utilizzato per comunicare, inteso come parola scritta, parola parlata, immagine, gesto
- un *canale*, mezzo attraverso il quale passa la comunicazione, può essere verbale, visivo, acustico, gestuale, strumento tecnologico
- un *contesto*, ambiente e situazione in cui avviene l'atto comunicativo
- un *messaggio*, ciò di cui si sta parlando, ovvero il contenuto della comunicazione

La comunicazione mette in contatto le persone, permette loro di ridere, scherzare, di emozionarsi, per questo nel corso della vita si sviluppa la competenza comunicativa, che si pone alla base della vita sociale, lavorativa e relazionale. La competenza comunicativa ci permette di essere ed esternare la nostra essenza. Come riassunse Janice Light, i quattro scopi della comunicazione sono: esprimere bisogni e necessità, sviluppare delle relazioni sociali, scambiare informazioni ed adempiere alle convenzioni sociali quotidiane.² Obiettivi che in realtà cambiano nel corso degli anni; un bambino piccolo comunica prevalentemente per necessità e bisogni, mentre un adulto presenta anche altri scopi.

² Light J. (1997), “Communication is the essence of human life: reflections on communicative competence”, «Augmentative and Alternative Communication», vol.13, n. 2, pp. 61-70

“*Non si può non comunicare*”³, questo è ciò che afferma il primo assioma della comunicazione. Nel 1967 lo psicologo Paul Watzlawick e altri studiosi della scuola di Palo Alto, in California, hanno stilato e definito i 5 assiomi della comunicazione sulla base delle loro ricerche in merito.

Il primo di questi, come già sopra citato, esprime come tutto è comunicazione, anche il silenzio stesso. L'uomo comunica volontariamente o involontariamente ciò che pensa e ciò che prova, è perciò in grado di dividerlo in ogni attimo della propria quotidianità. Il secondo assioma specifica come ogni comunicazione ha due livelli: uno di contenuto, che indica il “cosa” si sta comunicando, ovvero il contenuto della comunicazione e uno di relazione, che indica il “come” lo si sta comunicando, il quale influenzerà il significato del messaggio.

Il terzo assioma esprime l'importanza della “punteggiatura” e della sua influenza nella trasmissione comunicativa. L'interpretazione comunicativa dipende dalla “punteggiatura” stessa che può essere individuale e pertanto differente da persona a persona.

Il quarto assioma distingue due modalità differenti: comunicazione verbale, o anche definita digitale e comunicazione non verbale, o analogica. Il primo modulo veicola il contenuto mentre il secondo trasmette il livello di relazione.

Il quinto ed ultimo assioma definisce come ogni interazione può esprimersi in termini di simmetria o di complicità. Un'interazione simmetrica si basa sull'uguaglianza della relazione dei due interlocutori, tale per cui essi si percepiscono come pari. Un'interazione complementare, al contrario, prevede una disuguaglianza dei rapporti, uno si porrà in condizione di superiorità (one – up) e uno di subordine (one – down), come ad esempio nelle circostanze di rapporto datore di lavoro – dipendente.

Approfonditamente a quanto espresso da Watzlawick nel quarto assioma della comunicazione, bisogna aggiungere come le due modalità di comunicazione, verbale e non verbale siano entrambe costituite ulteriormente da componenti e sistemi. La non verbale presenta le *sotto – componenti vocali e prosodiche*, le quali si occupano degli aspetti sopra – segmentali, conferendo sfumature qualitative alla voce e un'impronta specifica al parlato. A seguire vi sono il *sistema cinesico – gestuale*, in riferimento ai gesti, alla mimica facciale e

³ Watzlawick P. et al. (1971) “Pragmatics of human communication a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes” trad. ita. a cura di Ferretti (1971) “Pragmatica della comunicazione”, ed. Astrolabio Ubaldini

allo sguardo ed infine il *sistema prossemico – aptico*, in riferimento alla disposizione spaziale interpersonale e alla regolazione dei comportamenti corporali.

La comunicazione verbale comprende sotto componenti in riferimento alla funzione linguistica. Pertanto si hanno: la *componente fonologica*, che comprende i fonemi con le loro funzioni e la loro struttura organizzativa, la *componente morfologica*, in riferimento alla struttura delle parole, la *componente lessicale*, ovvero l’inventario lessicale, la *componente sintattica*, che comprende le regole che vigono per l’associazione di parole e per l’organizzazione di una frase e la *componente semantica*, in riferimento al significato delle parole. Ultima componente, non per importanza, è quella *pragmatica*, che si occupa della correlazione linguaggio – contesto e che si pone in realtà su un piano sovraordinato rispetto ai precedenti, pertanto appartiene in senso più ampio alla comunicazione nel suo complesso.⁴

1.1. COMUNICAZIONE E LOGOPEDIA

La figura del logopedista si occupa di un’ampia vastità di disturbi, difficoltà e patologie, tra questi vi sono le difficoltà comunicativo – linguistiche, evolutive e acquisite.

La terapia logopedica si prefigge di riabilitare, rieducare, fornire supporti e strategie alternative a persone di qualsiasi età, tenendo conto della loro specifica problematica, del quadro clinico, delle circostanze socio – culturali, delle possibilità e della volontà del paziente. Il logopedista è quindi esperto in comunicazione, non solo se ne occupa ma è il primo ad usufruirne al fine di instaurare una buona alleanza terapeutica, basata sulla trasparenza e sulla fiducia, con il paziente stesso, un buon canale comunicativo – informativo con i genitori/familiari/caregivers e realizzare un buono scambio professionale con i colleghi all’interno dell’equipe multidisciplinare. Caratteristica base di una buona capacità comunicativa sono l’ascolto attivo e l’empatia, che permettono di entrare in sintonia con l’altro, comprendere il suo stato d’animo e le sue necessità, elementi fondamentali anche nella realtà terapeutica, rivestendo un ruolo importante, ad esempio, nella definizione di un piano riabilitativo ritagliato sul paziente.

Ogni momento dedicato alla relazione, alla comunicazione e all’informazione è tempo di cura.

Tutti questi fattori sono, inoltre, i pilastri su cui si fonda la CAA, Comunicazione Aumentativa Alternativa.

⁴ Balconi M. (2008), “Neuropsicologia della comunicazione”, ed. Springer, pp. 5 – 6, 207 - 208

1.2 LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), costituisce “*un’area di ricerca e di pratica clinica ed educativa. La CAA studia, quando necessario, tenta di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disturbi nella produzione del linguaggio (language) e/o della parola (speech) e/o di comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale e scritta.*” (ASHA, 2005).

Questa la definizione che ha fornito la 12° divisione dell’ASHA, American Speech – Language – Hearing Association, in merito alla CAA, Comunicazione Aumentativa Alternativa, ripreso poi anche dall’associazione ONLUS ISAAC – Italy, International Society for Augmentative and Alternative Communication nel documento “Principi e pratiche in CAA”.

Il termine “*aumentativa*” sta ad indicare l’ampliamento e l’accrescimento delle capacità comunicative residue, valorizzando le modalità naturali di comunicazione, quali quelle mimico – gestuali, orali, visive etc. Il termine “*alternativa*” indica, invece, come la CAA si avvalga di ausili, tecnologie avanzate, strategie, scrittura, gestualità, quindi un insieme di mezzi e modalità differenti sostitutivi del linguaggio verbale orale.

I primi dati in merito alla sperimentazione dell’applicazione di CAA sono risalenti agli anni Cinquanta del secolo scorso, nasce dalle necessità comunicative di persone con quadri di grave complessità motoria e comunicativa in assenza di difficoltà cognitive. Con il passare degli anni, l’applicazione è stata poi estesa ad una varietà più ampia di difficoltà, tant’è che attualmente la CAA viene applicata ad una vastità di patologie e condizioni tali per cui sono stati individuati numerosi ausili, strumenti e strategie come risorsa applicativa. La CAA è quindi rivolta a tutti coloro che presentino delle difficoltà comunicative temporanee o permanenti, sul versante espressivo e/o sul versante recettivo. Più nello specifico è rivolta a coloro che presentano patologie e/o condizioni cliniche congenite o acquisite. Tra le principali patologie congenite che trovano applicazione della CAA vi sono:

- disabilità intellettive
- sindromi genetiche
- paralisi cerebrali infantili (PCI)
- disturbo dello spettro autistico
- atrofia muscolare spinale (SMA)

- sordità, sordo-cecità
- disprassia verbale
- miopatie
- encefalopatie degenerative congenite
- gravi disordini neurolinguistici.

Nelle patologie acquisite, vi sono:

- patologie neurodegenerative
- gravi cerebrolesioni acquisite (GCA)
- neoplasie cerebrali
- disturbi cognitivi
- demenza
- decadimento cognitivo
- afasia progressiva primaria
- patologie cerebrovascolari
- sclerosi multipla (SM)
- mucosite da chemioterapia

Vi sono, inoltre, applicazioni in circostanze particolari come nell'Unità di terapia intensiva, in presenza di ventilazione assistita e di tracheostomia, nell'Unità di Stroke Unit, in caso di bilinguismo ed infine persone che non riescono ad accedere al codice alfabetico per la letto – scrittura.

Nel 1992 il *National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities* (Comitato Nazionale Congiunto per le necessità comunicative di persone con Disabilità grave) ha redatto la Carta dei diritti della comunicazione, costituita da 12 diritti fondamentali di ogni individuo, in riferimento agli aspetti sia espressivi che recettivi della comunicazione.

“Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita”, questo dichiara il diritto di base sancito da tale carta.

La CAA si pone pertanto come obiettivo quello di fornire una modalità strategica e/o strumentale efficace nell'interazione sociale con il fine ultimo quello di poter influenzare la

propria esistenza soddisfacendo i propri bisogni comunicativi, di poter esprimere bisogni e necessità, di fornire informazioni, di instaurare rapporti sociali e di adempiere alle convenzioni sociali, come riportato da J. Light. In ultima battuta fornisce anche la possibilità di poter condurre un discorso interno, comunicando con sé stessi e permettendo così di creare organizzazione, chiarezza mentale e riflessioni. È un approccio riabilitativo person – centred, centrato sulla persona, che viene identificata come integrazione di mente, corpo, pensieri ed ambiente.

Persone che presentano bisogni comunicativi complessi sono presenti in tutto il mondo con incidenze che variano dal 1,2%⁵ fino al 1,5%⁶ (entrambi son dati ottenuti in riferimento ad età superiore di 4 anni), in relazione al paese, all'età e nello specifico al tipo di disabilità. Quest'ultimo può variare per gravità, per modalità, per parziali o complete compromissioni, rendendo anche nella disabilità, così come nella vita, ogni persona unica e speciale per ciò che è.

Studi internazionali sottolineano dati di incidenza che si pongono a intervallo tra 0,5 e 0,9%, in riferimento ad una popolazione infantile con difficoltà comunicativo – linguistiche necessitanti di un intervento di CAA.⁷

Entrando più nel merito dell'argomento della tesi, all'interno dell'Unità di Terapia Intensiva., è stato rilevato circa il 36% di pazienti con ventilazione meccanica, condizione poco compatibile con una buona competenza comunicativa (Garrett, Happ, Costello e Fried – Oken, 2007). È pensiero comune che le persone ricoverate nei reparti per acuzie non siano in grado di comunicare o addirittura non ne abbiano bisogno. Tale pensiero è errato almeno in parte, in quanto vi sono spesso pazienti vigili e coscienti che necessitano di comunicare con i familiari e con lo staff ospedaliero stesso. Da uno studio condotto da Hurtig e Downey nel 2006 su 135 infermieri del reparto di Terapia intensiva, è emerso come il 100% di loro si trovava a contatto con pazienti con difficoltà comunicative e che il 95% si occupavano di pazienti che avrebbero tratto beneficio dall'applicazione di CAA.

⁵ Beukelman D.R. et al. (2014) “Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa – Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi”, ed. Erickson, p.27

⁶ PALS, Participation and Activity Limitation Survey (2001) “A Profile of Disability in Canada”, «Statistics Canada»

⁷ Matas N. et al. (1985) “Mental Illness and the Media: An Assessment of Attitudes and Communication”, «The Canadian Journal of Psychiatry», vol.30, n.1, pp.7-12

Utilizzare la CAA non è così semplice, è un percorso lungo alla ricerca e all'applicazione della più appropriata strategia. A tal proposito è fondamentale il contributo di ogni persona facente parte del team di CAA, solitamente composto dalla persona con bisogni comunicativi complessi, dai i suoi familiari o dai caregivers, i quali rappresentano i facilitatori della CAA, in quanto forniscono supporto e assistenza quotidiana in merito all'uso e all'applicazione della CAA e dai professionisti sanitari, tra cui la figura del logopedista, in grado di valutare, studiare, analizzare, proporre le strategie e le tecnologie più adatte, riabilitare e abilitare i diretti interessati.

La creazione del team di CAA è fondamentale per poter supportare l'utilizzo e l'efficacia della CAA in qualsiasi contesto vissuto dalla persona.

Attualmente nella condizione di pandemia globale SARS - COVID 19, la messa in atto di queste dinamiche di team è più complessa, sia in contesti domestici che in contesti ospedalieri, in presenza delle restrizioni dei provvedimenti preventivi. Ad esempio in circostanze ospedaliere, la presenza del familiare è stata negata per molti mesi, impedendo la collaborazione di tutte le figure.

1.2.1. LA VALUTAZIONE

Pat Mirenda afferma come non vi siano prerequisiti necessari affinché una persona possa utilizzare la CAA proprio perché ognuno di noi può comunicare, bisogna semplicemente riuscire a trovare il canale e il metodo appropriato. Vi sono però prerequisiti per poter utilizzare specifici ausili.

Laddove si voglia intraprendere un percorso di CAA, è necessario effettuare dapprima un'indagine valutativa per poter approfondire le potenzialità della persona, le abilità residue, i punti di forza, le necessità, le volontà e le intenzioni stesse. A tal fine, nel corso degli anni si sono susseguiti due modelli, nello specifico, il primo, il "*Modello della candidatura*", ormai in disuso e l'attuale "*Modello della partecipazione*".

Il primo prevede una sorta di selezione abbastanza ristretta in merito a coloro che necessitano di CAA. Vengono identificati i papabili candidati in base alle condizioni cliniche. I criteri di idoneità sono stati per molto tempo discussi, ritenuti da molti inappropriati ed eccessivamente selettivi. Secondo tali criteri alcune persone non venivano ritenute idonee all'intervento di CAA per motivi legati all'età, quindi ritenuti troppo anziani o troppo giovani, al livello cognitivo, motorio o linguistico, laddove ci fossero delle importanti difficoltà.

Si discosta molto, invece, il Modello di partecipazione, in cui si dà l'opportunità a chiunque di poter intraprendere tale percorso. Modello nominato per la prima volta da Beukelman e Rosenberg nel 1987⁸, ampliato e presentato successivamente da Beukelman e Mirenda nel 1988⁹ ed infine ripreso dall' ASHA, American Speech - Language Hearing Association, nel 2004¹⁰, la quale, nella relazione tecnica, ha ufficialmente adottato tale modello come strumento di riferimento per la valutazione e per il trattamento della CAA.

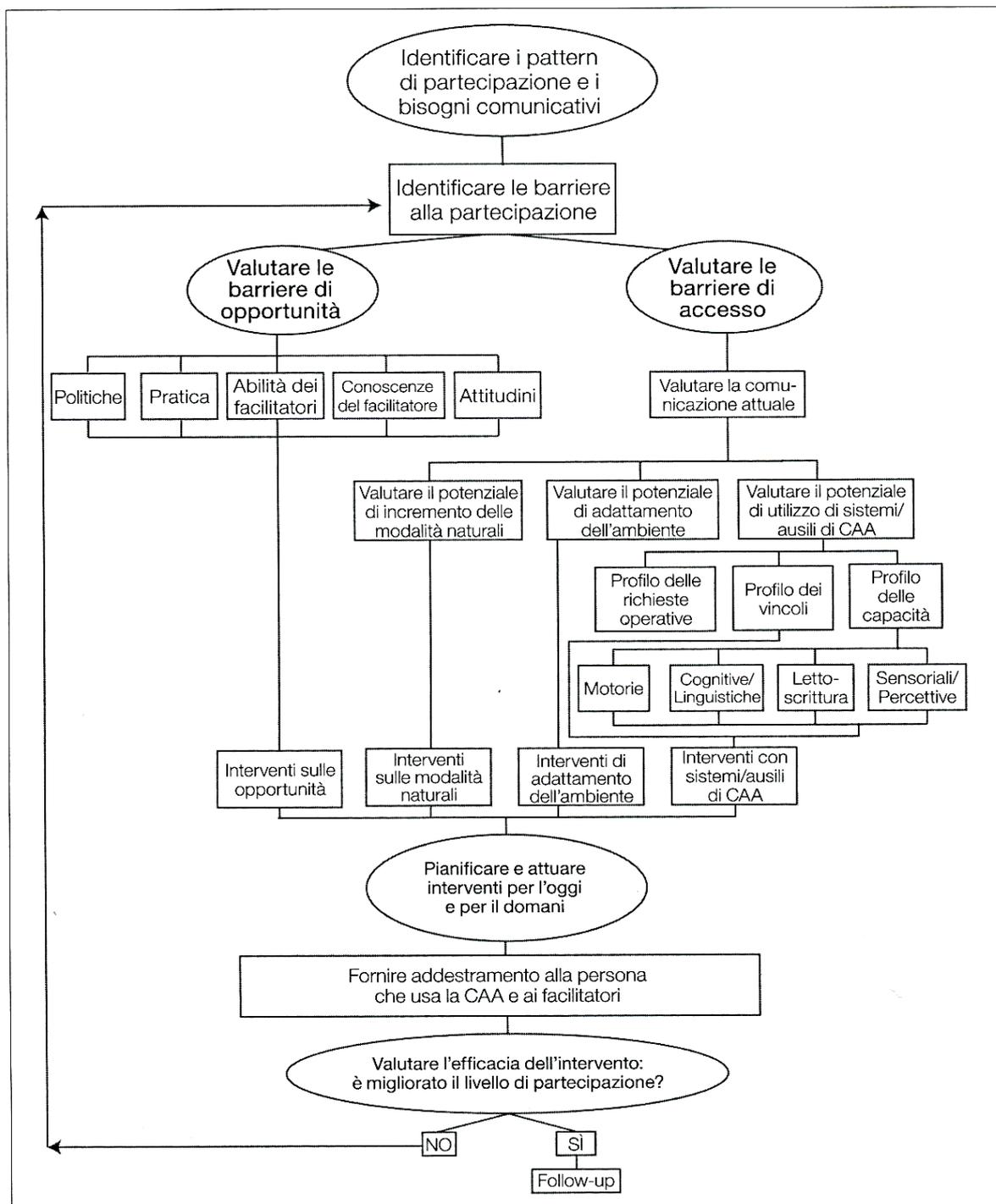
Esso consiste in un processo dinamico e sistematico che permette di effettuare la valutazione, ponendo a confronto le esigenze di partecipazione dei coetanei delle persone con bisogni comunicativi complessi con i pattern di partecipazione di quest'ultimi. Qui di seguito allego la Tabella rappresentante la versione più aggiornata di tale modello (*Fig.1*).

⁸ Rosenberg S. et al. (1987). "The participation model", «Proceedings of the national planners conference on assistive device service delivery», pp. 159-161

⁹ Beukelman D.R. et al. (1988). "Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation" «Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery», pp. 151-165

¹⁰ ASHA - American Speech-Language- Hearing Association (2004) "Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication: Technical report.", vol. 24

Figura 1. Tabella tratta da “Manuale di CAA” di David R. Beukelman e Pat Mirenda p. 161



Il processo valutativo prevede un approfondimento in merito non solo alle abilità e i bisogni comunicativi della persona, bensì anche in base alle abilità motorie, linguistiche, sensoriali, cognitive e informazioni in merito all'ambiente, la sua routine, i suoi facilitatori e i suoi partners comunicativi, in quanto l'approccio della CAA tiene conto della persona a tuttotondo.

Il seguente modello parte dall'analisi, in prima battuta, dei pattern di partecipazione, influenzati dalle barriere di opportunità e di accesso. Le prime dipendono dalle caratteristiche ambientali e contestuali, sono restrizioni dovute ad aspetti politici, di prassi operative, di mancate o errate conoscenze e/o abilità dei facilitatori e delle loro attitudini. D'altra parte le barriere d'accesso, sono strettamente legate agli aspetti di motricità, sensorialità e competenze cognitive della persona in questione, che possono comportare delle limitazioni alla partecipazione. Più nello specifico vengono indagate le seguenti aree: motoria, sensoriale–percettiva, cognitiva - comunicativa, linguistica e di letto – scrittura.

- La valutazione delle competenze motorie consiste nell'approfondire aspetti utili per poter individuare l'ausilio e la tecnica motoria più consoni sulla base delle sue abilità. Si valuta la postura e il posizionamento da seduto, arto o parte del corpo dominante, tipo di movimento eseguito, il grado di precisione, il range massimo, la forza impiegata e la velocità, la presenza di riflessi e/o movimenti che possano interferire con il raggiungimento dell'obiettivo, la capacità di selezione. Bisogna valutare anche l'eventuale necessità di adattamenti che possano facilitare il soggetto nell'indicazione.
- La valutazione delle abilità sensoriali – percettive è fondamentale per poter identificare le caratteristiche fisiche dell'ausilio più idoneo per il soggetto. Consiste nella valutazione delle abilità visive, più nello specifico di: acuità visiva, campo visivo, funzionalità oculomotoria, sensibilità a luce e colori, fissazione, inseguimento e movimenti saccadici ai fini dell'esplorazione visiva. Si effettua anche la valutazione dell'udito. È importante effettuare tale valutazione correttamente in quanto, in caso contrario, potrebbe comportare l'abbandono dell'utilizzo dell'ausilio.
- La valutazione delle abilità cognitivo – comunicative permette di stabilire la capacità di astrazione e di comprensione del soggetto nelle dinamiche della vita. Rowland e Schweigert hanno suggerito sei aspetti su cui focalizzare la valutazione: consapevolezza, intenzionalità comunicativa, conoscenza del mondo intesa come

esperienza di vita, memoria, rappresentazione simbolica e metacognizione.¹¹ La valutazione di tali abilità consente di capire l'effettiva possibilità del soggetto di usare, efficacemente, le strategie e le tecniche di CAA, di acquisire simboli e utilizzarli in modo adeguato e funzionale, anche col passare del tempo.

- La valutazione delle competenze linguistiche comprende un'indagine in merito al vocabolario recettivo delle singole parole, solitamente attraverso lo strumento valutativo *PPVT – IV, Peabody Picture Vocabulary Test*, laddove la valutazione interessi un bambino piccolo viene consigliato il *MacArthur - Bates Communicative Development Inventory*. Nel corso degli anni è stato ritenuto importante anche approfondire le conoscenze morfosintattiche e grammaticali della persona. Quando è possibile somministrare delle prove standardizzate è suggerito il test *TROG – 2, Test for Reception of Grammar: Version 2*, quando non lo è, si consiglia di eseguire una valutazione non strutturata con differenti prove valutative dei seguenti aspetti.
- La valutazione delle abilità di letto – scrittura permette di determinare il mezzo comunicativo più idoneo. La valutazione consiste nell'esaminare la capacità di associazione lettera – suono, abilità metafonologiche, di decodifica delle parole e di riconoscimento visivo.

1.2.2. IL SISTEMA SIMBOLICO

“Niente distingue gli umani dalle altre specie quanto l'uso creativo e flessibile di simboli” (DeLoache, Pierroustakos e Troseth,1997, p.38). Ogni individuo comunica attraverso i simboli, quando parla manipola i suoni per creare delle parole da esprimere e quando scrive manipola dei simboli ortografici per sistamarli nell'ordine corretto e comporre una parola scritta. Senza simboli sarebbe impossibile trasmettere messaggi. La CAA interviene laddove subentrino delle difficoltà in merito. La forza di questo approccio riabilitativo risiede proprio nell'utilizzo di simboli alternativi per permettere di comunicare anche a coloro che non possono più attraverso tali modalità.

¹¹ Rowland C. et al. (2003) “Tangible symbols, tangible outcomes”, «Augmentative and Alternative Communication», vol. 16, n.2, pp. 61-78.

Per simbolo si intende “qualcosa che sta per o che rappresenta qualcos’altro”¹², quest’ultimo viene definito *referente*. I simboli vengono descritti sulla base di molteplici caratteristiche, quali la concretezza, l’ambiguità, la complessità, l’iconicità, il rapporto figura – sfondo, la chiarezza, l’accettabilità, i colori, l’efficienza e le dimensioni. Tra queste quella che ultimamente è stata più oggetto di studi è stata l’iconicità, la quale sta ad indicare l’associazione tra un simbolo e il suo referente. Sulla base di questa caratteristica si presentano un ventaglio di simboli ai cui estremi vi sono, i *simboli trasparenti*, caratterizzati dal fatto che vi è un’immediata e chiara associazione tra simbolo e referente come ad esempio una foto a colori di un oggetto e i *simboli opachi*, in cui non viene riconosciuta un’associazione. Vi sono, inoltre, i *simboli traslucidi*, i quali si distinguono dai precedenti, in quanto la relazione tra simbolo e referente può inizialmente essere o non essere chiara, ma una volta suggerito il significato, lo diventa.

Oltre queste caratteristiche, i simboli vengono distinti in due categorie: simboli non assistiti (*unaided*) e simboli assistiti (*aided*).

1.2.3. I SIMBOLI NON ASSISTITI (UNAIDED)

Per simboli non assistiti, o meglio definiti *unaided*, si intendono tutti quelli che non necessitano dell’intervento di uno strumento esterno per poter essere prodotti, sfruttano, quindi, comportamenti non verbali come la gestualità, movimenti del corpo, fini o grossolani, la postura, l’espressività del volto, il movimento oculare, il battito cigliare. Vengono impiegati anche comportamenti verbali come le vocalizzazioni. Esempio di utilizzo della gestualità per comunicare sono sicuramente i sistemi di segni manuali quali la LIS, la Lingua dei Segni, che essendo una vera e propria lingua è caratterizzata dal fatto che i propri simboli variano in base al paese d’appartenenza, l’IS, l’Italiano Segnato e l’ISE, l’Italiano Segnato Esatto, i quali hanno fatto dei gesti la loro colonna portante, supportati dall’espressività del volto. Rientrano in tale categoria di simboli anche i segni tattili, si pensi ai sistemi tattili come il codice Malossi.

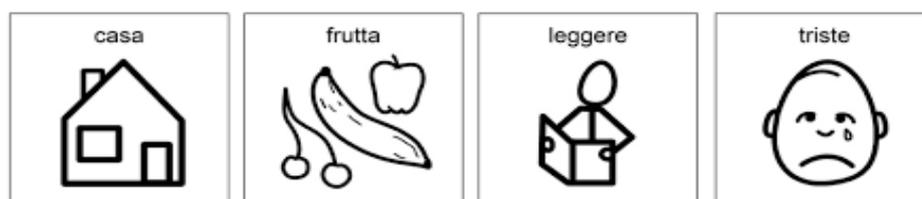
¹² Beukelman D.R. et al. (2014) “Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa – Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi”, ed. Erickson, p.70

1.2.4. I SIMBOLI ASSISTITI (AIDED)

I simboli assistiti, altresì chiamati *aided*, sono tutti quelli che necessitano di dispositivi e strumenti esterni per poter essere prodotti. Rowland e Schweigert (1989, 2000) hanno coniato il termine di *simbolo tangibile*, definito simbolo come bi o tridimensionale permanente, facilmente manipolabile, discriminabile attraverso il tatto, altamente iconico e caratterizzato nello specifico da proprietà quali forma, caratteristiche di superficie, consistenza e così via. Sono quindi oggetti reali, miniature di oggetti, o parte di essi e simboli costituiti da tessiture.

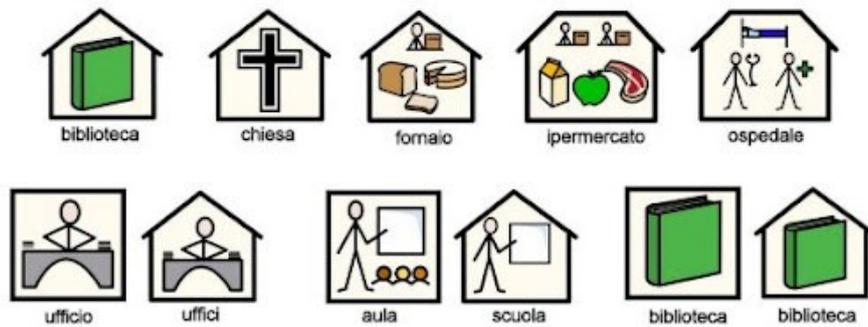
Oltre a quelli tangibili, i simboli aided, comprendono anche quelli *pittografici* e *ortografici*. I primi sono rappresentati da fotografie, simboli astratti e stilizzati, in riferimento a quest'ultimi vi sono tre principali set di simboli realizzati dal Nord America: PCS, WLS, BLISS. Il sistema PCS, Picture Communication Symbols, (*Fig. 2*) è il più utilizzato, costituito da più di 18.000 simboli, disponibili in differenti lingue. Sono molto chiari, per cui è facilmente intuibile la relazione tra il simbolo e il referente, facilmente appresi anche da persone con difficoltà cognitive. Sono spesso impiegati in tabelle comunicative.

Figura 2. Simboli PCS, Picture Communication Symbols



Il sistema WLS, Widgit Symbols, (*Fig.3*) ha raccolto nel corso degli ultimi 30 anni più di 11.000 simboli; supporta sia la comunicazione che la letto – scrittura. È adatto a tutte le età, risulta più astratto rispetto ai simboli PCS.

Figura 3. Simboli WLS, Widgit Symbols



Il sistema BLISS, Blissymbols, (Fig.4) attualmente composto da 4.500 simboli, è utilizzato in più di 33 paesi, tradotto in più di 15 lingue. I simboli, rispetto ai sistemi sopra citati, risultano meno trasparenti e richiedono un maggiore impegno per essere appresi e ricordati.

Figura 4. Simboli BLISS, Blissymbols



I simboli ortografici si riferiscono, invece, a tecniche aided legate all'ortografia tradizionale, come nel Braille e nel Fingerspelling. Il Braille è un sistema simbolico tattile per coloro che hanno una disabilità visiva o più disabilità sensoriali. Viene utilizzato per la letto – scrittura ed è basato sulla combinazione di 6 punti in rilievo. Il Fingerspelling è un sistema altresì chiamato dattilologia o alfabeto manuale, si basa sulla rappresentazione manuale delle singole lettere dell'alfabeto. È utilizzato prevalentemente da persone alfabetizzate con doppia disabilità sensoriale, i quali pongono la mano del ricevente sopra la loro per trasmettere il messaggio.

1.2.5 GLI AUSILI

Essendo la comunicazione uno scambio di informazioni attraverso più canali e più modalità, perciò definita multicanale e multimodale, la CAA mette in pratica l'intervento di ausili, ovvero di strumenti atti a facilitare e supportare la comunicazione attraverso più canali e modalità. Gli ausili si distinguono in base al livello di tecnologia in: Low – Tech e High – Tech.

- Ausili Low – Tech sono ausili a bassa tecnologia, ovvero strumenti non troppo sofisticati e che usufruiscono di supporti visivi e cartacei. Questi comprendono le tabelle di comunicazione, il quaderno dei resti, agende visive, quaderno di comunicazione, strisce di attività e il VOCA's. La tabella di comunicazione (*Fig.5*), può essere realizzata cartacea o in plexiglass e permette, attraverso un insieme di simboli e/o di immagini, di facilitare la comunicazione. Le tabelle di ETRAN (*Fig.6*) sono specifiche tabelle in plexiglass trasparente realizzate appositamente per pazienti con SLA, sclerosi laterale amiotrofica, e sono sia alfabetiche che simboliche. Il quaderno dei resti è invece un quaderno attraverso il quale il paziente può presentarsi a nuovi partners comunicativi. Utili per definire le attività della giornata ed interagire sono invece le agende visive, le strisce di attività e il quaderno di comunicazione che prevedono il supporto visivo. I VOCA's, Vocal Output Communication Aids, sono dispositivi a bassa tecnologia in grado di registrare ed emettere un messaggio in voce, son di facile utilizzo e di applicazione immediata, premendolo può anche rappresentare un effetto rinforzante e motivante rispetto ai simboli.
- Ausili High – Tech, sono caratterizzati da strumenti ad alta tecnologia che utilizzano display, comunicatori (*Fig.7*), tablet, computer, con uscita in voce, alcuni di facile apprendimento, leggeri e comodi anche da portare con sé nel corso della giornata come un tablet, al contrario altri più pesanti e più complessi come ad esempio il puntatore oculare (*Fig.8*).

Figura 5. Tavole di comunicazione



Figura 7. Comunicatore dinamico



Figura 6. Tavola di ETRAN



Figura 8. Puntatore oculare



CAPITOLO 2

LA TERAPIA INTENSIVA E LA STROKE UNIT

In questo capitolo verranno approfondite l'U.T.I., l'Unità di Terapia Intensiva, facente parte dei reparti d'Emergenza e Urgenza e della Stroke Unit, unità dedicata ad accogliere pazienti con esito di ictus. Sono unità pronte ad offrire assistenza continua ai pazienti e garantire quanto più precocemente diagnosi e cure appropriate.

2.1. COS'E' E DI COSA SI OCCUPA LA TERAPIA INTENSIVA

Il reparto di terapia intensiva è noto a pochi e temuto da molti.

La SIAARTI, Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva, ha definito la Terapia intensiva come l'insieme di strutture ad alta intensità assistenziale, caratterizzate dall'insieme di situazioni caratterizzate dalla criticità - instabilità vitale della persona malata e della complessità dell'approccio e dell'intervento assistenziale infermieristico e medico.¹³

Pertanto i pazienti accolti in tale struttura sono critici e instabili. Con il termine *critico* si intende che la persona è in pericolo di vita. Il corpo non riesce più a raggiungere e mantenere l'omeostasi, le funzioni vitali come l'attività cardiaca, la respirazione, la funzione nefrologica, sono alterate in seguito alla compromissione di uno o più organi vitali. L'aggettivo *instabile* indica, invece, che la momentanea circostanza di stabilità clinica possa alternarsi e peggiorare al punto tale da diventare critica. È per tali motivazioni che questi pazienti necessitano di cure, terapie e assistenza continue che possano permettere loro di stabilizzarsi e recuperare anche solo parzialmente le funzioni sopra citate, affinché possano poi essere trasferiti in reparti specializzati.

Sono state poste le basi per la Terapia Intensiva nel 1854, grazie all'infermiera Florence Nightingale, la quale durante la guerra di Crimea comprese ed osservò l'importanza di separare i pazienti più gravi da quelli meno gravi, attraverso un triage, e fornire loro

¹³ SIAARTI (2003), "Guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care" «Minerva Anestesiol», vol. 69, pp.101 - 118

assistenza costante. Florence Nightingale portò avanti, inoltre, un'indagine dalla quale è emerso che attraverso tale metodologia, ci fu una riduzione della mortalità dal 40% al 2%. È solo nel 1950 che si assisterà alla nascita della terapia intensiva come la conosciamo oggi, grazie all' anestesista austriaco, Peter Safar. Egli definì il concetto di “Supporto avanzato alla vita”, con il quale mantenne i pazienti sedati e ventilati in un reparto a sé stante.

Attualmente la terapia intensiva moderna prevede numerose specializzazioni, oltre a quella generale, come:

- La terapia intensiva neonatale (TIN), che si occupa di bambini nati prematuri o con gravi patologie che necessitano di particolari supporti tecnici
- La terapia intensiva pediatrica, che si occupa di bambini in età pediatrica con gravi condizioni cliniche
- La terapia intensiva cardiologica (UTIC), la quale si prende cura di pazienti con malformazioni congenite cardiache o con condizioni acute pericolose come l'arresto cardiaco
- La terapia intensiva neurologica, accoglie persone con esito di ictus, aneurismi cerebrali, tumori cerebrali, patologie neurodegenerative
- La terapia intensiva traumatologica, è specificatamente dedicata a persone che hanno subito traumi
- La terapia intensiva post- trapianto, non sempre presente nelle strutture ospedaliere, ha in cura persone che hanno subito un trapianto

Come già sopra affermato, all'interno del reparto di Anestesia e Rianimazione vi è un'assistenza continuativa e intensiva che prevede un rapporto infermiere - paziente di 1:1 o al massimo di 1:2. A fianco ad ogni paziente sono presenti apparecchiature e supporti tecnici indispensabili come il respiratore automatico, il monitor multiparametrico, il defibrillatore, la pompa infusoriale e l'impianto d'aspirazione. Le figure che ruotano intorno al paziente sono molteplici come medici, infermieri interventisti interni, OSS, ovvero operatori socio – sanitari, in più tutti i consulenti esterni come i medici specialisti, gli psicologi, i fisioterapisti, i logopedisti, i dietisti e i tecnici di radiologia. Tutte le figure professionali lavorano e operano all'interno del team multidisciplinare, interfacciandosi con familiari e/o caregivers.

2.2. COS'E' E DI COSA SI OCCUPA LA STROKE UNIT

La Stroke Unit, ovvero l'Unità Neurovascolare, è l'unità semi – intensiva specificatamente dedicata allo stroke, ovvero l'ictus.

Le linee guida ISO – SPREAD, Italian Stroke Organization – Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion, VIII edizione, 2016, definisce la Stroke Unit, come Unità Neurovascolare, la quale è adibita ad accogliere pazienti acuti con esito di ictus.¹⁴ Il Ministero della Salute l'ha riconosciuta come unità dedicata alla diagnosi precoce e al trattamento dell'ictus. Sempre le linee guida ISO – SPREAD distinguono le Stroke Unit in I e II livello, sulla base dei gold standard presenti. La Stroke Unit di I livello effettua la trombolisi intravenosa e si trova situata in dipartimenti ospedalieri con bacino d'utenza tra 150.000 e 300.000 abitanti. La Stroke Unit di II livello presenta anche i trattamenti endovascolari come gold standard e si pone in strutture ospedaliere con bacino d'utenza tra 600.000 e 1.300.000 abitanti.

L'ictus rappresenta la terza causa di morte nei paesi più sviluppati e la prima causa di disabilità in Italia. È ritenuta un'emergenza medico – chirurgica, con un tasso di prevalenza in Italia del 6,5%.

Viene fornito al paziente un intervento tempestivo e un'assistenza continua. Il tempo è fondamentale in questo tipo di patologie, prima si interviene e minori saranno i danni provocati. Sono presenti molteplici figure professionali all'interno di tale struttura, che solitamente si trova collocata all'interno della SOD di Neurologia. Le figure presenti sono i medici neurologi, gli infermieri, gli OSS, e altre figure specializzate come cardiologi, fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti.

Revisioni sistematiche all'interno della più recente revisione della Cochrane, risalente al 2010, hanno rilevato come l'intervento e il trattamento nella Stroke Unit riduce la mortalità del 3% rispetto ad un reparto non specializzato, e ancora, riduce la dipendenza assistenziale del 5% e l'istituzionalizzazione del 2%.¹⁵ Tali riduzioni coinvolgono tutti i pazienti affetti da ictus, indipendentemente dall'età, dal sesso, dal tipo e dalla gravità dell'ictus stesso.

¹⁴ Linee guida ISO – SPREAD (2016), "Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento"; ed. VIII, pp.73 – 74

¹⁵ Clayton B. (2014), "Clustered stroke patients on a general medical unit: what nursing skills and knowledge contribute to optimal patient outcomes?"; «Canadian journal of neuroscience nursing» vol.36, n.3, pp.32-40

L'Unità Neurovascolare costituisce la componente centrale e fondamentale della catena assistenziale del paziente con esito di ictus. L'obiettivo dei professionisti è quello di effettuare un tempestivo inquadramento diagnostico ed un quanto più precoce trattamento. Altro scopo, non meno importante, è quello di porre le basi per il processo di prevenzione secondaria, attraverso la quale si riducono notevolmente le recidive.

Talvolta nelle strutture ospedaliere si parla di Stroke Unit e Neurologia D'Urgenza, struttura che accoglie non solo le urgenze ictali ma anche pazienti con altre urgenze cliniche come convulsioni e stato epilettico, disturbi transitori di coscienza, sincopi, cefalee acute, stati confusionali acuti (delirium), traumi cranici lievi – moderati, fasi acute della sclerosi multipla, encefaliti e meningiti non batteriche, amnesia globale transitoria.

2.3. IL RUOLO DEL LOGOPEDISTA NELL'UTI E NELLA STROKE UNIT

La figura del logopedista è prevista nei reparti di degenza sopra nominati, prevalentemente in qualità di consulente esterno o talvolta di professionista del reparto. L'importanza di tale figura è stata più volte avvalorata in letteratura.

I pazienti accolti possono presentare differenti sequele o condizioni di interesse logopedico, come: afasia, disartria/anartria, disfagia, deficit da cannule tracheali, aprassia, paralisi del nervo ricorrente. Più in generale tali problematiche possono essere racchiuse in tre grandi macro – aree: difficoltà comunicativo – linguistiche, problematiche deglutitorie e svezzamento tracheostomico.

Il logopedista, esperto nell'ambito deglutologico, è pronto ad intervenire laddove sia presente disfagia e anche ove sia necessario effettuare svezzamento da SNG (sondino naso – gastrico). Il professionista effettua la valutazione della capacità deglutitoria, della funzionalità orofaringea, dell'idoneità della somministrazione dell'alimentazione e dei liquidi per OS (via orale) apportando anche eventuali modifiche di consistenze, della gestione delle secrezioni orali. Per intervenire adeguatamente viene effettuato dapprima uno screening, "*Test del bolo d'acqua*" che solitamente viene effettuato da infermieri adeguatamente formati, più frequentemente, oppure da logopedisti. Lo screening permette di identificare la presenza o meno di disfagia con conseguente rischio di aspirazione. Lo screening può essere effettuato ai pazienti che riescono a mantenere un livello di vigilanza per almeno 15 minuti, che sono in

grado di mantenere il tronco in posizione seduta a 80-90° con appoggio. Solitamente all'interno della Stroke Unit e dell'UTI, la valutazione viene effettuata a letto del paziente. Le Linee Guida ISO – SPREAD, raccomandano fortemente la somministrazione del test “*BSA, Bedside Swallowing Assessment*”. Altro test d'indagine è il *GUSS Test, Gugging Swallowing Screen*. Laddove, si ritenga necessario, viene effettuata anche un'indagine strumentale, attraverso la *FEES, Fiberoptic Endoscopic Examination of Swallowing*, e/o la *VFS, Videofluoroscopia*. Il primo consiste in una fibrolaringoscopia che permette di effettuare uno studio anatomico e di analizzare la dinamica deglutitoria relativamente alla fase faringea. Il secondo, invece, rappresenta il gold standard e consiste in uno studio dinamico di tutto il processo deglutitorio, nelle fasi orale, faringea ed esofagea. Il logopedista interviene quindi sulla base di quanto emerso dalla valutazione clinica e strumentale, quest'ultima quando presente. Attraverso tale intervento, si opera, riducendo i rischi e le complicanze della disfagia.

Altro ambito d'intervento del logopedista, principalmente nei reparti d'urgenza è quello dello svezzamento tracheostomico. In seguito a complicanze respiratorie, può emergere un'insufficienza respiratoria, che può portare all'intervento di tracheostomia, tale da permettere il supporto ventilatorio. È una realtà piuttosto frequente, soprattutto nell'UTI. Il professionista contribuisce, attraverso le proprie competenze e conoscenze, al processo decisionale in merito allo svezzamento tracheostomico. La presenza del tracheostoma comporta conseguenze sia nell'ambito deglutologico che comunicativo, vi è un reindirizzamento del flusso dell'aria, flusso che viene modificato sulla base della valvola applicata. Tali modificazioni comportano anche alterazioni di pressione a carico della muscolatura coinvolta nella fisiologica deglutizione. Il logopedista interviene affinché ci sia un graduale scuffiaggio della cannula, reimpostando il flusso trans – laringeo, stimolando i riflessi laringei per la deglutizione e per la sicurezza delle vie aeree. Stimola l'allenamento dei muscoli respiratori e testa – collo, portando a miglioramenti in ambito comunicativo oltre che deglutologico, contribuendo infine ad un complessivo senso di benessere del paziente e miglioramento della sua qualità di vita.

Infine ma non meno importanti vi sono le difficoltà comunicativo – linguistiche. Come citato sopra, il tracheostoma sicuramente è un elemento decisamente invasivo per la comunicazione, così come un'afasia in quanto esito di ictus dell'emisfero sinistro risulta essere incompatibile con una buona efficacia comunicativa. L'intervento precoce dei logopedisti comporta un

potenziamento delle abilità residue e l'individuazione di strategie compensative e alternative volte a migliorare l'efficacia comunicativo – linguistica, il benessere psicosociale e il miglioramento della qualità di vita. È stato documentato come questo tipo di difficoltà siano una fonte notevole di stress in pazienti ricoverati in queste unità.¹⁶ Riuscire a fornire supporto comunicativo, permette di rendere partecipe il paziente del percorso assistenziale, di interagire con il personale e riferire eventuali fastidi o dolori, di relazionarsi con i propri cari e farsi forza l'un l'altro, di essere attivo nella presa di decisioni. Prima di intraprendere un percorso mirato viene effettuata una valutazione che permetta di indagare qualitativamente o quantitativamente le aree deficitarie e quelle che non hanno subito compromissioni. La valutazione più appropriata varia in base alla condizione clinica. In presenza di un esito di ictus, le Linee guida ISO – SPREAD del 2016, raccomandano di effettuare quanto più precocemente, seppur in fase acuta, compatibilmente con le condizioni cliniche, un primo inquadramento diagnostico del disturbo afasico attraverso un'indagine clinico – qualitativa oppure la somministrazione del test “*Esame del linguaggio al letto del malato*” (Allibrio et al. 2008). In merito alla disartria, sono raccomandate valutazione logopedica e counselling con pazienti e familiari/caregivers. La valutazione può essere qualitativa oppure effettuata attraverso il “*Protocollo Robertson*” (adattamento italiano Fussi e Cantagallo, 1999). Pertanto, più in generale si effettua una valutazione del linguaggio ricettivo ed espressivo, sia nella sua componente verbale che non verbale e quindi la sua funzionalità comunicativa. Inoltre si indagano le funzioni cognitive. Il paziente con questo tipo di difficoltà può usufruire, oltre che di un percorso riabilitativo mirato anche dell'agevolazione e del supporto fornito da un intervento di CAA, Comunicazione Aumentativa Alternativa. Laddove il paziente presenti esclusivamente una comunicazione non verbale, per condizioni patologiche o puramente meccaniche come la ventilazione meccanica, tale intervento fornisce l'introduzione di ausili low – tech, a bassa energia o high – tech, ad alta tecnologia, sulla base delle competenze e delle abilità residue del paziente. Il logopedista individua, attraverso un'indagine delle specifiche abilità, la strategia, il simbolo e l'ausilio più adatto e calzante per il paziente.

¹⁶ McRae J. (2020), “The role of speech and language therapists in the intensive care unit”, «Journal of the Intensive Care Society» vol. 21, n.4, pp.344-348

2.4 L'USO DELLA CAA NELL'UTI E NELLA STROKE UNIT

Erroneamente si è propensi a pensare che il paziente, in condizioni cliniche d'urgenza, abbia un ruolo prevalentemente passivo in merito alle proprie cure, come se non avesse bisogno di riferire alcunché in merito. Tale prospettiva è certamente errata, hanno continuamente bisogno di interagire con il personale, riferire loro fastidi, problemi, l'insorgere di dolori, così come di comunicare con i propri familiari. Tali pazienti non sono in grado di utilizzare il loro linguaggio naturale, usato per tutta una vita, il che crea frustrazione, stress, ansia, insonnia ed influenza negativamente la prognosi. Comporta un effetto deleterio sullo stato psico – fisico della persona, il quale si va a sommare a disagio ed emozioni negative imputabili alla malattia.¹⁷ Un altro fattore che influenza negativamente lo stato psico – fisico del paziente è la lontananza dei familiari, difatti il coinvolgimento di quest'ultimi nel percorso assistenziale è minimo. Tutto ciò comporta preoccupazione e stress per il paziente stesso, alimenta anche un senso di isolamento e di disorientamento, ma, nel contempo, è fonte di stress anche per i familiari stessi. Alfheim e collaboratori, infatti, hanno portato avanti uno studio longitudinale fino a 12 mesi dopo l'esperienza del ricovero in terapia intensiva, dal quale è emerso che i membri della famiglia del caro ricoverato, hanno riportato alti livelli di stress post – traumatico durante il ricovero. Tali livelli sono poi andati diminuendo nei sei mesi successivi.¹⁸ In tal senso, molti studi promuovono il coinvolgimento dei familiari, senza porre loro anche delle restrizioni temporali per le visite.

All'interno di queste unità, le difficoltà comunicativo – linguistiche possono essere conseguenza di cause primarie o secondarie. Le prime sono direttamente correlate alla malattia o alle condizioni della persona, mentre le seconde consistono nella necessità di un supporto respiratorio temporaneo. Le cause primarie sono, pertanto, eventi neurovascolari come ictus o TIA, attacco ischemico transitorio, traumi cranio – encefalici, tumori cerebrali, chirurgia del collo, malattie neurodegenerative. Tali circostanze patologiche comportano quindi sequele di tipo comunicativo – linguistico, come ad esempio afasia, disartria o temporanea assenza di linguaggio. Sequele della necessità di un supporto respiratorio sono l'intubazione endotracheale e la tracheostomia.

¹⁷ Menzel L.K. (1998), "Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak", «Heart & Lung», vol.27, n.4, pp.245-252

¹⁸ Alfheim H.B. et al. (2019), "Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study", «Intensive Crit Care Nurs», vol.50, pp. 5-10

All'interno dell'UTI, unità di terapia intensiva, la perdita temporanea del linguaggio dovuta all'intubazione endotracheale o alla tracheostomia per la ventilazione meccanica, è uno scenario piuttosto comune.

L'intubazione endotracheale è un tubo deputato al trasporto dell'aria e passante per la cavità buccale, la faringe e la laringe. Un'estremità è attaccata al ventilatore, il quale fornisce il flusso d'aria, mentre l'altra raggiunge la trachea. Passando per la cavità buccale, non permette l'articolazione delle parole ed inoltre è impossibile la fonazione, in quanto il tubo passa attraverso le corde vocali, ed impedisce loro di addurre. È possibile far passare tale tubo, di dimensioni minori, attraverso la cavità nasale fino ad arrivare alla trachea, ciò permetterebbe l'articolazione ma rimarrebbe comunque impossibile la fonazione.

La tracheostomia consiste in un'incisione chirurgica effettuata alla base del collo, tra il secondo e il terzo anello tracheale e che si estende dalla parte anteriore del collo fino alla trachea. Al fine di mantenere l'apertura viene inserita una cannula, alla cui estremità anteriore è attaccato il ventilatore, permettendo il passaggio dell'aria. Solitamente, anche quando il paziente non necessita più di ventilazione meccanica, viene lasciata in situ la tracheostomia, al fine di mantenere pervie le vie aeree e per permettere l'aspirazione di eventuali secrezioni. La fonazione è impossibile data la deviazione del flusso d'aria, il quale non passa più attraverso il piano glottico e la cavità buccale. È comunque possibile articolare con le labbra, senza fuori uscita sonora. I pazienti che non sono più attaccati al ventilatore, sono in grado di fonare, occludendo momentaneamente la valvola esterna, reindirizzando il flusso d'aria attraverso il piano glottico.

Un altro supporto respiratorio è fornito dal metodo CPAP, Continuous Positive Airway Pressure, che fornisce ventilazione respiratoria. È comunemente impiegato nelle apnee notturne. Con l'attuale pandemia COVID – 19, i pazienti con infezione da SARS – CoV – 2, sono stati principalmente supportati con tale metodo. Esso consiste in un dispositivo che eroga un flusso d'aria continuo a pressione positiva costante all'interno delle vie respiratorie. Viene effettuato attraverso differenti dispositivi come il boccaglio, la maschera facciale o il casco. Viene definita NIV, ovvero ventilazione meccanica non invasiva. Tali dispositivi fungono, anche se parzialmente, da barriera comunicativa, in quanto schermano la bocca e vi è un forte rumore di fondo che non permette di comprendere efficacemente quanto espresso.

“Quando ti posizionano il tubo, arrivi al punto di sentirti impotente e hai bisogno di comunicare e di parlare con qualcuno. Non ti puoi muovere. Non puoi parlare. E vorresti dire tante cose. E pensi «Vorrei fare altre domande. Mi hai spiegato cosa sta succedendo, ma vorrei saperne di più. Cosa succederà?». E ciò che si può fare è solo stare lì sdraiato. È in quel momento che si diventa sempre, sempre più spaventati. “(Mike S., uomo di 46 anni affetto da sindrome di Guillain – Barrè, in Fried – Oken, Howard e Stewart, 1991, p.43)

È pertanto opportuno intraprendere un percorso di CAA, Comunicazione Aumentativa Alternativa, che permetta di “dar voce” anche a coloro che momentaneamente non ne hanno. Il personale infermieristico del reparto, stando a stretto contatto con il paziente stesso, è sicuramente parte importante del team di CAA, di cui fanno parte anche, il logopedista, e talvolta il fisioterapista o il terapeuta occupazionale. L’intervento di CAA viene ad integrarsi con il piano assistenziale. È importante che tali interventi siano di facile apprendimento e addestramento, affinché possano avere successo. Garrett e collaboratori, nel 2007, hanno stilato un elenco di materiali, strumenti e ausili per il percorso di CAA all’interno dell’UTI (Fig.9).¹⁹

Figura 9. Tabella tratta da “Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa” di David R. Beukelman e Pat Mirenda, 2014, pp.645 – 646

Kit per la scrittura
<ul style="list-style-type: none"> • Blocco a spirale o tavolette vivacemente colorate, con clip per i fogli • Pennarelli • Lunghe strisce di velcro da attaccare alle penne (attaccare un capo al blocco e l’altro alla penna) • Impugnature morbide per penne o ortesi per scrittura (impugnature per penne o matite) • Strisce elastiche universali
Raccoglitori per la comunicazione scritta di scelte
<ul style="list-style-type: none"> • Porta tessere • Porta cartine stradali • Scale prestampate

¹⁹ Beukelman D.R. et al. (2007), “Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions”, ed. Paul H Brookes Pub Co

Tabelle di comunicazione

- Tabelle per sì/no
- Tabelle relative a bisogni/emozioni
- Tabelle alfabetiche di varie grandezze
- Set di simboli e pannello per realizzare una tabella di comunicazione

Supporti per la scansione assistita dal partner

- Buste plastificate con istruzioni
- Liste di argomenti
- Pagine con messaggi
- Pagine con indice alfabetico
- St di tavolette trasparenti per la comunicazione tramite sguardo
- Overlay vuoti
- Overlay alfa/numerici
- Overlay per le scelte
- Overlay per sì/no
- Tavolette in plexiglas trasparente, vuote (opzionale)
- Pennarelli cancellabili
- Post – it per nuove scelte
- Anelli metallici per raccogliere o archiviare i vari overlay
- Pannelli per la spiegazione di messaggi basati su codici

Elettrolaringe con adattatore orale

- Selezionare un modello con audio di buona qualità e controllo del volume
- Selezionare un modello con custodia impermeabile e tubi orali monouso

Ausili semplici con uscita in voce digitale (SGD)

- Schermi del computer preferibili ai display in carta
- Schermi preferibilmente luminosi
- Custodie in commercio o acquisto di “pellicole” protettive per ausili specifici

SGD più complessi e a più livelli, con la possibilità di utilizzo della scansione visiva e uditiva

- Display luminosi
- Leggeri
- Durevoli
- Schermi anti – umidità
- Facili da programmare
- Ausili palmare per lo spelling o ausili di CAA con possibilità di spelling

Sensori

- Sensore touch – plate grande, medio e piccolo
- Sensori a leva
- Sensori a pressione leggera
- Sensori piezoelettrici o a infrarossi
- Sensori a cuscinetto
- Sensori a schiacciamento
- Sensori “succhia e soffia”

Sistemi di montaggio per sensori e ausili

Supporti ad asta leggeri a cui attaccare ausili low -tech e high – tech

Pannelli con informazioni comunicative

- Pannello con i segnali utilizzati dal paziente
- Dizionario dei gesti

Materiali vari

- Velcro
- Anelli apribili di varie misure
- Raccoglitori con carpette trasparenti per tabelle di comunicazione e overlay
- Lavagne cancellabili e pennarelli
- Strisce trasparenti in plastica per attaccare simboli o etichette
- Fascette per attaccare oggetti ai supporti per flebo, alle maniglie per sollevarsi, alle sbarre del letto

Questi materiali e ausili, per quanto alcuni, come suggerisce Garrett debbano essere già a disposizione del team di CAA, per la maggior parte però, tendenzialmente, devono essere acquistati o affittati dalla famiglia del paziente stesso, a seconda della necessità, delle previsioni e delle condizioni cliniche. Nella realtà ospedaliera, spesso non è possibile accedere facilmente ad alcune tecnologie assistive a causa del loro costo. Per tale motivo il team dovrà conoscere buone prassi di fund raising, ovvero di raccolta fondi e le possibilità legislative a cui accedere per avere finanziamenti e/o agevolazioni per l'ottenimento degli strumenti stessi. Tendenzialmente non si è comunque forniti di tanta strumentazione, e tale aspetto va tenuto in considerazione nell'approfondimento valutativo delle barriere d'opportunità. Fondamentale, infatti, per il percorso di CAA, è l'individuazione della strategia e ausilio più idoneo attraverso adeguata valutazione preliminare. Vengono valutate le barriere d'opportunità, d'accesso e le abilità specifiche, tenendo conto, in particolar modo, delle abilità cognitive e dei segnali comunicativi naturali, al fine di individuare le strategie che possono favorire la comprensione, l'attenzione e la segnalazione di sì/no.

In Terapia intensiva possono trovarsi pazienti con difficoltà comunicativo – linguistiche che presentano un buon controllo oro – motorio del linguaggio orale ma con impossibilità di fonare, come nel caso della tracheostomia e della cannula endotracheale come sopra descritto, oppure per seri problemi respiratori, come nei pazienti COVID – 19. Altresì possono essere presenti pazienti con insufficiente controllo oro – motorio, come ad esempio in una malattia neurodegenerativa. In queste circostanze il team di CAA si pone tendenzialmente a valutare opzioni comunicative alternative come la *scrittura*, la *selezione diretta* e la *selezione a scansione*.

Laddove il paziente abbia intatta l'abilità di *scrittura*, si può trovare la strategia migliore, che può essere utilizzare carta – penna, oppure anche la lavagna magica che permette di cancellare a proprio piacimento il messaggio, mantenendo anche la propria privacy.

Nel caso in cui non sia intatta tale abilità, bisogna individuare una modalità comunicativa differente, come l'indicazione che può avvenire con le mani, con gli occhi o con la testa. Tali modalità consistono nella *selezione diretta* di un messaggio. Quando possibile, viene utilizzata la selezione diretta con le mani, quando, invece, l'indicazione avviene tramite sguardo, può avvenire tramite due modalità: indicazione tramite sguardo e contatto di sguardo, ovvero eye linking. La prima è la forma più convenzionale, in cui il paziente fissa un

item, il partner comunicativo localizzando la direzione, comprende il messaggio scelto. La seconda è una tecnica che prevede, dopo l'indicazione del paziente del proprio messaggio/simbolo/item, che il partner comunicativo muova la tabella o tavola comunicativa trasparente posta tra i due, fino a quando non incrocia lo sguardo del paziente. Oltre a questi ausili low – tech ci si può servire, laddove si abbia la disponibilità, anche di ausili high – tech come IPAD, tablet e SGD con uscita in voce.

Alcuni pazienti non sono in grado di effettuare una selezione diretta e pertanto si può optare per i sistemi di comunicazione con *selezione a scansione*. Quest'ultimi consistono nell'allestire lettere o messaggi su una tavola comunicativa e “scansionare” i singoli item; scansione che avviene da parte del partner comunicativo. Nel momento in cui si è arrivati sul messaggio desiderato, il paziente deve segnalarlo nella maniera a lui più comoda.

Diversi studi tra cui quello di Patak e dei suoi collaboratori nel 2006, hanno rilevato che creare ed individuare degli strumenti di CAA specificatamente per l'UTI riduce i livelli di frustrazione in pazienti ventilati meccanicamente.²⁰ Rodriguez e i suoi collaboratori, nel 2012, hanno inoltre rilevato che il processo comunicativo attraverso gli strumenti low – tech, è ritenuto talvolta noioso in quanto lento e limitato. È emerso come forme alternative di comunicazione quali la gestualità e la lettura del labiale sono ritenute frustranti e deludenti, dai pazienti ricoverati in UTI.²¹ Nonostante ciò, attualmente, sono ancora le modalità di comunicazione più diffuse.

All'interno della Stroke Unit più frequentemente disordini comunicativi – linguistici sono conseguenza di afasia e disartria.

L'afasia può essere sequela di un evento ictale o di un TIA, attacco ischemico transitorio, essendo eventi neurovascolari prevalentemente a carico dell'emisfero cerebrale sinistro, ma anche di eventi traumatici del distretto cranio – encefalico o di tumori cerebrali. L'afasia consiste in un deficit linguistico caratterizzato da alterazione della comprensione o dall'espressione linguistica o da alterazioni riguardanti entrambi gli aspetti. Più nello specifico, in seguito agli eventi sopra citati, gli step neurologici richiesti per comunicare

²⁰ Patak L. et al. (2006), “Communication boards in critical care: Patient's views”, «Applied Nursing Research», vol.19, pp. 182–190

²¹ Rodriguez C.S. et al. (2012), “Development of a communication intervention to assist hospitalized suddenly speechless patients.”, «Technology and Health Care», vol.20, pp. 489–500

possono subire alterazioni o essere interrotti a qualsiasi livello. Alcune persone affette da afasia possono aver preservate le capacità cognitive mentre altre possono presentare delle alterazioni, con difficoltà di tipo mnemonico, di velocità di processamento, di attenzione, di funzioni esecutive e problem solving. Tendenzialmente, laddove l'insorgere di tali problematiche è relativo ad eventi acuti, le capacità comunicative – linguistiche e cognitive migliorano, attraverso un processo di recupero spontaneo naturale, direttamente proporzionale alla gravità dell'evento e alla plasticità neuronale. In tale senso è importante, fin dalla fase iniziale di acuzie, fornire un percorso comunicativo, supportando il recupero. Secondo David R. Beukelman e Pat Mirenda, le strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa sono un buono strumento di supporto. Gli obiettivi di tale intervento sono molteplici, distinti sulla base del singolo caso clinico e calzanti sulla persona. Tendenzialmente, però, la CAA permette di: facilitare la comprensione verbale, fornire uno strumento e/o mezzo per esprimere i propri bisogni, le proprie preferenze, di formulare linguaggio scritto e/o orale ed infine di consentire a tali persone di partecipare autonomamente alle attività della propria vita. Il percorso di CAA nell'afasia si serve di strategie multimodali, incoraggiando il recupero spontaneo del linguaggio verbale orale e quindi le abilità linguistiche residue e allo stesso tempo lavorare su modalità alternative come i gesti, la scrittura e le rappresentazioni esterne. In base all'entità dell'afasia, della compromissione delle competenze linguistiche, all'autonomia comunicativa e ai bisogni, si possono distinguere i pazienti come: comunicatori emergenti, comunicatori che effettuano scelte contestuali, comunicatori di transizione e comunicatori indipendenti. I primi due tipi sono contestuali e partner dipendenti mentre i restanti presentano maggiore autonomia nella comunicazione.

I *comunicatori emergenti*, sono tendenzialmente persone con esito di un'afasia globale, in cui vi è una grave compromissione comunicativa, linguistica e cognitiva in seguito ad un danno cerebrale di notevole entità. È presente una diminuita vigilanza e diffuse difficoltà di comprensione verbale e contestuale. Non sono in grado di associare facilmente immagini stilizzate di oggetti d'uso comune. Alla luce di ciò, utilizzare tabelle di comunicazione con simboli può risultare inefficace, a differenza invece di un supporto fisico come oggetti reali che agevola maggiormente la comunicazione. Il comunicatore emergente presenta dipendenza dal contesto e dal partner comunicativo. L'intervento di CAA deve essere focalizzato su: presa del turno comunicativo, capacità di effettuare delle scelte, acquisire abilità referenziali, effettuare chiari segnali di accettazione o di rifiuto, in quanto precursori di segnali linguistici

del “Sì” e del “No”. Si consiglia di utilizzare, nel percorso, oggetti reali e di supportare la comprensione linguistica attraverso modifiche paraverbali e gestualità, definita come strategia di input aumentativo.

I *comunicatori che effettuano scelte contestuali* presentano capacità comunicative migliori rispetto ai comunicatori emergenti, hanno l’indicazione spontanea degli item, non sempre coerente e facilmente associano immagini ad oggetti. Tuttavia sono fortemente soggetti ad isolamento sociale in quanto presentano forte difficoltà di inserimento e iniziativa conversazionale. Dipendono strettamente dal partner e dal contesto per la comunicazione. Gli interventi di CAA si basano sull’utilizzo di supporti scritti e simbolici, fornendosi di strategie come: conversazione con scelte scritte, risposte sì/no a domande “evidenziate” poste dal partner e input aumentativo. La strategia di conversazione con scelte scritte, si basa sulla capacità di selezione diretta del paziente di item scritti dal partner comunicativo. È stato evidenziato come anche persone con afasia e con abilità di lettura minima, dimostrano un’accuratezza maggiore del 90% nel fornire risposte attraverso questa tecnica.²² Variante di tale strategia include la scelta attraverso opzioni grafiche, come di items su una scala oppure di luoghi su una mappa. La presentazione degli elementi può essere presentata solo in forma scritta/grafica o anche supportata dall’input verbale, questo dipende dalla persona stessa. La tecnica delle risposte sì/no a domande evidenziate, consiste nell’enfatizzare la domanda che viene posta dal partner comunicativo, il quale deve terminare la domanda con “sì...o no?” e nel contempo supportare la scelta con i movimenti del capo corrispondenti. Infine, la strategia di input aumentativo o di comprensione aumentativa, consiste nell’integrare il linguaggio orale con gesti, scrittura di parole chiave, immagini, disegni. Anche la ripetizione di parti del discorso, mimare l’evento, fornire fotografie, supporta la comprensione del paziente.

I *comunicatori di transizione* utilizzano simboli e strategie per comunicare in maniera più autonoma ma necessitano ancora di suggerimenti da parte del partner a supporto della loro comunicazione verbale. Queste persone possono presentare sia afasia fluente che non fluente. Vengono definiti di “transizione” in quanto si trovano in una fase di passaggio tra coloro che sono partner e contesto dipendenti da quelli che sono comunicativamente autonomi. Vengono forniti strumenti come messaggi preimpostati su un SGD, ausilio con uscita in voce, quaderno di comunicazione o come il quaderno dei resti che permetta loro di avere un aiuto nella

²² Garrett K.L. et al. (1995),” Changes in the Interaction patterns of an individual with severe aphasia given three types of partner support”, 1995, «Clinical Aphasiology», vol.23, pp.237 - 251

comunicazione. Viene applicata principalmente la tecnica del *fading* la quale consiste nella progressiva riduzione del sostegno fornito. Il racconto di storie o di aneddoti è un'attività di stimolazione comunicativa importante, può avvenire verbalmente oppure attraverso la selezione di immagini.

I *comunicatori indipendenti* sono persone in grado di utilizzare in maniera autonoma, il linguaggio orale residuo oppure ausili e strategie esterne per conversare e comunicare. Anche pazienti con esito di afasia grave possono essere indipendenti nella comunicazione, sicuramente vi è alla base una capacità di comprensione intatta, che permetta loro di comprendere ciò che gli vien detto. Solitamente tali comunicatori sono persone con afasia anomica, di Broca o transcorticale motoria. Possono condividere intenzionalmente i propri dubbi, idee, pensieri. Nonostante ciò necessitano comunque di un intervento mirato che permetta di individuare l'ausilio e la modalità più adeguata. Modalità che possono essere naturali, come i gesti, la scrittura, il disegno, oppure aumentativa, con supporto di strumentalità e ausili esterni.

Nel 1992 Garrett e Beukelman, realizzarono il "Categorical Assessment", rivisto poi nel 2004 da Garrett e Lasker. Tale strumento di osservazione consiste in una checklist delle competenze comunicative presenti o emergenti che fornisce una griglia a cui i logopedisti possono rifarsi per individuare le più adatte strategie di CAA. Specificatamente per pazienti con afasia esiste il "MCST – A, Multimodal Communication Screening Task For Persons with Aphasia", (Garrett e Lasker, 2004; Lasker e Garrett, 2006), strumento di screening per pazienti afasici che permette di individuare quali siano i comportamenti comunicativi messi in atto per rispondere ad alcune domande. È stato osservato come permette di distinguere efficacemente i comunicatori partner di transizione dai partner indipendenti. Di entrambi gli strumenti non sono disponibili adattamenti in lingua italiana.

Un altro disturbo comunicativo – linguistico comune è quello conseguente un disturbo disartrico. La disartria consiste in un disturbo motorio che altera gli apparati motori del sistema nervoso centrale e periferico, coinvolti nel sistema pneumo – fono – articolatorio. Ne consegue un quadro patologico, di gravità variabile, che coinvolge la chiarezza del linguaggio, la qualità e il volume della voce, l'intelligibilità generale dell'espressione orale. Può essere sequela patologica di: ictus, traumi cranio – encefalici, tumori cerebrali, morbo di Parkinson, Sclerosi laterale amiotrofica, morbo di Huntington, sclerosi multipla. Le linee

guida SIGN, Scottish Intercollegiate Guidelines Network, riportano che, nella popolazione post-ictus, la disartria può essere presente nel 20%-30% dei pazienti (Arboix1990; Melo 1992; Warlow 1996). Inoltre, spesso è in comorbilità con il disturbo afasico, in un esito di ictus. Esistono sei forme differenti: flaccida, spastica, ipocinetica, ipercinetica, atassica, mista. Ognuna di queste si distingue dalle altre in base alla sede della lesione e comporta una sintomatologia differente. A grandi linee però si può affermare come la disartria comporti, in tutte le sue forme, difficoltà nell'espressione linguistica la quale interferisce negativamente con l'intelligibilità dell'eloquio. Secondo quanto riportato in letteratura, la compromissione articolatoria della parola e la modificazione della voce possono creare, nelle persone che ne soffrono, un forte disagio psicologico con conseguente peggioramento della qualità della vita. Pertanto, è importante intraprendere un percorso riabilitativo logopedico, come anche raccomandato dalle Linee guida SIGN. Essendo la disartria, una conseguenza patologica del ictus, può essere riscontrata abbastanza frequentemente in pazienti ricoverati in Stroke Unit. Il logopedista, facente parte del team multidisciplinare, collabora alla definizione della diagnosi differenziale nell'ambito dei disturbi del linguaggio, effettua il trattamento dello stesso, interviene per prevenire le complicanze secondarie attraverso un'azione di educazione e di counseling forniti al paziente ed a familiari/caregivers. Altresì può effettuare un percorso di CAA, per supportare il processo riabilitativo o fornire una strategia comunicativa alternativa di compenso laddove ci sia un grado di alterazione importante. È stato evidenziato come condividere l'argomento o conoscere il contesto semantico, può aiutare il partner comunicativo nella comprensione orale della persona con disturbo afasico. Pertanto, la *condivisione dell'argomento* è una strategia ritenuta efficace. È emerso da uno studio americano, come ciò aumenti la comprensibilità di una parola con una media del 28% e di una frase del 10,7%.²³ Inoltre può essere fornito *supporto alfabetico*, ovvero viene fatta indicare al paziente la prima lettera di ogni parola pronunciata, su un supporto inteso come tabella alfabetica, tablet, o qualsiasi altro tipo di strumento o ausilio di CAA. Ciò permette al partner comunicativo di avere maggiori informazioni e pertanto agevola l'individuazione della parola pronunciata. Dallo stesso studio sopra citato, è stato rilevato come attraverso quest'ultima strategia, la comprensibilità di una frase aumenta del 25,5% mentre quella della singola parola del 10%. La disartria può comportare spesso un abbassamento del tono di voce al punto tale

²³ Hanson E.K. (2004), "Speech supplementation techniques for dysarthria: a systematic review", «Journal of Medical Speech-Language Pathology», vol.12, n.2, pp. 9-29

da rendere difficile la comprensione di ciò che pronunciano, soprattutto se in contesti affollati. Può essere utile introdurre un ausilio tecnologico quale l'amplificatore vocale portatile, che permette al paziente di aumentare tale tono, influenzando positivamente la qualità di vita.

CAPITOLO 3

OBIETTIVI

Questa tesi nasce dalla volontà di superare criticità e difficoltà emerse da studi presenti in letteratura e dalla mia diretta esperienza di tirocinio durante il percorso di studi. In questo terzo capitolo verranno quindi affrontate tali criticità ed esplicitati gli obiettivi generali e specifici.

3.1. LE CRITICITA' PER CUI È NATA LA TESI

Scarsa – moderata attenzione alle condizioni psico – emotive del paziente.

Le unità precedentemente descritte accolgono per la maggior parte persone che hanno subito un evento acuto che li ha portati a vivere l'impatto con una realtà esterna e interna, un contesto e uno stato psico – fisico differenti. Tutto ciò porta loro ad essere soggetti al processo di disorientamento, sono spaesati e confusi per l'accaduto. Il ricovero risulta difficile sotto più aspetti: fisiopatologico, ambientale, psicologico. In termini psicologici, la persona subisce lo stress dell'isolamento e della lontananza dai propri cari, in un contesto a lui sconosciuto. Stress vissuto anche dai familiari stessi come precedentemente descritto. L'Unità di Stroke Unit e quella di Terapia intensiva sono realtà in cui lo scorrere del tempo è tutto, in cui bisogna agire rapidamente ed intervenire tempestivamente. Sono aree complesse e delicate, in cui la relazione tra paziente e personale è importante, in quanto influenza lo stato psico – fisico del paziente, avendo poi ricadute sulla prognosi. È altresì importante che in tale relazione il paziente venga considerato nella sua globalità e complessità, non solo fisica ma anche psicologica e sociale. In tal modo si tiene conto anche dei pensieri, dei dubbi, delle volontà, del passato di quella persona e del contesto familiare. Elementi importanti da tenere in considerazione durante il processo decisionale atto alla delineaazione dell'intervento assistenziale e riabilitativo.²⁴ In questi termini si esprime la “Medicina centrata sulla persona”, (person – centred), la quale oltre la dimensione fisica del paziente, intesa come patologia, individua anche la dimensione dell'idea della malattia, la dimensione dei sentimenti, la dimensione delle aspettative, la dimensione del contesto. Tali dimensioni sono intese come

²⁴ SIAARTI (2003), “SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for the limitation of treatment in intensive care”, «Minerva Anestesiol», vol.69, n.3, pp. 105 - 106

l'insieme di "ciò che il paziente porta con sé e con la sua malattia".²⁵ Il personale medico – sanitario, nel contesto di queste Unità, non sempre adotta tale linea di pensiero. Non sempre viene dato modo al paziente di comprendere ciò che è successo, dove si trova, cosa lo aspetterà, cosa succederà. Ciò tende ad alimentare paura e preoccupazione. Ho avuto modo di vivere un'esperienza significativa, che mi ha profondamente segnato. Mentre svolgevo attività formativa di tirocinio presso una struttura ospedaliera, un paziente ricoverato in Stroke Unit per esito di ictus, giunge presso l'ambulatorio di Logopedia, per iniziare la riabilitazione. Con fare turbato racconta l'esperienza di questi tre giorni di ricovero. Era spaventato, impaurito, si era sentito solo, lontano dai propri cari, incapace di comunicare con il personale. Nessuno del personale medico – sanitario del reparto gli ha spiegato cosa fosse successo e cosa sarebbe accaduto.

I pazienti ricoverati in queste Unità spesso presentano temporanee o permanenti difficoltà comunicativo – linguistiche. Ciò comporta stress e soprattutto frustrazione. Menzel L.K. ha condotto uno studio in merito alle emozioni provate da pazienti intubati coscienti e pertanto incapaci di esprimersi. È emerso che provassero sentimenti moderati di rabbia, paura – preoccupazione generati dalla condizione di assenza di capacità comunicativa, senza distinzione di sesso o età tra i soggetti. C'è ancora poca conoscenza delle sequele emotivo – psicologiche a lungo termine in questo tipo di paziente.²⁶ Si evidenzia una generale ridotta attenzione a reazioni emotive in condizioni di temporanea assenza di linguaggio.

Ridotta formazione del personale assistenziale in merito alle competenze relazionali e comunicative.

Foà e collaboratori (2016), hanno condotto uno studio in merito alla comunicazione e alla relazione tra personale infermieristico e paziente nell'UTI. Tale ricerca prevede un'intervista semi – strutturata rivolta a 30 infermieri che lavorano in 14 centri ad alta specializzazione (HUB) in Emilia Romagna. Quanto emerso dallo studio condotto è stato che gli infermieri sia neoassunti che esperti, hanno dichiarato di avere una buona preparazione circa l'assistenza clinica ma di necessitare di una formazione in merito agli aspetti relazionali e comunicativi.²⁷

²⁵ Ministero della Salute (2016), "La comunicazione medico – paziente e tra operatori sanitari", Il modulo

²⁶ Menzel L.K. (1998), "Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak", «Heart & Lung», vol. 27, pp. 245 - 252

²⁷ Foà C. et al., (2016), "Communications and relationships between patient and nurse in Intensive Care Unit: knowledge, knowledge of the work, knowledge of the emotional state", «Acta Biomedica», vol. 87, suppl.4, pp. 71 - 82

Tale affermazione da parte degli infermieri sottolinea e dimostra l'importanza che riveste la comunicazione nelle dinamiche assistenziali.

Inadeguata presenza del logopedista nelle unità ospedaliere di Terapia Intensiva e di Stroke Unit.

La figura del logopedista non è sempre presente all'interno di queste strutture, in quanto spesso non prevista nell'organico del reparto. Tale professionista viene messo a disposizione, su richiesta, in qualità di consulente esterno, dalla SOD di Medicina Riabilitativa. Il Dott. Maurizio Melis, Direttore della struttura complessa Neurologia – Stroke Unit dell'azienda ospedaliera Brotzu di Cagliari, nel “Quaderno del Ministero della Salute – Organizzazione dell'assistenza all'ictus: le Stroke Unit” del 2010, sottolinea proprio la mancanza della presenza di terapisti della riabilitazione e nello specifico di logopedisti nell'organico della struttura. Afferma come ciò rappresenti un fattore di impedimento per un'adeguata e ottimale riabilitazione precoce nel trattamento dei pazienti con ictus acuto.²⁸ A tutt'oggi, tale realtà è presente non solo nell'azienda ospedaliera Brotzu di Cagliari, bensì, è piuttosto comune a livello nazionale. Ciò entra in contrasto con quanto raccomandato dalla letteratura negli ultimi anni, la quale riconosce in tale figura professionale un ruolo di estrema importanza nei reparti per acuti, come la Stroke Unit e nei reparti d'Emergenza e Urgenza come la Terapia Intensiva.²⁹ Il logopedista può contribuire in maniera attiva nell'equipe multidisciplinare, portando il proprio contributo in termini deglutitori, di svezzamento della tracheostomia oltre che comunicativi.³⁰

Scarsa conoscenza e diffusione della CAA.

Attualmente in Italia, si evidenzia una scarsa conoscenza della CAA nella sua applicazione nella Terapia Intensiva e nei reparti di degenza per acuti. Pertanto ne consegue una ridotta formazione del personale medico – sanitario e un inadeguato utilizzo delle strategie d'intervento. In circostanze di temporanee o permanenti assenze o difficoltà di linguaggio, tale percorso permette di fornire un'alternativa comunicativa, riducendo stress e preoccupazione del paziente. Menzel (1998) ha rilevato, in seguito all'utilizzo di strategie e

²⁸ Ministero della Salute (2010), “Quaderno del Ministero della Salute – Organizzazione dell'assistenza all'ictus: le Stroke Unit”, n.2

²⁹ McRae J. et al. (2019), “The role of speech and language therapists in the intensive care unit” «Journal of the Intensive Care Society», vol. 21, n.4, pp. 344 - 348

³⁰ Bonvento B. et al. (2017), “Role of the multidisciplinary team in the care of the tracheostomy patient”, «J Multidiscip Health», vol. 10, pp.391 - 398

ausili “alternativi”, una regressione significativa della rabbia e della paura – preoccupazione. Lo studio è stato condotto su un campione di 48 pazienti, intubati da più di 24 ore. Sono stati utilizzati una media di 3.6 strategie e ausili per persona. Più nello specifico sono stati utilizzati: indicazione con gesto della mano (n = 43, 89,9%), scrittura (n = 42, 87,5%), lettura del labiale (n = 24, 50%), espressioni facciali (n = 24, 50%), movimento del capo (n= 19, 39,6%), tabella alfabetica (n = 9, 18,8%), tabella pittografica (n = 3, 6,3%), stringere le mani (n = 1, 2%). L’intraprendimento di un percorso di CAA ha ridotto le emozioni di rabbia e paura.³¹ Per quanto sia un ambito, quello della CAA, ancora poco conosciuto, però, alcune sue strategie e metodiche vengono inconsciamente utilizzate da molto tempo, come ad esempio la gestualità e la lettura del labiale. Questi ultimi sono i metodi principalmente utilizzati dal personale medico – infermieristico nel comunicare con i pazienti con intubazione endotracheale o tracheostomia in UTI. In letteratura è stato però riportato che codeste modalità comunicative non siano appropriate, in quanto ritenute frustranti, insufficienti e deludenti da parte del paziente.³² Vengono quindi applicate strategie poco consone, in conseguenza della scarsa conoscenza, ridotta formazione del personale e ridotta presenza di esperti dell’ambito, ovvero la figura del logopedista. Più in generale, le strategie di CAA non sono state implementate su larga scala.³³ Altro aspetto rilevante è la scarsa disponibilità di ausili e materiali che possano contribuire ad intraprendere un adeguato percorso di sostegno comunicativo attraverso la CAA. In particolar modo sono di difficile reperimento gli ausili high – tech, a differenza dei low – tech. Oltretutto i primi, gli ausili high tech, sono difficilmente applicabili nell’ambiente fisico ospedaliero, per difficoltà riconducibili alla mancanza di: spazio per posizionare lo strumento, spazio d’archiviazione sicuro per il sistema e accesso ai sistemi di monitoraggio.³⁴

L’emergenza pandemica COVID – 19 ha posto l’attenzione sulle difficoltà comunicative, in quanto sequele dell’insufficienza respiratoria. Il personale medico – sanitario ha vissuto in prima linea e in condizioni estreme la drammaticità della pandemia, fronteggiando

³¹ Menzel L.K. (1998), “Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak”, «Heart & Lung», vol. 27, pp. 245 - 252

³² Happ M.B. et al. (2011), “Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit”, «American Journal of Critical Care», vol.20, n.2, pp. 28 – 40

³³ Mobasheri M.H. et al. (2016), “Communication aid requirements of intensive care unit patients with transient speech loss”, «Augmentative and Alternative Communication», vol. 32, n.4, pp. 261 - 271

³⁴ Hemsley B. et al. (2014), “A Metasynthesis of Patient- Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research”, «Augmentative and Alternative Communication», vol.30, n.4, pp. 329-343

l'emergenza con straordinaria dedizione e professionalità. Tale circostanza ha scardinato, in pochissimo tempo, i luoghi, le modalità, la struttura e le possibilità di comunicazione nel contesto ospedaliero, procurando ripercussioni non trascurabili all'interno del rapporto di cura medico – paziente. La natura di tali implicazioni è profondamente eterogenea. Ciò che però, più ha impattato la qualità e la modalità di comunicazione, è stato il contenimento del contagio. A tal fine sono state imposte stringenti misure di isolamento per i pazienti ricoverati con potenziale o accertata infezione da SARS-CoV-2. L'elevata trasmissibilità del virus ha delineato, in brevissimi tempi, la necessità di riorganizzare intere strutture ospedaliere, isolando determinate aree con personale dedicato ed istituendo percorsi di accesso riservati per accogliere, secondo rigidi protocolli, esclusivamente i pazienti colpiti dal virus. La condizione di isolamento dei pazienti impone un'assenza di interazione con i propri familiari, se non attraverso dispositivi come telefoni, tablet o smartphone. Ma, purtroppo, i pazienti con infezione acuta, spesso versano in condizioni di incoscienza, di semi-coscienza o di dipendenza da macchinari che impediscono la normale dinamica comunicativa. È stata, pertanto, sollevata la questione, sperimentando modalità comunicative “alternative”, che hanno portato alla realizzazione di tabelle comunicative improvvisate, alfabetiche o pittografiche.

3.2. GLI OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI

Queste sono quindi le criticità e le difficoltà emerse e segnalate nel corso dell'ultimo decennio e nel corso dell'attuale emergenza pandemica. Il seguente progetto di tesi si pone come obiettivi generali quello di sensibilizzare il personale medico – sanitario, sull'importanza dell'aspetto comunicativo nei pazienti con temporanea o permanente assenza/deficit dell'abilità comunicativa all'interno delle unità di Terapia Intensiva e di Stroke Unit e pone l'accento anche sulla sensibilizzazione che riguarda i metodi e le strategie della Comunicazione Aumentativa Alternativa al fine di fornire supporto ai ricoverati, promuovendo una maggiore formazione del personale medico – sanitario. Quanto sopra descritto mira a rendere più accessibile ed efficace la comunicazione tra personale medico – sanitario e paziente, consci dell'importanza che essa riveste nel processo di cura.

La tesi si compone di due studi. Il primo è uno studio di prevalenza cross – sezionale che prevede la realizzazione di un questionario distribuito sul territorio nazionale, il cui fine è quello di indagare su aspetti generali e sull'ambito comunicativo nelle unità di Terapia

Intensiva e di Stroke Unit. Il secondo prevede come obiettivo quello di realizzare uno strumento low – tech versatile, efficace e adattabile a condizioni cliniche e difficoltà comunicative differenti. Inoltre prevede il testing dell’ausilio su una serie di casi (case – series). Lo studio nasce dalla necessità di identificare uno strumento di supporto comunicativo in condizioni di acuità e di urgenza.

CAPITOLO 4

MATERIALI E METODI

Nel seguente capitolo verranno descritti i processi di realizzazione dei materiali previsti dallo studio di tesi e le dinamiche di conduzione dello studio stesso.

4.1. REALIZZAZIONE DEL QUESTIONARIO

Il progetto di tesi comprende un primo studio sperimentale, più nello specifico, uno studio di prevalenza cross – sezionale, attraverso il quale è stato possibile analizzare dati e informazioni di carattere generale e specifico dell’aspetto comunicativo. Tale studio ha previsto la realizzazione di un questionario rivolto al personale delle Unità operative di Terapia Intensiva e di Stroke Unit.

Ho realizzato il seguente strumento d’indagine attraverso l’applicazione web inclusa nella suite di Google Drive e Documenti Google, denominata “Google Moduli”. Ho utilizzato tale applicazione in quanto consigliata essendo specifica per la realizzazione di sondaggi. Essendo online, tale strumento risulta di facile reperibilità oltre che di facile somministrazione. Il questionario comprende 11 domande chiuse di varia natura, ognuna delle quali prevede risposta a scelta multipla, ad eccezione della prima, in quanto domanda aperta. Le domande, quindi, sono state così strutturate affinché potessero essere quanto più rapide da rispondere, senza impegnare troppo tempo. Le prime sei indagano gli aspetti generali, quali il numero di posti letto, la durata media del ricovero, la percentuale di pazienti intubati e così via, mentre le successive cinque esaminano la comunicazione paziente – personale. Qui di seguito si riportano le domande poste:

1. Quanti posti letto vi sono nella vostra U.O. - Terapia intensiva/ U.O. - Stroke Unit?
2. Con quale frequenza sono affluiti negli ultimi 3 mesi:
 - pazienti neurodegenerativi
 - pazienti con esito di trauma cranico
 - pazienti con insufficienza respiratoria
 - pazienti con esito di ictus
 - pazienti COVID +

pazienti con neoplasia

3. Attualmente, qual è la percentuale di pazienti intubati?
4. Attualmente, qual è la percentuale di pazienti coscienti?
5. Qual è la durata media del ricovero?
6. Quali sono, tra queste, le figure maggiormente a contatto con il paziente?
7. La comunicazione tra paziente e professionista è ritenuta efficace?
8. La comunicazione tra paziente e professionista è supportata da tabelle di comunicazione?
9. È previsto un inquadramento comunicativo linguistico?
10. Qualora sia previsto un inquadramento comunicativo linguistico, da chi viene effettuato?
11. È previsto un counselling per l'aspetto comunicativo linguistico?

Prima di effettuare la compilazione è stato richiesto (tra le opzioni di Google Moduli) l'inserimento obbligatorio della mail del compilatore in modo da raccoglierne gli indirizzi e permettere di analizzare le risposte pervenute dai singoli utenti, per svolgere un'analisi dettagliata di quanto emerso.

Per completezza d'informazione, il questionario integrale si trova denominato "ALLEGATO A" nella sezione "ALLEGATI". Le risposte, invece, saranno analizzate nel capitolo successivo.

La realizzazione e il perfezionamento del questionario è avvenuto nel mese di Novembre 2020, mentre l'invio di quest'ultimo ai vari recapiti è iniziato dal mese di Gennaio 2021. La distribuzione del questionario è stata effettuata a carattere nazionale. Ha coinvolto aziende ospedaliere italiane che possedessero il reparto di Anestesia e Rianimazione e/o l'Unità operativa di Stroke Unit all'interno del reparto di Neurologia. I questionari sono stati inviati esclusivamente alla figura di Direttore o Coordinatore Infermieristico del reparto di riferimento, i cui contatti sono stati reperiti online, laddove fossero disponibili sul sito dell'azienda ospedaliera oppure telefonicamente. Non è stato possibile inviare a tutte le unità operative l'indagine online, in quanto in taluni casi non c'è stata autorizzazione e in altri non è stato possibile rintracciare il referente del contatto email neanche telefonicamente. L'individuazione degli ospedali e la ricerca dei contatti è avvenuta nel periodo intercorso tra il mese di Dicembre 2020 e quello di Luglio 2021. Gli ospedali individuati sono stati 133, per

un totale di 151 Unità operative di Terapia Intensiva, generale o specializzata, e 25 Unità operative di Stroke Unit (*Fig.10*). Pertanto sono stati inviati i questionari ad un totale di 110 unità di Terapia Intensiva e 23 Stroke Unit. Di questi sono pervenute 33 risposte, di cui: 29 dalle UTI e 4 dalle Stroke Unit (*Fig.11*).

Figura 10. Tabella riassuntiva degli ospedali, divisi per regione, a cui è stato inviato il questionario

Valle d'Aosta	Ospedale "Umberto Parini" (AO)
Piemonte	Presidio Ospedaliero Molinette (TO) Ospedale Mauriziano Umberto I (TO) Ospedale civile Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo (AL) Azienda ospedaliera Santa Croce e Carle (CN) Ospedale Cardinal Massaia (AT) Nuovo Ospedale degli Infermi di Biella (BI) Ospedale maggiore Della Carità (NO) Ospedale San Biagio di Domodossola (VB) Ospedale S. Andrea di Vercelli (VC)
Liguria	Ospedale Policlinico San Martino di Genova (GE) Ospedale San Paolo di Savona (SV) Ospedale di Imperia (IM) Ospedale Civile Sant'Andrea di La Spezia (SP)
Lombardia	Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (MI) IRCCS San Raffaele (MI) Ospedale Maggiore Policlinico di Milano (MI) Ospedale San Paolo (MI) Policlinico San Donato (MI) Ospedale Papa Giovanni XXIII (BG) Ospedale Policlinico San Matteo (PV) Presidio Ospedaliero Spedali Civili di Brescia (BS) Ospedale San Gerardo (MB) Ospedale Valduce (CO) Ospedale di Cremona (CR)

	<p>ASST Lecco – Ospedale A. Manzoni (LC) Ospedale Maggiore di Lodi (LO) Ospedale Carlo Poma (MN) Ospedale Civile di Sondrio (SO) Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese (VA)</p>
Trentino - Alto Adige	<p>Presidio Ospedaliero Santa Chiara (TN) Ospedale di Bolzano (BZ)</p>
Veneto	<p>Ospedale SS Giovanni e Paolo (VE) Ospedale dell'Angelo – ULSS 3 Serenissima (VE) Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova (PD) Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona (VR) Ospedale San Martino di Belluno (BL) Ospedale Santa Maria della Misericordia (RO)</p>
Friuli Venezia – Giulia	<p>Ospedale di Cattinara Erica Venier (TS) Ospedale Santa Maria della Misericordia (UD) Ospedale di Gorizia (GO) Ospedale Santa Maria degli Angeli (PN)</p>
Emilia Romagna	<p>Policlinico Sant'Orsola-Malpighi (BO) IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova (RE) Ospedale di Parma (PR) Policlinico di Modena (MO) Ospedale universitario Arcispedale Sant'Anna (FE) Ospedale di Piacenza (PC) Ospedale Infermi di Rimini (RN)</p>
Toscana	<p>Azienda Ospedaliera Universitaria Senese (SI) Ospedali riuniti di Livorno (LI) Policlinico San Donato (AR)</p>
Umbria	<p>Ospedale Santa Maria della Misericordia (PG)</p>
Marche	<p>Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti Ancona “Umberto I” (AN) Presidio ospedaliero San Salvatore di Pesaro (PU)</p>

	<p>Ospedale di Macerata (MC) Ospedale Augusto Murri (FM) Ospedale Madonna del Soccorso (AP) Ospedale di Camerino (MC)</p>
Lazio	<p>Fondazione Policlinico Tor Vergata (RM) Ospedale Santo Spirito (RM) Ospedale San Camillo De Lellis (RI) Ospedale di Belcolle (VT) Ospedale Fabrizio Spaziani (FR)</p>
Abruzzo	<p>Presidio ospedaliero Santo Spirito (PE) Ospedale civile Giuseppe Mazzini (TE) Ospedale civile Maria SS. Dello Splendore (TE) Ospedale Sant'Annunziata (CH)</p>
Molise	<p>Ospedale Federico Veneziale (IS)</p>
Campania	<p>Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di (NA) Azienda ospedaliera A. Cardarelli di Napoli (NA) Azienda ospedaliera S. Anna e S. Sebastiano (CE) Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona (SA) Azienda Ospedaliera San Pio (BN) Azienda ospedaliera di rilievo nazionale San Giuseppe Moscati (AV)</p>
Puglia	<p>Azienda ospedaliera universitaria Consorziale Policlinico (BA) Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza (FO) Ospedale Vito Fazzi (LE) Ospedale Santissima Annunziata (TA) Ospedali Riuniti di Foggia (FO)</p>
Basilicata	<p>Ospedale San Carlo Azienda ospedaliera regionale (PZ) Madonna delle Grazie – Matera (MT)</p>
Calabria	<p>Ospedali riuniti di Reggio Calabria Bianchi – Melacrino - Morelli (RC) Azienda ospedaliera di Cosenza SS. Annunziata (CS) Azienda ospedaliera Mater Domini (CZ) Ospedale G. Jazzolino (VV)</p>

	Ospedale San Giovanni di Dio (KR)
Sicilia	Ospedali riuniti di Palermo Villa Sofia – Cervello (PA) Ospedale San Giovanni di Dio (AG) Presidio Ospedaliero Garibaldi – Nesima (CT) Azienda sanitaria provinciale di Caltanissetta (CL) Ospedale Umberto I (EN) Policlinico Gaetano Martino (ME) Ospedale civile di Ragusa (RG) Ospedale Maggiore di Modica (RG) Ospedale Sant’Antonio Abate Trapani (TP)
Sardegna	Ospedale civile – azienda ospedaliera universitaria di Cagliari (CA) Policlinico Santissima Trinità (CA) Ospedale San Francesco (NU) Presidio Ospedaliero SIRAI (SU) Ospedale della nostra signora di Bonaria (SU) Ospedale San Martino (OR) Ospedale civile Santissima Annunziata (SS)

Figura 11. Tabella riassuntiva dei questionari

UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA	STROKE UNIT
n. unità individuate = 151	n. unità individuate = 25
n. questionari inviati = 110	n. questionari inviati = 23
n. risposte ottenute = 29	n. risposte ottenute = 4

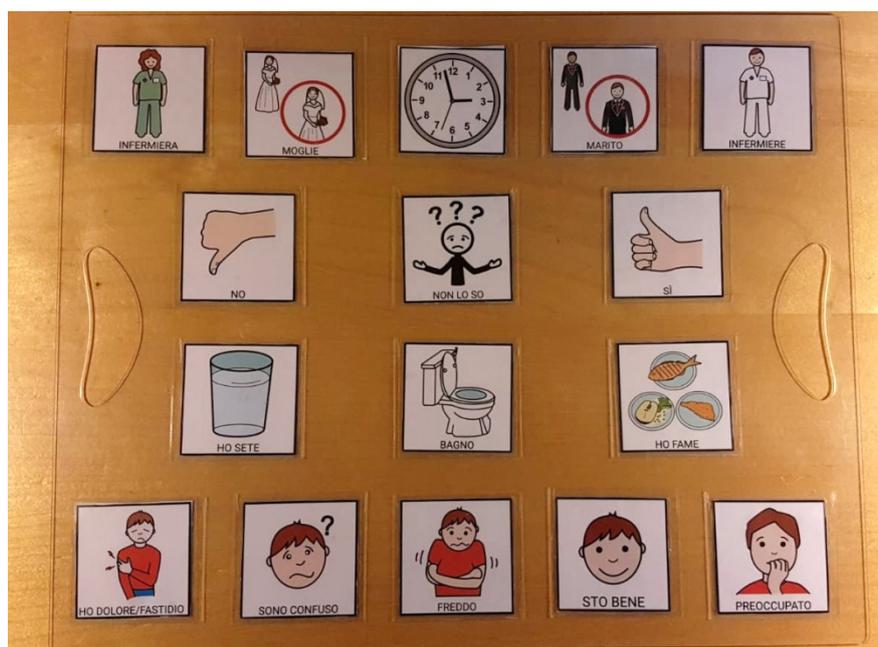
4.2. REALIZZAZIONE DELLA TABELLA DI COMUNICAZIONE

La seconda parte del progetto di tesi prevede la proposta di uno strumento d'intervento di CAA per la Terapia Intensiva e la Stroke Unit. Più precisamente consiste in un ausilio low-tech. Si tratta di una tabella di comunicazione, ispirata alle Tavole di ETRAN. Quest'ultime sono nate come supporto comunicativo per persone affette da SLA, sclerosi laterale amiotrofica. Il termine "ETTRAN" deriva da una contrazione lessicale della frase "eye transfer", ovvero "scambio con lo sguardo". Difatti tale ausilio si basa sull'indicazione dello sguardo attraverso una selezione diretta di items posti su una superficie rigida trasparente.

La tabella comunicativa così come è stata realizzata nasce dalle conoscenze acquisite durante il mio percorso di formazione, da riflessioni in merito alle esperienze di tirocinio che mi hanno dato la possibilità di immergermi nella realtà della pratica clinica. Ciò mi ha portato a riflettere su come poter strutturare e utilizzare uno strumento che si potesse adattare al paziente e alle sue necessità. Da qui l'idea di realizzare una tabella.

È composta da una piastra in policarbonato compatto trasparente, materiale simile al plexiglass ma differente per alcune caratteristiche, come la resistenza. Entrambi sono materiali molto leggeri ma il policarbonato presenta un certo grado di flessibilità mentre il plexiglass risulta più rigido e più soggetto a fratture. La piastra presenta dimensioni di 50x40x0,2 cm, per cui 50 cm di lunghezza, 40 cm di larghezza e 2 mm di spessore. Per ovvi motivi di sicurezza, sono stati smussati gli angoli. Sono state poi incise e intagliate delle maniglie a forma di fagiolo per permettere una buona presa ed evitarne così lo scivolamento. Le maniglie occupano un'area di 10x4 cm e sono state poste a 15 cm dal margine superiore e inferiore e a 1,5 cm dall'estremità laterale. La superficie interna di entrambe è stata appositamente levigata attraverso carta abrasiva. Attraverso una superficie biadesiva professionale, adeguatamente pressate per evitare che possano staccarsi, sono state incollate delle bustine trasparenti di dimensioni 8x12 cm. Successivamente ritagliate in 8x8 cm rendendole di dimensione quadrata, per poi essere posizionate in maniera tale da realizzare 4 righe: la prima con 5 elementi, la seconda e la terza da 3 elementi, la quarta da 5 elementi. Per un totale di 16 unità. Le file centrali prevedono le postazioni più distanziate tra loro e poste centralmente, in quanto prevedono alle estremità laterali le maniglie. (*Fig. 12*).

Figura 12. Tabella comunicativa realizzata nel progetto tesi



All'interno di tali bustine sono state applicate delle tessere con pittogrammi o con lettere alfabetiche. Tali tessere sono state realizzate con il sito web spagnolo "ARASAAC, Centro Aragonese di Comunicazione Aumentativa e Alternativa". Quest'ultimo costituisce una risorsa indispensabile d'informazione e di condivisione del materiale d'intervento di CAA, infatti gli utenti possono creare i propri simboli, pittogrammi, tabelle e altri materiali, con la possibilità di condividere anche il proprio operato. Il sistema di simboli messo a disposizione da tale sito web viene propriamente definito "ARASAAC", è nato proprio dall'omonimo progetto del Governo Aragonese, che ha dato origine al portale di condivisione sopra nominato. Il sito è accessibile in lingua italiana, rendendo la ricerca di simboli più accessibile e fruibile. Tale ricerca può essere effettuata per categorie o per parole. Una volta individuato il simbolo d'interesse, esso può essere variato, modificando il colore dei capelli e della carnagione delle persone, inserendo la denominazione scritta, con il proprio stile, dimensione e posizionamento, o ancora la cornice intorno. I simboli da me utilizzati sono stati tutti realizzati con le seguenti caratteristiche:

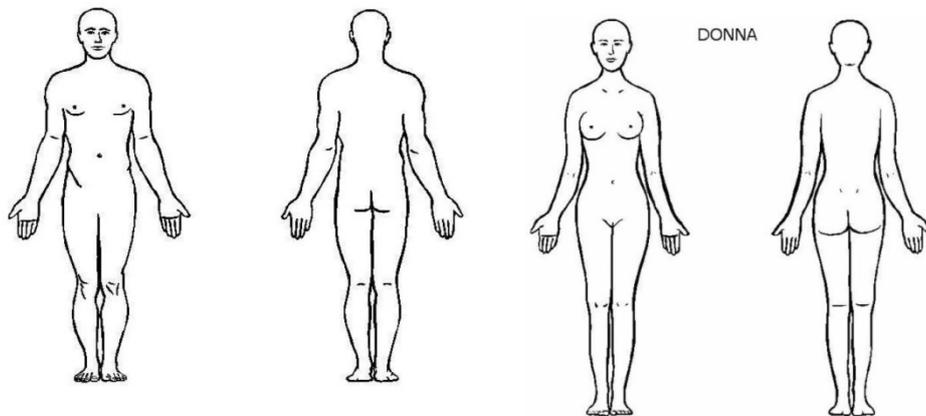
- Dimensione 7x7 cm
- Cornice nera

- Denominazione scritta in basso con carattere “Roboto”, stampatello maiuscolo, con dimensione 46px
- Sfondo bianco
- Alta risoluzione
- Ogni simbolo viene rappresentato fronte – retro
- Ogni simbolo viene riprodotto nella sua rappresentazione maschile e femminile

I simboli da me selezionati appartengono a categorie eterogenee: affermazione/negazione, bisogni primari, lavori, tempo, spazi, meteo, sensazioni, emozioni – sentimenti, alfabeto. Ognuno di essi è stato stampato in forma doppia per permettere di realizzare i pittogrammi fronte – retro, incollandoli insieme. Una volta fatto ciò, sono stati tutti plastificati, per evitare che si rovinassero o si consumassero con l’utilizzo. Qui di seguito alcuni esempi (*Fig. 13*).

Figura 13. Pittogrammi ARASAAC

Figura 14. Immagini supplementari per indagare dolore/fastidio nel paziente



4.2.1. PRINCIPI D’USO DELLA TABELLA

La tabella da me realizzata prevede e accoglie più modalità comunicative, dal gesto allo sguardo. Il paziente che usufruisce del gesto può effettuare una selezione diretta o a scansione. Quest’ultima può essere effettuata nell’aria oppure a contatto con la tabella, grazie alla rigidità del materiale. E’ sempre bene ricordare di porre al paziente, il lato senza foderine, per evitare impedimenti meccanici o fastidi al tatto. Grazie alla trasparenza del materiale e ai

pittogrammi stampati fronte – retro, è possibile anche la comunicazione tramite sguardo. Quest'ultima può avvenire tramite selezione diretta o a scansione. Nel primo caso possono essere utilizzate la tecnica dell'indicazione di sguardo oppure l'eye linking, ovvero il contatto di sguardo (*vedi cap.2*). La tabella, oltre che fornire un mezzo con cui esprimersi, costituisce anche un mezzo con cui comprendere, in quanto può essere utilizzata per fornire un supporto alla comprensione del linguaggio verbale e contestuale, grazie alla rappresentazione grafica dei simboli.

I pittogrammi possono essere inseriti, tolti o spostati in base alle circostanze e necessità. Questo permette non solo di adattare la tabella alla persona ma anche di rendere la comunicazione ipoteticamente infinita. Difatti, laddove, vi sia un paziente che si affatichi facilmente, con labilità attentiva e quindi con conseguente difficoltà a sostenere una comunicazione più sostenuta, si potranno inserire solamente i pittogrammi strettamente necessari e collocarli nelle postazioni che possano agevolare quanto più l'indicazione del paziente. Al contrario, se il paziente è in grado di sostenere una comunicazione anche più impegnativa e prolungata, possono essere riempite tutte le foderine con i pittogrammi e successivamente gli stessi possono essere sostituiti con altri per continuare lo scambio comunicativo. A supporto della conversazione sono presenti anche le immagini supplementari. Qualora lo si ritenga più adatto, la tabella pittografica può essere modificata in alfabetica, sostituendo i simboli ARASAAC con le lettere dell'alfabeto. Anche in questa situazione il paziente può comunicare tramite gesto o sguardo. Quanto indicato viene poi scritto dal professionista su un supporto cartaceo per fornire un feedback visivo di quanto scritto. La tabella cerca, pertanto, di accogliere più modalità comunicative.

4.2.2. METODOLOGIA D'INTERVENTO

La seguente tabella è rivolta a persone ricoverate in Terapia Intensiva e in Stroke Unit, con assenza temporanea o permanente di linguaggio o difficoltà comunicativo – linguistica. I pazienti possono presentare un livello di coscienza variabile, dallo stato di minima coscienza allo stato di coscienza, tenendo in considerazione il mutismo acinetico e la LIS, Locked - In Sindrome. Devono presentare apertura degli occhi spontanea o al più sollecitabile al richiamo e deve essere in grado di mantenere l'attenzione per almeno qualche minuto. La tabella è rivolta a coloro che presentano mobilità degli arti superiori con un sufficiente controllo fine – motorio o un buon controllo e movimento oculare. Infine è richiesta una sufficiente

comprensione contestuale e linguistica che possa permettere un'adeguato scambio comunicativo. Le seguenti informazioni possono essere, in parte, reperite dalla cartella clinica e in parte possono essere valutate qualitativamente dall'operatore. Al fine di sostenere la raccolta dei dati e la valutazione è stata realizzata una scheda di riferimento visualizzabile nella sezione "ALLEGATI", identificato come "ALLEGATO B". Essa prevede una prima parte di raccolta anamnestica dei dati e una seconda parte di valutazione qualitativa, di facile compilazione e con la possibilità di scrivere appunti, osservazioni e note nello spazio lasciato libero.

Sulla base di quanto emerso dalla valutazione, si effettuano considerazioni e si ipotizzano quelle che sono modalità e strategie più idonee per il paziente, che verranno confermate o smentite svolgendo delle prove con il paziente stesso.

Lo scopo di questo studio è quello di realizzare uno strumento d'intervento di CAA. Al fine di indagare la sua efficacia, è stato effettuato un confronto qualitativo della dinamica comunicativa con e senza supporto strumentale. Solitamente l'analisi della comunicazione senza tabella è stata svolta durante la fase di valutazione, talvolta, nell'incontro successivo, laddove si ritenesse opportuno intraprendere un percorso di supporto comunicativo. Per indagare la comunicazione senza tabella, inoltre, sono state prese in considerazione anche le testimonianze del personale medico – sanitario in merito alla loro esperienza di comunicazione con i pazienti di riferimento. Il percorso che ho intrapreso prevedeva una prima fase di guida all'uso della tabella, in cui si aiutava il paziente ad apprendere l'uso sfruttando le proprie risorse comunicative. In un secondo momento si impostava una conversazione con complessità e coinvolgimento graduale. Solitamente si è partiti dall'effettuare affermazioni con il supporto pittografico al fine di facilitare la comprensione e l'approccio al sistema simbolico, giungendo poi a porre domande al paziente, coinvolgendolo maggiormente. In un primo momento sono state effettuate domande chiuse con risposta multipla, segnalando con il dito le possibilità di scelta delle risposte, durante la formulazione della domanda, come ad esempio " Hai mangiato? Sì o no?". Gradualmente poi, secondo la tecnica del *fading*, veniva fornito sempre meno supporto al paziente, permettendo di acquisire padronanza dell'utilizzo dello strumento. L'obiettivo specifico è stato quello di osservare degli atti comunicativi spontanei, soprattutto, per segnalare richieste o necessità. Ciò dimostrerebbe quanto la persona abbia trovato efficace la tabella in termini di tempistiche, di dispendio di energie e di trasparenza del passaggio del messaggio, piuttosto che altre

metodologie come lettura del labiale, scrittura e così via. Pertanto il parametro di riferimento è stato il numero di atti comunicativi spontanei, i quali sono stati tenuti in esame per l'analisi di efficacia insieme alla valutazione qualitativa. Si tiene in considerazione sempre la casualità dei gesti comunicativi spontanei, pertanto solo se presenti in numero maggiore di uno e in più pazienti, si analizza l'efficacia dello strumento d'indagine.

4.2.3. I CASI CLINICI PRESI IN ESAME

Mi è stata data la possibilità di sperimentare la tabella comunicativa nel reparto di Anestesia e Rianimazione e nella Stoke Unit del reparto di Neurologia dell'Ospedale Madonna del Soccorso di San Benedetto del Tronto (AP). Il periodo di pratica si è svolto come segue: nella Stroke Unit dal 21 Giugno 2021 al 15 Agosto 2021, mentre nell'UTI dal 13 Agosto al 31 Agosto 2021. Solitamente il mio intervento avveniva in mattinata, dopo le ore 11, successivamente all'igiene dei pazienti e alle visite mediche.

I pazienti con difficoltà comunicative e ipoteticamente idonei all'uso della stessa, mi sono stati segnalati dai professionisti con i quali ero in contatto. Avvenuta la segnalazione, effettuavo la raccolta dati e la valutazione qualitativa che mi permetteva di decidere se la tabella fosse idonea o meno per il singolo paziente. Sono stati valutati un totale di 9 pazienti, 5 in Stroke Unit e 4 in UTI. Di questi, 5 di loro sono risultati idonei per l'uso della tabella, 3 in UTI e 2 in Stroke Unit. Per questi ultimi, l'intervento è stato cadenzato nel tempo giornalmente e il termine è stato rappresentato dalla dimissione o dal trasferimento in un altro reparto o dalla morte del paziente stesso. Qui di seguito verranno descritti i singoli casi clinici.

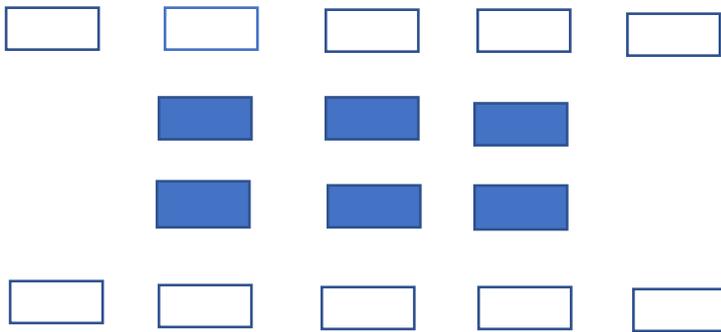
PAZIENTE 1.

Età	76 anni
Anni di scolarità	16 anni
Professione	In pensione, ex insegnante di tecnica presso scuola secondaria di primo grado
Reparto	Anestesia e Rianimazione
Motivo del ricovero	colecistite acuta trattata mediante

	posizionamento di drenaggio colecistico.
Condizioni cliniche	Intubazione endotracheale, SNG, obesità di livello 1
Vigilanza	Presente
Apertura degli occhi	Presente e spontanea
Movimento oculare	Ottimale
Mobilità degli arti superiori	Assente per ipostenia degli arti
Comprensione verbale e contestuale	Buona comprensione della comunicazione verbale, paraverbale e non verbale.
Osservazioni	In assenza di supporto comunicativo nel reparto, le figlie hanno realizzato una sorta di tabella alfabetica con le foderine A4. Non sono riuscite ad utilizzarla. Forte comunicabilità attraverso espressività del volto.

C'è stata grande collaborazione, da parte del paziente e del suo familiare che ha accolto ben volentieri il mio intervento, data l'impossibilità di scambio comunicativo. Difatti era presente il tubo endotracheale tenuto fisso da cerotti e garze che rendevano più complessa la lettura del labiale, già compromessa dal tubo stesso. E' stato intrapreso l'intervento con grande successo, utilizzando lo sguardo come modalità comunicativa e alternando l'indicazione di sguardo all'eye linking, contatto di sguardo. L'intervento è durato 7 giorni, è stato interrotto in seguito al peggioramento e successivo decesso del paziente. Sono state occupate tutte le postazioni ad eccezione del primo giorno, per agevolare l'apprendimento sono stati inseriti solo 6 simboli nelle due file centrali (*Fig. 15*).

Figura 15. Immagine rappresentante il riempimento delle postazioni nella prima giornata dell'intervento del paziente 1

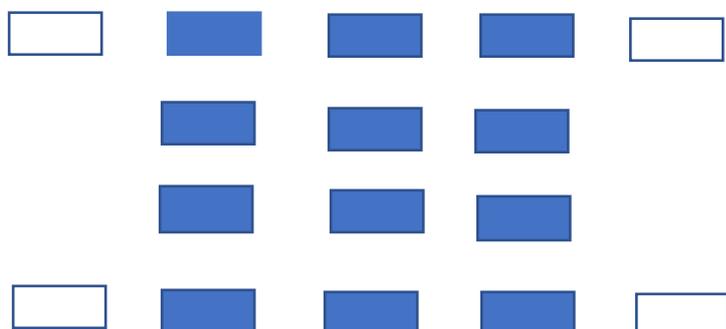


PAZIENTE 2.

Età	73 anni
Anni di scolarità	8 anni
Professione	In pensione
Reparto	Anestesia e Rianimazione
Motivo del ricovero	Preparazione per posizionamento PEG
Condizioni cliniche	Dispnea, SLA, SNG, tracheostoma
Vigilanza	Presente
Apertura degli occhi	Presente e spontanea
Movimento oculare	Ottimale
Mobilità degli arti superiori	Assente
Comprensione verbale e contestuale	Sufficiente
Osservazioni	Usa da anni un puntatore oculare a casa per comunicare.

Il paziente in questione non ha mostrato grande disponibilità. E' stato effettuato un intervento, durato 3 giorni, sfruttando la modalità di sguardo. Avendo esperienza con il puntatore oculare la fase di apprendimento è stata molto rapida. Si è optato per utilizzare selezione diretta con indicazione di sguardo. Le postazioni sono state tutte riempite ad eccezione della prima giornata.(Fig.16). Il percorso è stato interrotto in seguito al trasferimento in un altro reparto.

Figura 16. Immagine rappresentante il riempimento delle postazioni nella prima giornata dell'intervento del paziente 2



PAZIENTE 3.

Età	88 anni
Anni di scolarità	4 anni
Professione	In pensione
Reparto	Anestesia e Rianimazione
Motivo del ricovero	Subocclusione intestinale da neoformazione
Condizioni cliniche	Intubazione endotracheale, SNG, tracheostoma
Vigilanza	Presente
Apertura degli occhi	Presente e spontanea
Movimento oculare	Ottimale
Mobilità degli arti superiori	Presente ma facile affaticabilità
Comprensione verbale e contestuale	Sufficiente
Osservazioni	La figlia ha cercato di comunicare con il familiare tramite carta – penna.

La figlia ha ben accolto il mio intervento, in quanto sofferente dell'incapacità di riuscire a comprendere quanto riferito dal familiare, tramite la lettura del labiale o tramite la scrittura, in quanto indecifrabile (Fig.17). La tabella da pittografica è stata resa alfabetica. La selezione è stata a scansione tramite gesto, quanto segnalato veniva da me riportato su un foglio, dando il

feedback alla persona. Ho avuto modo di interfacciarmi con il paziente per soli 3 giorni prima della sua dimissione. La tabella è stata riempita nella sua interezza.

Figura 17. Scrittura del paziente 3



PAZIENTE 4.

Età	92 anni
Anni di scolarità	8 anni
Professione	In pensione
Reparto	Neurologia – Stroke Unit
Motivo del ricovero	Ictus cerebrale in sede di leucoencefalopatia vascolare diffusa
Condizioni cliniche	Afasia, SNG, disturbo della forza arti di destra
Vigilanza	Presente
Apertura degli occhi	Presente e spontanea
Movimento oculare	Sufficiente, un po' limitato nell'area superiore del campo visivo
Mobilità degli arti superiori	Presente ma ridotta per ipostenia destra
Comprensione verbale e contestuale	Parzialmente compromessa, sufficiente comprensione verbale e contestuale
Osservazioni	Aprassia motoria, compromissione importante dell'esposizione verbale con assenza verbale, forte comunicabilità

	attraverso l'espressività del volto. Complessità clinica.
--	--

Il paziente presentava un quadro clinico complesso che non ha reso facile l'intervento. La modalità comunicativa di riferimento è stato il gesto con selezione diretta dell'items. E' stata utilizzata la tabella nella sua forma pittografica. Il mio intervento è durato 7 giorni, dopo di che è avvenuta la dimissione. C'è stata una gradualità di complessità, rappresentata dal numero crescente di simboli inseriti. Si è partiti da 9 fino poi ad aumentare a 12. In alcune giornate, sono state anche occupate tutte le 16 postazioni.

PAZIENTE 5.

Età	77 anni
Anni di scolarità	8 anni
Professione	In pensione, ex autista di camion cisterna
Reparto	Neurologia – Stroke Unit
Motivo del ricovero	Ictus ischemico sinistro
Condizioni cliniche	Afasia
Vigilanza	Presente
Apertura degli occhi	Presente e spontanea
Movimento oculare	Ottimale
Mobilità degli arti superiori	Presente
Comprensione verbale e contestuale	Sufficiente
Osservazioni	Compromissione importante della componente espressiva del linguaggio, quest'ultimo caratterizzato da perseverazioni verbali, parziale intellegibilità dell'eloquio.

L'intervento è stato breve data l'avvenuta la dimissione dopo 3 giorni dal nostro primo incontro. Per quanto fosse possibile introdurre la tabella, però il paziente era soggetto a una

forte labilità emotiva che rendeva a tratti impossibile l'applicazione. La modalità identificata più idonea è stata quella del gesto supportata dalla strategia di selezione a scansione.

CAPITOLO 5

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Il seguente capitolo accoglie la discussione dei risultati emersi dall'indagine territoriale e dalla sperimentazione della tabella comunicativa. Per ciascun aspetto, sono evidenziati i vantaggi e gli svantaggi.

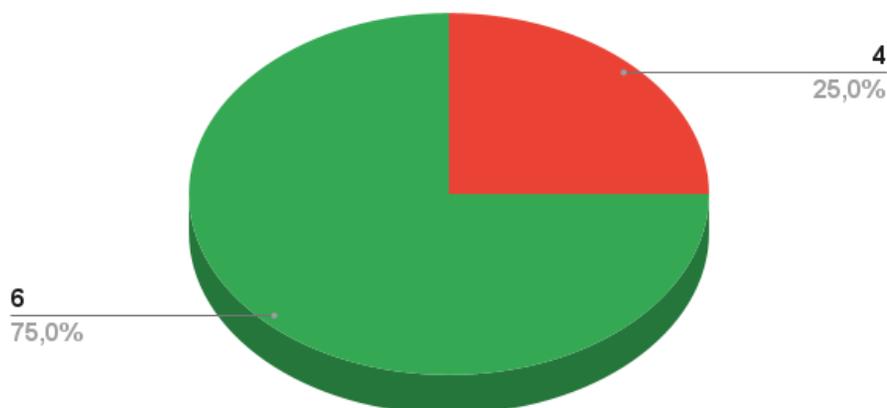
5.1. DISCUSSIONE DEI RISULTATI EMERSI DAL QUESTIONARIO

In seguito all'invio del questionario sono pervenute 33 risposte, di cui 29 provenienti da UTI e 4 da Stroke Unit. Di questi, sono presenti 3 doppioni provenienti da UTI differenti, ovvero questionari che risultano essere stati inviati due volte. E', inoltre, pervenuta una risposta dall'Unità di Sub – intensiva, imputabile forse ad incomprensioni. Pertanto i seguenti questionari non sono tenuti in considerazione nell'elaborazione dei dati. In conclusione l'analisi riguarda 25 risposte di UTI e 4 di Stroke Unit. È stata realizzata un'analisi statistica dei dati tramite il software Microsoft Excel, attraverso il supporto di tabelle e la creazione di grafici. Qui di seguito l'analisi delle risposte alle singole domande.

1. Quanti posti letto vi sono nella vostra U.O. - Terapia intensiva/ U.O. - Stroke Unit?

La Stroke Unit presenta una media di 5,5 posti letti, in quanto 3 unità, ovvero il 75%, hanno riferito di possedere 6 posti mentre solo una unità, quindi il restante 25%, 4 posti letto (Fig.18).

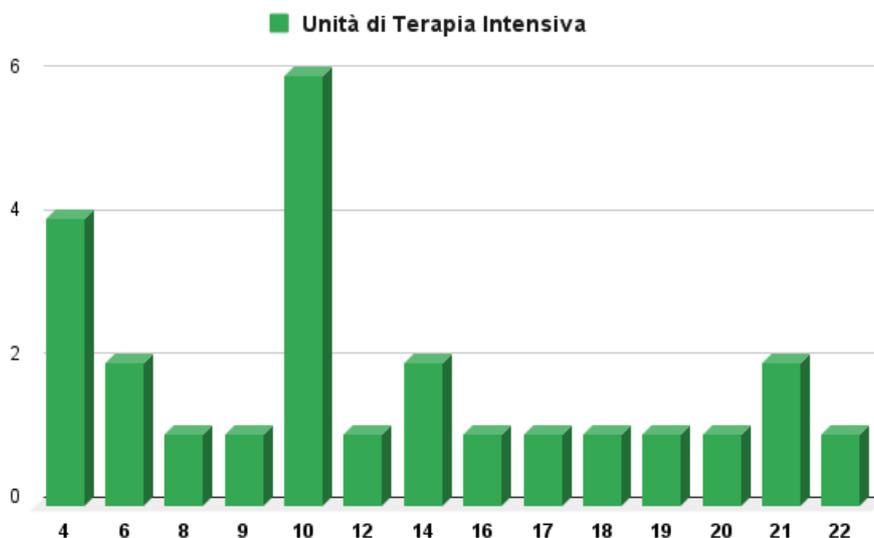
Figura 18. Grafico a torta elaborato tramite software Excel, circa il numero di posti letto in Stroke Unit



Le risposte pervenute in merito ai posti letto dell'UTI, riferiscono dei valori che vanno da un minimo di 4 ad un massimo di 22, per un totale di 299 posti letto in 25 Ospedali italiani, con una media di 11,96 posti letto nei reparti di Anestesia e Rianimazione. (Fig.19). Il 24%, di UTI, ha riferito di possedere 10 posti letto, a seguire il 16% di averne 4 e l'8% presenta rispettivamente 6 e 14 posti letto.

Emergono a confronto realtà diverse, con bacini d'attrazione differenti.

Figura 19. Grafico Excel, elaborato della risposta 1, in riferimento ai posti letto dell'UTI.



2. Con quale frequenza sono affluiti negli ultimi 3 mesi:

- pazienti neurodegenerativi
- pazienti con esito di trauma cranico
- pazienti con insufficienza respiratoria
- pazienti con esito di ictus
- pazienti COVID +
- pazienti con neoplasia

Anche la seguente domanda è stata strutturata affinché potesse accogliere risposte multiple, così identificate: mai, quasi mai, qualche volta, spesso, sempre.

Le risposte della Stroke Unit sono pervenute con le seguenti percentuali:

- pazienti neurodegenerativi:* 50% qualche volta, 25% quasi mai, 25% mai
- pazienti con esito di trauma cranico:* 50% qualche volta, 25% spesso, 25% mai
- pazienti con insufficienza respiratoria:* 75% qualche volta, 25% spesso
- pazienti con esito di ictus:* 75% sempre, 25% spesso
- pazienti COVID +:* 50% mai, 25% spesso, 25% qualche volta
- pazienti con neoplasia:* 75% qualche volta, 25% spesso

Le frequenze maggiori si riferiscono ai pazienti con esito di ictus, conforme con quanto si attendeva.

Quanto emerso dai reparti di Anestesia e Rianimazione è stato:

pazienti neurodegenerativi: 41,1% qualche volta, 25% spesso, 16,7% mai, 12,5% quasi mai, 4,2% sempre

pazienti con esito di trauma cranico: 29,2% qualche volta, 25% mai, 20,8% spesso, 20,8% quasi mai, 4,2% sempre

pazienti con insufficienza respiratoria: 66,7% sempre, 29,2% spesso, 4,2% mai

pazienti con esito di ictus: 37,5% spesso, 25% qualche volta, 25% mai, 8,3% quasi mai, 4,2% sempre

pazienti COVID +: 58,3% sempre, 25% spesso, 8,3% quasi, 8,3% mai

pazienti con neoplasia: 37,5% qualche volta, 29,2% spesso, 20,8% quasi mai, 12,5% mai

In linea con l'attuale pandemia COVID – 19, alte frequenze sono riportate per i pazienti positivi a infezione SARS – CoV – 2, più precisamente è stato segnalato come “sempre”, dal 58,3% dei reparti di Rianimazione. Sempre segnalati con la frequenza di “sempre” risultano essere i pazienti con insufficienza respiratoria, riportato dal 66,7% dei reparti.

3. Attualmente, qual è la percentuale di pazienti intubati?

Il 100% delle Stroke Unit ha selezionato l'intervallo 0 – 25 %, con una media quindi di 12,5% di pazienti intubati. Mentre i reparti di Anestesia e Rianimazione riportano fasce di percentuali differenti. (Fig.20). Il 64% delle UTI ha riferito come il 76 - 100% dei pazienti sono attualmente intubati, a seguire, il 28% ha indicato la fascia di percentuale tra il 51 – 75% ed infine l'8% delle UTI riferisce esserci una percentuale che varia dal 26 al 50%. Attraverso il software Excel, è stata calcolata la media ponderata delle fasce percentuali, secondo la tabella sotto riportata (Fig.21). Quanto emerso è che il 77% dei pazienti ricoverati in UTI è intubato, valore significativo.

Figura 20. Grafico a torta, realizzato tramite software Excel, delle fasce di percentuali di pazienti intubati in UTI.

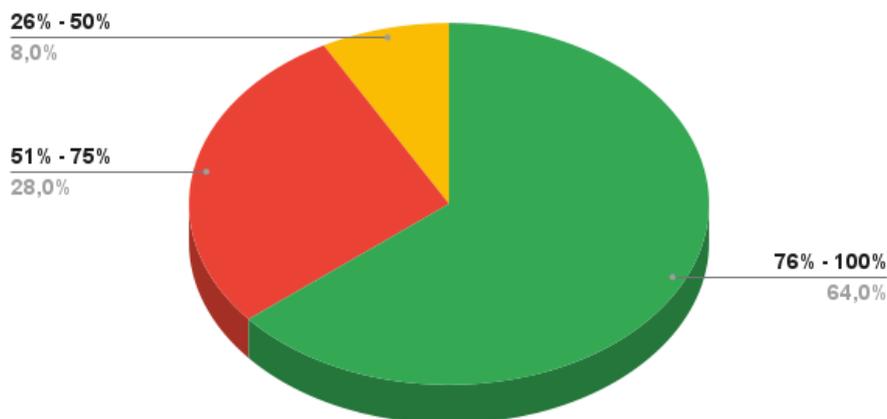


Figura 21. Tabella di calcolo della media ponderata dei pazienti intubati in UTI, tramite foglio di calcolo Excel

Intervallo %	Media intervallo	Numero risposte
0 - 25	12,50%	0
26 - 50	38,00%	2
51 - 75	63,00%	7
76 - 100	88,00%	16
MEDIA PONDERALE		77,00%

4. Attualmente, qual è la percentuale di pazienti coscienti?

Il 50% delle Stroke Unit ha selezionato l'intervallo di percentuali 51 – 75%, la restante parte ha riportato equamente gli intervalli 76 – 100% e 26 – 50% (Fig.22). Anche qui è stata calcolata la media ponderata di tali fasce di percentuali, che ha rilevato che il 63% dei pazienti in Stroke Unit è cosciente (Fig.23).

Figura 22. Grafico a torta dell'elaborazione dati Excel delle fasce di percentuale dei pazienti coscienti in Stroke Unit

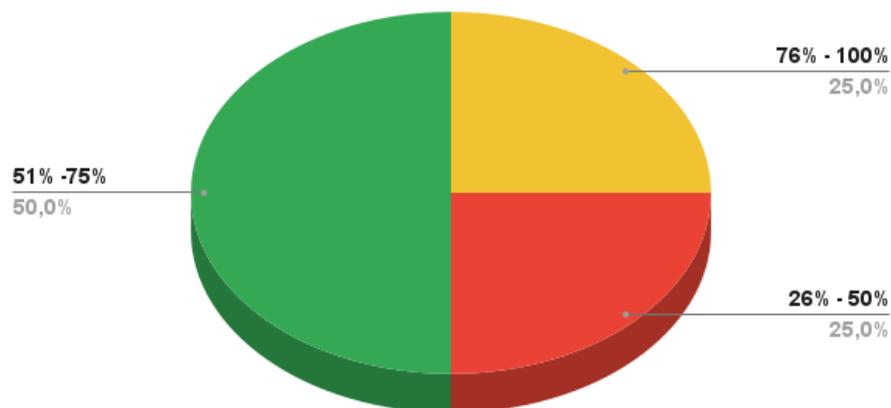


Figura 23. Tabella di calcolo della media ponderata dei pazienti coscienti in Stroke Unit, tramite foglio di calcolo di Excel

Intervallo %	Media intervallo	Numero risposte
0 - 25	12,50%	0
26 - 50	38,00%	1
51 - 75	63,00%	2
76 - 100	88,00%	1
MEDIA PONDERALE		63,00%

Le Terapia Intensiva, presentano, fasce di percentuali ben differenti. Il 40% di esse riferisce come i pazienti coscienti siano presenti solo in una fascia di percentuale che va dallo 0% al 25%, il 32% ha indicato la fascia che va da 51 – 75%, ovvero una fascia di percentuale molto alta, il 24% ha indicato 26 – 50% ed infine il 4% la fascia 76 – 100% (Fig.24). Come segue nella tabella della figura 24 (Fig.24), il calcolo della media ponderata ha rivelato come il 35,80 % dei pazienti, secondo quanto emerso dalle risposte del questionario, sia cosciente in UTI.

Figura 24. Grafico a torta Excel dei dati relativi alle fasce di percentuale dei pazienti coscienti nelle UTI.

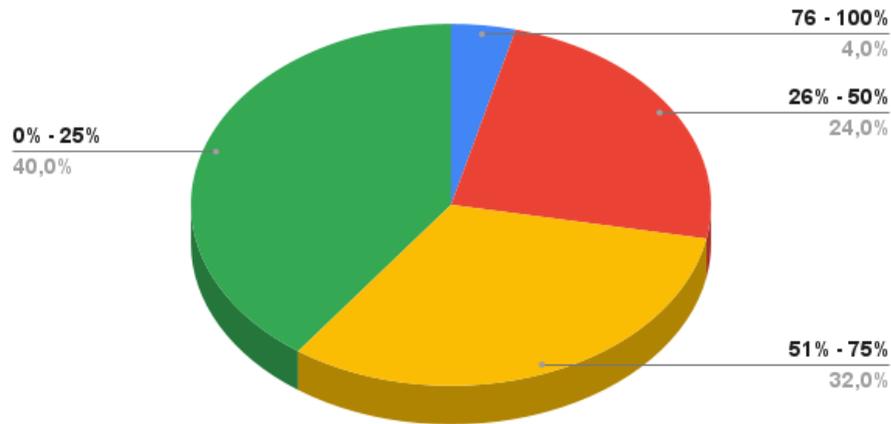


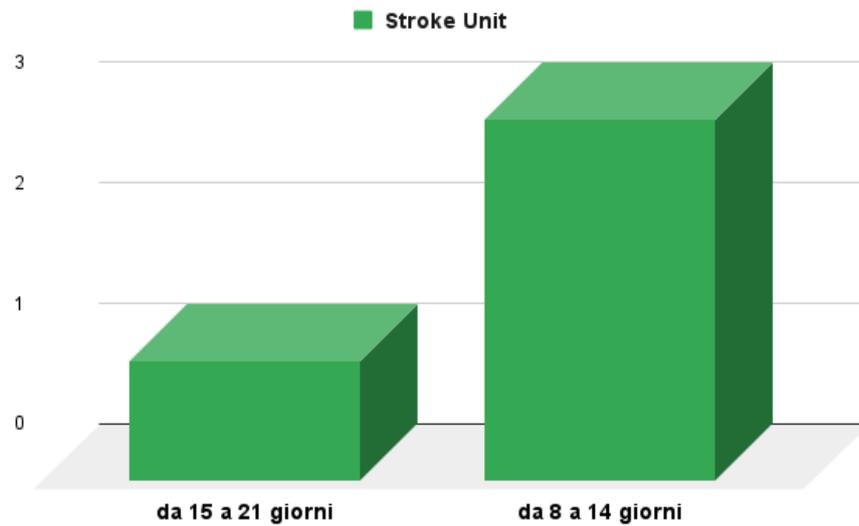
Figura 25. Tabella di calcolo della media ponderata dei pazienti coscienti in UTI, tramite foglio di calcolo Excel

Intervallo %	Media intervallo	Numero risposte
0 - 25	12,50%	10
26 - 50	38,00%	8
51 - 75	63,00%	6
76 - 100	88,00%	1
MEDIA PONDERALE		35,80%

5. Qual è la durata media del ricovero?

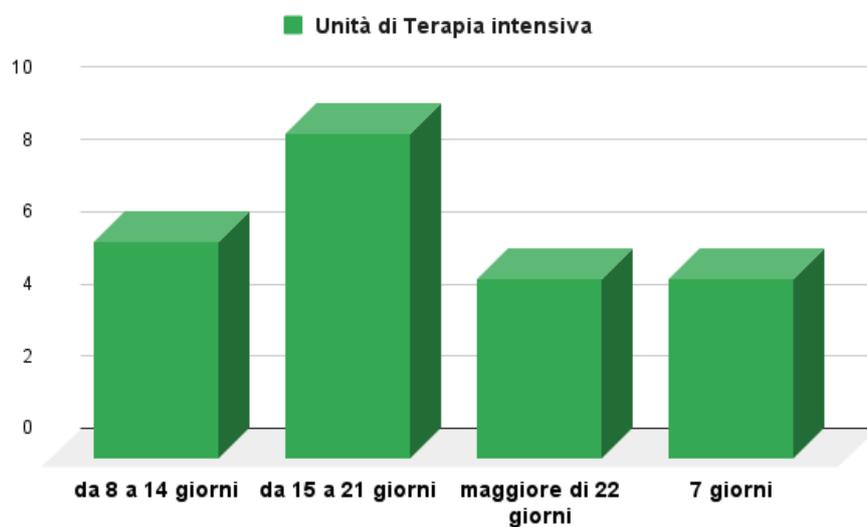
Il 75% delle Stroke Unit, ovvero 3 Unità su 4, riferisce che la durata media del ricovero è indicativamente collocabile nella fascia temporale tra 8 e 14 giorni. Mentre il restante 25% colloca la durata media nella fascia temporale 15 - 21 giorni. (Fig. 26).

Figura 26. Grafico a colonne, elaborato tramite Excel, delle fasce temporali di durata media del ricovero nelle Stroke Unit



I tempi di ricovero medio si dilatano nella Terapia Intensiva, in quanto il 36% delle UTI, ha riferito che la durata media del ricovero è collocabile nella fascia 15 – 21 giorni, a seguire il 24% nella fascia 8 – 14 giorni, il 20% maggiore di 22 giorni e infine il restante 20% nel lasso temporale di 7 giorni. (Fig.27).

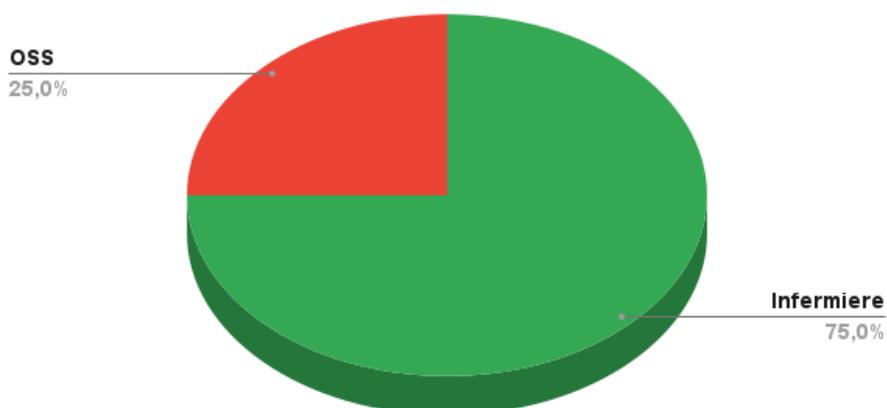
Figura 27. Grafico a colonne, elaborato tramite Excel, della durata media del ricovero nelle UTI



6. Quali sono, tra queste, le figure maggiormente a contatto con il paziente?

Il 75% delle Stroke Unit riferisce che la figura maggiormente a contatto con il paziente risulta essere l'infermiere, mentre il restante 25% afferma essere la figura dell'OSS. (Fig.28).

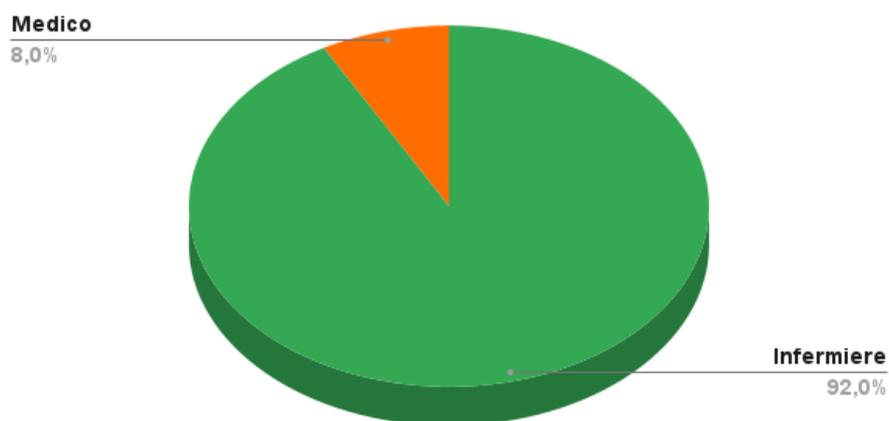
Figura 28. Grafico a torta, elaborato tramite il software Excel, rappresentante la figura maggiormente a contatto con i pazienti nelle Stroke Unit.



Anche nelle Terapie Intensive viene confermato quanto emerso dell'indagine nelle Stroke Unit: la figura più strettamente a contatto con il paziente è l'infermiere. Ciò è stato riferito dal 92% degli utenti, mentre il restante 8 % ha affermato essere la figura del medico. (Fig.29).

Questa domanda permette di individuare le maggiori figure a contatto con il paziente e che interagiscono prevalentemente con lui. Esse sono le prime che potrebbero testimoniare una difficoltà nell' interazione e comunicazione con il paziente e che dovrebbero essere parte integrante del Team di CAA, contribuendo attivamente all'applicazione ed impiego delle strategie individuate.

Figura 29. Grafico a torta, elaborato tramite il software Excel, della figura maggiormente a contatto con i pazienti, nelle Terapie Intensive



7.La comunicazione tra paziente e professionista è ritenuta efficace?

La seguente domanda è stata di estrema importanza per il progetto di tesi, in quanto fornisce una testimonianza diretta del personale medico – sanitario circa la dinamica comunicativa. La domanda è stata strutturata affinché accogliesse risposte multiple, ovvero “Sì”, “No” e “Altro”, dando così anche spazio a chi volesse di approfondire.

Di seguito quanto è emerso: il 100% delle Stroke Unit afferma di ritenere efficace la comunicazione personale – paziente così come il 64% delle Terapie Intensive. Il 28% delle UTI, invece, sostiene che la comunicazione non risulta essere efficace. Dato estremamente importante. Professionisti di reparti di Rianimazione di due Ospedali differenti, hanno specificato nella risposta “Altro”, la loro realtà. Le risposte pervenute sono state: “non

sempre” e “quasi sempre sembra efficace ma si devono trovare delle metodologie comunicative che la possano rendere tale”. Quest’ultima risposta, non solo rispecchia il fatto che non sempre è efficace, ma laddove non lo sia, sussiste un impegno nel trovare metodi comunicativi “alternativi” che possano renderla tale, sottolineando la necessità di approcci differenti per comunicare e un impegno da parte del personale, elementi di estrema importanza.

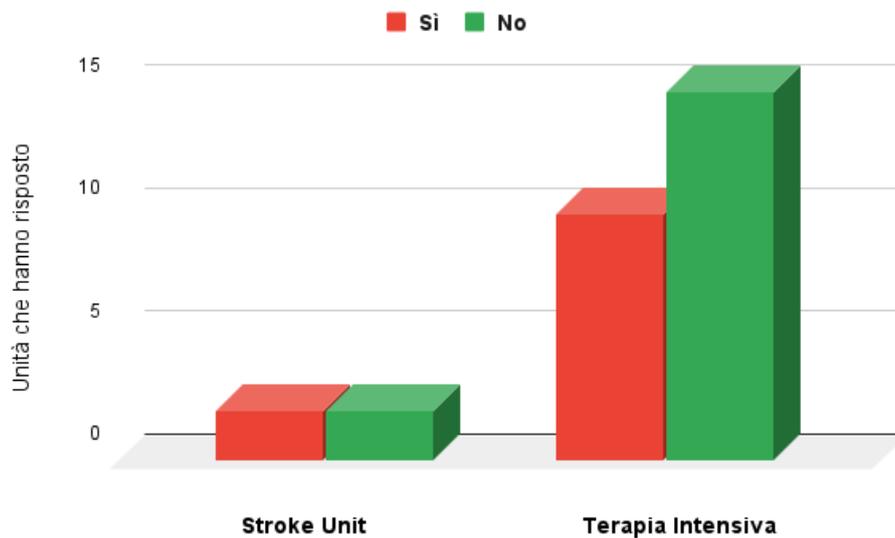
8. La comunicazione tra paziente e professionista è supportata da tabelle di comunicazione?

Come nella precedente domanda, è stata data, anche qui, la possibilità di rispondere “Sì”, “No” oppure “Altro”, esprimendo quanto era ritenuto necessario. 3 Stroke Unit su 4, ovvero il 75% afferma di non prevedere una tabella comunicativa come supporto comunicativo. Il 60% delle UTI riferisce di utilizzare tabelle comunicative mentre il restante 40% non le utilizza. Un reparto di Rianimazione ha specificato utilizzare tabelle alfabetiche. C’è da interrogarsi in merito a questa percentuale, elevata, che non utilizza la tabella comunicativa: la tabella non viene utilizzata perché non è stata ritenuta efficace? Se sì, per quale motivo? Viene utilizzata un’altra forma di supporto comunicativo? Se non è previsto alcun tipo di supporto comunicativo, per quale motivo? C’è poca conoscenza e formazione in merito?

9. È previsto un inquadramento comunicativo linguistico?

15 Unità di Terapia Intensiva, ovvero il 60% delle risposte dell’UTI, hanno riferito che non è previsto un inquadramento comunicativo linguistico nel loro reparto, mentre le restanti 10, ovvero, il corrispondente 40%, afferma di non prevederlo. Tale disparità non è presente tra le Unità di Stroke Unit, 2 riferiscono che è presente, e 2 che non lo è (*Fig.30*). Quanto emerso dal grafico fa trasparire una ridotta attenzione alla dimensione comunicativa del paziente, che è parte integrante dello stesso e che come visto precedentemente, laddove siano presenti delle difficoltà, queste ultime comportino forte stress e frustrazione nel paziente.

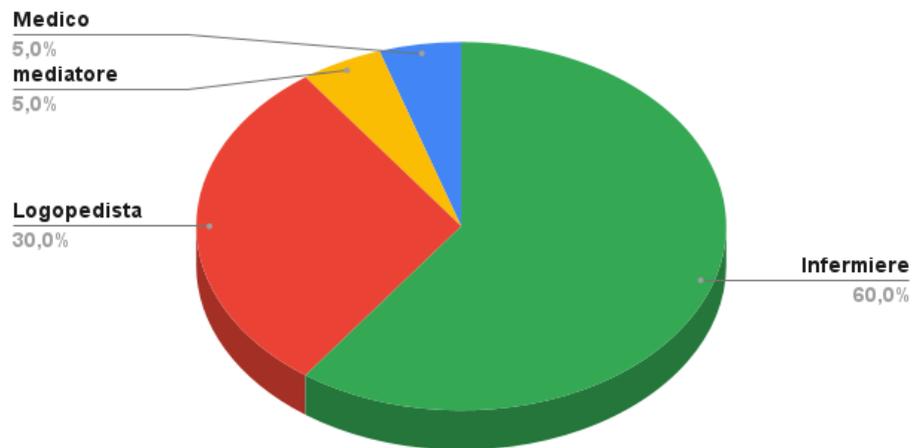
Figura 30. Grafico a colonne elaborato con software Excel, delle Unità di Terapia Intensiva e di Stroke Unit che prevedono o meno l'inquadramento comunicativo – linguistico.



10. Qualora sia previsto un inquadramento comunicativo linguistico, da chi viene effettuato?

Il 100% delle Stroke Unit che prevedono un inquadramento comunicativo – linguistico ha riferito essere svolto dalla figura del logopedista. Le UTI, forniscono invece risposte differenti. Il 60% dice essere svolto dall'infermiere, il 30% dal logopedista, il 5% dal medico e il restante 5% dal mediatore linguistico (Fig.31). I dati emersi da questa domanda evidenziano una disparità tra la realtà delle due unità. In una si attribuisce tale inquadramento alla figura professionale della logopedista mentre l'altra comprende un'eterogeneità di figure per tale aspetto, infermiere, logopedista, medico, mediatore linguistico. Ciò fa presupporre che nel 70% delle UTI che prevedono un inquadramento comunicativo – linguistico, non sia ipoteticamente presente la figura professionale del logopedista nell'organico del reparto e non sia una figura costante al suo interno.

Figura 31. Grafico a torta, elaborato tramite software Excel, delle figure preposte all'inquadramento comunicativo – linguistico nelle UTI

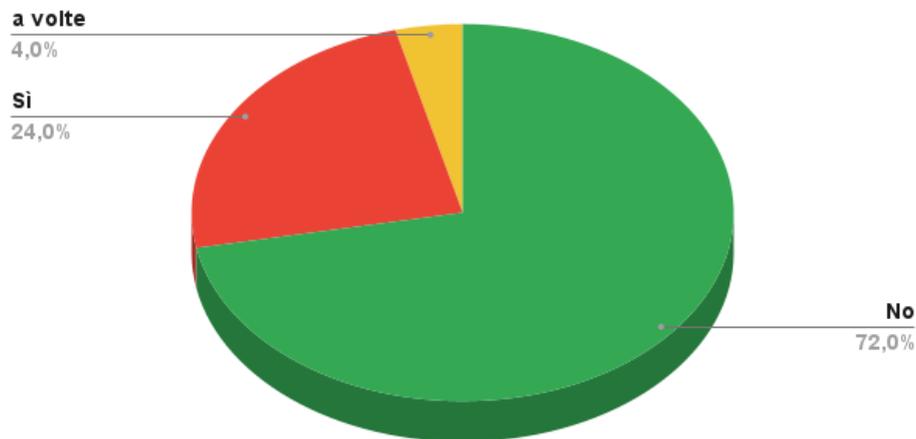


11. È previsto un counselling per l'aspetto comunicativo linguistico?

Come nelle domande precedenti, è prevista tra le risposte anche l'opzione "Altro" fornendo la possibilità di specificare quanto si ritenesse di importante. Questa domanda indaga la presenza di un intervento di counselling inerente l'ambito comunicativo – linguistico. Gran parte delle Terapie Intensive, il 72%, riferisce di non averne, mentre il 24% afferma che è previsto, infine il restante 4,0% riferisce che solo a volte è presente (Fig.32). In particolare modo, due UTI, specificano che il counselling per tale aspetto viene fornito/erogato dallo psicologo di reparto.

Il 50% delle stroke unit ha risposto che è previsto mentre il restante 50% che non lo prevede.

Figura 32. Grafico a torta, elaborato tramite software Excel, inerente il servizio di counselling nelle Terapie Intensive



Alla luce di quanto emerso dal questionario, si evince uno spaccato dell' Italia che accoglie realtà differenti per alcuni aspetti e nel contempo simili per altri. Sicuramente il questionario ha rilevato delle criticità, testimoniate in letteratura, come già segnalato precedentemente (*cap.3*). Vi è una ridotta attenzione all'aspetto comunicativo – linguistico e si evince inoltre un'inadeguata presenza della figura del logopedista. Quanto è emerso non si discosta troppo dai risultati attesi. Questo questionario ha permesso anche di analizzare la consapevolezza della figura del direttore o del coordinatore infermieristico in merito alla realtà e alle dinamiche del proprio reparto.

L'indagine mette in luce come vi siano persone con difficoltà comunicativo – linguistiche. E' emerso come il 77% dei pazienti in UTI sia intubato, se fossero tutti non coscienti, mi aspetterei una media del 23% di pazienti coscienti ($100\% - 77\% = 23\%$). Al contrario, la media ponderale dei pazienti coscienti in UTI risulta essere del 35,80%, per tanto ne emerge come il 12,8% ($35,8\% - 23\% = 12,8\%$) sarebbero allora i pazienti intubati e coscienti in UTI. Sono proprio quest'ultimi coloro che presenterebbero difficoltà comunicativo – linguistiche.

5.1.1. VANTAGGI E GLI SVANTAGGI DEL QUESTIONARIO

Il questionario analizzato nelle sue componenti e nelle sue risposte presenta complessivamente vantaggi e svantaggi.

Vantaggi: Tale questionario è stato strutturato in maniera tale da poter essere rapido e veloce nella compilazione. E' poco costoso. Essendo stato realizzato online ha permesso di abbattere le distanze, potendo confrontare con facilità circostanze vicine e distanti tra loro e con organizzazioni differenti. Ha permesso di avere una visione di tali Unità nel territorio italiano nell'anno 2021. Ha permesso di comprendere quali fossero in media le percentuali di pazienti intubati e coscienti.

Svantaggi – Limiti: essendo online non è stato possibile accertarsi sulle modalità di compilazione, ovvero il grado di concentrazione, di impegno. Un limite risulta essere la mancata indagine approfondita di quali altri strumenti o strategie di CAA siano utilizzate e più in generale, applicate. Così come non è stato possibile indagare sulla presenza del logopedista, se in qualità di dipendente o di consulente esterno e in quest'ultimo caso, con quale frequenza chiamato ad intervenire. Non è stata posta una chiara domanda circa la percentuale di pazienti intubati coscienti.

5.2. DISCUSSIONE DI QUANTO EMERSO DALL'ESPERIENZA IN REPARTO

Come definito nel precedente capitolo, l'esperienza sperimentale è stata caratterizzata dall'individuazione di 9 pazienti, valutati qualitativamente, con la finalità di identificare caratteristiche o prerequisiti affinché la tabella potesse essere utilizzata efficacemente apportando un reale supporto comunicativo.

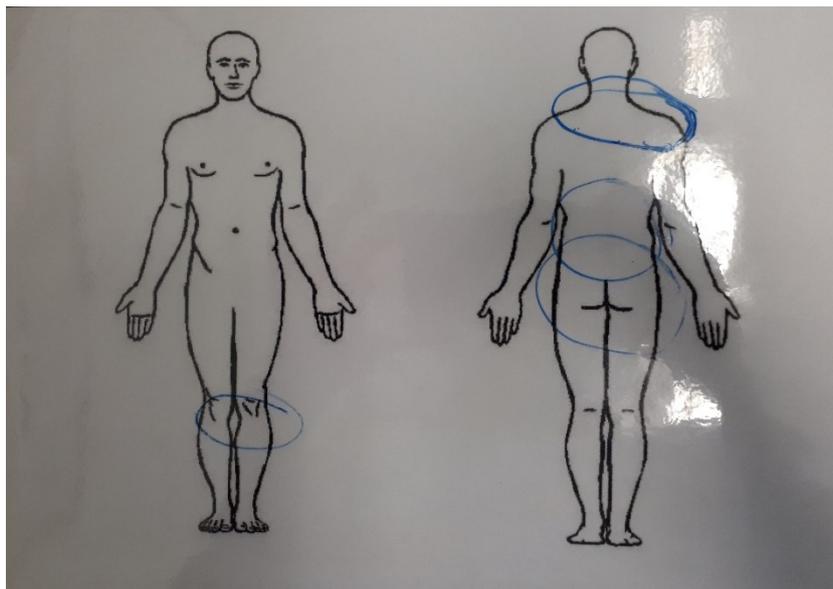
Sono emersi come 5 pazienti su 9 fossero idonei, di cui 3 ricoverati in Terapia Intensiva 2 in Stroke Unit. E' stato effettuato su ognuno di loro un intervento di CAA attraverso tale ausilio. Qui di seguito verrà analizzato quanto emerso per ognuno dei pazienti, opportunamente descritti nel capitolo precedente, sottolineando, laddove presenti, degli aspetti dimostrativi di efficacia dell'ausilio.

PAZIENTE 1.

Il paziente è stato disponibile e determinato fin da subito, aspetti di estrema importanza per la riuscita dell'intervento. Il paziente presentava una buona articolazione linguistica ma l'intubazione endotracheale rendeva la lettura delle labbra impossibile. E' stata effettuata l'analisi qualitativa della dinamica comunicatoria senza supporto della tavola nel nostro primo incontro. E' stato veramente difficile comprendere quanto da lui espresso, per quanto si impegnasse nell'articolare le parole. In risposta a quanto da me affermato, per esprimere approvazione o disappunto utilizzava la sua forte espressività del volto e i suoi sorrisi. Elementi utili per fornire un feedback o una risposta ma che non permettono di esprimere una necessità o formulare una richiesta.

La tavola è stata utilizzata tramite lo sguardo, con la tecnica dell'indicazione di sguardo e di eye linking, contatto di sguardo. E' stata effettuata l'analisi comunicativa con tale ausilio, dopo aver acquisito le competenze e la destrezza per l'utilizzo. Quanto emerso è stato positivo, ci sono stati diversi atti comunicativi spontanei, il paziente ha formulato, attraverso l'indicazione visiva dei pittogrammi, diverse richieste e in più occasioni, come ad esempio sapere che ore fossero. E' riuscito a segnalare fastidi e dolori e per di più a localizzarli tramite le immagini supplementari (*Fig.33*). Il numero di atti comunicativi spontanei realizzati attraverso la tabella è stato 6.

Figura 33. Immagine supplementare con la segnalazione di zone di fastidio – dolore del paziente 1



PAZIENTE 2.

Il paziente si è mostrato sin da subito un po' schivo, mostrando scarsa partecipazione. L'intervento è stato di breve durata, 3 giorni, causa trasferimento in altro reparto. Il paziente affetto da SLA, utilizza da anni il puntatore oculare nella propria dimora, ausilio non presente nel reparto. Non presenta intubazione, riesce ad articolare le parole lentamente e con un po' di rigidità dovuto al decorso della malattia, non riesce però a proferire suono per il tracheostoma. La comunicazione senza ausilio non è risultata sempre facile, anche se a tratti più comprensibile. Gli infermieri riferiscono che coloro che lavorano da più tempo in Terapia Intensiva sono più abili nella lettura del labiale mentre si evidenziano non poche difficoltà con i meno esperti.

L'intervento, improntato sulla capacità di sguardo, è stato duro e di difficile attuazione, per peggioramenti clinici e per la scarsa collaborazione del paziente. Di conseguenza si è resa impossibile l'analisi comunicativa con l'ausilio.

PAZIENTE 3.

L'intervento è stato ben accolto dal paziente. Si è riscontrato un grande impegno per quanto il percorso sia stato di breve durata a causa della dimissione avvenuta dopo soli 3 giorni. L'analisi della comunicazione senza tabella ha previsto la dinamica tra paziente e figlia attraverso il tentativo di scrittura. La comunicazione risultava fortemente ostacolata dalla

micrografia e dal tremolio della paziente. La presenza del tracheostoma rendeva impossibile la fonazione, per quanto l'articolazione fosse possibile, era presente un forte affaticamento.

La tabella è stata trasformata in alfabetica, su insistenza della paziente e del familiare. Anche se compresa e ben praticata la tecnica da parte della signora, non è possibile ritenere attendibile quanto emerso, data la breve durata dell'intervento e la fase di apprendimento ancora in atto.

PAZIENTE 4.

Il paziente, esito di ictus in un quadro complesso, ha accolto bene la mia presenza e l'iniziativa d'intervento. Vi era una evidente ricerca del contatto fisico come mezzo di comunicazione, come se volesse trasmettere ciò che non riusciva a esprimere con le parole. La comunicazione senza ausilio non è stata sempre facile, forniva un feedback, con cenni di capo e strette di mano ma linguisticamente, l'afasia gli aveva reso difficile esprimersi e quando si sforzava nel farlo, quanto diceva risultava inintelligibile. Il percorso di CAA è durato una settimana, durante la quale è stato impostato l'utilizzo della tabella sfruttando l'indicazione di gesto, con la selezione diretta e talvolta a scansione. Com'è tipico della fase acuta dell'ictus, il quadro clinico può cambiare di giorno in giorno e ciò ha influenzato il percorso, portando ad adattare ogni volta la complessità delle richieste e della tabella. L'analisi della comunicazione con lo strumento d'intervento è pertanto risultata altalenante. In alcuni giorni sono stati effettuati degli atti comunicativi spontanei, in altri ci sono state delle difficoltà più ostacolanti. Il numero di atti comunicativi spontanei realizzati attraverso la tabella è stato 4.

PAZIENTE 5.

Il paziente ha accolto ben volentieri la presenza esterna mostrando curiosità e attrattiva verso la tabella. Il paziente presentava un esito di ictus ischemico sinistro, con conseguenti importanti alterazioni della componente espressiva del linguaggio, rendendolo a tratti inintelligibile. D'altra parte non vi erano importanti compromissioni per la comprensione linguistica, se non qualche rallentamento, in conformità all'età. La comunicazione senza ausilio era quindi a tratti difficile da condurre.

L'intervento è stato condotto per 3 giorni, causa dimissioni del paziente. Alla luce di ciò e della forte labilità emotiva, che portava il paziente ad un pianto inconsolabile, non è stato possibile condurre un'analisi comunicativa con il supporto della tabella.

5.2.1. VANTAGGI E SVANTAGGI DELLA TABELLA COMUNICATIVA REALIZZATA

L'esperienza condotta ha portato all'identificazione di contributi da parte della tabella per il supporto comunicativo e nel contempo sono emersi dei limiti. Si può affermare che la tabella ha contribuito attivamente al supporto comunicativo, dando l'opportunità, a chi temporaneamente non ne ha, di esprimersi. Tale contributo si è evinto prevalentemente in persone con assistenza respiratoria, mentre invece risulta essere contraddittorio nei pazienti con esito di ictus, a causa della complessità e variabilità clinica che contraddistingue la fase acuta. Si rimanda l'approfondimento dell'efficacia della tabella nei pazienti con esito di ictus in fase acuta ad un futuro studio.

Nel complesso, dato il numero di atti comunicativi spontanei avvenuti, 10, in più di una persona e il confronto qualitativo della dinamica comunicativa con e senza ausilio, si può ritenere che la tabella comunicativa sia efficace. Si raccomanda un futuro approfondimento di ciò.

Vantaggi: costo ridotto, di facile riproduzione e distribuzione. Il materiale leggero permette l'uso prolungato senza eccessivo affaticamento. Le maniglie permettono una buona presa sia per il paziente che per il professionista. Grazie alle foderine che accolgono i pittogrammi, lo strumento risulta essere dinamico e pertanto può mutare con il paziente, adattarsi perfettamente alle sue necessità, alle sue esigenze e ai suoi interessi, permettendo così di effettuare un intervento di CAA ritagliato sul paziente. La facile creazione di pittogrammi e la loro intercambiabilità permettono di prolungare ipoteticamente la comunicazione per un tempo indefinito. Può essere pittografica o alfabetica, fornendo più opportunità comunicative. Essendo composta da un materiale trasparente come il policarbonato compatto, permette il suo utilizzo non solo tramite il gesto, bensì anche attraverso lo sguardo. La facile comprensione di quanto indicato dal paziente è fornita dai pittogrammi rappresentati su entrambe le loro facce. Permette di comprendere quanto espresso e richiesto dal paziente, fornendo loro la possibilità di sentirsi compresi e liberi di esprimersi.

Svantaggi – limiti: le foderine presentano una larghezza un po' ridotta che non rende così agevole la fuoriuscita del pittograma, soprattutto in caso di utilizzo di guanti. Prevedendo 16 foderine, non ci sono abbastanza postazioni per inserire tutte le lettere dell'alfabeto, per cui alcune dovrebbero essere integrate in un supporto rigido a parte. L'uso prolungato di disinfettanti ad alta base alcolica, se usati a diretto contatto con i pittogrammi, potrebbe rovinarne la plastificazione.

Per l'esperienza condotta posso sottolineare come sia fondamentale l'intervento e il supporto di una comunicazione alternativa, soprattutto nel reparto di Terapia Intensiva, laddove vi sono tubi e macchinari che rendono la comunicazione ancora più complicata. I pazienti e i loro familiari ne evidenziano la mancanza. La tabella ha dimostrato in parte di essere idonea per fornire questo tipo di supporto, è opportuno e auspicabile che in futuro venga approfondita la sua fattibilità e attendibilità, oltre che la sua efficacia.

CAPITOLO 6.

CONCLUSIONI

La Comunicazione Aumentativa Alternativa dà la possibilità a tutti gli individui di comunicare, ovvero di condividere emozioni, dubbi, necessità, timori. Un atto apparentemente facile e immediato per tutti coloro che non presentano privazioni o alterazioni di tipo comunicativo – linguistico. Coloro che invece si trovano a subire un evento ictale, traumatico o di insufficienza respiratoria, vivono con frustrazione e ansia la loro dimensione comunicativa. La CAA permette loro di sentirsi compresi, ascoltati e di potersi esprimere.

Il seguente progetto di tesi ha evidenziato come non sia presente una buona formazione del personale assistenziale circa le competenze comunicative e la CAA. La presenza del logopedista risulta essere ridotta in queste unità, soprattutto nella Terapia Intensiva, come emerso dal questionario. È stato possibile ascoltare testimonianze di familiari che evidenziavano la mancanza di un supporto comunicativo nel reparto. Loro stessi hanno improvvisato strumenti che potessero agevolare la comunicazione con il proprio caro. Il testing della tabella comunicativa realizzata è stato fatto su una serie di pazienti (case – series) e laddove è stato possibile intraprendere un intervento completo, sono emersi diversi atti comunicativi spontanei. Questi ultimi hanno costituito il raggiungimento di obiettivi rappresentanti il riconoscimento dell'efficacia della tabella da parte del paziente rispetto ad altre strategie comunicative precedentemente utilizzate come la lettura del labiale. La tabella ha rappresentato un metodo più rapido e meno dispensativo attraverso cui trasmettere un messaggio.

Alla luce di ciò, concludo come sia fondamentale sensibilizzare maggiormente circa la dimensione comunicativa e psico – emotiva del paziente, formando adeguatamente il personale, anche in merito alle forme di Comunicazione Aumentativa Alternativa al fine di supportare lo stato psico – emotivo del paziente e di rendere quanto più accessibile e fruibile la comunicazione paziente – personale e paziente – familiare. Si rimanda a studi futuri un approfondimento sulle questioni sollevate dal seguente progetto di tesi.

ALLEGATI

ALLEGATO A
(Questionario d'indagine)

Terapia intensiva e CAA

Sono Martina Gattaceca, studentessa del 3° anno del cdL di Logopedia presso l'Università Politecnica delle Marche. Richiedo cortesemente un paio di minuti per la compilazione di questo questionario ai fini della mia elaborazione di tesi.

martina.gattaceca@gmail.com [Cambia account](#)



*Campo obbligatorio

Email *

Il tuo indirizzo email

Quanti posti letto vi sono nella vostra U.O. - Terapia intensiva/ U.O. - Stroke Unit ?

*

La tua risposta

Con quale frequenza sono affluiti negli ultimi 3 mesi: *

	mai	quasi mai	qualche volta	spesso	sempre
Pazienti neurodegenerativi	<input type="radio"/>				
Pazienti con esito di trauma cranico	<input type="radio"/>				
Pazienti con insufficienza respiratoria	<input type="radio"/>				
Pazienti con esiti di ictus	<input type="radio"/>				
Pazienti COVID +	<input type="radio"/>				
Pazienti con neoplasia	<input type="radio"/>				

Attualmente, qual è la percentuale di pazienti intubati? *

- 0% - 25%
- 26% - 50%
- 51% - 75%
- 76% - 100%

Attualmente, qual è la percentuale di pazienti coscienti? *

- 0% - 25%
- 26% - 50%
- 51% - 75%
- 76% - 100%

Qual è la durata media del ricovero? *

- 7 giorni
- da 8 a 14 giorni
- da 15 a 21 giorni
- maggiore di 22 giorni
- Altro: _____

Quali sono, tra queste, le figure maggiormente a contatto con il paziente? *

- Infermiere
- OSS
- Medico
- Logopedista
- Fisioterapista
- Psicologo
- Dietista
- Altro: _____

La comunicazione tra paziente e professionista è ritenuta efficace? *

- Sì
- No
- Altro: _____

La comunicazione tra paziente e professionista è supportata da tabelle di comunicazione? *

- Sì
- No
- Altro: _____

E' previsto un inquadramento comunicativo linguistico? *

- Sì
- No
- Altro: _____

Qualora sia previsto un inquadramento comunicativo linguistico, da chi viene effettuato? *

Infermiere

Logopedista

Altro: _____

E' previsto un counselling per l'aspetto comunicativo linguistico? *

Si

No

Altro: _____

ALLEGATO B
(Scheda di supporto valutativo)

Valutazione dei prerequisiti per la tabella comunicativa

Data .../.../...

Nome: ... Cognome: ...

Data di nascita: .../.../... Luogo di nascita: Residenza:

Scolarità:

Data del ricovero: .../.../...

Motivo del ricovero: ...

Quadro clinico: ...

Punteggio GCS (Glasgow Coma Scale): ...

Punteggio LCF (Levels of Cognitive Functioning): ...

Vigilanza → Presente Assente

Apertura degli occhi → Presente Assente

Movimento oculare → Presente Assente

Mobilità degli arti superiori → Presente Assente

Comprensione verbale e contestuale → Buona Sufficiente Insufficiente

Anamnesi patologica remota: ...

Osservazioni: ...

BIBLIOGRAFIA

- Alfheim H.B., Hofsvø K., Småstuen M.C., Tøien K., Rosseland L.A., Rustøen T. (2019), “Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study”, «Intensive Crit Care Nurs», vol.50, pp. 5-10
- ASHA - American Speech-Language- Hearing Association (2004) “Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication: Technical report.”, vol. 24
- ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – ASHA Supplement, vol. 24
- Balconi M. (2008), “Neuropsicologia della comunicazione”, ed. Springer, pp. 5 – 6, 207 – 208
- Beukelman D. R., Mirenda P. (1988). “Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation” «Proceedings of the national planners’ conference on assistive device service delivery», pp. 151-165
- Beukelman D.R., Garrett K. L, Yorkston K.M., (2007), “Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions”, ed. Paul H Brookes Pub Co
- Beukelman D.R., Mirenda P. (2014) “Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa – Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi”, ed. Erickson p. 27, 70
- Bonvento B. Wallace S., McGrath B.A. (2017), “Role of the multidisciplinary team in the care of the tracheostomy patient”, «J Multidiscip Healthc», vol. 10, pp.391 – 398
- Clayton B. (2014), “Clustered stroke patients on a general medical unit: what nursing skills and knowledge contribute to optimal patient outcomes? “, «Canadian journal of neuroscience nursing» vol.36, n.3, pp.32-40
- Foà C., Cavalli L., Maltoni A., Tosello N., Sangilles C., Maron I., Borghini M., Artioli G. (2016), “Communications and relationships between patient and nurse in Intensive

Care Unit: knowledge, knowledge of the work, knowledge of the emotional state”, «Acta Biomedica», vol. 87, suppl.4, pp. 71 - 82

- Garrett K.L., Beukelman D.R. (1995),” Changes in the Interaction patterns of an individual with severe aphasia given three types of partner support”, 1995, «Clinical Aphasiology», vol.23, pp.237 – 251
- Handberg C., Voss A.K. (2018), “Implementing augmentative and alternative communication in critical care settings: Perspectives of healthcare professionals”, «J Clin Nurs», vol.27, n.1-2, pp.102 – 114
- Hanson E.K., Yorkston K.M., Beukelman D.R. (2004), “Speech supplementation techniques for dysarthria: a systematic review”, «Journal of Medical Speech-Language Pathology», vol.12, n.2, pp. 9-29
- Happ M.B., Garrett K., DiVirgilio Thomas D., Tate J., George E., Houze M., Radtke J., Sereika S. (2011), “Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit”, «American Journal of Critical Care», vol.20, n.2, pp. 28 – 40
- Hemsley B., Balandin S. (2014), “A Metasynthesis of Patient- Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research”, «Augmentative and Alternative Communication», vol.30, n.4, pp. 329-343
- Light J. (1997), “Communication is the essence of human life: reflections on communicative competence”, «Augmentative and Alternative Communication», vol.13, n. 2, pp. 61-70
- Linee guida ISO – SPREAD (2016), “Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento”; ed. VIII, pp.73 – 74
- Matas N., el-Guebaly N., Peterkin A., Green M., Harper D. (1985) “Mental Illness and the Media: An Assessment of Attitudes and Communication”, «The Canadian Journal of Psychiatry», vol.30, n.1, pp.7-12
- McRae J., MontgomeryE., Garstang Z., Cleary E. (2020), “The role of speech and language therapists in the intensive care unit”, «Journal of the Intensive Care Society» vol. 21, n.4, pp.344-348
- Menzel L.K. (1998), “Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak“, «Heart & Lung», vol.27, n.4, pp.245 – 252

- Ministero della Salute (2010), “Quaderno del Ministero della Salute – Organizzazione dell’assistenza all’ictus: le Stroke Unit”, n.2
- Mobasheri M.H., King D., Judge S., Arshad F., Larsen M., Safarfashandi Z., Shah H., Trepekli A., Trikha S., Xylas D., Brett S.J., Darzi A. (2016), “Communication aid requirements of intensive care unit patients with transient speech loss”, «Augmentative and Alternative Communication», vol. 32, n.4, pp. 261 – 271
- PALS, Participation and Activity Limitation Survey (2001) “A Profile of Disability in Canada”, «Statistics Canada»
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L., Berg, J., & Henneman, E. A., Patak (2006), “Communication boards in critical care: Patient’s views”, «Applied Nursing Research», vol.19, pp. 182–190.
- Plessner H. (1967), *Der Mensch als Lebewesen*, «Conditio humana», vol. VIII, pp. 314 – 327, trad. italiana a cura di Babolin (1967), *L’uomo come essere biologico*, «Filosofi tedeschi d’oggi», ed. Il Mulino, pp. 360 – 376
- Rodriguez C.S., Rowe M., Koepfel B., Thomas L., Troche, M. S., Paguio, G (2012), “Development of a communication intervention to assist hospitalized suddenly speechless patients.”, «Technology and Health Care», vol.20, pp. 489–500
- Rosenberg S., Beukelman D.R. (1987). “The participation model”, «Proceedings of the national planners conference on assistive device service delivery», pp. 159-161
- Rowland C., Schweigert P. (2003) “Tangible symbols, tangible outcomes”, «Augmentative and Alternative Communication», vol. 16, n.2, pp. 61-78
- SIAARTI (2003), “Guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care” «Minerva Anestesiol», vol. 69, pp.101 – 118
- Watzlawick P., Bavelas J.B., Jackson D. N., (1971) “Pragmatics of human communication a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes” trad. ita. a cura di Ferretti (1971) “Pragmatica della comunicazione”, ed. Astrolabio Ubaldini

SITOGRAFIA

- <http://www.isaacitaly.it/>
- <http://www.quadernidellasalute.it/portale/quaderni/homeQuaderni.jsp>
- <https://aac-learning-center.psu.edu/>
- <https://arasaac.org/>
- <https://www.asha.org/>
- <https://www.fondazioneveronesi.it/>
- <https://www.hsr.it>
- <https://www.siaarti.it/>