



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in infermieristica

**UNA NUOVA VOCE AI
PAZIENTI
TRACHEOSTOMIZZATI**

Relatore: Dott.ssa
Rita Fiorentini

Tesi di Laurea di:
Sara Passarelli

A.A. 2019/2020

INDICE:

- INTRODUZIONE Pag.1
 - 1.1 Definizione Pag.3
 - 1.2 Tipologie di cannule tracheostomiche Pag. 4
 - 1.3 Funzione fonatoria Pag.5
 - 1.4 comunicazione Pag.6

- OBIETTIVO Pag.7

- MATERIALI E METODI Pag.7

- RISULTATI Pag.9
 - 2.1 Comunicazione aumentativa e alternativa Pag.9
 - 2.2 Metodi di comunicazione Pag.10
 - 2.3 Esperienze dei pazienti tracheostomizzati Pag.18
 - 2.4 Ruolo dell'infermiere e dell'assistenza infermieristica Pag.20

- DISCUSSIONI Pag.24

- CONCLUSIONI Pag.27

- BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA Pag.28

- ALLEGATI Pag.31

INTRODUZIONE

L'infermiere di oggi si trova ad assistere e gestire persone che, per differenti motivazioni e ambienti, presentano alterazione della respirazione. È diventato sempre più comune incontrare persone portatrici di cannula tracheale sia in ambiente ospedaliero che domiciliare. Il numero di pazienti che viene sottoposto a tracheotomia per problematiche secondarie a malattie respiratorie, neurologiche, muscolari, e traumatiche è in costante aumento. Molti pazienti presentano una tracheostomia a tempo indeterminato, con necessità del relativo management domiciliare o in struttura, nonché di periodiche sostituzioni della cannula tracheostomica, di prevenzione e terapia delle complicanze. Troviamo una rapida crescita anche nel numero di pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica sottoposti a ventilazione meccanica invasiva domiciliare per via tracheostomica e, in minor misura, anche di quelli sottoposti a ventilazione meccanica non invasiva domiciliare con maschera. Con malattie respiratorie croniche si intendono malattie delle vie respiratorie. Tra le più comuni si trovano la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), asma, malattie polmonari professionali e ipertensione polmonare. Fattori di rischio che causano l'insorgere dei disturbi sono fumo, inquinamento atmosferico, le polveri e frequenti infezioni delle basse vie respiratorie durante l'infanzia. Si stima che oggi più di 3 milioni di persone all'anno (circa il 6% dei decessi globali) muoiano a causa di malattie respiratorie croniche, mentre si prevede che nel 2030 la BPCO divenga la terza principale causa di mortalità al mondo.

Il programma dell'OMS "Global Alliance against chronic respiratory disease" si pone l'obiettivo di sostenere gli Stati membri nei loro sforzi per ridurre la morbilità, disabilità e mortalità prematura correlata a malattie respiratorie croniche. (1)

Queste malattie non hanno una cura, tuttavia esistono varie tipologie di trattamento che aiutano a dilatare i principali passaggi di aria e migliorare la mancanza di respiro, controllano i sintomi ed migliorano la qualità della vita. La tracheotomia risulta essere una delle procedure più frequentemente eseguite nelle Unità di Terapia Intensiva in quei pazienti che necessitano di una prolungata ventilazione meccanica. Nel corso degli ultimi vent'anni lo sviluppo di tecniche percutanee, che permettono un facile e rapido posizionamento della cannula tracheostomica al paziente, ha notevolmente aumentato il numero di tracheotomie eseguite. L'indicazione più comune per l'esecuzione della tracheotomia è una prolungata ventilazione meccanica, ma può essere eseguita anche in

assenza dei riflessi di protezione delle vie aeree, in condizioni di ostruzione delle alte vie aeree, in caso di severi disturbi funzionali collegati a traumi o cause mediche.

I principali benefici che si ottengono con la tracheostomia sono di ridurre le resistenze delle vie aeree, il miglioramento del comfort del paziente, facilitando e rendendo più sicure le cure infermieristiche e portando anche a una riduzione della terapia per la sedazione(2).

I trattamenti di ventilazione artificiale, attraverso il confezionamento di una tracheostomia, permettono all'aria esterna di raggiungere le basse vie respiratorie, diminuendo anche il rischio di inalazione di eventuali sostanze presenti nella cavità orale e permettendo l'aspirazione fisica di secrezioni bronchiali. Tuttavia in molti pazienti tracheostomizzati il posizionamento della cannula e il gonfiaggio della cuffia portano ad escludere il passaggio dell'aria espirata attraverso la laringe e le corde vocali, impedendo così l'emissione del suono e limitando ed ostacolando la comunicazione verbale del paziente. Nello specifico ambito infermieristico assume particolare importanza la qualità della relazione e della comunicazione che si instaura tra l'operatore sanitario e il paziente, poiché gli infermieri sono i professionisti sanitari che sono più a contatto con gli assistiti e hanno maggiori opportunità per osservare, comunicare e identificare i bisogni e i problemi di salute. La comunicazione infermiere-paziente nelle unità di cura intensiva e nei reparti semi-intensivi risulta essere spesso difficoltosa, perché basata sui principali bisogni del paziente; tuttavia hanno anche necessità di comunicare ed esprimere i loro desideri alla famiglia, agli amici e agli operatori sanitari. Una comunicazione efficace può essere utile non solo per facilitare la trasmissione di informazioni tra il paziente e il team sanitario, ma anche per poter comprendere sentimenti, emozioni e opinioni della persona assistita. È importante per l'infermiere conoscere quali possono essere le esperienze personali del paziente, poiché sono questi contenuti che diventano motivo di riflessione, di guida nell'interazione comunicativa e garanzia di un'assistenza efficace. (3)

La difficoltà che si incontra in questa circostanza può essere affrontata e superata grazie allo sviluppo di un settore di riabilitazione denominato "Comunicazione aumentativa e alternativa" (CAA), esso rappresenta un'area di ricerca e di pratica clinica che prova a ridurre, contenere e compensare la disabilità, temporanea o permanente, di comunicazione da parte di alcuni pazienti. L'obiettivo è di facilitare e aumentare la

comunicazione aumentando le capacità presenti, portando a valorizzare le modalità naturali e utilizzando strategie specifiche e particolari. La CAA rappresenta il modello più appropriato, sorretto da evidenze scientifiche, in grado di fornire e sostenere adeguate modalità di comunicazione con pazienti incapaci di esprimersi. (4)

1.1 Definizione

Il termine tracheotomia deriva dal greco “tome”, che significa tagliare, riferito alla creazione di un'apertura in trachea attraverso la cute e i muscoli pretracheali. Non essendoci un collegamento tra cute e anelli tracheali, è necessario posizionare una cannula per mantenere pervia la tracheotomia. La tracheostomia corrisponde a un'incisione chirurgica della trachea, con lo scopo di ottenere una via respiratoria alternativa a quella naturale. Questo intervento viene praticato di routine nei pazienti che necessitano di intubazione endotracheale per periodi superiori a 7/10 giorni, oppure in caso di interventi chirurgici alla testa o al collo che rendono difficile l'intubazione del paziente. Viene definita tracheotomia quando è provvisoria, mentre tracheostomia quando è destinata ad essere definitiva e permanente. Quest'ultima, pur non rappresentando un atto chirurgico irreversibile, è destinata ad essere permanente e presenta la sutura dei margini della stomia alla cute del collo.

Le principali indicazioni alla realizzazione di questi interventi sono:

- Emergenze che implicano una grave insufficienza respiratoria;
- Interventi di chirurgia della laringe o del cavo orale, che viene eseguita per evitare che un possibile edema dopo l'operazione possa disturbare il passaggio d'aria nelle vie aeree superiori;
- Necessità di assistenza respiratoria prolungata nel tempo;
- In caso di malformazioni congenite, di corpi estranei o gravi processi infiammatori.

L'introduzione di una cannula endotracheale presenta i seguenti fini:

- Realizzare una via artificiale di comunicazione tra l'ambiente esterno e le vie aeree inferiori, oltrepassando eventuali ostacoli al passaggio dell'aria presenti nelle vie aeree superiori;

- Opportunità di istaurare una connessione corretta e sicura al respiratore per la ventilazione artificiale;
- Diminuire lo spazio morto anatomico per diminuire le resistenze ai flussi dei gas portando a miglioramenti della ventilazione alveolare;
- Consentire un'adeguata pervietà delle vie aeree, e una adeguata pulizia tracheobronchiale;
- Fissare la separazione tra vie aeree e digestive consentendo nei pazienti coscienti la ripresa di una regolare nutrizione;
- Permettere la fonazione nei pazienti che hanno necessità di un sostegno ventilatorio. (5)

1.2 Tipologie di cannule tracheostomiche

In commercio troviamo diverse tipologie di cannule che cambiano a seconda del loro utilizzo, formate da differenti materiali tra cui il teflon e il silicone, e il polivinil cloruro compatibile (PVC). In limitate occasioni troviamo anche l'utilizzo di cannule in argento o in ottone argentato, ma il loro impiego è molto limitato in quanto meno apprezzate da chi le utilizza e in quanto hanno una minor compatibilità con le mucose e i tessuti.

La cannula è costituita dalla cannula vera e propria, dalla contro cannula, dal mandrino e dalla flangia:

- La cannula vera e propria è composta da tubi di diverse dimensioni e con raggi di curvatura differenti per adattarsi alle varie conformazioni anatomiche.
- La flangia corrisponde alla placca di arresto della cannula che impedisce la penetrazione della stessa nello stoma, a cui vengono applicati i vari dispositivi di fissaggio che possono essere la sutura alla cute peristomale o i collarini con fissaggio. La flangia permette l'adattamento del dispositivo alla conformazione del collo della persona senza limitarne i movimenti.
- La contro cannula è un tubo estraibile, corrispondente al diametro interno della cannula stessa, consentendo una continua pulizia di essa dalle eventuali secrezioni presenti nel lume. Esse sono solitamente semitrasparenti per consentire una facile ispezione. La contro cannula non è presente in tutte le cannule.

- Il mandrino, è un tubo con una punta arrotonda che, inserito all'interno della cannula in sostituzione della controcanula, consente di evitare lesioni alla mucosa tracheale durante l'introduzione della cannula stessa. Il mandrino va immediatamente sostituito con la controcanula al termine della procedura di introduzione della cannula in quanto limita il passaggio dell'aria. (6)

Le cannule tracheali si possono dividere in normali, fenestrate o cuffiate. Le cannule normali vengono adoperate per soggetti in respiro spontaneo con tracheotomie temporanee o permanenti. Le cannule fenestrate invece hanno un'apertura ovale sulla curvatura superiore e vengono utilizzate per lo svezzamento della cannula e anche per consentire la fonazione nelle persone con tracheotomia. Chiudendo con apposite valvole l'estremità esterna della cannula, l'aria riprende il suo normale transito attraverso le vie aeree naturali consentendo la fonazione e la respirazione attraverso la bocca e il naso. La cannula cuffiata è impiegata in caso di ventilazione assistita per il mantenimento dell'attività respiratoria durante anestesia generale o ventilazione meccanica e, nelle procedure di rianimazione se presente il rischio di sviluppare una polmonite ab ingestis o in caso di emorragia faringolaringea. La cannula cuffiata è dotata di una cuffia gonfiabile che avvolge l'estremità della cannula, di un sistema di gonfiaggio con valvola e di un palloncino esterno per permettere il monitoraggio della pressione interna della cuffia. Nel momento in cui viene gonfiata la cuffia, la sua superficie è capace di adattarsi alla parete della trachea permettendo così un buon fissaggio della cannula. La cuffia viene gonfiata attraverso la valvola posta all'esterno della flangia, alla quale è connesso il palloncino che fornisce indicazioni sullo stato pressorio della cuffia. I rischi e le complicanze collegate al utilizzo di queste cannule sono dovuti all'aumento della pressione sulla trachea, che può portare a un'ischemia della mucosa ma anche alla nascita di lesioni da pressione. (7) .

1.3 Funzione fonatoria

La fonazione è data da un insieme di meccanismi che consentono la formazione di una vibrazione nel margine libero delle corde vocali, o pieghe vocali costituite da tessuto connettivo altamente elastico. Per "fonazione" si intende la creazione di suoni a livello della laringe, nello specifico si ottiene solo la produzione parziale del suono che,

successivamente, viene sottoposto a modificazione dalle strutture della faringe e della cavità orale come lingua, denti e labbra, con il risultato finale di ottenere l'articolazione del suono, quindi la voce della persona. La laringe e, nello specifico, le corde vocali sono le strutture fondamentali del meccanismo di produzione della voce. Nella fase iniziale, i muscoli e le cartilagini della laringe permettono alle corde vocali di avvicinarsi tra loro; poi a seguito della fase di espirazione l'aria contenuta nei polmoni viene sospinta attivamente verso il tratto laringo-faringeo che attraverserà le corde vocali. L'anatomia delle stesse permette, grazie alla loro struttura e composizione, la vibrazione della mucosa del margine libero sotto l'influenza dell'aria fonatoria. La voce è una manifestazione acustica indispensabile per rispondere alle necessità di comunicazione e rappresenta il prodotto di un'interazione tra le varie strutture anatomiche e grazie a questa interazione la voce di ciascuno di noi sarà unica e personale. (8)

1.4 Comunicazione e assistenza infermieristica

Per comunicazione si intende un fenomeno multidimensionale, multifattoriale e un processo dinamico e complesso, strettamente connesso all'ambiente in cui vengono condivise le esperienze di un individuo.

La comunicazione tra paziente e infermiere viene considerata un processo di base fondamentale per individuare segni, sintomi e problemi fisici, ma anche per la realizzazione della relazione terapeutica, un rapporto focalizzato sui problemi di salute del paziente. Rappresenta un mezzo per lo sviluppo nell'utente di fiducia, conforto, senso di rispetto e coinvolgimento nella gestione della malattia; questo genere di relazione può instaurarsi solo attraverso un ascolto attivo, fiducia, rispetto, empatia e rispondendo alle domande del paziente. (9) L'impossibilità di comunicare verbalmente da parte dell'assistito è una situazione che ostacola la relazione tra paziente e team sanitario. Quando sono presenti difficoltà comunicative, come nel caso di pazienti tracheostomizzati, l'assenza di voce può influenzare il decorso clinico rendendo più complesso l'accertamento clinico e, in merito agli obiettivi della professione infermieristica, tale stato incide certamente sulla qualità di vita della persona assistita. Comunicare efficacemente è essenziale per consentire agli assistiti di esprimere i propri bisogni e desideri, per facilitare ed accelerare la trasmissione di informazioni e per comprendere sentimenti, emozioni, opinioni della persona ricoverata. (10)

OBBIETTIVO

L'obiettivo di questa revisione consiste nel condurre una sintesi degli studi disponibili in letteratura correlati a pazienti portatori di tracheostomia, non in grado di comunicare verbalmente, rispetto alle difficoltà comunicative incontrate nel relazionarsi con gli infermieri, di esaminare metodi di comunicazione alternativi a quella verbale ed di identificare le implicazioni per migliorare la comunicazione tra infermieri e paziente.

MATERIALI E METODI

Viene condotta una revisione narrativa dove sono state utilizzate banche dati elettroniche come Clarane e Pubmed, utilizzando i seguenti motori di ricerca Medline e Science Direct, e diverse fonti bibliografiche e linee guida.

Per la definizione del fenomeno indagato è stato sviluppato un quesito clinico seguendo la metodologia PICO:

- P (population/patient) - Pazienti portatori di tracheostomia impossibilita di comunicare verbalmente.
- I (intervention)-Interventi e metodi per promuovere e migliorare la comunicazione dei pazienti
- C(comparison)- non viene effettuato.
- O(outcome)- migliorare l'efficacia della comunicazione dei pazienti tracheostomizzati.

La consultazione delle banche dati è stata effettuata utilizzando la combinazione delle seguenti parole chiave:

- Tracheostomy;

- Communication;
- Nursing;
- Augumentative and Alternative Communication;
- Method of communication;
- Nonspeaking patient;
- Nonvocal patient;

Per la revisione e la selezione del materiale sono stati inclusi studi con abstrat e full text disponibili in lingua italiana e inglese, rivolti a una popolazione adulta e coerenti al quesito clinico sviluppato; inclusi studi riguardanti pazienti tracheostomizzati non in grado di comunicare verbalmente ed metodi di comunicazione non verbale.

Dalla selezione sono stati esclusi materiali non inerenti all'obiettivo della revisione, senza disponibilità di full text e riguardanti pazienti pediatrici e materiale pubblicato prima dell'anno 2010.

Sono stati inclusi quindi studi sia qualitativi che quantitativi, con particolare predilezione per le reviews sistematiche e le linee guida pubblicate dalle più significative agenzie scientifiche mondiali.

RISULTATI

2.1 Comunicazione aumentativa e alternativa

Nel 1983 negli stati uniti nasce l'international society for Augmentative and alternative communication (ISAAC), associazione formata da professionisti, utenti e familiari attraverso la quale la comunicazione aumentativa alternativa iniziò a diffondersi, riconoscendo ad ogni personale il diritto di comunicare anche in situazione di grave impedimento verbale.

L'Associazione Internazionale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa(CAA) è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni e naturali canali comunicativi, come il linguaggio verbale.

Viene definita aumentativa quando non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona, invece si definisce alternativa quando utilizza modalità di comunicare possibili e diverse da quelle tradizionali.

Comprende un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e coinvolge la persona che utilizza la CAA e tutto il suo ambiente di vita.

Gli strumenti comunicativi che fanno parte della CAA sono molteplici e vengono scelti e utilizzati dal personale specializzato a seconda della persona in modo da potenziare le sue capacità. (11)

La comunicazione alternativa e aumentativa comprende:

- Linguaggio dei segni: caratterizzato da gesti codificati, gesti del corpo, espressioni del viso e mimica.
- Dispositivi senza tecnologia, Picture Communication System (PECS): comprendono i linguaggi grafici, ossia l'insieme di simboli, ma anche fotografie e disegni semplici. Ogni simbolo codifica una parola, una frase o un intero concetto. Questi strumenti PECS non hanno elementi elettrici o emissioni di voce, ma sono creati con materiali semplici e comuni.

- Dispositivi a bassa tecnologia (VOCA): strumenti elettronici capaci di riprodurre dei messaggi registrati che possono durare da pochi secondi a pochi minuti. Vengono attivati con un tocco o premendo un pulsante.
- Dispositivi ad alta tecnologia(VOCA): schermi touch-screen che si modificano elettronicamente quando si tocca un simbolo specifico. Si ha la possibilità di registrare diversi messaggi per la durata di qualche minuto. In questo modo l'ausilio si svilupperà insieme alla persona che lo usa. (12)

2.2 Metodi di comunicazione

La comunicazione con i pazienti ricoverati è essenziale per migliorare la qualità e la sicurezza dell'assistenza sanitaria, infatti i pazienti in terapia intensiva sono spesso privati della parola e della loro capacità di comunicare a causa dell'intubazione o della tracheostomia. Esiste una relazione significativa tra la perdita della parola e le gravi reazioni emotive tra i pazienti in terapia intensiva, come un alto livello di frustrazione, stress, ansia e depressione(13).

Linguaggio del corpo:

Nell' articolo di Irene Grossbach mostra i metodi di comunicazione più utilizzati dai pazienti ventilati meccanicamente. I principali risultano essere la gestualità e la lettura delle labbra, tuttavia viene anche sottolineato che essi possano essere fraintesi e non sempre compresi in maniera adeguata dagli operatori sanitari. Acuità visiva, barriere linguistiche, immobilità fisica, debolezza, deficit cognitivi, farmaci, progressione della malattia ed incapacità del personale di leggere il labiale possono alterare facilmente l'efficienza del linguaggio del corpo; quindi sarebbe utile chiedere sempre conferme al paziente attraverso domande semplici con risposta sì o no. (14) Per quanto riguarda la lettura labiale uno studio di Ellen Meltzet presenta il caso clinico di un paziente ventilato meccanicamente attraverso tracheostomia, in questo articolo vengono anche illustrati i benefici dell'uso di interpreti del linguaggio labiale per offrire un'opportunità di comunicazione. Vengono anche classificati i metodi di comunicazione in due categorie: quelli che richiedono abilità motorie fisiche, come le tavole comunicative, la scrittura, i

gesti; e quelli che richiedono capacità motorie orali, come il movimento delle labbra per esprimere parole senza esternarle verbalmente. Ciò che invece viene messo in luce è come la lettura labiale sia un efficace metodo di interpretazione poiché dà voce al paziente non in grado di esprimere verbalmente i propri bisogni e fornisce così l'opportunità di ottenere una comunicazione efficace. Questa tecnica richiede però particolari abilità, una buona formazione attraverso corsi di addestramento e molta pratica. (18)

La scrittura:

Un altro metodo frequentemente usato in quanto sia facilmente accessibile è il messaggio che viene trasmesso attraverso la scrittura. Nello studio di Rodriguez emerge che la strategia comunicativa maggiormente utilizzata sia la scrittura, che viene seguita dal metodo di lettura delle labbra e dalla gestualità. La scrittura però necessita di un buon stato di stato di coscienza, di una discreta forza fisica, di coordinamento e di concentrazione; molti pazienti sono incapaci di scrivere a causa di lesioni, malattie o per il tremore delle mani. Si può usufruire di carta e penna essendo oggetti facilmente reperibili oppure attraverso lavagnette cancellabili, maniera efficace di comunicare brevi messaggi, ma presentano degli inconvenienti legati ai materiali e alla difficoltà di utilizzo per la posizione del paziente nel letto e alla necessità di un supporto. A questi si può aggiungere anche la scrittura di messaggi estremanti lunghi e la calligrafia del paziente non sempre decifrabile rendendo il tutto frustrante per entrambe le parti. (15) Nello studio di Ellen meltzeen viene affermato che la scrittura richiede tempo e non è utilizzabile per pazienti ipovedenti o con deficit, o limitazioni motorie e/o fisiche. (18)

Schede illustrative:

Le schede illustrare sono un altro sostanzioso metodo di comunicazione, si tratta di schede nelle quali vengono rappresentati e illustrati i principali bisogni che i pazienti possono sperimentare durante la degenza come dolore, sete, cambio di posizione; permettendo loro di riuscire a comunicarli al personale sanitario semplicemente indicando la figura corrispondente alle loro necessità. Le schede illustrare possono contenere anche le lettere dell'alfabeto o brevi frasi.

Dagli studi presi in esame si evince che tale modalità possa avere effetto positivo circa la diminuzione del livello di frustrazione nei pazienti, d'altra parte però si è anche notato

che le informazioni rappresentate nelle schede possono essere eccessive, rendendo così più difficile il loro utilizzo, oppure al contrario presentavano incompletezze per alcuni bisogni. (16). L'uso di tavole comunicative è consigliato nell'articolo di Irene Grossbach come un metodo alternativo efficace se costruite coinvolgendo il paziente, la famiglia e il personale sanitario nell'individuare un elenco di necessità e messaggi specifici per quella determinata persona. In particolare l'uso di tavole con immagini illustranti i principali bisogni dei pazienti è considerato migliore rispetto alle tavole alfabetizzate o contenenti frasi comuni poiché le immagini non si basano su competenze linguistiche, per cui sono accessibili anche a pazienti stranieri e non fanno affidamento sulla capacità di lettura delle persone, ma necessitano di buone condizioni e capacità visive.(14) Anche nell'articolo di Foster, i partecipanti allo studio dichiarano che l'uso di tavole comunicative si sia rivelato un metodo efficace e facilmente accessibile. I soggetti hanno identificato la tavola come uno strumento per aumentare la velocità e l'efficienza nella comunicazione di quello che pensavano, di cui avevano bisogno e sentivano; mentre le tavole alfabetiche risultano anche esse utili ma richiedono un maggior tempo per formare un messaggio. Per alcuni pazienti, la tavola simboleggiava il potere e il controllo della comunicazione, ma soprattutto il senso di sicurezza che ciò di cui avevano bisogno sarebbe stato percepito. (17)

Elettrolaringeo:

Si tratta di un dispositivo a batteria in grado di essere gestito con una mano e che, premuto sulla cute all'altezza del collo, permette di trasmettere il suono elettronico generato dalla vibrazione nella cavità orofaringea, dove l'utente può articolare e produrre così delle parole. I risultati nell'applicazione di questo strumento mostrano un effetto positivo nella produzione di un linguaggio comprensibile nei pazienti presi in esame. I problemi che si sono presentati nell'utilizzo riguardano principalmente l'identificazione del punto corretto in cui i pazienti dovessero posizionare il dispositivo, la destrezza manuale e inizialmente la comprensibilità della voce elettronica, chiaramente innaturale. Secondo Grossbach, Stranberg, & Chlan, l'elettrofaringeo risulta essere il metodo meno stressante, il più semplice da utilizzare e il più chiaro in termini di espressione se paragonato a carta e penna, linguaggio dei segni e lettura del labiale. (14) Secondo questo articolo su 6 persone su 15 (40 %) l'utilizzo è stato efficace o molto efficace, mentre il

delirio, la gravità della malattia, la sedazione e la debolezza mostrano una tendenza verso un uso fruttuoso dell'elettrolaringeo. In caso di scarsa connessione al collo per accumulo di tessuto adiposo per esempio, c'è sempre la possibilità di utilizzare l'adattatore orale che trasmette le vibrazioni direttamente nella cavità orale. (19)

Valvole fonatorie:

Un sistema affidabile è quello di usare una valvola per la fonazione disponibile in commercio, questi dispositivi sono rappresentati da valvole unidirezionali da connettere all'apertura della cannula tracheostomica. Il dispositivo si apre durante l'inspirazione e si chiude durante l'espiazione, inviando l'aria intorno alla cannula e alle corde vocali, consentendo in tal modo la fonazione. I benefici dell'uso di una valvola per la fonazione includono la possibilità di comunicare attraverso il linguaggio senza dover usare le mani, il miglioramento della deglutizione, la riduzione del rischio di aspirazione, il miglioramento della tosse, l'anticipazione dello svezzamento dal ventilatore meccanico e il recupero dei sensi dell'olfatto e del gusto, che può apportare un miglioramento dell'appetito e della nutrizione. Il posizionamento della valvola è opportuno in pazienti svegli, reattivi e che tentano di comunicare, le valvole possono anche facilitare il paziente a l'espettorazione orale delle secrezioni, ma possono verificarsi problemi legati alla clearance delle vie aeree se sono presenti abbondanti secrezioni. (20)

Un esempio è la valvola Passy-Muir, per poter utilizzare questa valvola per la fonazione i pazienti devono essere vigili e reattivi e avere una tracheostomia; la valvola non può essere utilizzata in presenza di un tubo endotracheale o di una cannula tracheostomica con cuffia ripiena di schiuma. La valvola per la fonazione Passy-Muir può essere usata con o senza un ventilatore ed è sicura sia per i bambini che per gli adulti, è però preferibile una cannula tracheostomica fenestrata. Quando viene impiegata una valvola per la fonazione unidirezionale, la pervietà delle vie aeree è fondamentale, con l'utilizzo della valvola ci saranno dei cambiamenti rispetto alla norma, la voce sarà più grave e roca rispetto al solito ed i pazienti avvertiranno una diversa pressione dell'aria nelle vie aeree superiori. Una volta abituati alla diversa pressione dell'aria, saranno in grado di tollerare la valvola per periodi più lunghi. (21)

Tubi tracheostomici parlanti:

Il tubo di tracheostomia parlanti sono stati progettati per aiutare il paziente a parlare anche in caso di ventilazione meccanica. Una linea di gas con una porta è collegata al tubo tracheostomico e, quando il paziente o l'operatore sanitario occlude la porta, il gas passa attraverso la laringe, consentendo al paziente di parlare. Il tubo di tracheostomia parlante consente l'uso della voce con il polsino gonfiato, disaccoppia la parola e la respirazione, a meno che questo tubo non sia inserito al momento della procedura di tracheostomia, l'uso di questo tubo richiede un cambio; in molti casi, la qualità della voce non è buona, un sussurro nella migliore delle ipotesi. Se la resistenza al flusso d'aria sopra lo stoma è inferiore a quella attraverso le vie aeree superiori, gran parte del flusso aggiunto potrebbe fuoriuscire dal sito stomico e non essere quindi disponibile per la parola. Le secrezioni superiori delle vie aeree possono interferire con la qualità della voce e le secrezioni sopra il bracciale possono portare a occludere la linea del gas; potrebbero essere necessari diversi giorni di utilizzo prima che il paziente sia in grado di sviluppare voce con questo dispositivo. Anche con la pratica e l'allenamento, alcuni pazienti non possono sviluppare una voce adeguata con questo dispositivo. (21)

Il tubo tracheostomico fenestrato di Blom presenta una cannula vocale fatta di silicone e ha 2 valvole, la pressione inspiratoria apre una valvola e chiude l'altra sigillando la fenestrazione in modo tale che tutta l'aria in ispirata sia diretta ai polmoni; durante l'espiazione la pressione apre la valvola chiusa durante l'ispirazione, che sblocca la fenestrazione e dirige il flusso di aria verso le vie aeree superiori in modo da consentire la fonazione. Nell'articolo di Kunduk in 10 pazienti ventilati meccanicamente ha scoperto che la cannula vocale Blom era sicura, efficiente e ben tollerata pur mantenendo la totale inflazione del polsino. (22)

Nell' seguente articolo viene trattato il dispositivo Blusa, un tubo per la tracheostomia dotato di un lume aggiuntivo situato sopra il bracciale che può essere dedicato per la fonazione e/o l'aspirazione. Il dispositivo è stato utilizzato in quattro casi clinici individuando diversi vantaggi e svantaggi nell'utilizzo, i principali vantaggi sono una migliore igiene delle vie aeree, nessun interferenza con il funzionamento del ventilatore meccanico, una facilità d'uso e un buon comfort. I principali svantaggi identificati sono una scarsa qualità vocale, possibile occlusione del lume vocale e un potenziale rischio di lesioni alle corde vocali causato dall'aria secca. (19)

Dispositivi tecnologici:

Lo sviluppo in campo tecnologico ha apportato importanti risorse per facilitare la comunicazione nei pazienti per i quali la capacità di parlare, e in certi casi anche la capacità motorie, risultino compromesse.

Nella revisione sistematica di Hoor vengono valutati diversi dispositivi di tipo elettronico, tutti concepiti per mostrare i bisogni basilari che si possono presentare sulla schermata principale; due studi visionati in questa revisione mostrano come l'utilizzo dei VOCAs (voice output communication aids), dispositivi con una o più icone su cui è possibile applicare un simbolo o un'immagine a cui corrisponde un messaggio pre registrato attivato attraverso la digitazione del pulsante sullo schermo, il risultato sarà efficace nella produzione di messaggi completi e comprensibili. Simili a questi strumenti vi è il LiveVoice computer, identico al VOCA per tipologia di articolazione dei messaggi, ma con la possibilità di utilizzare diverse modalità per spostarsi nei menu, fra cui il lettore del battito di ciglia a infrarossi, tasti o schermi sensibili al tocco. Oltre il 90% dei pazienti ha riferito che l'utilizzo di questo sistema si è rivelato utile per richiedere sostegno nella gestione del dolore, nelle pratiche di igiene e per trovare ascolto in situazione di difficoltà emotiva; oltre a ciò, i membri dell'équipe affermano che l'utilizzo di questo dispositivo abbia migliorato l'assistenza dei pazienti in cura. (23) È bene sottolineare che sul mercato esistono molti dispositivi simili al LiveVoice, differenti solo per qualche variabile, come evidenziato da Muthuswamy, Thomas, Williams, & Dingley riconducibile alla modalità di selezione delle icone sullo schermo attraverso, ad esempio, movimenti del capo o gesti del braccio. Nonostante il riscontro positivo nell'impiego di tali strumenti, problemi come gli elevati costi, il non corretto posizionamento del computer, deterioramento cognitivo e motorio, mancata acuità visiva, poca familiarità degli operatori con queste tecnologie, sedazione, debolezza delle estremità superiori, hanno rappresentato un ostacolo per il corretto utilizzo di questi CAA computerizzati. (24) Nella revisione sistematica di Hoorn viene citato uno studio di Maringelli, sull'impiego di un sistema di comunicazione azionabile con i movimenti oculari (eye-tracker); lo studio che è stato condotto aveva come scopo quello di indagare l'eventuale miglioramento in termini di bisogni di base, e di comprensibilità del paziente e da parte del personale sanitario, e di evidenziare il livello di frustrazione correlato all'incapacità di creare una comunicazione efficace sia negli assistiti che negli

operatori. Come risultato si è ottenuta una significativa ottimizzazione dei processi comunicativi fra pazienti e medici/infermieri, con riscontri positivi anche nella riduzione dei livelli di ansia, di insorgenza di pensieri disorganizzati e di sviluppo di stati depressivi.(25) In aggiunta, come riferito da un articolo di Hodso, grazie a un progetto di collaborazione avviato nel 2010 fra l'Università di Oxford e l'azienda DeepMind di Google, è stato collaudato un sistema di lettura del labiale denominato Intelligenza Artificiale in grado di articolare intere frasi leggendo le labbra della persona che sta parlando, l'intelligenza artificiale supera notevolmente tutti gli altri programmi per la lettura del labiale(26). Vista la notevole presenza sul mercato di dispositivi elettronici che possono essere di grande utilità nella clinica, Rodriguer ha condotto uno studio di coorte per comprendere l'impatto che queste tecnologie possono avere sugli interventi della comunicazione rispetto ai semplici metodi low tech come la scrittura e le tavole comunicative. Analizzando il livello di frustrazione e di percezione di difficoltà nella comunicazione del gruppo di controllo, in cui sono stati utilizzati strumenti di base, e di quello degli interventi, in cui ci si è avvalsi di CAA tecnologici, dai risultati ottenuti è palese che i pazienti del gruppo degli interventi presentassero livelli inferiori di insoddisfazione e frustrazione rispetto alla propria incapacità di parlare. Dunque si può affermare che il progresso inarrestabile dell'industria tecnologica in questi anni rappresenti concretamente un supporto alla comunicazione, nonostante ciò è bene esplicitare un rischio importante da tenere in considerazione che si crei una trascuratezza nell'assistenza. (15) Lo studio di Muthuswamy valuta l'efficacia di due sistemi di comunicazione di alta tecnologia, adatti a pazienti con gravi lesioni o disfunzioni facciali o agli arti superiori e non in grado di comunicare verbalmente poiché portatori di tracheostomia. Gli strumenti proposti sono sistemi di monitoraggio del movimento, connessi ad un computer portatile, che usano un cursore per creare brevi frasi attraverso una tastiera sullo schermo; il primo sistema utilizza una webcam per monitorare i movimenti del capo del paziente per controllare il mouse, che può essere usato per selezionare lettere sullo schermo portatile e creare così delle frasi. Il secondo sistema invece si basa sul monitoraggio dei movimenti dell'arto superiore del paziente attraverso un sensore a laser, questo permette di selezionare le lettere dello schermo. I risultati dello studio dimostrano che entrambi gli strumenti rappresentano un valido metodo di comunicazione per una categoria di pazienti incapaci di esprimersi

poiché intubati o tracheostomizzati e con limitazioni motorie gravi. Viene in fine affermato che, usando questi dispositivi, i pazienti riuscirebbero a comunicare i propri desideri all'interno di un periodo di tempo accettabile e con la certezza di essere compresi; tuttavia vengono anche riconosciuti alcuni limiti come la complessità dei dispositivi e le conseguenti difficoltà per le persone più anziane, il posizionamento e la disponibilità di tutti gli strumenti necessari e gli elevati costi. (27)

Voce esofagea:

Un'ulteriore possibilità comunicativa è la voce esofagea, soprattutto in casi di Emilaringectomia o Laringectomia totale, per le quali è fondamentale una valutazione preoperatoria da parte di un logopedista e la pianificazione di un piano di riabilitazione post operatoria che venga concordato direttamente col paziente e con la famiglia. Questa tecnica utilizza i tessuti naturali del corpo come una nuova sorgente della voce ed è necessario immettere piccole quantità d'aria nell'esofago, l'ingestione di aria fa vibrare l'esofago e genera il suono che viene poi modulato dalla lingua e dalle labbra per creare le parole.

I vantaggi della voce esofagea sono che è un metodo che non necessita né di chirurgia né di strumenti e permette di parlare con mani libere. Gli svantaggi sono che necessita di un tempo lungo per essere imparata e presenta una bassa percentuale di successo, le frasi emesse sono corte e la qualità della voce ne risente e può essere difficile da comprendere. (27)

Nell'articolo di Bare oltre alla voce esofagea e l'ellettrofaringeo viene identificata anche la puntura tracheoesofagea, e tali metodi vengono classificati come "comunicazione alaringea".

Per puntura tracheoesofagea si intende il posizionamento di una protesi vocale nella tracheostomia, una volta che la stessa cicatrizza, in modo da deviare l'aria verso l'esofago, è importante sottolineare l'unidirezionalità di tale valvole che permette all'aria di giungere in esofago, ma non a cibo e liquidi di passare in trachea. Attraverso una corretta educazione a tale presidio, il tasso di successo è molto alto, e con la produzione di un linguaggio molto simile al naturale. (28)

Smartphone e tablet:

Shiber, Thomas, & Northcutt hanno messo in evidenza l'impiego di oggetti ormai di uso comune come smartphone per sopperire alle necessità comunicative in pazienti con difficoltà. Due pazienti in trattamento con oppiacei per il controllo del dolore, ma completamente vigili, hanno presentato diversi benefici in termini di comunicazione dall'utilizzo di un proprio dispositivo tecnologico fra cui smartphone, pc o tablet, utilizzando la tastiera degli stessi per veicolare messaggi scritti ai propri cari e al personale, avendo la possibilità di trovare risposta anche alle domande riguardanti il proprio stato di salute, apportando benefici in serenità psicofisica e fiducia nel sistema di cura. Purtroppo l'utilità di questi metodi non è applicabile a tutti i pazienti in termini di destrezza e familiarità con questo tipo di tecnologia, senza contare le problematiche che potrebbero insorgere circa il furto, la perdita, o il danneggiamento di tali dispositivi. A tal proposito risulta chiara l'impossibilità di proporre questi strumenti come modalità unica di comunicazione per questo tipo di pazienti. (29)

2.3 Esperienze dei pazienti tracheotomizzati

Un studio che affronta la modalità con cui viene vissuta l'esperienza della cannula tracheostomica è di Flinterud e Andershed che descrive le trasformazioni nelle esperienze comunicative di 11 pazienti tracheostomizzati, descrivendo una grande diversità di vissuti e di emozioni. Viene individuato un periodo iniziale, durante il quale i partecipanti descrivono sentimenti di disperazione, frustrazione, rabbia, irritazione, impotenza e sconforto per l'incapacità di esprimere le proprie emozioni e bisogni, le esperienze di arresa, di perdita di controllo sono aspetti riportati dalla maggior parte dei pazienti. Viene poi descritto un successivo periodo dove, col passare del tempo, le esperienze comunicative cambiano e, pur richiedendo sforzi mentali e fisici, i partecipanti cercano di trovare nuove strategie per comunicare e affrontare la nuova situazione. In un ultimo periodo descritto, le difficoltà comunicative continuano a presentarsi ma i pazienti

riconoscono l'importante ruolo dell'assistenza dei professionisti sanitari nel diminuire paure e preoccupazioni e nell'alleviare stress ed emozioni negative. In questo studio viene anche accentuata l'importanza della comunicazione non verbale nell'affrontare questa difficile situazione clinica e nel promuovere sentimenti di sicurezza. (30)

Nello studio prospettico di Karlsson si riportano le espressioni facciali, le modalità di comunicazione e le dichiarazioni di 15 pazienti sottoposti a ventilazione meccanica, durante un'intervista. Le descrizioni dei pazienti riguardano sentimenti di panico, ansia, dolore, disagio legati alla presenza della tracheotomia o del tubo endotracheale e all'incapacità di parlare e comunicare; il dolore e la tristezza vengono soprattutto comunicate attraverso le espressioni e gli irrigidimenti facciali dei partecipanti e le posizioni del corpo. Queste sono interpretate dagli autori come messaggi di aiuto e di bisogno di protezione. I risultati di questo studio mostrano anche che instaurare una comunicazione efficace porta a ridurre sentimenti di inadeguatezza e di non controllo della situazione, diminuendo anche la sofferenza e la paura di perdere la propria autonomia e indipendenza. (31)

Andrew Foster nell'articolo propone un approccio metodologico riguardo le esperienze vissute da tre pazienti portatori con tracheostomia, la comunicazione è un tema centrale nei vissuti di tutti i partecipanti a questo studio, poiché l'espressione verbale è vista come un aspetto fondamentale delle interazioni sociali permettendo alle persone di spiegarsi, di essere compresi e di far conoscere la propria identità. La mancanza di voce rappresenta una situazione frustrante e stressante e si raccomanda quindi di garantire ai pazienti una comunicazione efficace e adeguata attraverso metodi alternativi(32).

In fine Guttormson mostra che i tentativi di comunicazione che sono falliti sono stati spesso percepiti dai pazienti come una mancanza di considerazione e di attenzione da parte del personale, come un'errata interpretazione o mancanza di comprensione dei loro desideri o come essere ignorati dal personale. L'incapacità di comunicare efficacemente con il team di cura e con le persone familiari può anche portare a sentimenti di isolamento sociale, confusione e depressione. (33)

2.4 Rulo dell'infermiere e dell'assistenza infermieristica

In particolare l'autore Irene Grossbach sottolinea come una comunicazione con questa tipologia di pazienti sia essenziale affinché i bisogni fisici e psicologici delle persone possano essere espressi e capiti dagli infermieri e da tutto lo staff sanitario. Inoltre in questo studio emerge come la comunicazione sia un fattore significativo nella valutazione e nella gestione del dolore e di altri sintomi, e nella partecipazione dei pazienti al trattamento di cura(19); gli infermieri hanno quindi una responsabilità unica nel coinvolgere i pazienti nel processo della comunicazione e consentire che il messaggio delle persona ricoverata sia effettivamente trasmesso e compreso. (34)

In aggiunta, come sottolinea Rodríguez, il tentativo di impostare una comunicazione efficace con i pazienti, oltre ad essere estremamente impegnativo, richiede del tempo. Questi elementi si trovano alla base del senso di sconfitta che talvolta affligge gli operatori, compromettendo la loro percezione di essere un infermiere adeguato e capace, perché travolti dal senso di colpa per non aver assistito i loro pazienti come avrebbero voluto, lasciandoli soli, evitandoli o recandosi il meno possibile alla loro postazione per non sentirsi costretti a mostrare, al paziente e a sé stessi l'incertezza, la vulnerabilità o l'inevitabile necessità di sbrigarsi nelle varie attività per una limitazione del tempo disponibile. (35)

Eppure SPEACS, studio sull'efficacia delle strategie comunicative assistite fra infermiere e paziente, condotto da Happ, spiega che agli infermieri viene fornita qualcosa che va oltre a l'aver più tempo a disposizione. Viene data, al gruppo di assistenza, la possibilità di migliorarsi nell'ambito della comunicazione, con ore di lezione sull'argomento, e possibilità di consultarsi con logopedisti ed esperti delle strategie di comunicazione. (36) L'espressione di cura nel suo significato più ampio, viene trattato da Karlsson che definisce quali comportamenti possano essere classificati come positivi, e quali come negativi rispetto a cosa gli stessi comunicano e alla percezione che trasmettono ai pazienti in relazione alla propria condizione:

- Essere coinvolgenti: la concezione secondo la quale il paziente doveva accettare passivamente i trattamenti e le decisioni prese dall'équipe sanitaria, senza chiedere e senza obiettare, dovrebbe già essere stata oltrepassata da tempo. Questo perché il paziente diviene soggetto, non oggetto, di cura, per cui deve sempre essere coinvolto in tutte le scelte che riguardano la propria

persona generando così una sorta di connessione con gli operatori che non può che apportare benefici al processo di cura.

- Essere attenti e vigili: la costante presenza e le attenzioni che l'infermiere rivolge al paziente, individuando segni di dolore o i tentativi di comunicare, rappresentano una forte espressione di un'assistenza accurata e completa. A questo si aggiungono attività tipicamente scientifiche come l'osservazione dei parametri vitali, l'ascolto dei rumori respiratori per riscontrare la necessità di aspirare le secrezioni, ed altro. Estremamente rilevante, risulta essere anche l'accuratezza nel toccare il paziente per trasmettere un senso di calore, protezione e sicurezza, così facendo traspare l'intenzione dell'infermiere di preoccuparsi di come si sta curando la persona.
- Essere presenti: quando l'assistito mostra l'intenzione di voler comunicare qualcosa e l'infermiere rimane ad ascoltarlo fino a che non abbia compreso cosa stia cercando di dirgli, in questo modo si sta restituendo alla persona l'importanza di vedersi riconosciuta con la propria identità e dignità. Inutile dire che la presenza fisica, mentale e volendo spirituale degli operatori risultino essere un grande e concreto aiuto, da non sottovalutare.
- Rassicurare il paziente: l'esperienza, la metodologia e la sicurezza con cui si approcciano gli infermieri ai pazienti, rappresentano una buona fonte di rassicurazione per questi ultimi. Avere la percezione di essere nelle mani di una persona che sappia esattamente di che cosa si sta occupando è un punto cardine dell'assistenza terapeutica, dato che senza fiducia reciproca le potenzialità dell'assistenza infermieristica si riducono notevolmente. È ormai ampiamente noto che anche una buona e sincera risata apporta benefici generali al nostro organismo(31).

K.s. Dithole, Sibanda, Moleki, & Thupayagale-Tshweneagae,, portano in evidenza quanto le risorse di cui dispone la figura infermieristica apportino modificazioni in termini qualitativi nella pratica clinica; descrivono l' "AACN Synergy Model" della Joint Commission degli USA il quale, contestualizzato allo studio da loro condotto, è in grado di definire alcuni punti chiave che devono essere sempre presenti nell'assistenza, i pazienti sono entità biologiche, psicosociali e spirituali e devono

essere trattati secondo queste unità, per contribuire alla relazione fra infermiere/paziente. Devono essere considerate tutte le caratteristiche del paziente in quanto interconnesse fra loro e preziose per la relazione con i professionisti, l'obiettivo dell'assistenza infermieristica sarà quello di riportare il paziente ad un livello ottimale di benessere definito dalla necessità di comunicazione. L'infermiere può lavorare per ottimizzare i risultati del paziente attraverso la comunicazione e apportando il proprio insieme di conoscenze ed esperienze, in questo modello e nello studio condotto da K.s. Dithole si presentano quelle componenti che dovrebbero sempre accompagnare il nursing nelle attività quotidiane e che definiscono il professionista: pensiero critico, sostegno e supporto morale, empatia, atteggiamento di cura, collaborazione, rispetto della diversità, facilitazione dell'apprendimento e accoglimento delle richieste cliniche di ciascun paziente sono in aggiunta alle conoscenze scientifiche. Questi elementi dovrebbero accompagnare il professionista in ogni momento dell'assistenza, perché d'altronde sono proprio questi che rendono speciale e prezioso il contributo infermieristico. (37) Sarebbe bene inoltre rivolgere l'attenzione anche ad un aspetto che troppo spesso viene dimenticato, ossia il ruolo di mediatore che l'infermiere esercita fra paziente e famigliari; uno dei compiti che spetta al professionista è infatti quello di coinvolgere attivamente sia il paziente ma anche il caregiver e la famiglia durante il processo terapeutico, dato che come descrive Karlsson la presenza dei propri cari rappresenta per il paziente un'ulteriore fonte di sicurezza e benessere, soprattutto in termini di riduzione dei livelli emotivi di ansia e paura. (31)

Nello studio condotto da Rodriguez vengono riportati alcuni consigli per garantire la massima efficienza nell'assistere pazienti con deficit comunicativi di varia natura:

- Avere a disposizione o sviluppare strategie comunicative affidabili, efficienti ed accessibili;
- Educare lo staff infermieristico periodicamente sulle strategie attuabili con quei pazienti incapaci di comunicare verbalmente;
- Gli strumenti impiegati devono essere facilmente utilizzabili e accessibili dai pazienti e dagli infermieri possibilmente al letto del paziente, e devono essere forniti di simboli universalmente riconosciuti per diminuire al minimo incomprensioni di tipo culturale;

- Pianificare incontri con gli infermieri per discutere e confrontarsi sulle modalità più adeguate, e che permettono un miglioramento dell'assistenza e dell'aspetto comunicativo. (35)

Risulta ormai indispensabile introdurre nella cartella clinica un accertamento mirato per comprendere quale possa essere la strategia comunicativa più consona per ciascun paziente, un esempio viene presentato nello studio di Grossbach, (Allegato 1), in cui vengono indagati non solo le tipologie di metodi utilizzate da ciascun paziente, ma in aggiunta viene rilevato lo stato cognitivo, la forza delle estremità superiori, eventuali deficit visivo ed uditivo, la presenza di paralisi e diversi altri fattori che hanno un impatto rilevante nell'esperienza comunicativa. In questo accertamento è importante però notare la mancanza di riferimenti inerenti a dispositivi elettronici e tecnologici. (14)

DISCUSSIONE

I pazienti portatori di tracheostomia presentano difficoltà comunicative dovute alla presenza della cannula e della cuffia che non permettono il passaggio dell'aria ispirata nelle corde vocali, impedendo così la produzione di suoni. Attraverso i vari studi analizzati i pazienti presentano un complesso insieme di emozioni e sentimenti, individuando un'importante relazione tra l'incapacità di parlare e quindi di comunicare ad aspetti e sensazioni negative. I sentimenti principalmente incontrati sono ansia, paura, rabbia, frustrazione, insicurezza e incompletezza(31) disorientamento, dipendenza, dolore, confusione e depressione. (18) Sentimenti secondari all'incapacità di trasmettere i propri bisogni domande e pensieri ma anche dalla difficoltà che gli infermieri incontrano nel comprendere informazione che cercano di trasmettere i pazienti, principalmente i degenti cercano di comunicare messaggi sui loro disagi, sul dolore, sull'impressione di non poter respirare, messaggi legati alla loro condizione clinica. (34)

L'individuare adeguati metodi di comunicazione è quindi fondamentale per permettere ai pazienti di acquisire sicurezza, speranza e indipendenza di poter comunicare le proprie necessità e i propri stati d'animo. (14)

Le tecniche di comunicazione non verbale, ricavate dalla revisione degli articoli sono state:

- Linguaggio del corpo: la gestualità e soprattutto la lettura del labiale, il metodo di comunicazione più simile al linguaggio naturale, che però necessita di molta pratica da parte del paziente e spesso difficilmente comprensibile all'infermiere. (14-18)
- La scrittura: permette la possibilità di trasmettere un messaggio chiaro ma necessita di un buon stato di coscienza e di una buona forza fisica, e spesso la calligrafia non è ben decifrabile. (15-18)
- Schede illustrative: contenenti simboli per specifiche esigenze o l'alfabeto, i simboli sono di facile comprensione e veloci, mentre le schede con le lettere alfabetiche richiedono maggior tempo, entrambe richiedono un buon stato di coscienza e una discreta capacità visiva. Le schede riescono a trasmettere sicurezza e potere al paziente. (14-16-17)

- L'elettrolaringeo: dispositivo elettronico che permette di produrre una voce artificiale, risulta essere rapido e sicuro e permette di ottenere una voce chiara ma può essere limitato dalle caratteristiche del paziente. (14-19)
- Valvole fonatorie: Esse permettono di inviare l'aria durante l'espiazione verso le corde vocali consentendo la fonazione. Le valvole sono molto affidabili e possono essere utilizzate da tutti i pazienti, presentano molti vantaggi e permettono di comunicare con il linguaggio. (20-21)
- Tubi tracheostomici parlanti: Utilizzati per la comunicazione in pazienti ventilati meccanicamente, disaccoppiando la parola dalla respirazione. Molto spesso i pazienti non sono in grado di sviluppare una voce di qualità, garantiscono un'igiene delle vie aeree e non interferiscono con il ventilatore ma presentano un rischio di lesione delle corde vocali. (19-21-22)
- Dispositivi tecnologici: I VOCAs sono dispositivi ad alta tecnologia a forma di tablet che permettono la riproduzione di messaggi registrati, attraverso il tocco di un pulsante. Oppure i live voice, computer che per riprodurre i messaggi individuano i battiti di ciglia o movimenti del corpo oppure anche i dispositivi che rivelano i movimenti oculari, esistono anche dispositivi elettronici per la lettura labiale, l'intelligenza artificiale computerizzata.
Tutti permettono di comunicare in periodi di tempo accettabili e consentire la compressione, i dispositivi presentano dei limiti legati ai relativi costi e problematiche collegate alla loro complessità di uso soprattutto per le persone anziane. (15-23-24-25-26-27)
- Voce esofagea: metodo disponibile in caso di Emilaringectomia o Laringectomia totale, utilizzando i tessuti naturali per creare la parola, non necessita di chirurgia o strumenti, ma necessita di un lungo periodo per poter essere imparata e molto spesso non porta a risultati e la qualità della voce non è molto efficiente.
Anche la puntura tracheoesofagea può essere una valida alternativa, che utilizza una protesi vocale e presenta un alto tasso di successo. (27-28)
- Smartphone e tablet: oggetti ormai di uso comune, utilizzando la tastiera di essi per comporre messaggi scritti, portando a importanti benefici, presentano però dei limiti in pazienti che non hanno destrezza o familiarità con i dispositivi come persone anziane. (29)

Per consentire di individuare i dispositivi comunicativi più adeguati è importante valutare l'aspetto cognitivo, l'aspetto sensoriale e l'aspetto motorio. (14)

Gli studi hanno dimostrato che l'uso di tecniche di comunicazione alternativa e aumentativa può consentire maggiore e più frequente iniziativa di interazione da parte dei pazienti tracheostomizzati(11).

La comunicazione risulta essere importante, fondamentale e centrale nell'assistenza infermieristica, permette di individuare i bisogni e le richieste del paziente e di attivare poi interventi per rispondere efficacemente a essi. Per un'efficiente comunicazione con pazienti tracheostomizzati è fondamentale adottare una strategia comunicativa non verbale, ma risultare essere altrettanto importante instaurare una relazione, un legame tra paziente e infermiere. (30-31)

Diversi articoli trattano dei differenti comportamenti e atteggiamenti da attuare dalla figura professionale dell'infermiera, con pazienti che presentano difficoltà comunicative in cui l'infermiere dovrà essere attento, coinvolgente, presente e vigile; (31) e dovrà adottare comportamenti che accompagnano il nursing quali empatia, pensiero critico, collaborazione e rispetto della diversità, in aggiunta alle conoscenze scientifiche(37). Vengono anche riportati consigli da adottare, come scegliere strumenti utilizzabili e accessibili anche per l'infermiere e pianificare incontri tra infermieri per discutere e confrontarsi sulle modalità che comportano un miglioramento assistenziale e comunicativo. (35)

Nella lettura viene più volte descritta l'importanza della formazione, necessaria per incrementare le competenze legate ai vari metodi di applicazione della comunicazione aumentativa e alterativa, e inerenti alla comunicazione nel processo assistenziale. (36)

CONCLUSIONE

Attraverso la stesura della tesi ho potuto capire l'importanza della comunicazione, di quanto sia fondamentale per una persona tracheostomizzata poter esprimere i propri pensieri, richieste, emozioni e sentimenti, e che la sua assenza possa gravemente influire sulla persona portandola a sviluppare pensieri negati, a sentirsi isolata dal mondo e abbandonata a se stessa. Consultando la letteratura ho potuto maggiormente capire l'esperienza e il disagio vissuto dai pazienti portatori di tracheostomia e individuare la comunicazione aumentativa e alternativa, fondamentale per tutte quelle persone che non possono esprimersi verbalmente, in quanto comprende diversi metodi e strumenti comunicativi, questi risultano essere al quanto soddisfacenti, ovviamente ogni metodo presenta delle difficoltà ed deve essere scelto basandosi e focalizzandosi sulla persona. Troviamo differenti metodi e dispositivi da quelli più semplici a quelli più elaborati dove un importante contributo è dato dalla tecnologia ormai diventata centrale nella nostra vita; all'interno della tesi viene anche brevemente spiegato il ruolo e l'importanza dell'infermiere e dell'assistenza, dove la comunicazione diventa il focus. L'infermiere può essere fondamentale per aiutare le difficoltà che incontra il paziente e individuare il giusto dispositivo di comunicazione.

Un importante obiettivo che dovrebbe prefissarsi un infermiere è quello di aumentare le proprie conoscenze ed esperienze nel campo della comunicazione aumentativa e alternativa per sviluppare capacità che risultano essere fondamentali per la sua professione.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1- WHO | World Health Organization
- 2- Nora H Cheung and Lena M Napolitano - “Tracheostomy: epidemiology, indications, timing, technique, and outcomes” - 2014
- 3- Grossbach, Sarah Stranberg, Linda Chlan-“Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation” - 2011
- 4- Carlotta Handberg, Anna Katarina Voss- “Implementing augmentative and alternative communication in critical care setting: perspectives of health care professionals” - 2017
- 5- Nara H. Cheung and Lena M. Napolitano- “Tracheostomy: Epidemiology, Indication, Timing, Techniques and Outcomes”- 2014
- 6- Lagambina S., Weinhouse G.L., Nuccio P- “Tracheostomy care: a clinician’s guide” - 2011
- 7- Gianluigi Romeo, Filippo Di Carlo, Chiara Marnoni-“Tracheostomia: assistenza infermieristica, indicazioni e tipologie di cannule”-2019
- 8- Giovanni, A., Lagier, A., & Henrich. -“Fisiologia della fonazione. EMC – Otorinolaringoiatria” -2014
- 9- leFischer S, Berg A, Zimmermann M, Wüste K, Behrens J. Nurse- “Patient interaction and communication: A systematic literature review”-2010.
- 10- Roohang Noruzina, Maryam Aghabarari, Mehrdad Karim, Elham Samami.- “Communication Barriers Perceived By Nurses and Patients”-2015
- 11- Luce Janice and David McNaughton- “Communicative Competence for individuals who require Augmentative and alternative communication: a new definition for a new era of communications?” -2015
- 12- Yasmin Elshahar, Sijung Hu, Kaddour Bouazza-Marof, David Kerr, Annysa Mansor –Augmentative and Alternative Communication Advance: A review of configurations for Individuals with a Speech Disability. -2019
- 13- Carmen Rodriguez, Meredith Rowe, Brent Koeppel, Loris Thomas, Glenna Paguio-Development of a communication intervention to assist hospitalized suddenly speechless patient. -2011

- 14- Grossbach I, Stranberg S, Chlan L.- “Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation” -. Critical Care Nurse- 2011
- 15- Rodriguez CS, Blischak DM-“Communication needs of nonspeaking hospitalized postoperative patients with head and neck cancer”-2010
- 16- Munevver Outzouglu, Azize karahan- “Determining the effectiveness of illustrated communication material for communication with intubated patients at an intensive care unit” -2103
- 17- Foster A. More”:the lived experience of tracheostomy while acutely ill. Intensive and Critical Care Nursing”- 2010
- 18- Meltzer EC - “Lip-reading and the ventilated patient. Crit. Care” - 2012
- 19- TuinmanS.,Hoorn,Y.J.Aalders,P.W.Elbers-“The electolarynx improves communication in a selected group of mechanically ventilated critical ill patient: a feasibility study”-2014
- 20- Dean R Hess e Neila P Altobelli- “tracheostomy tube” - 2018.
- 21- J.T. Stranix, K.M.Danzinger,V.L. Dumbrava,G.Mars, D.L. Hirsch e J.P. Levine.- “Technique to Improve Tracheostomy Speraking Valve Tolerance after Head and Neck Free Flap Reconstruction.”-2016
- 22- Kunduk M, Appel K,Tunc M, Alanouglu Z, Alkis N,Dursun G,Ozgursoy O.- “Preliminary report of largeal speech during mechanical ventilation trough a new handuffed tachestomy tube”-2010
- 23- Hoorn, S. ten, Elbers, P. W., Girbes, A. R., & Tuinman-“Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review”- 2016
- 24- Muthuswamy, M. B., Thomas, B. N., Williams, D., & Dingley, J.- “Utility of optical facial feature and arm movement tracking systems to enable text communication in critically ill patients who cannot otherwise communicate.” - 2014.
- 25- Maringelli, F., Brienza, N., Scorrano, F., Grasso, F., & Gregoretti, C.- “Gaze-controlled, computer-assisted communication in Intensive Care Unit: “speaking through the eyes.” -2013

- 26- Hodson, H- “Google’s DeepMind AI can lip-read TV shows better than a pro” - 2018.
- 27- K.E. Van Sluis, Lisette van der Molen, Rob J.J.H. van Son, Frans J.M. Hilgers, Patrick A. Bhairosing-“Objective and subjective voice outcomes after total Laryngectomy: a systematic review.”-2017
- 28- Bare, Meltzer, C. S., Hinkle, J. L., & Cheever, K. H.- “Infermieristica Medico-Chirurgica.” -2012
- 29- Shiber, J., Thomas, A., & Northcutt, A.- “Communicating While Receiving Mechanical Ventilation: Texting With a Smartphone.” - American Journal of Criticale-2016;
- 30- Flinterud SI, Andershed B.- “Transitions in the communication experiences of tracheostomised patients in intensive care: a qualitative descriptive study”. -2015;
- 31- Karlsson V - “Patients’ statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study.” - 2012;
- 32- Foster A.- “More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill” - 2010;
- 33- Guttormson JL, Bremer KL, Jones RM. - ““Not being able to talk was horrid”: A descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation.” - 2015
- 34- Happ MB, Garrett K, Thomas DD, Tate J, George E, Houze M.- “Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit”. -2011
- 35- Rodriguez, C. S., Spring, H. J., & Rowe, M.- “Nurses’ Experiences of Communicating With Hospitalized, Suddenly Speechless Patients.” -2015
- 36- Happ, M. B., Sereika, S. M., Houze, M. P., Seaman, J. B., Tate, J. A., Nilsen, M. L.- “Quality of care and resource use among mechanically ventilated patients before and after an intervention to assist nurse-nonvocal patient communication” -2015
- 37- Dithole, K., Sibanda, S., Moleki, M. M., & Thupayagale-Tshweneagae, G.- “Exploring Communication Challenges Between Nurses and Mechanically Ventilated Patients in the Intensive Care Unit: A Structured Review.” -2016

ALLEGATI

Allegato 1:

| | | | |
|---|---------------------------|---|-----------------------|
| Data dell'accertamento _____ | Col paziente _____ | Con la famiglia _____ | Entrambi _____ |
| Direttive: l'accertamento dovrebbe essere effettuato al letto del paziente e/o sui dispositivi elettronici in modo da renderlo disponibile per la consultazione a tutti i professionisti sanitari e ai familiari. Effettuare riaccertamento periodico. | | | |
| Stato cognitivo: vigile, appropriato, letargico, confuso, comatoso | | | |
| Lingua : Italiano Si No Altro _____ | | | |
| Udito: Normale Copromesso | | Uso ausili: Si No | |
| Vista: Normale Compromessa | | Usa gli occhiali quando legge? : Si No | |
| Scrittura : Mancino Destrimano | | | |
| Utilizza strumenti per la scrittura?: Si No | | Inabilità a causa di mani: deboli, gonfie, paralizzate | |
| Alfabetizzazione (leggere e scrivere): Si No | | | |
| Afasia: Si No (se si consultare logopedista) | | | |
| Debolezza neuromuscolare, paralisi: No Si (spiegare) _____ | | | |
| Riesce a chiedere aiuto con il campanello?: Si No (individuare un sistema adeguato) | | | |
| Sistemi di comunicazione efficaci per questo paziente : | | | |
| ___ Pollici in su/giù per rispondere a domande che richiedano come risposta Si/No | | | |
| ___ Blocco appunti, notes, matita ___ mano | | | |
| ___ Lettura labiale | | | |
| ___ Tavole illustrate | | | |
| ___ Tavole alfabetiche | | | |
| ___ Tavole con parole già composte | | | |
| ___ Campanello standard per chiedere aiuto | | | |
| ___ Necessita di altro sistema di chiamata. Corretto posizionamento per l'uso _____ | | | |
| Debolezza grave, paralisi | | | |
| ___ Battito di ciglia Si=1 battito No= 2 battiti | | | |
| ___ Muove gli occhi verso la testa per dire Si, chiude gli occhi per dire No | | | |
| ___ Necessita di sistemi più avanzati, inviata richiesta consulto con specialista | | | |
| Dettagli sui sistemi di comunicazione efficace per il signor/la signora _____ | | | |