Introduzione

L'idea di questo elaborato nasce dalla consapevolezza che i professionisti sociosanitari riscontrano durante l'assistenza al paziente neurologico in particolare affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica molteplici difficoltà derivanti da una mancata ed efficace comunicazione, compromessa dal decorso avanzato della patologia.

Essere in grado di comunicare con la persona malata costituisce un elemento qualificante dell'assistenza e non un aspetto marginale delle cure offerte. Gli operatori sanitari devono essere informati ed aggiornati sulle possibili strategie di comunicazione a disposizione, tenendo conto delle differenti esigenze delle persone affette da SLA, in cui la tecnologia apre un ampio spazio di risorse da impiegare nel trattamento di questa patologia.

Indice

1 Definizione 2

1.1Eziologia 3

1.2 Sintomatologia 4

1.3 Esordio bulbare ed esordio spinale 4-5

1.4 Diagnosi 5-7

1.5 Trattamento 7-8

2 La comunicazione nella Sclerosi Laterale Amiotrofica 8

2.1 La disartria 8-9

2.2 La figura del logopedista 9-10

2.3 La Comunicazione Aumentativa Alternativa 10-11

3 Obiettivo 12

4 Materiali e metodi 12

5 Risultati 13-22

6 Discussione 22-27

7 Conclusioni 28

8 Bibliografia 29-31

1 DEFINIZIONE

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, nota anche come “malattia di Charcot” o “del motoneurone” è una patologia cronica degenerativa che interessa i motoneuroni della corteccia cerebrale, del tronco e del midollo spinale. I motoneuroni sono cellule localizzate all’interno del sistema nervoso centrale la cui funzione è quella di trasmettere il segnale all’ esterno di esso per controllare i muscoli e il movimento. (The Lancet 390 – 2017).

Esistono due gruppi di motoneuroni: il primo motoneurone si trova nella corteccia e si occupa di trasportare il segnale attraverso prolungamenti sino al midollo spinale.

Il secondo motoneurone è costituito da cellule che trasportano il segnale dal tronco e dal midollo spinale sino ai muscoli.

L’incidenza si colloca attorno ai 3 casi ogni 100 000 abitanti/anno e la prevalenza circa 10 ogni 100 000 persone nei paesi occidentali. Si manifesta in entrambi i sessi anche se tuttavia vi è preponderanza nel sesso maschile (AriSLA).

1.1 EZIOLOGIA

La maggior parte dei casi viene classificata come sporadica e sino ad ora una causa specifica per questi ultimi continua ad essere sconosciuta anche se tuttavia vengono inclusi fattori di tipo ambientale e geni identificati come ospitanti mutazioni in associazione alla patologia. (Neurology International e4 2011).

Sono stati riconosciuti almeno 20 geni le cui mutazioni sono responsabili della progressione della patologia ciononostante queste mutazioni sono state individuate anche in pazienti non affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica; dunque, il loro ruolo è totalmente correlato allo sviluppo della malattia.

Poiché tale patologia viene definita multifattoriale la sua progressione potrebbe derivare da possibili meccanismi di decesso dei motoneuroni: tra cui possiamo distinguere ad esempio un anomalo accumulo di proteine all’interno della cellula con conseguente morte della stessa.

Possiamo parlare anche di neuroinfiammazione dal momento che esiste non solo una sofferenza del motoneurone ma anche delle cellule gliali che troviamo in uno stato altamente infiammatorio. Tuttavia, è dibattuto se tale stato sia una conseguenza del danno moto neuronale o una concausa.

Altre alterazioni sono correlate ai mitocondri e al trasporto all’interno del neurone dato che alcune mutazioni codificano proteine implicate nel trasporto degli assoni.

Un ultimo meccanismo coinvolto ma non meno importante è l'eccesso di glutammato considerato una delle prime ipotesi per legittimare la degenerazione dei motoneuroni (Aisla).

1.2 *SINTOMATOLOGIA*

Quali sono i sintomi e i segni clinici che costituiscono la progressione della Sclerosi Laterale Amiotrofica?

La patologia solitamente progredisce lentamente la cui gravità può variare molto da un paziente all'altro e valutata attraverso un controllo neurologico effettuato periodicamente.

In genere si può osservare una graduale perdita della capacità di movimento arrivando, nelle fasi avanzate, alla totale perdita di mobilità.

Anche la capacità di deglutire e parlare può essere compromessa; inoltre, nel soggetto affetto da Sla si manifesta una progressiva paralisi respiratoria.

La patologia non compromette dunque gli organi interni e raramente vengono colpiti muscoli responsabili dei movimenti oculari o degli sfinteri esterni. Pensiero e attività mentale vengono preservati (Hardiman 2011).

1.3 *ESORDIO BULBARE ED ESORDIO SPINALE*

Solitamente l'esordio della patologia è subdolo poiché i sintomi vengono trascurati.

La SLA ad esordio bulbare è caratterizzata dalla degenerazione dei motoneuroni che interessano il tronco cerebrale/bulbare. In alcuni pazienti la malattia si manifesta con disartria e difficoltà di deglutizione ovvero disfagia mentre raramente disturbi respiratori costituiscono l'esordio della Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Questa patologia caratterizza circa il 25% dei pazienti affetti da SLA.

Mentre l'esordio spinale può essere correlato a disturbi in un arto; ad esempio, ci sono pazienti che presentano difficoltà nell'eseguire attività semplici come scrivere o abbottonarsi una camicia.

Indipendentemente dall'area di corpo interessata la debolezza e l'atrofia dei muscoli si estendono con il progredire della patologia.

Una piccola percentuale di pazienti presenta anche la cosiddetta labilità emotiva ovvero l'improvvisa presenza di attacchi di riso o pianto (CentroSLA).

1.4 DIAGNOSI

La diagnosi di SLA viene realizzata su basi cliniche, utilizzando criteri che sono stati riconosciuti a livello internazionale escludendo delle condizioni che potrebbero imitare tale patologia.

La scala di valutazione funzionale della Sclerosi Laterale Amiotrofica ad ora è lo strumento che viene maggiormente utilizzato poiché i differenti punteggi vengono adoperati per prevedere la sopravvivenza e a cui ricorrono studi clinici (Hardiman et Neu 2011).

Dunque, la patologia viene diagnosticata attraverso un esame neurologico effettuato periodicamente ed anche attraverso degli esami diagnostici per la conferma del quadro clinico come, ad esempio, esami di laboratorio e di imaging di cui i neurologi si avvarranno per completare la diagnosi.

Gli esami del sangue citati includono emocromo completo, elettroforesi delle proteine nel siero e urine, creatinina, sedimentazione degli eritrociti, glucosio, vitamina B e folati utili per escludere altre patologie infiammatorie o infettive e alterazioni tiroidee (Hardiman et 2011).

La SLA al principio può provocare dei sintomi che il paziente potrebbe sottovalutare. Inizialmente si assiste ad ipostenia ed ipotrofia muscolare con conseguente e ridotta capacità di deambulazione, difficoltà di linguaggio e scrittura e fascicolazioni.

Secondariamente, la diminuzione di forza può compromettere anche l'esecuzione di alcuni movimenti.

La diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica non si pone solamente su base clinica ma anche elettromiografica (Hardiman et 11).

-Elettromiografia e MRI

L'elettromiografia permette di valutare la funzionalità del muscolo e dei

nervi presenti in una determinata area.

A riposo un muscolo sano non presenta attività elettrica mentre un muscolo, ad esempio, compromesso come nella SLA mostra attività.

Ci resta utile per sottolineare segni di sofferenza del motoneurone nei muscoli degli arti inferiori e superiori confermando un'eventuale diagnosi.

Le tecniche di MRI hanno dimostrato un notevole indice di sensibilità per l'osservazione e lo studio di alterazioni a carico del sistema nervoso centrale in persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

La MRI è una tecnica di indagine sottoposta ad un campo magnetico che permette di osservare tessuti molli.

Differenti studi indicano che la combinazione di informazioni correlate al danno strutturale delle regioni cerebrali motorie ed extra motorie e permette di identificare pazienti affetti da SLA e varianti rare della patologia del motoneurone (AriSLA).

Tra gli strumenti e i criteri utilizzati per la diagnosi e per l'osservazione del decorso della patologia hanno un ruolo di rilievo le scale di valutazione come ad esempio la Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale e la Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale che valutano parametri come eloquio, salivazione, deglutizione, scrittura, alimentazione, uso di utensili, abbigliamento ed igiene, capacità di spostarsi o girarsi a letto, deambulazione, autonomia nel salire le scale e respirazione.

I punteggi di queste scale saranno indice di predizione di una alta o bassa sopravvivenza (Katja Kollewe 2008).

1.5 TRATTAMENTO

Non esiste una cura per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, tuttavia, la terapia farmacologica e differenti interventi possono aiutare a ridurre i sintomi e migliorare la qualità di vita dei pazienti.

La strategia migliore rimane un approccio multidisciplinare garantendo un'assistenza che prende atto di un supporto nutrizionale, respiratori e la gestione dei restanti sintomi (Masrori et 2020).

Il Riluzolo venne approvato per la prima volta nel 1995 come primo farmaco per trattare pazienti affetti da SLA. Si pensi eserciti una funzione neuroprotettiva bloccando la trasmissione glutamatergica nel SNC.

Si tratta di un farmaco ben tollerato dal paziente, tuttavia, la sua efficacia rimane modesta, prolungando la sopravvivenza libera dalla tracheostomia di qualche mese (Sai toh et 2020).

I principali effetti avversi associati del Riluzolo sono le complicanze gastroinstestinali e un aumento degli enzimi epatici osservato nel 10% dei pazienti. La somministrazione di tale farmaco rimane il gold standard della terapia, nondimeno, la disfagia indotta è una sfida importante per l'assunzione di cibo e la somministrazione di Riluzolo (Sai toh 2020).

2 LA COMUNICAZIONE NELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una patologia caratterizzata da un esordio graduale che porta ad una paralisi muscolare creando deficit di movimento, respirazione, deglutizione e fonazione. Comunicare le proprie esigenze diviene difficile per chi è affetto da SLA da cui nasce la necessità per i pazienti e i loro caregiver di apprendere nuove modalità di comunicazione come, ad esempio, la comunicazione aumentativa alternativa (Milano University Dissertation Nursing).

La perdita della comunicazione attraverso il canale verbale-fonatorio è uno degli aspetti più sofferenti della Sclerosi Laterale Amiotrofica (Dissertation Nursing).

2.1 LA DISARTRIA

La disartria graduale è la principale causa di difficoltà comunicativa; colpisce circa l'80% dei pazienti malati di SLA colpendo in maniera precoce pazienti anziani con esordio bulbare che possono diventare anartrici dopo alcuni mesi (Tomik 2010).

Una modesta percentuale di pazienti presenta la disartria come predominante segno nelle prime fasi del disturbo. Pare che la disartria sia otto volte più frequente della disfagia costituendo insieme a quest'ultima i maggiori limiti funzionali durante il decorso della malattia (Yorkston et 1993).

Alla base della disartria nella Sclerosi Laterale Amiotrofica vi è una paresi flaccida o spastica della muscolatura bulbare, tuttavia, nei primi stadi della patologia sono presenti entrambe. La disartria flaccida rappresenta il risultato di lesioni unilaterali o bilaterali moto neuronali ed è caratterizzata da una voce soffiata e nasale accompagnata da una cadenza monotona.

A differenza della disartria flaccida, la disartria spastica è causata da danni bilaterali ai motoneuroni superiori e si caratterizza per una compromissione dell'articolazione che si esprime in un uso alterato delle vocali ed un parlato forzato accompagnato da uso inaccurato di consonanti (Review Tomik 2010).

2.2 LA FIGURA DEL LOGOPEDISTA

Nel trattamento della SLA la figura del logopedista svolge un ruolo di primo piano nel fornire delle strategie per monitorare le abilità di deglutizione ma soprattutto per mantenere una comunicazione efficace prevenendo complicanze cliniche e permettendo al paziente di alimentarsi e bere in maniera sicura (Aisla).

Alcuni dei trattamenti utilizzati dai logopedisti nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale amiotrofica:

Terapia del linguaggio: mantenendo e migliorando quelle che sono le abilità linguistiche del paziente utilizzando esercizi di respirazione e rafforzamento dei muscoli per mantenere il ritmo della voce e la sua intonazione.

Trattamento dell'articolazione: il logopedista fornisce esercizi mirati per migliorare l'articolazione e la produzione di suoni.

Trattamento della deglutizione: attraverso la logopedia è possibile modificare le consistenze degli alimenti facilitando la deglutizione e rendendola più sicura.

Utilizzo di dispositivi di comunicazione: i logopedisti ed altre figure professionali possono contribuire nell'individuazione di dispositivi di comunicazione alternativi facilitando la comunicazione e implementandone l'utilizzo (CentroSLA).

2.3 LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

"La comunicazione è un atto per mezzo del quale una persona dà o riceve informazioni sui bisogni, desideri, percezioni, conoscenze e realtà di altre persone. La comunicazione può essere intenzionale e non intenzionale, può implicare segnali convenzionali o non convenzionali, può assumere forma linguistica o non linguistica e può avvenire attraverso modalità orali

o altri modi.” (National Joint committee for Communication Needs of Persons with Severe Disabilities).

La Comunicazione aumentativa alternativa costituisce un’area della pratica clinica e di ricerca che cerca di ridurre e compensare la disabilità temporanea e permanente di pazienti che presentano un grave disturbo della comunicazione sia dal lato espressivo che recettivo, potenziando le abilità presenti e utilizzando modalità speciali (Fondazione Benedetta D’Intino).

Il principale obiettivo della comunicazione non è indicare bisogni o interscambiare informazioni ma mantenere e sviluppare le relazioni interpersonali poiché la comunicazione avviene maggiormente con familiari ed amici (Murphy 2004).

Può essere suddivisa in due categorie principali:

-Low Tech: strumenti non elettronici come tabelle, schede o lavagne

-High Tech: dispositivi tecnologici e sistemi di comunicazione vocale che trasformano immagini o testi in parole (Sciences Nurses).

3 OBIETTIVO

Durante la mia esperienza di tirocinio presso il reparto di Terapia Intensiva ho avuto modo di assistere pazienti affetti da malattie croniche neurodegenerative come la Sclerosi Laterale Amiotrofica e portatori di tracheostomia, riscontrando molto spesso delle difficoltà nel comunicare in maniera chiara ed efficace.

Il mio obiettivo è quello di esaminare e condividere possibili e nuove strategie di comunicazione in pazienti che presentano una compromessa capacità di comunicazione, garantendo un'assistenza qualitativa che prende in considerazione le loro esigenze.

4 MATERIALI E METODI

Per condurre in maniera esaustiva questo studio ho usufruito di banche dati bibliografiche come PubMed e Google Schoolar, attraverso la ricerca di articoli e documenti inerenti al mio obiettivo di indagine, attuando una revisione della letteratura.

Sono stati selezionati articoli in lingua inglese e italiana, sia di recente che di vecchia datazione. Tuttavia, si tratta di temi in continuo aggiornamento di cui i professionisti sanitari devono prendere atto e in cui questa figura trova ancora un ruolo marginale.

Inoltre, ho consultato siti di associazioni ricercando materiale disponibile e correlato al mio criterio di ricerca, ovvero su attuabili strategie di comunicazione; ne è un esempio la CAA (Comunicazione aumentativa alternativa).

5 RISULTATI

Le ricerche condotte e la lettura degli articoli selezionati evidenziano la presenza di metodi di comunicazione alternativi in pazienti affetti da patologie neurodegenerative e in cui la tecnologia offre risorse disponibili da impiegare per garantire un'assistenza migliore e una comunicazione efficace tra professionisti sanitari, pazienti e caregiver.

Differenti sono le soluzioni di comunicazione aumentativa alternativa che consentono di replicare alle molteplici necessità di comunicazione che emergono nei pazienti con SLA.

Esistono dispositivi a bassa ed alta tecnologia che si contraddistinguono per le prestazioni tecniche e per le modalità di interazione.

Si tratta di interventi rimediativi e non riabilitativi poiché lo scopo è quello di garantire una comunicazione efficiente e migliorare la qualità di vita dei pazienti (Yunusova et 2009).

Non solo i pazienti devono prendere atto delle nuove strategie ma anche gli interlocutori.

La scelta dell'ausilio dipende da diversi fattori:

-Individuare i bisogni dei pazienti coinvolgendo anche la famiglia

-Prendere in considerazione le capacità residue della persona e valutare le abilità cognitive e linguistiche

Tuttavia, vi sono fattori che possono condizionare la scelta dell'ausilio come, ad esempio, la disponibilità economica e le abilità sensoriali di chi ascolta.

I sistemi di chiamata

Questi sistemi consistono in campanelli che permettono al paziente di richiamare l'attenzione del caregiver e l'accesso al sistema può avvenire tramite un'unità emittente standard ovvero la mano del paziente o con una parte del corpo competente nella produzione di un movimento intenzionale come, ad esempio, un dito o la testa che vengono chiamate unità emittente di sensore.

Tabelle di comunicazione e tavole alfabetiche

Possono essere cartacee o plastificate e a contenuto alfabetico; per migliorare la comprensione dell'eloquio il paziente viene motivato a segnare sulla tavola lettere o la prima di ogni parola.

Si tratta di dispositivi a bassa tecnologia e consentono ai pazienti di conversare e favorire l'espressione delle loro esigenze.

Eye-tracking

Si tratta di un sistema costituito da un pannello in plexiglass in cui vengono incollate lettere o numeri e permette la comunicazione attraverso il movimento degli occhi, posto all'altezza di questi ultimi tra i due interlocutori.

L'interlocutore è colui che ricostruisce il discorso attraverso l'osservazione del paziente e seguendo la successione di lettere scelte.

Questi dispositivi riconoscono i movimenti oculari e li tramutano in movimenti del mouse.

Puntatori oculari

I puntatori oculari sono dispositivi tecnologici che rilevano il movimento dell'occhio traducendolo in comandi per il computer.

I puntatori costituiscono una delle strategie di comunicazione alternativa da cui i pazienti traggono maggior beneficio perché permette di comunicare tramite tastiere virtuali in cui i malati possono scrivere messaggi e-mail interagendo con i loro caregiver.

Possono inoltre controllare l'ambiente che li circonda regolando le luci o modificando la temperatura all'interno della stanza. Hanno accesso anche alla navigazione mantenendosi aggiornati e informati mantenendo relazioni sociali che appartengono al mondo virtuale.

L'uso del puntatore offre molteplici risorse permettendo di mantenere la comunicazione poiché esprimersi è di fondamentale importanza per la qualità di vita dell'assistito.

Incrementa, seppur in modo limitato, l'autonomia della persona e aiuta a contrastare frustrazioni e isolamenti permettendo di partecipare alla vita sociale (Aus 2024).

Amplificatori vocali

Sono dispositivi che amplificano il suono della voce quando l'eloquio è comprensibile.

Vocal Output Communication Aids

Sistemi che permettono di riprodurre dei messaggi poiché hanno l'aspetto di una tastiera in cui, in corrispondenza di ogni tasto, vi è la possibilità di registrare un messaggio.

Interfaccia cervello-computer

Nella primavera 2024 a fare il giro delle testate sui giornali Neuralink, un chip proposto da un gruppo di ingegneri. Il loro scopo è quello di impiantare in una data area del cervello un BCI dando la possibilità di tornare a comunicare a persone che abbiano subito un trauma o affette da patologie neurodegenerative come la SLA (Enrico Orzes 2025).

In questo articolo si parla del caso di un paziente di 45 anni affetto da SLA.

L'aspetto più sorprendente è di come questo dispositivo abbia dato la possibilità al paziente di un vocabolario di oltre 100.000 parole raggiungendo in poco tempo un'accuratezza elevata (Orzes 2025).

Per una persona affetta da SLA tornare a poter disporre di sistemi di comunicazione equivale a recuperare quella dimensione comune che la malattia gli ha sottratto.

Gli emulatori di mouse wireless applicabili al capo del paziente e interfacciati al computer permettono una velocità di comunicazione pari a sei parole al minuto, questo senza tener conto degli errori.

Questi risultati incoraggiano a ridurre il tasso di difficoltà nella comunicazione con cui lottano coloro affetti da malattie come la SLA il cui decorso ha reso impossibile continuare a rapportarsi con gli altri (Orzes 2025).

Questi dispositivi (BCI) vengono proposti come canale di comunicazione e controllo per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (Marchetti et al 2015). Tuttavia, la loro efficacia risulta ancora non confermabile poiché i diversi studi condotti non dimostrano una sufficiente ed affidabile utilità (Marchetti et. 2015).

Sensori

Possono essere singoli o multipli.

I singoli vengono usati principalmente per la scansione anche se si tratta di un processo relativamente lento poiché la media è di circa tre o quattro parole al minuto.

Vi sono sensori azionabili con il battito della palpebra o un movimento oculare. I cosiddetti Eye Blinks.

I Muscolar Switchs invece sono dispositivi in grado di recepire contrazioni muscolari e sbalzi di temperatura corporea (Log. Frigieri 2011).

Problemi e benefici

Ciononostante, è opportuno prendere atto che possono essere riscontrati molteplici problemi nell'utilizzo di una comunicazione alternativa poiché il

paziente potrebbe vedere questa nuova strategia come una resa e non una risorsa e avere un grosso impatto emotivo.

Inoltre, si potrebbe riscontrare una resistenza da parte dei pazienti, i quali non comprendono o e non conoscono.

Eppure, l'uso della CAA aiuta a mantenere le relazioni interpersonali dando la possibilità di esprimersi e alleviando ansie e frustrazioni derivanti da una mancata comunicazione.

Infermiere e Comunicazione aumentativa alternativa

La comunicazione efficace tra paziente e infermiere è essenziale per una fornitura qualitativa delle cure e gli ostacoli sorgono quando i malati non sono in grado di esprimersi.

Un problema che si aggrava ulteriormente poiché gli infermieri in genere ricevono una scarsa se non nulla formazione come uso utilizzare la CAA per interagire con pazienti con esigenze di comunicazione complicate (Erin Finke et 2008).

L'utilizzo di CAA aiuta malati e professionisti a comunicare in maniera efficace quando il discorso non diventa un'opzione.

Gli infermieri devono possedere strumenti e competenze che permettano loro una comunicazione con tutti i pazienti.

Per questo motivo è necessario cercare di abbattere e far fronte a tutte quelle barriere che compromettono l'assistenza infermieristica a pazienti con capacità di linguaggio compromessa da patologie come la SLA (Finke 2008).

La CAA in Terapia intensiva

Studi condotti affermano come le tecniche di comunicazione più utilizzate dai professionisti sanitari siano quelle tradizionali come domande chiuse o linguaggio del corpo e dei segni soprattutto in reparti come Terapia Intensiva in cui spesso e volentieri i pazienti presentano una ridotta capacità di comunicazione.

Sono pochi gli infermieri che utilizzano strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa; ne sono un esempio le lavagne con immagini, disegni o alfabetiche e i moderni dispositivi tecnologici assistiti.

Questo porta gli infermieri a confidare di non avere metodi sicuri per comunicare con gli assistiti sebbene sia stato dimostrato come la CAA aumenti il comfort del paziente riducendo le frustrazioni.

Dunque, si raccomanda l'individuazione di strategie di comunicazione alternativa e la formazione dei professionisti sanitari affinché vengano incluse nell'approccio assistenziale (Dico Tech Srl 2021).

Ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa nella vita di un paziente affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Comunicazione Aumentativa Alternativa consente in maniera affidabile ed efficace al paziente di interagire con tutto quello che lo circonda migliorando la qualità della sua vita.

Prendendo in considerazione uno studio effettuato da un gruppo multidisciplinare sull'importanza della CAA, pubblicato su Journal Of Biomedical Practitioners ad opera di A. Bua, è emerso di come i malati abbiano preso beneficio dall'uso di ausili di comunicazione alternativa.

Lo studio è stato sottoposto ad alcuni pazienti affetti da SLA, ai quali hanno somministrato un test di CAA ripetuto a distanza di sei mesi.

Circa l’80% dei pazienti ha mostrato miglioramenti nell’utilizzo di ausili per la richiesta di azioni e alcuni oggetti mentre il 70% dei casi per scopi comunicativi legati all’espressione emotiva.

In questo studio viene sottolineato il ruolo di primo piano che il logopedista assume nella valutazione delle funzioni neurologiche e di come possa contribuire a migliorare le competenze comunicative del paziente che presenta disabilità del linguaggio espressivo.

Lo studio è stato sottoposto a undici pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, diagnosi accertata da un neurologo; il monitoraggio dei dati è stato effettuato mediante il test AAC Device Trial Checklist e Rubrik costituito da 4 items a cui l’operatore deve assegnare un punteggio da 1 a 4 che permette di valutare la capacità da parte del paziente di utilizzare ausili di comunicazione aumentativa alternativa, in uno o più ambienti e con uno o diversi partner.

Ai pazienti e altri partecipanti, come ad esempio i famigliari, è stata inoltre sottoposta una checklist costituita da sedici finalità comunicative chiedendo di valutare importanza, modalità e frequenza di utilizzo per ogni finalità.

Vedi tabella 3 sottostante.

La somministrazione di tale test ha contribuito a validare la sua affidabilità.

Scopo	Nessun utilizzo	Uso quotidiano
Richieste di oggetti	2	9
Richieste di azioni	2	9
Richieste di attività	1	10
Richiede il proprio turno comunicativo	9	2
Richiede aiuto	0	11
Respinge, protesta, si lamenta	5	6
Risponde a domande/riconosce	0	11
Informa (richiama l'attenzione su qualcosa)	3	8
Chiarisce o specifica, ad esempio nel caso di qualcosa che non va	2	9
Commenti su azioni/oggetti	6	5
Esprime un'opinione	5	6
Fa una domanda	2	9
Risponde alle domande (informazioni, sì/no, perché?)	2	9
Risp. a domande accademiche per dimostrare conoscenza della materia	5	6
Esprime emozioni	3	8
Esprime bisogni di assistenza sanitaria (esempio: in caso di malattia)	0	11

Tabella 3: Utilizzo della tecnologia CAA rispetto alle finalità comunicative descritte nel Test AAC Device Trial Checklist & Rubric

La tabella soprastante riporta i risultati della checklist che è stata sottoposta a coloro che hanno partecipato e sono stati coinvolti nello studio per valutare quanto sia importante la Comunicazione Aumentativa Alternativa in pazienti con bisogni comunicativi complessi.

6 DISCUSSIONE

Il mio intento era quello di individuare molteplici strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa in pazienti affetti da malattie neurodegenerative come la SLA, offrendo ai professionisti sanitari la possibilità di abbattere e minimizzare tutti quegli ostacoli riscontrati durante l'assistenza al paziente, legati alla ridotta capacità di comunicare e alla scarsa conoscenza di ausili utili di carattere elettronico.

L'infermiere possiede un ruolo di primo piano nell'interazione con l'assistito e venire meno a questo aspetto, a causa di un'insufficiente preparazione e di una mancata formazione, rappresenterebbe una continua barriera ad un'assistenza di qualità.

La revisione della letteratura presa in esame per svolgere la mia ricerca evidenza come la CAA possa offrire numerosi vantaggi.

Favorisce una comunicazione funzionale e potenzia l'autonomia della persona fornendogli strumenti che aumentano la loro capacità di interagire in maniera indipendente, senza dipendere da un interlocutore.

Sostiene l'inclusione sociale e combatte l'isolamento consentendo agli assistiti di partecipare in modo attivo alla vita sociale e con le altre persone (DialogSla).

La CAA potenzia le abilità comunicative della persona poiché può aiutare a sviluppare la comprensione, l'utilizzo di parole o frasi difficili, partecipando anche a conversazioni strutturate.

Infine, riduce le frustrazioni potenziando l'autostima e la motivazione delle persone riducendo o minimizzando quelli che potrebbero essere comportamenti disfunzionali che caratterizzano una comunicazione inefficace (DialogSla).

Un traguardo recente ma, indubbiamente, di notevole importanza che ha raggiunto l'uso della Comunicazione Aumentativa Alternativa è la conferma di una possibile elaborazione di legge notarile per la comunicazione non verbale. Una sfida che l'associazione di "AISLA" porta avanti da anni, sin da percorsi che hanno visto la simulazione di atti notarili sfruttando l'uso di strumenti e dispositivi tecnologici di CAA, maggiormente utilizzati dai pazienti con bisogni comunicativi complessi (Aisla).

Presa in carico del paziente che necessita di CAA affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica

Per acquisire e riconoscere il sistema di CAA adatto viene avviato un percorso che prende in considerazione le esigenze comunicative dei pazienti affetti da SLA e le condizioni di salute della persona, identificando i sistemi e dispositivi di CAA più adeguati.

Primo step

Il percorso solitamente viene avviato da un centro di riferimento, qualora fosse presente altrimenti tramite servizi territoriali di competenza.

In genere viene proposta anche la somministrazione di una scheda valutativa per la Comunicazione Aumentativa Alternativa.

Successivamente si effettua una procedura per l'erogazione dei dispositivi, che viene condivisa con un ufficio protesi competente; procedura effettuata in presenza del centro di riferimento o dei servizi competenti

altrimenti prende parte la consulenza nazionale che interagirà con l'ufficio protesi.

Secondo step

Oltre alla somministrazione di una scheda di valutazione si propongono anche delle schede di prova dei sistemi comunicativi. Una scheda verrà somministrata al tecnico che si occupa della prova del dispositivo mentre la rimanente, sempre su compilazione del tecnico, richiede al paziente di valutare il dispositivo su base del percepito nel corso della prova.

Il punteggio che il paziente ottiene consente di individuare la preferenza del dispositivo.

Tali schede verranno poi inviate al Centro segnalatore.

Terzo step

La prescrizione del dispositivo viene redatta su base di un modulo e dove occorre indicare:

I dati anagrafici

La diagnosi e il codice di esenzione

L'ausilio individuato

Il significato terapeutico

Il tempo previsto del dispositivo

Previsione di un rinnovo della prescrizione medica

La nuova prescrizione può essere effettuata nel caso in cui un dispositivo sia malfunzionante.

Nel caso in cui dalla valutazione dei bisogni del paziente e dallo stato di salute emerga una condizione di fragilità si consiglia di realizzare una prescrizione definendo tempi di validità di quest'ultima.

Si proporrà di effettuare successivamente un intervento rivalutativo per esaminare le abilità dell'assistito e l'appropriatezza del dispositivo.

Alla prescrizione si deve allegare la copia della scheda di valutazione del tecnico e del paziente.

Quarto step

L'erogazione del dispositivo deve avvenire entro un mese dalla redazione della prescrizione.

La tempistica tiene conto del rapido decorso della patologia poiché tempi più lunghi potrebbero non rendere più adeguato il dispositivo prescritto.

Si suggerisce di prediligere la formula del noleggio e non dell'acquisto, in modo di adattarsi alle esigenze del paziente e alle risorse economiche disponibili, evitando ulteriori acquisti nel caso in cui si voglia cambiare dispositivo.

La consegna dell'ausilio al domicilio della persona affetta da SLA va segnalata a colui che ha avviato il percorso allo scopo di programmare ulteriori interventi di valutazione del dispositivo di CAA.

La segnalazione deve essere realizzata dall'utente, dalla ditta che ha fornito l'ausilio e dall'ufficio protesi.

Quinto step

Monitoraggio dell'uso dell'ausilio

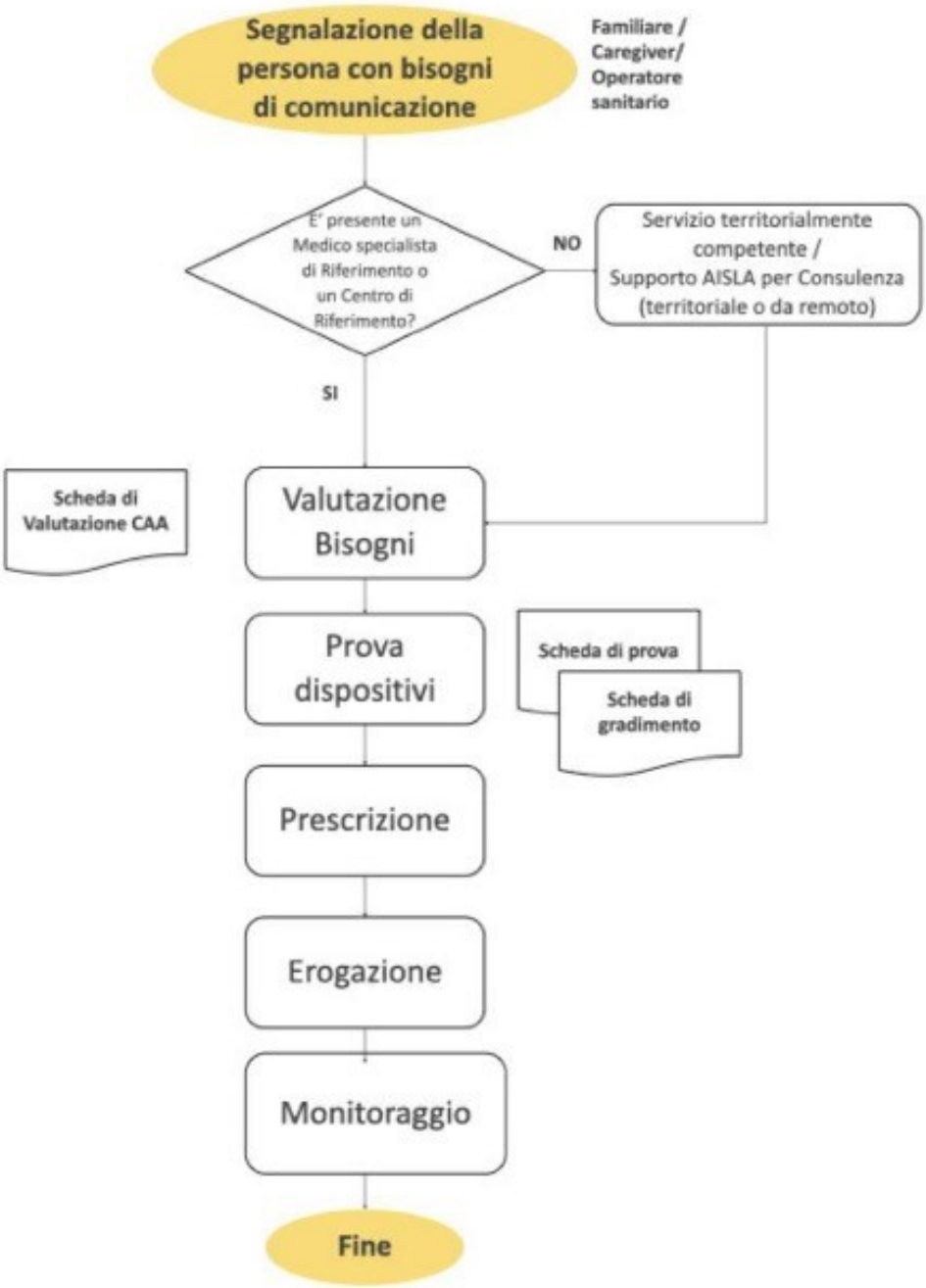
La valutazione può essere effettuata anche da remoto e permette di individuare ostacoli nell'utilizzo dell'ausilio e di avviare interventi di implementazione tecnologici in dotazione.

Il monitoraggio permette anche di programmare prove di ausili diversi ma funzionali alle condizioni del paziente.

Nel caso in cui il dispositivo non venga più utilizzato si provvede al ritiro di quest'ultimo.

Questo percorso è stato redatto consultando la pagina di riferimento dell'associazione di Aisla che tutela l'assistenza e la cura di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

PERCORSO DI CAA



7 CONCLUSIONI

Si giunge alla conclusione che la comunicazione stia alla base delle relazioni interpersonali e di come la persona, quando questa viene meno, si ritrovi in una realtà totalmente differente, tenendo con sé i propri bisogni, opinioni, sentimenti e paure.

Dagli articoli e dal materiale consultato emerge una scarsa conoscenza, da parte dei professionisti sanitari, correlata ai nuovi e molteplici dispositivi di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

I professionisti sanitari riscontrano, ancora oggi, ostacoli durante la pratica clinica, nell'interazione con pazienti affetti da malattie neurodegenerative come la SLA, la cui capacità di linguaggio risulta essere fortemente compromessa dalla rapida progressione della patologia.

Occorre implementare la formazione sulle necessarie strategie di CAA in modo che l'infermiere possa garantire e offrire al paziente cure qualitative, in cui la comunicazione continua a dar voce ai propri bisogni e pensieri. Attraverso la CAA si possono limitare i danni provocati da patologie neurodegenerative alle persone con bisogni comunicativi complessi.

Si facilita in questo modo la possibilità di instaurare rapporti sociali, sostenere la comunicazione e partecipare attivamente alla vita sociale. Tramite l'uso di ausili di CAA può essere migliorata la comprensione del linguaggio e la qualità della vita, prestando aiuto nelle scelte e fornendo risorse per la crescita.

Le strategie e gli strumenti di comunicazione alternativa vengono utilizzati per accrescere le abilità comunicative residue e non per sostituirle.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa dà voce non solo ai bisogni dei pazienti ma anche di coloro che li circondano, amici e famigliari, promuovendo l'interazione sociale.

8 BIBLIOGRAFIA

-https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)31287-4/

-https://www.arisla.org/

-https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3141115/

-https://www.aisla.it/

-https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2217/nmt-2020-0033

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32847483/

-https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing/article/view/26824

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18721928/

-https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(08)00366-3/ppt

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32526057/

-https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.14393

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21989247/

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21296405/

-https://www.arisla.org/

-https://www.marionegri.it/centri/centro-ricerca-sla

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20184513/

-https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5345561/

-
https://www.asha.org/njc/?srsltid=AfmBOooOvU24z92CR7KkreGq9gyLbl-KMpAUpFFlfMgRN2x2jIqmGv-T

-https://fondazione.benedettadintino.it/eventi/lapproccio-della-comunicazione-aumentativa-alternativa-caa-per-persone-con-vulnerabilita-della-comunicazione-caa-e-sla/

-http://www.logopedia.unimore.it

-https://www.scienzeinfermieristiche.net/assistenza-domiciliare-al-paziente-affetto-da-sla-standard-qualitativi-dellassistenza-infermieristica/

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19683250/

-https://www.leonardoausili.com/docet/corsi/GLI-AUSILI-PER-LA-COMUNICAZIONE-AUMENTATIVA-E-ALTERNATIVA-160.html

-https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/sla/21615-sla-interfacce-cervello-computer-per-ridare-voce-ai-pazienti

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25449558/

-https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18705734/

-https://www.dicotechnologies.com/

-https://ojs.unito.it/index.php/jbp/article/view/6845

-https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2022/06/CAA_Definitivo_23_06_22.pdf