

# Consentire alle persone con Malattia del Motoneurone di discutere la loro qualità di vita

di Joan Murphy

*Questo studio, finanziato dalla Scottish Motor Neurone Disease Association, ha preso in esame l'efficacia di un progetto di comunicazione a bassa tecnologia denominato **Talking Mats** (Murphy 1998), come modo per consentire alle persone con la malattia del motoneurone / sclerosi laterale amiotrofica (MND/ALS) di discutere i problemi concernenti la qualità della loro vita. Lo studio ha coinvolto cinque persone con MND a vari stadi della malattia. Essi hanno fatto tutti importanti commenti sull'uso del **Talking Mats** e la struttura è stata riadattata a seguito delle loro considerazioni. Complessivamente i loro punti di vista riguardo i **Talking Mats** sono stati molto positivi e lo schema del progetto finale potrebbe venire usato da un ampio range di persone con difficoltà di comunicazione.*

## Background

Il deteriorarsi della comunicazione è uno degli aspetti più angosciosi della malattia del motoneurone /della Sclerosi Laterale Amiotrofica (MND/ALS). Con il progredire della malattia, la qualità della vita del paziente subisce cambiamenti devastanti comprendenti problemi legati alla mobilità, alle attività della vita quotidiana, alla comunicazione e alle relazioni sociali. È proprio in questa fase, quando la capacità di comunicare della persona può venir meno, che devono essere prese importanti decisioni.

Sesso	Età	Data Diagnosi	Mobilità	Controllo della mano	Uso della Parola	Situazione Familiare	Situazione al lavoro
M	57	Maggio 1998	Gravemente limitata	Gravemente limitato	Uso della parola non efficace (Lightwriter™)	In casa con la famiglia	Imbianchino in pensione
M	49	1980	Nessuna mobilità funzionale	Abilità non funzionale	Gravemente limitato (Lightwriter™)	In casa con la famiglia	Architetto in pensione
M	78	Gennaio 1999	Leggermente limitata	Non colpito	Leggermente limitato	In casa con la famiglia	Operaio di una fonderia in pensione
M	50	Agosto 1997	Moder. limitata	Gravemente limitato	Gravemente limitato (Computer)	In casa con la famiglia	Contadino
F	58	Gennaio 1997	Moder. limitata	Moder. limitato	Leggermente limitato	In casa con la famiglia	Casalanga

Tabella 1. Partecipanti allo Studio

Un esame della letteratura più importante ha evidenziato come non esistano provvedimenti per consentire alle persone con difficoltà di comunicazione di esprimere il loro punto di vista. Bowling (1998) descrive un'ampia gamma di procedure mediche, ma nessuna di esse prende in considerazione le difficoltà specifiche che le persone con difficoltà di comunicazione hanno nel prendere parte a queste stesse procedure.

Oltre a ciò molti dei provvedimenti esistenti sono basati su criteri medici, e non sociali e non tengono conto di problemi come ad esempio le difficoltà di articolazione della parola, di linguaggio, la fatica, lo scarso controllo della mano e le difficoltà nella *literacy* mentre il paziente è coinvolto nelle varie procedure.

Fu avendo in mente queste difficoltà che questo progetto è stato ideato. Lo scopo era quello di adattare i **Talking Mats** (Murphy 1998) e studiarne l'efficacia con adulti con MND. Il progetto *Talking Mats* è basato su tre set di simboli, che vengono presentati alla persona con difficoltà di comunicazione.

I simboli sono usati per:

1. Evidenziare i **problemi** che sono importanti per inserirli nella successiva intervista.
2. Descrivere le diverse **emozioni** in modo da consentire ai partecipanti di indicare i loro stati d'animo.
3. Rappresentare i possibili **fattori** positivi e negativi collegati a ciascun problema.

## Partecipanti

Si è ottenuta l'autorizzazione dagli enti interessati. Sono state contattate cinque persone con MND e tutte hanno acconsentito a partecipare. Tutti avevano background differenti, la malattia era a stadi diversi e presentava sintomi diversi in ciascuno di essi. La tabella 1 riassume quanto detto.

## Metodo

### Visita Iniziale

Durante la prima visita a ciascun partecipante, il ricercatore ha spiegato il progetto, ha mostrato lo schema del colloquio e ha sottolineato il fatto che i

commenti e le critiche sarebbero state particolarmente ben accette. Questa visita iniziale ha dato al ricercatore e ai partecipanti l'opportunità di conoscersi un po' reciprocamente.

### Preparazione delle immagini

In seguito a questa visita, il ricercatore mette a punto i problemi, le emozioni e i fattori che devono essere tenuti in considerazione in questo studio. Vengono elencati sei temi principali: *persone, casa, salute, lavoro, interessi in casa, interessi fuori*; nell'ambito di ciascuno di essi vengono visualizzati diversi fattori.

È stato fatto presente che non vi era alcun ordine di importanza e che si potevano aggiungere in qualsiasi momento dei nuovi fattori durante il corso dell'intervista. Allo stesso modo se qualche fattore non fosse stato ritenuto rilevante per un partecipante, non lo avrebbero semplicemente selezionato. Sono stati utilizzati simboli di sette emozioni passando da "molto felice" a "molto arrabbiato". Le immagini utilizzate sono Picture Communication Symbols<sup>1</sup>, prodotte adoperando il software Boardmaker™.

### Selezione delle immagini

Per ciascuno dei sei temi esaminati, i partecipanti sono stati invitati a turno a selezionare i fattori che ritenevano influenzare la qualità della loro vita. Poi dovevano collocarli, a seconda di come quel fattore aiutava o intralciava la loro qualità di vita, sotto l'immagine dello stato emotivo corrispondente in una seconda tabella. Ciascun partecipante selezionava le immagini in qualunque modo fosse più comodo per lui: due nominavano le immagini e tre le indicavano con un cenno di assenso del capo mentre il ricercatore ne faceva la scansione. Venivano sempre presentati dei cartoncini bianchi affinché i partecipanti potessero aggiungere qualunque altro fattore che secondo loro era rilevante. In questo modo i partecipanti costruivano l'immagine dei loro punti di vista relativamente a come i diversi fattori, a seconda di ciascun tema, influenzavano la loro qualità di vita.

### Registrare i risultati

Una volta che i partecipanti erano convinti che il pannello composto era una reale rappresentazione dei loro punti di vista, la ricercatrice registrava le loro risposte su di una tabella, aggiungendo qualsiasi commento ulteriore. Faceva inoltre una fotografia digitale di ciascuna tabella completata.

### Risultati

Tutti e cinque i partecipanti hanno completato l'intervista e a tutti è sembrato uno strumento utile e innovativo che permetteva loro di considerare i problemi relativi alla loro qualità della vita.

L'intervista è durata approssimativamente un'ora per ciascuna persona. Nessuno l'ha giudicata faticosa o non rilevante.

Le seguenti fotografie di alcune delle tabelle completate illustrano i punti di vista e riflettono gli aspetti individuali di ciascuna persona.

Il Partecipante B ha, col passare del tempo, finito con l'accettare molti dei limiti che la malattia gli ha imposto e ha individuato molti fattori positivi in relazione alla sua qualità di vita.

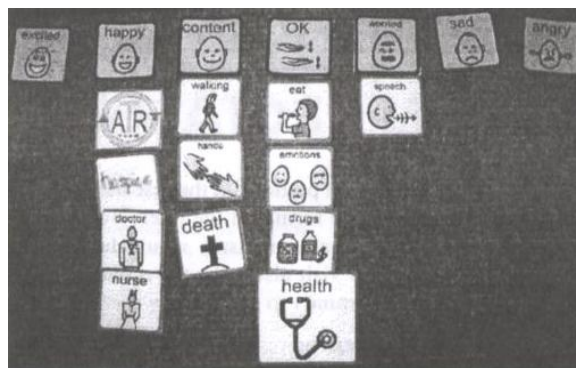


Figura 1 Partecipante B – Salute

Il Partecipante A, invece, era ancora molto arrabbiato per come le limitazioni alla sua mobilità, all'uso della parola ed i problemi di deglutizione avevano danneggiato la sua qualità di vita.

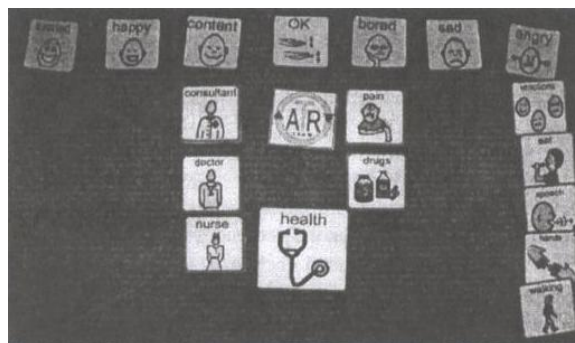


Figura 2 Partecipante A – Salute

Per il partecipante C il poter continuare, con alcune modifiche, a coltivare un hobby che aveva da tutta la vita, ha contribuito grandemente alla sua qualità di vita.

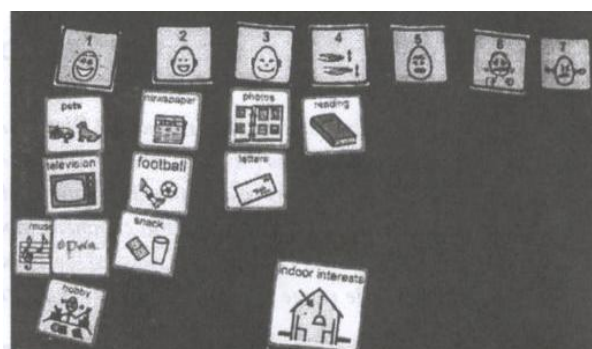


Figura 3 Partecipante C - Attività in casa

<sup>1</sup> The Picture Communication Symbols (PCS) sono © 1981- 1997 Mayer Johnson Co. e sono utilizzati con autorizzazione –

Mentre per una persona la Chiesa costituiva una grande fonte di forza, per il partecipante C il prete (Figura 4, l'ultima figura della seconda fila) era fonte di irritazione.

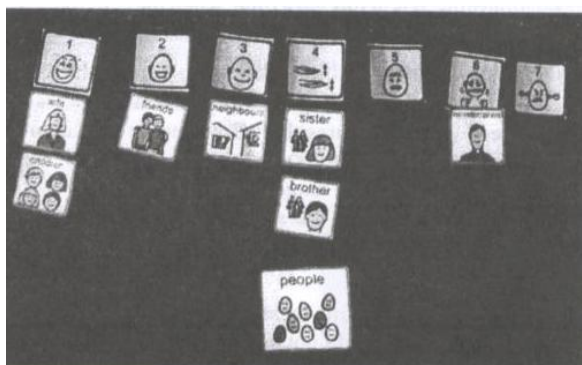


Figura 4 Participante C - Persone

Il giardino costituiva una benedizione per alcuni per altri no; alcune persone si divertivano a sedersi in giardino mentre per il Partecipante E non essere più in grado di badare al giardino era una fonte di stress.

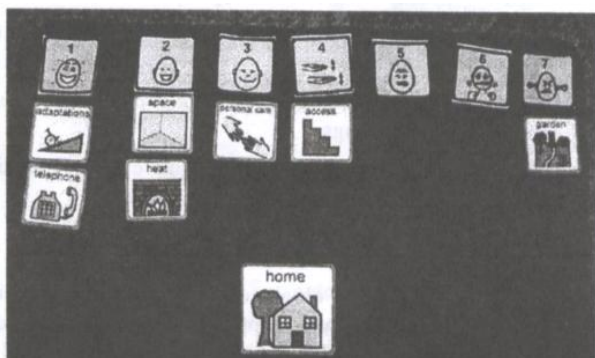


Figura 5 Participante E - Casa

La macchina ha migliorato tantissimo la qualità della vita di un partecipante ma era fonte di frustrazione per il Partecipante D che non poteva più guidare.

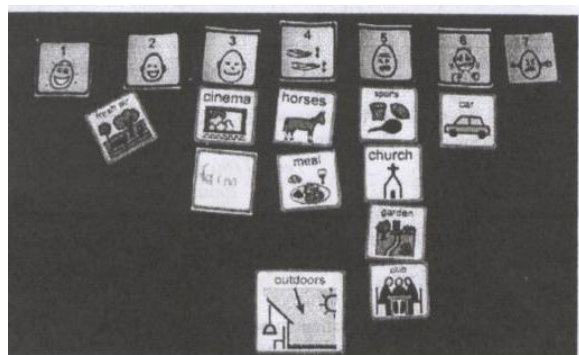


Figura 6 Participante D - Attività fuori

Per il Partecipante B, sebbene sentisse la mancanza dei suoi colleghi e avesse delle difficoltà a mantenere i contatti con loro, il non avere alcun lavoro e alcun stress relativo ad esso, migliorava la sua qualità di vita.

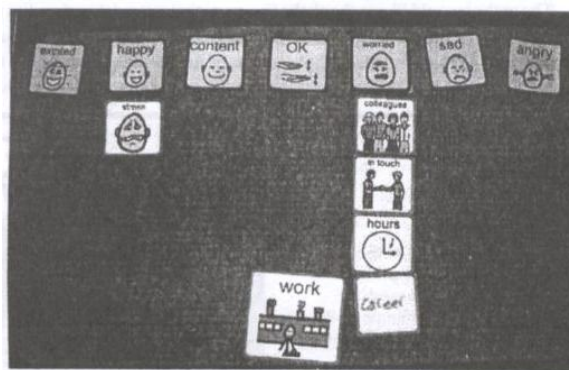


Figura 7 Participante B - Lavoro

Esistono molti punti specifici relativi a ciascuna persona ma l'aspetto più significativo di questi risultati è quanto ciascun set di tabelle siano personali e quanto esse rappresentino chiaramente gli stati d'animo dei partecipanti.

Si possono fare le seguenti generalizzazioni. Alcuni partecipanti si sono resi conto che, nonostante la loro malattia, c'era un numero di fattori positivi nella loro vita e quelli relativi ai problemi di salute non necessariamente li preoccupavano. L'utilizzo dei **Talking Mats** ha confermato che la maggior parte aveva finito con l'accettare molti dei cambiamenti e delle limitazioni nella propria vita come conseguenza della malattia. Le relazioni sociali e l'appoggio della famiglia si sono rivelati basilari per la qualità di vita delle persone e l'aver un interesse o passatempo che si potesse continuare a coltivare, anche in modo limitato, era importante nel mantenere la qualità della vita.

I problemi e i fattori selezionati sembravano essere importanti per tutti e cinque i partecipanti a prescindere dai loro *background* e tutti hanno trovato che l'uso dei Picture Communication Symbols™ è sia utile che piacevole.

I seguenti commenti fatti dai partecipanti illustrano i loro punti di vista riguardo i **Talking Mats**:

- “ Un'idea molto ingegnosa ”
- “ Consente di lasciarti alle spalle la disabilità ”
- “ Le figure sono interessanti e piacevoli ”
- “ Il controllo è della persona con MND ”
- “ Le immagini mi aiutano a pensare ai problemi ”
- “ È come guardarsi in uno specchio ”
- “ Mi ha fatto pensare ”
- “ Ho detto di più di quello che direi normalmente e penso che ciò sia un bene ”
- “ Mi ha dato del materiale su cui pensare ”
- “ È molto valido ”
- “ È facile da fare e potrebbe essere fatto da chiunque ”
- “ Si riferisce proprio a tutti gli argomenti ”

La moglie di uno dei partecipanti ha commentato: “Ciò che è più importante è che lui ha parlato per un lungo periodo di tempo”, e un'altra moglie ha dichiarato, “Lo lascia libero di esprimere i propri stati d'animo ”

Durante le discussioni con i partecipanti riguardo il modo in cui i risultati ricavati dai **Talking Mats** potrebbero essere utilizzati, sono stati espressi i seguenti suggerimenti:

- Dare un *feedback* alle persone.
- Paragonare il modo in cui i punti di vista delle persone sono cambiati col tempo.
- Consentire alle persone di pensare alla propria vita.
- Dare un feedback ai caregivers, ai medici specialisti in MND, alle équipes riabilitative ecc., su cosa sentono le persona colpite da MND.
- Paragonare i punti di vista di un vasto numero di partecipanti con situazioni differenti e a differenti stadi della malattia.
- Inizialmente può essere usato per “tastare il polso di una persona” ma dà anche l'opportunità di tornare indietro e di esaminare alcuni problemi più dettagliatamente.

Questo studio ha confermato che i seguenti aspetti dei **Talking Mats** sono importanti per le persone con difficoltà di comunicazione quando venne loro chiesto di partecipare a questo studio:

- I **Talking Mats** sono semplici e divertenti da usare.
- Adoperare i **Talking Mats** non costituisce una minaccia per il fatto che non ci sono risposte giuste o sbagliate.
- E' possibile personalizzare facilmente, a seconda degli individui, i fattori che influenzano i problemi della qualità della vita.
- Le persone con un limitato controllo della mano e/o coloro che si affaticano possono utilizzare facilmente lo strumento **Talking Mats** indicando semplicemente con gli occhi o ascoltando la scansione.
- I partecipanti possono prendersi tutto il tempo di cui hanno bisogno per esaminare le immagini, selezionarle, farle spostare e cambiarle sino a quando essi sono soddisfatti che la composizione finale delle immagini rappresenti veramente ciò che essi vogliono dire.
- La rappresentazione figurativa finale può essere fotografata come registrazione permanente dei punti di vista del partecipante e utilizzata per apportare qualche cambiamento.
- Si possono paragonare i risultati intervistando la stessa persona in occasioni differenti.

Sono state apportate quattro modifiche allo strumento originale come risultato dei commenti fatti dai partecipanti e delle osservazioni del ricercatore:

1. Alcune immagini rappresentanti le emozioni sono state modificate p.e. è stata aggiunta la *frustrazione*.

2. Invece di dare a ciascuna emozione una immagine descrittiva, è sembrato più semplice e più rilevante, assegnare ad ogni emozione una votazione da 1 (molto positiva) a 7 (molto negativa).
3. Lo sviluppo di una griglia di codificazione con uno spazio per i commenti ha consentito un riassunto più dettagliato dei punti di vista della persona di quanto non fosse avere semplicemente una fotografia di ciascuna tabella.
4. Sono state aggiunte delle nuove immagini p.e. ospizio, orari dei pasti della famiglia.

### Feedback ai partecipanti

Una parte essenziale della ricerca è rappresentata dal feedback ai partecipanti. Oltre a produrre materiali e relazioni, il reale processo della ricerca dovrebbe dare ai partecipanti dei vantaggi diretti. Ciascun partecipante a questo studio è parso trovare piacevole e interessante il coinvolgimento nella ricerca e parecchi hanno commentato che esso ha dato loro materiale considerevole a cui pensare. Nessuno lo ha trovato angosciante o negativo. In due casi le mogli erano presenti e anche loro lo hanno trovato uno strumento utile. A tutti i partecipanti è stata data una copia delle fotografie delle loro tabelle completate e la possibilità di ricevere una copia della relazione finale.

### Conclusione

Questo strumento modificato sembra essere un modo efficace di consentire alle persone con MND, sia che abbiano o che non abbiano difficoltà nella comunicazione, di considerare la loro qualità di vita e di esprimere i loro punti di vista su quei fattori che migliorano e su quelli che peggiorano la loro vita. Il valore reale dello strumento dipenderà da quanto la qualità di vita della persona è migliorata grazie ai cambiamenti apportati dai pazienti, dai caregivers e dallo staff, come conseguenza dei punti di vista espressi sulle tabelle.

*Joan Murphy*

*Logopedista Ricercatrice*

*AAC Research Unit, Department of Psychology  
University of Stirling, Stirling, FK9 4LA, Scotland*

*Tel:01786 467645 Fax: 01786 467641 Email:joan.murphy@stir.ac.uk*

*Joan Murphy ha elaborato un kit di formazione “Ho dei punti di vista per voi!” basato su questo studio. Per favore contattate l'indirizzo sopra indicato per ulteriori dettagli.*

### RIFERIMENTI

- Bowling, A. (1998) *Measuring Health*, Open University Press  
Murphy, J. (1998). *Talking Mats:Speech and Language research in practice. Speech and Language Therapy in Practice, Autumn 1998, 11-14*

### RINGRAZIAMENTI

*L'autore ringrazia i cinque partecipanti e le loro famiglie per la loro disponibilità e la piacevole collaborazione. Le loro osservazioni e intuizioni si sono rivelate preziose e fonti di ispirazione. I ringraziamenti vanno anche alla Scottish Motor Neurone Disease Association per il finanziamento del progetto.*

*Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio*