

IL PAZIENTE CEREBROLESO

Ferrara, 23.05.18

dott.ssa Paoletta Florio
psicologa - psicoterapeuta

comunicare – afasia

- attività self-defining → attività che contribuisce all'identità della persona e ha un importante impatto sul benessere e sulla qualità di vita
- le menomazioni del linguaggio hanno un impatto sull'identità della persona (Parr et al., 1997)
- l'afasia può isolare sia la persona che il caregiver (Parr et al., 1997)
- l'esclusione, intenzionale o non, della persona o dei suoi contributi comunicativi all'interno di un'interazione sociale può contribuire ulteriormente alla riduzione della partecipazione (Parr et al., 1997)

comunicare – afasia

- presentano una riduzione o un'alterazione delle attività sociali (Dalemans et al., 2008; Cruice et al., 2006), un numero inferiore di amicizie (Parr et al., 1997; Cruice et al., 2006; Davidson et al., 2008) e reti sociali più ristrette (Davidson et al., 2008)
- lamentano maggiori difficoltà nel conversare con estranei e/o su argomenti astratti, usare il telefono, leggere e scrivere documenti, gestire il denaro (Mazaux et al., 2013)

comunicare – disartria

intervista a 24 persone: 14 disartria lieve, 9 moderata e 1 grave (Brady et al., 2011):

isolamento sociale

- deterioramento delle interazioni comunicative
- riduzione dell'intelligibilità, fino all'impossibilità, anche per i familiari, di comprendere quanto prodotto

comunicare – disartria

le reazioni degli altri: rivolgersi al caregiver e ignorare la persona con disartria

Some people speak to Gillian [partner], asking how I am instead of asking me myself, and it makes you feel a bit stupid. (Male: 46 – moderate)

comunicare – disartria

le reazioni degli altri: cambiare il proprio pattern comunicativo, limitando argomenti di conversazione ed evitando discussioni

People that you would normally have vigorous arguments with politically, or about religion say, or something like that, they feel like they can't contradict you anymore. Why not? They always did before. So you just want to shake them and say "Be normal please! You can tell me I'm talking rubbish if you think I'm talking rubbish. You always have". But you don't say these things because people don't mean to, (they think) "We'll agree with the old dear, she's not well ... " sort of attitude you know. (Female: 76 – mild)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: ostacolo alla libera espressione di pensieri e idee → sensazione e comportamenti di isolamento

Researcher: How did that make you feel when you realised that people couldn't understand?

Terrible, terrible. I don't want to go down to the pub because of it. (Male: 64 – severe)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: lo sforzo per produrre un eloquio intelligibile

I was really, really concentrating on working on how I was speaking properly, speaking slower, right. Deliberate, right. I just couldn't have a spontaneous chat with them on the telephone or whatever. In fact I didn't telephone them like I should have done, because I knew I wasn't comfortable. I wasn't confident. (Male: 62 – mild)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: riluttanza ad utilizzare il telefono

I hate the phone because I can hear the faults. (Female: 69 – moderate)

In the beginning I was afraid of the telephone. I wouldn't answer the telephone. I wouldn't speak on the telephone. I didn't like it. I avoided it like that plague. (Female: 63 – mild)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: strategie per evitare le interazioni comunicative e/o minor grado di coinvolgimento nelle interazioni comunicative

Well . . . if in big company I don't go into conversation much. I don't express myself to them. I'll maybe agree with them and say "Aye [Yes]" or "No", that's all. (Male: 66 – mild)

You don't talk unless you need to. (Female: 34 – mild)

Because I would have talked about anything before and joined in with everybody's conversation but I don't do it now. I just say what's necessary and that's it. (Female: 64 – moderate)

comunicare – disartria

identità

le reazioni degli altri: «è quello che ha avuto l'ictus»

So when you go into the ... post office ... and people go "There's Bill. Bill had a stroke." Everybody in the town knows, but it's still you, but it's not you. ... I should be "Bill from the bowling club" or whatever, not "Bill that's had the stroke". (Male: 47 – mild)

When I go to a meeting "Oh, there's Jimmy", "There's Jimmy in", "How are you keeping?" (talk) you can do without. You're trying to get out of an illness. You're not wanting to be reminded of it ... (Male: 71 – mild)

comunicare – disartria

le reazioni degli altri: la stigmatizzazione

Once I knew my speech was bad I was afraid people would think I was drunk if I was slurring. (Female: 63 – mild)

The doctor thought I was drunk. (Male: 73 – moderate)

You also feel small when people kind of look at you or say things like “Have you been drinking?” or, you know. It’s terrible. (Male: 56 – mild)

Well I don’t want to be seen as an, as an invalid. But I often worry about that in case people go “Oh, that guy’s no well. Watch him with that”. (Male: 66 – mild)

They (my grandchildren) bring books for me to read – baby books. My granddaughter and grandson are always bringing up videos and baby things. I think their mammy’s told them that I’m sick and I’ve just got a wee baby’s brain now as they keep bringing things up for me. (Male: 71 – mild)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: la modificazione del senso di identità

Researcher: What would like to improve about your speech now?

Just to go back to its normal self, so I could be myself. (Male: 66 – mild)

I couldn't speak at all, not a thing. I couldn't answer the phone, I couldn't. I was non-existent. (Male: 64 – severe)

comunicare – disartria

le reazioni della persona con disartria: i cambiamenti nel ruolo e il senso di colpa

When Paula [daughter] was wee [young] I talked constantly to her, I mean a lot of rubbish but you just talk and you'll say "oh, there's the birds out in the sky", and "blah, blah, blah" and just stupid things. But, I didn't do that with Lewis [son] . . . I think that in turn caused his speech to be slower than Paula's was . . . I blame myself for that. (Female 34 – mild)

comunicare – TCE

- diversamente da pazienti con lesioni focali, i pazienti con TCE non mostrano i classici sintomi delle sindromi afasiche
- generalmente presentano una maggiore compromissione delle abilità macroelaborative di tipo pragmatico e discorsivo (Ewing-Cobbs et al., 1998)
- il linguaggio tende ad essere confuso e disorganizzato anche in assenza di disturbi a livello microelaborativo

comunicare – TCE

- disturbi della qualità del discorso: verboso, scarsamente fluente e poco informativo a causa di errori semantico-lessicali e di carenze nella sua organizzazione
- disturbi del comportamento comunicativo: difficoltà nel gestire le informazioni contestuali e le aspettative degli interlocutori per contribuire in modo adeguato alla conversazione

comunicare – TCE

- difficoltà nel gestire le conversazioni: importanti difficoltà nell'introduzione e mantenimento degli argomenti in una conversazione a causa di frequenti e improvvisi cambi di argomento e produzione di informazioni irrilevanti rispetto al tema della conversazione (Mentis e Prutting, 1987)
- difficoltà nella comprensione di aspetti non letterali del linguaggio e nella comprensione dell'intenzione comunicativa dell'interlocutore (Bara et al., 1997)

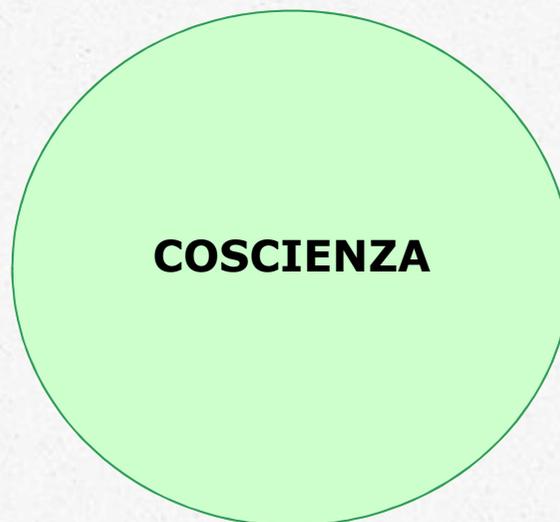
comunicare – TCE

i disturbi della comunicazione nel TCE esitano frequentemente in:

- rottura dei legami familiari
- perdita del lavoro
- isolamento sociale
- perdita dell'identità (Ylvisaker et al., 2005)

familiari di persone in stato vegetativo

disordini della coscienza



LIVELLO

CONTENUTO

familiari di persone in stato vegetativo

disordini della coscienza



VIGILANZA



CONSAPEVOLEZZA

STATO VEGETATIVO

familiari di persone in stato vegetativo

quando uno SV è definibile "persistente"?

- World Medical Association (1989): dopo almeno 12 mesi
- American Medical Association (1990): dopo più di poche settimane
- American Neurological Association (1993): dopo più di un mese, ma senza implicazione di permanenza o irreversibilità

familiari di persone in stato vegetativo

quando uno SV è definibile "persistente"?

- Multi-Society Task Force (1994): dopo un mese (introducono il concetto di «stato vegetativo permanente» per descrivere lo SV nella sua forma irreversibile: dopo 12 mesi per SV post-traumatico e dopo 3 mesi per SV non traumatico)
- American Congress of Rehabilitation Medicine (1995): dopo 12 mesi
- Aspen Workgroup (2002): specificare causa e durata dello SV

familiari di persone in stato vegetativo

definizione di stato vegetativo

“condizione caratterizzata da completa perdita della consapevolezza di sé e dell’ambiente, recupero della ciclicità sonno-veglia (evidenziata dalla periodica apertura spontanea degli occhi e dai tracciati EEG) e conservazione più o meno completa delle funzioni autonome ipotalamiche e troncoencefaliche” (Multi-Society Task Force, 1994)

familiari di persone in stato vegetativo

criteri diagnostici per lo stato vegetativo

(Multi-Society Task Force, 1994)

- nessuna evidenza di consapevolezza di sé o dell'ambiente e incapacità di interagire con altri
- nessuna evidenza di risposte durevoli, riproducibili, finalizzate o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorifici
- nessuna evidenza di produzione o comprensione verbale

familiari di persone in stato vegetativo

criteri diagnostici per lo stato vegetativo

(Multi-Society Task Force, 1994)

- veglia intermittente manifestata dalla presenza di cicli sonno-veglia (periodica apertura degli occhi)
- variabile conservazione delle funzioni autonome
- variabile conservazione dei riflessi dei nervi cranici e dei riflessi spinali
- incontinenza vescicale e rettale

familiari di persone in stato vegetativo

cosa si vede?

- apertura degli occhi spontanea o in seguito a rumore
- sguardo perso nel vuoto e movimenti oculari erratici
(erroneamente interpretabili come inseguimento visivo)
- talora, può girare il capo in direzione di stimoli sonori o di oggetti in movimento
- emissione di suoni, sorriso o pianto senza motivo
(erroneamente interpretabili come risposte a stimoli emotigeni)
- movimenti riflessi e spontanei (erroneamente interpretabili come movimenti finalistici)

familiari di persone in stato vegetativo

cosa si vede?

- risposte generalizzate a stimoli dolorosi
- movimenti automatici di suzione, masticazione, deglutizione

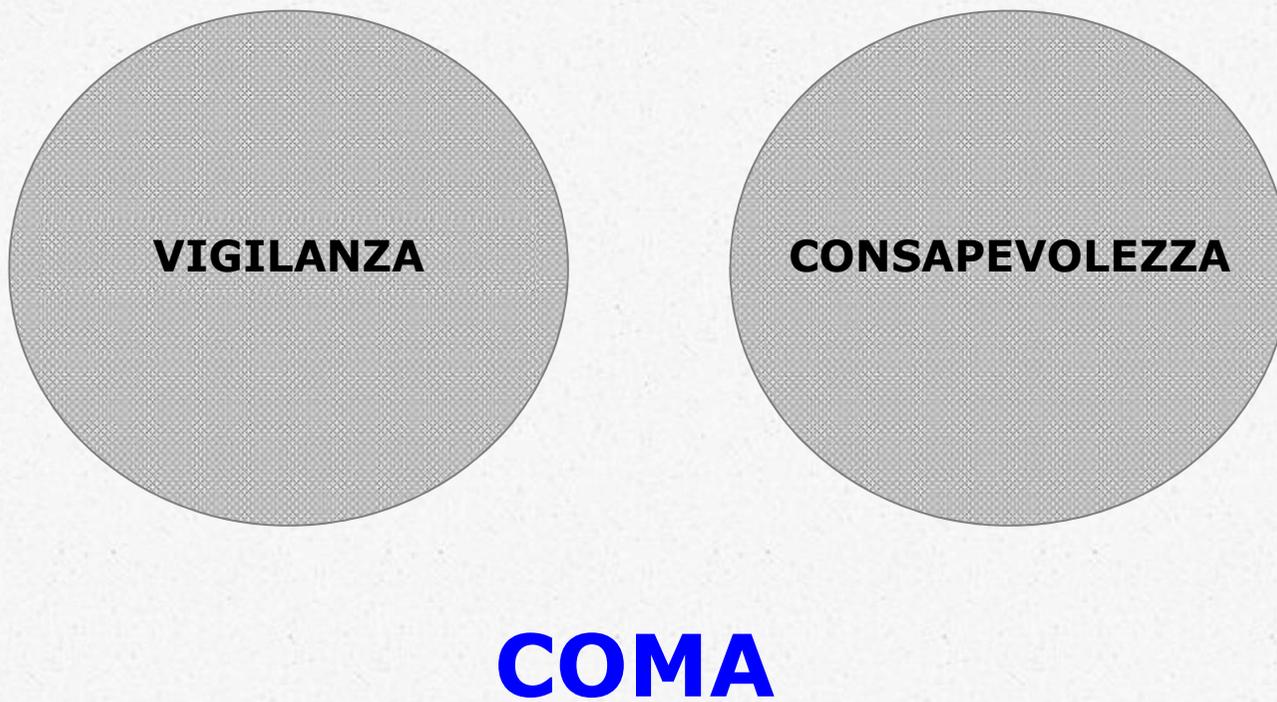
familiari di persone in stato vegetativo

diagnosi differenziale

- coma
- stato di minima coscienza
- locked-in syndrome

familiari di persone in stato vegetativo

disordini della coscienza



VIGILANZA

CONSAPEVOLEZZA

COMA

familiari di persone in stato vegetativo

definizione di coma

“stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associate ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressoria) e della vita di relazione”
(Ministero della Salute, 2007)

familiari di persone in stato vegetativo

criteri diagnostici per il coma

- assenza di apertura degli occhi sia spontanea che indotta da stimoli
- assenza di esecuzione di comandi
- assenza di verbalizzazioni intelligibili
- assenza di movimenti finalizzati
- assenza di movimenti di difesa o di capacità di localizzare stimoli nocivi

familiari di persone in stato vegetativo

disordini della coscienza



VIGILANZA



CONSAPEVOLEZZA

STATO DI MINIMA COSCIENZA

familiari di persone in stato vegetativo

definizione di stato di minima coscienza

“condizione di grave alterazione della coscienza in cui sono presenti evidenze minime, ma definite di consapevolezza di sé o dell’ambiente” (Aspen Workgroup, 2002)

familiari di persone in stato vegetativo

criteri diagnostici per lo stato di minima coscienza

almeno uno dei seguenti:

- esecuzione di ordini semplici
- risposte sì/no gestuali o verbali
- verbalizzazione intelligibile
- movimenti finalistici, compresi movimenti o comportamenti di affetto che si manifestano in modo contingente a stimoli ambientali rilevanti e non sono attribuibili ad attività riflessa

familiari di persone in stato vegetativo

esempi di movimenti finalistici:

- episodi di riso, sorriso o pianto in risposta a contenuti emozionali visivi o linguistici, ma non a stimoli neutri
- vocalizzazioni o gesti che si manifestano in risposta a domande
- raggiungimento di oggetti che dimostrano una chiara relazione tra localizzazione degli oggetti e direzione del movimento

familiari di persone in stato vegetativo

esempi di movimenti finalistici:

- toccare o prendere oggetti accomodando alla dimensione e alla forma dell'oggetto
- inseguimento visivo o fissazione sostenuta in risposta a stimoli salienti o in movimento

familiari di persone in stato vegetativo

definizione di locked-in syndrome

“sindrome di de-efferentazione con immobilità assoluta ad eccezione della motilità oculare, coscienza conservata e presenza di chiara consapevolezza di sé e dell’ambiente”

familiari di persone in stato vegetativo

criteri diagnostici per la locked-in syndrome

- coscienza presente
- ritmo sonno-veglia
- tetraplegia, movimenti oculari verticali
- funzione uditiva conservata
- funzione visiva conservata
- anartria
- stato emotivo conservato