Podcast II: L'afasia dal punto di vista dell'assistenza infermieristica e della logopedia

"Capire l'afasia" da diverse prospettive. Nella nostra serie di podcast, forniamo approfondimenti, chiariamo e creiamo comprensione per un disturbo che cambia il linguaggio e la vita. Mi chiamo Ines Conzett, sono una logopedista e sono lieta di partecipare a questa serie di podcast sul tema "Afasia e interprofessionalità". Sono molto contenta perché sono proprio questi i due argomenti che mi interessano nella mia vita professionale quotidiana.

Presentazione

Oggi abbiamo con noi alcuni interlocutori molto interessanti, Jenny Weber e Stephan Behr. Sono molto lieto di fare luce sull'argomento da una prospettiva infermieristica e logopedica. Jenny Weber è una logopedista, Stephan Behr proviene dal settore dell'assistenza e vorrei che vi presentaste. Jenny, raccontaci da dove vieni e di cosa ti occupi.

J: Sono logopedista da diversi anni e in questo periodo ho avuto la fortuna di vedere l'intero spettro del lavoro logopedico in relazione alle persone con afasia. Dall'unità ictus, cioè acuta e post-ictus, ai pazienti ambulatoriali e ai malati cronici a lungo termine, ho potuto lavorare con quasi tutti. E non saprei dire se sia più eccitante o stimolante.

I: Grazie mille per essere qui oggi. Di fronte a lei siede Stephan Behr. È un piacere averti qui, Stephan. Vorrei presentare brevemente anche te.

S: Grazie per avermi invitato a questo podcast. Da 26 anni lavoro nel campo della neuroriabilitazione, anche in settori diversi come Jenny, dalla fase iniziale e acuta fino alle aree più avanzate. Di conseguenza, ho naturalmente contatti frequenti con persone affette da afasia. Attualmente lavoro come esperto di assistenza presso Reha Basel. Ciò significa che offro consulenza specialistica, supporto per l'assistenza riabilitativa e la mia attenzione principale è rivolta al sostegno del movimento con l'obiettivo di migliorare l'indipendenza nella vita quotidiana. Ho seguito diversi corsi di formazione e sono lieta di essere qui per fornire informazioni sul settore dell'assistenza.

Afasia: dal punto di vista della terapia e dell'assistenza logopedica

I: Molto bene, grazie mille. Afasia, Jenny, cosa significa? Che cos'è l'afasia?

J: L'afasia è un disturbo del linguaggio, cioè quando il linguaggio orale o scritto è realmente compromesso in seguito a un danno cerebrale. I motivi per cui il cervello viene danneggiato possono essere diversi. E se prima si era in grado di leggere, scrivere e parlare normalmente e di capire la lingua, ora non è più così come prima dell'evento.

I: E come dovremmo vedere questo nel settore acuto? Qual è la funzione della logopedia?

J: Visitiamo le persone nelle prime ore o nei primi giorni dopo l'arrivo in reparto di chi ha subito una nuova lesione cerebrale. Iniziamo con l'esaminare le loro capacità linguistiche e cerchiamo di includere tutto il resto, come ad esempio come si sentono in generale, ecc. Poi facciamo un piccolo chiarimento iniziale. Non deve trattarsi di un test assurdo, soprattutto nei primi giorni, quando tante altre cose sono ancora in corso e nuove. Soprattutto, valutiamo anche come sostenere le persone dal punto di vista comunicativo, in modo che possano comunicare il più possibile quando altrimenti potrebbe essere difficile. O anche consigliare i parenti, le persone colpite e magari altri ambienti su quali possano essere le strategie più adatte ora, se il linguaggio non funziona più come dovrebbe.

I: Stephan, lei ha molta esperienza, anche con persone fasiche. Che effetto ha sull'assistenza quando le persone non riescono a esprimersi?

S: Naturalmente, manca una parte molto, molto importante delle strategie per costruire relazioni con le persone colpite. E questa è una parte molto, molto importante del processo di riabilitazione in cui siamo coinvolti. Quello che Jenny ha appena menzionato, l'inizio della riabilitazione, per scoprire quali sono i bisogni e le abitudini delle persone colpite. Naturalmente, è molto importante sapere che dipende dai dettagli, dalle piccole cose e dalla storia. In questo caso, ci affidiamo ai parenti. È una cosa che facciamo in modo molto specifico all'inizio: raccogliamo informazioni dai parenti sui bisogni, sulle abitudini, per capire, visto che la lingua non funziona, come possiamo reagire in certe situazioni, come possiamo organizzare i contatti e così via.

Interprofessionalità

I: Anche il tema dell'interprofessionalità è molto importante e lo è anche per noi nel podcast. Come possiamo visualizzarlo nella riabilitazione? Presto avrete esperienza del processo di riabilitazione. Questa collaborazione richiede tempo. Come si fa?

S: Sarei il primo a rispondere, perché il tema del tempo e della cura vanno molto d'accordo. C'è sempre la questione del perché. Come si fa? Come lo si organizza? Innanzitutto, in quanto assistenti, siamo presenti 24 ore su 24, sette giorni su sette. Naturalmente abbiamo un ruolo molto importante nella riabilitazione. Vediamo molto, siamo molto vicini ai pazienti. Li vediamo in diverse situazioni diurne e notturne, li vediamo nel fine settimana, vediamo le situazioni familiari quando ci sono i parenti, comprese le relazioni interpersonali tra parenti e pazienti. Abbiamo quindi una visione approfondita dell'intera situazione. Come ho già detto, cerchiamo di osservare il processo di costruzione della relazione all'inizio, per vedere cosa funziona effettivamente in termini di comunicazione. Cosa viene compreso e quali sono le affermazioni che la persona interessata può utilizzare nella vita quotidiana? E questo richiede tempo, questo è certo. Non si può fare troppo in fretta. E questo è anche un aspetto di cui noi del settore dell'assistenza ci rendiamo conto più volte : dobbiamo porci dei limiti molto rigidi per poter garantire la comunicazione. Per dare loro il tempo necessario, per avere la pazienza necessaria. E credo che questa sia una caratteristica importante della riabilitazione. Senza pazienza, funziona molto, molto male, o diventa molto, molto difficile. Bisogna impararlo e bisogna anche essere in grado di sopportare il fatto che ci sono fasi o momenti in cui si deve essere ancora più pazienti per poter chiarire certe cose e circostanze

I: Il tempo e la pazienza sono un aspetto molto importante. E sono incredibilmente importanti nel percorso di guarigione o di ritorno alla funzionalità. Nel mio lavoro clinico, ho sperimentato più

volte situazioni di comunicazione difficili. E poi si aveva la sensazione che il logopedista stesse arrivando. Ed è come se il logopedista fosse qui ora. Jenny, cosa fa di diverso il logopedista? O è davvero vero che la comunicazione tra il logopedista e il paziente è migliore? O cosa la rende diversa?

J: Beh, la mia esperienza è che non facciamo necessariamente altro. Ma quando il fattore tempo entra di nuovo in gioco, è solo che di solito abbiamo un ambiente più protetto. La clinica è di solito un ambiente specializzato ed è già un ambiente in qualche modo protetto. Ma se non vengono da noi, hanno davvero mezz'ora di tempo, per esempio. E l'ho fatto anche per me. A volte, se qualcosa era davvero urgente, mi prendevo mezz'ora per capire cosa significasse. Per gli assistenti è stato molto difficile dedicare mezz'ora all'interazione, perché si occupavano di tante persone contemporaneamente e c'erano tante cose in corso. Di solito siamo in una stanza tranquilla, se abbiamo la fortuna avere le nostre sale di terapia. Lì possiamo provare le cose e abbiamo anche molto più materiale a disposizione. Abbiamo materiale visivo che possiamo tirare fuori spontaneamente. Abbiamo sempre l'iPad nella stanza del logo. Gli assistenti non lo hanno sempre a portata di mano. Si può anche cercare di capire meglio cosa si intende in termini di comprensione e comprensibilità.

I: Quindi comunicazione con tutti i mezzi, con l'inclusione di immagini, scrittura, possibilità non verbali, strategie. Spesso, in collaborazione con i gruppi di lavoro, ci viene chiesto: non potete darci un libro illustrato o una lavagna? Come funziona nella pratica clinica quotidiana? Sono validi aiuti o è difficile? Cosa è veramente utile al letto del paziente?

J: Credo che dipenda molto dalla situazione. La cosa più importante, ovviamente, è che le immagini siano scelte in modo tale da mostrare, idealmente, i bisogni fondamentali e le cose che vi si trovano. Ma naturalmente non sempre si tratta di ciò che la persona intende effettivamente e per questo è molto limitante. Nel nostro centro di riabilitazione abbiamo spesso 5, 6 o 7 cose standard che sono rilevanti anche al letto del paziente. Ci sono cose come la sete o il bagno, o la musica che non è sempre a portata di mano. Ma dipende anche da come il paziente è in grado di gestirle. Ci sono anche libri con 600 immagini. Ma poi, naturalmente, bisogna anche conoscere un po' cosa c'è dentro. E se ci vuole tanto tempo per trovarlo, o forse non è nemmeno possibile farlo a livello motorio, allora è inutile.

I: Quindi adottate un approccio molto personalizzato, con strategie e misure diverse per ogni paziente o persona colpita.

J: Esattamente, questo richiede molto tempo per le prove. Inoltre, non è detto che se oggi funziona, domani sarà ancora lo stesso metodo di scelta, ed è per questo che lo testiamo regolarmente. Come logopedista, dico sempre che se funziona nella mia stanza di logopedia, non va bene se non funziona fuori. O viceversa, può non funzionare per me perché non è un problema, ma con gli assistenti o i parenti in questo momento servono cose completamente diverse. Ecco perché spesso facciamo delle prove e poi andiamo in reparto a parlare con le persone colpite e i loro parenti per capire di cosa hanno bisogno soprattutto. E sono anche loro che devono applicarlo e metterlo in pratica con i pazienti più volte.

S: Vorrei riprendere brevemente la parte relativa al setting protetto. Questo è naturalmente un enorme vantaggio per noi assistiti, che possiamo comunicare sulle attività quotidiane. In altre

parole, non dobbiamo inventare un programma terapeutico aggiuntivo, ma comunichiamo sempre quello che succede. E per le persone interessate c'è semplicemente molto da fare nella vita di tutti i giorni. E questo è ovviamente un enorme vantaggio. Una volta un terapeuta mi ha detto che in assistenza non si deve pensare a nulla, si può solo fare quello che si deve fare. E naturalmente questo è qualcosa che, sì, è vero, è un vantaggio del nostro lavoro. Ed è qui che gli ausili sono utili, ma forse si può già vedere nella situazione cosa si vuole fare o qual è la cosa successiva, e si possono fare più progressi nella comunicazione che in un ambiente protetto e diverso.

Sfide nella vita lavorativa di tutti i giorni e strategie di sostegno e di coping

I: Immagino che la comunicazione non sia sempre efficace quando si è al capezzale del paziente. Come affrontate queste sfide difficili? Stephan, come vive quando la comunicazione non funziona, quando non ha abbastanza tempo? Come affronta queste situazioni difficili?

S: Direi che, in primo luogo, dobbiamo distinguere se esiste la possibilità di raggiungere il passo successivo attraverso la comunicazione sì-no o se questo non è affatto possibile. E naturalmente cerchiamo di scoprirlo per prima cosa. E se non è possibile con un sì-no, allora bisogna scoprire con molta pazienza, con empatia e con il tempo di cui abbiamo parlato, che possiamo avere o meno, quale potrebbe essere il problema. E credo che esaminando la situazione e il bisogno di base che potrebbe esistere, mi rendo conto che spesso si può raggiungere un obiettivo, forse un prossimo sotto-obiettivo. Se questo non funziona, è bene farsi affiancare da una seconda persona o da un'altra persona in generale, uscire, trovare un'altra persona e cercare di capirlo. E credo che le abitudini che si acquisiscono con il tempo spesso fanno sì che i malintesi non sorgano in primo luogo. C'è un processo in cui la persona è coinvolta, in cui bisogna prima conoscerla e poi rendersi conto che forse il problema è questo o forse no. E poi si può forse arrivare a una comprensione attraverso un processo di eliminazione, se vuoi questo - sì, no -, se hai bisogno di questo - sì, no -. E alla fine, se non lo capite del tutto, forse potete essere onesti e dire: "Temo di non capirvi al momento, vi suggerisco di tornare più tardi" e poi tornare onestamente e riprovare o portare con voi un'altra persona e riprovare.

I: Anche la comunicazione aperta e onesta è un punto molto importante. Affrontare i malintesi, non nasconderli sotto il tappeto o fingere di averli già capiti, ma comunicare onestamente, mi sembra un punto molto importante.

S: Penso anche che sia vero che quando si affronta una situazione difficile per un periodo di tempo prolungato, anche come assistente, come persona colpita, ovviamente, è un peso. È davvero qualcosa di estenuante. E poi bisogna essere onesti e magari comunicarlo all'interno del team. Nel team di assistenza c'è poi la possibilità di assegnare a qualcun altro la giornata o di fare dei turni. È anche importante trovare strategie di conversazione all'interno dell'équipe per sostenersi a vicenda. Oltre, naturalmente, a coinvolgere i logopedisti in un minuto di silenzio, descrivendo la situazione e magari raccogliendo suggerimenti o chiedendo ad altri colleghi come potrebbe funzionare meglio la prossima volta.

I: È noto anche che molti assistenti lasciano la professione. Ci sono modi per contrastare questo fenomeno? Lei, che ha tanti anni di esperienza, come ha affrontato queste situazioni difficili?

S: Beh, credo che a un certo punto si cristallizzi quando si lavora in neuroriabilitazione. È la mia specializzazione o è qualcosa che non posso più affrontare a lungo termine? È vero che è meglio non portarsi a casa molte cose, perché le situazioni sono ovviamente molto difficili da sopportare in alcuni casi. Come ho detto, ci si rende conto di questo dopo un certo periodo di tempo. E poi, naturalmente, se le cose vanno in una direzione negativa, bisogna anche assicurarsi di cercare di affrontarle sul lavoro, di discuterne con il proprio supervisore, magari di farsi aiutare da esperti, come posso compensarle? E poi c'è il fatto che nel centro di riabilitazione offriamo un'ampia gamma di supporto psicosociale. Quindi, in situazioni molto stressanti, posso farmi aiutare dagli psicologi del centro, ma posso anche visitare centri esterni, contattarli e farmi aiutare. E naturalmente ho intorno a me un'équipe con cui posso discutere e parlare con loro. Quindi ci sono varie opzioni. E credo che si debbano usare, che si debba sapere che esistono, cosa che a volte non avviene, e che debbano essere pubblicizzate. E deve essere pubblicizzata. Ed è così che si cerca di gestirlo.

I: Com'è la vita in logopedia? Jenny, queste sono situazioni difficili con cui ti confronti ogni giorno. Come affronti queste situazioni difficili come professionista?

J: Penso che se si è davvero bloccati in una situazione e non si riesce ad arrivare da nessuna parte, allora credo sia importante comunicare al paziente: "Non riesco ancora ad uscirne". E anche per scoprire insieme a loro: dobbiamo continuare a cercare insistentemente di scoprirlo? O dovremmo accantonare la questione e fare qualcos'altro? E quando tutto si aggrava e le lacrime quasi scorrono, ho anche lasciato la stanza con le persone e ho semplicemente deciso: "Ok, non facciamo nulla che abbia a che fare con il linguaggio o la comunicazione". Ho un esempio in testa - non l'ho fatto io - ma una volta un collega ha distrutto un vaso di fiori in quel momento. Semplicemente per avere un altro sfogo perché non funzionava dal punto di vista linguistico o comunicativo. Penso che anche lì si possa essere molto creativi. Soprattutto nel centro di riabilitazione di Basilea o dove lavoravo, c'era sempre un'oasi verde da qualche parte dove si poteva andare a schiarirsi le idee. E credo che anche questo faccia parte dell'interazione e della comunicazione. Noi terapeuti ci prendiamo la libertà di fare qualcosa di completamente diverso con le persone. È così che si trovano nella situazione. E fondamentalmente è anche importante trovare un modo, per me personalmente e per tutti coloro che lavorano in questo campo, di non portare tutto a casa con me. E poi penso che l'équipe, sia quella logopedica che quella interprofessionale, sia molto importante per potersi scambiare idee e dirsi se qualcosa non è andato come avrebbe dovuto. O per avere la fiducia di chiedere supporto. E quello che devo sempre ripetere a me stessa è che anche il più piccolo progresso, come una parola in più, può fare una grande differenza, e di aggrapparmi a queste cose. E anche che di solito non sappiamo esattamente che tipo di paziente fosse prima. E diamo un'occhiata, ok, com'era all'inizio, quali sono le nostre prospettive su questo punto e cosa abbiamo raggiunto da allora.

I: Spostare l'attenzione sul positivo.

J: Non è sempre facile, ma credo che se continui a , puoi attutire certe frustrazioni.

S: È una buona parola chiave, guardare al lato positivo. Credo anche che un approccio umoristico alla vita di tutti i giorni, come sto capendo ora dalla mia esperienza, possa davvero aiutare. Non significa che si debba sempre scherzare, fare battute o cose del genere, ma che è bene anche

farsi una risata di tanto in tanto, magari con un commento su qualcosa. E poi ci si rende conto in tempi relativamente brevi se la battuta è riuscita o meno. E spesso le persone sono così felici di poter ridere o di ricevere un sorriso. Ho notato che non bisogna dimenticare che, anche in situazioni difficili o impegnative, l'umorismo e le battute possono essere molto utili per ottenere risultati positivi.

I: Penso che siamo riusciti a raccogliere alcune cose molto importanti che possono davvero aiutare nella vita di tutti i giorni. Vorrei aggiungere che ho sempre avuto buone esperienze con l'esercizio fisico. Se in qualche modo raggiungiamo i nostri limiti nella stanza, andare fuori, raccomando sempre ai miei pazienti di andare a correre nei boschi, di uscire, di fare esercizio, può anche rendere una situazione difficile un po' più facile o aprire l'orizzonte. Esiste un video didattico sulla collaborazione interprofessionale nell'assistenza sanitaria. È disponibile sul canale YouTube . Penso che sia una registrazione molto impressionante di quanto sia complesso il trattamento di una persona colpita. L'infermieristica svolge un ruolo molto importante.

Interprofessionalità: comunicazione, istituzione e confini

I: Secondo lei, Stephan, quali sono i fattori importanti per il successo dell'interprofessionalità?

S: Beh, credo che il fattore più importante, quando parliamo di comunicazione con le persone colpite, sia che comunichiamo bene tra di noi nel team interprofessionale. Naturalmente può trattarsi di una conversazione in corridoio, oppure di una conversazione in cui si ascolta. Queste sono possibilità. Ma si tratta anche di situazioni molto strutturate che dovrebbero essere utilizzate e che possono essere sfruttate al massimo. Si tratta delle riunioni di coordinamento della riabilitazione, dei rapporti del team interprofessionale, in modo da poter continuare a scambiare informazioni. Oppure la documentazione che ogni professione fa in modo che l'altra abbia una visione e possa trarne qualcosa. Ci sono diversi fattori che possono contribuire a formare l'interprofessionalità. In primo luogo, attraverso la comunicazione e anche prendendo sul serio l'altro gruppo professionale. Ed è quello che ha appena detto: abbiamo un ruolo così importante nella riabilitazione, non solo perché siamo presenti 24 ore su 24, ma anche perché abbiamo molte opportunità di mettere in pratica le cose nella vita di tutti i giorni o di trasferire le cose dalla terapia alla vita di tutti i giorni. Penso al fine settimana, per esempio, quando forse ci sono meno terapie, il personale infermieristico è presente e può provare cose diverse, fare cose che devono essere consolidate e praticate. E, naturalmente, ci può essere anche uno scambio con i logopedisti o i fisioterapisti, i terapisti occupazionali e il servizio medico. Quindi credo di vederci come un mediatore, ma anche come un ruolo con un'importante funzione di trasferimento nella vita quotidiana.

I: La comunicazione è un fattore molto importante, ma anche le istituzioni devono fornire i canali necessari per lo scambio e l'apprezzamento delle altre professioni. Penso che sia anche importante avere una sovrapposizione di conoscenze, sapere quale area copro e cosa conosce la mia controparte. Quindi la conoscenza, che è un fattore molto importante, ha naturalmente a che fare anche con la formazione e l'istruzione

I: Jenny, dove hai sperimentato i limiti dell'interprofessionalità? Quando dici che oggi non ha funzionato? E qual è il motivo?

J: Credo che in parte sia proprio così, quando si hanno prospettive completamente diverse e un modo di pensare un po' diverso dal solito. Questo ti protegge in una certa misura, perché hai la tua prospettiva e devi comunque tenere a mente molte altre cose. Ma se vi manca il lavoro, l'apprezzamento o la comprensione di ciò che fanno gli altri. E che entrambe le prospettive sono buone e diverse. Anche noi lavoriamo in modo molto funzionale all'inizio, nelle prime settimane o nei primi mesi. Direi che il modo classico sarebbe quello dei fogli di lavoro, come si può immaginare, mentre in infermieristica è molto pratico. E se poi lavoriamo in modo completamente opposto perché abbiamo in mente la stessa persona, ma semplicemente impostiamo il focus in modo diverso perché non riusciamo a capirlo, allora a volte è lo stesso nell'implementazione - se vogliamo allenare questo qui - se, per esempio, vogliamo impostare delle frasi di saluto fisse quando tutto è veramente difficile e poi cerchiamo di farle dire a tutti in quel modo - e gli altri semplicemente non l'hanno visto l'ennesima volta quando le abbiamo impostate un po' così. Che queste sono semplicemente cose che falliscono in termini di comunicazione e di altre forme di cooperazione, soprattutto di comunicazione. Non si parla delle stesse cose o non si parla allo stesso modo. E semplicemente non c'è abbastanza tempo per leggere le cose e trasmettere le informazioni.

S: Credo che questo sia in parte dovuto all'organizzazione del lavoro. Quindi se ora, qui dico "logopedista" tra virgolette, hai il tuo tempo, 30 minuti, 45 minuti, 60 minuti, quello che vuoi. E poi c'è un inizio e una fine. Con noi, invece, è completamente diverso. Abbiamo semplicemente persone diverse di cui dobbiamo occuparci e di cui dobbiamo prenderci cura. E l'organizzazione del lavoro è completamente diversa. Quindi ci incontriamo in situazioni completamente diverse rispetto a quando non siamo seduti in attesa di informazioni, ma siamo sempre strappati da una situazione o riceviamo informazioni aggiuntive. E credo che solo questo sia interessante da analizzare.

Quello che abbiamo fatto una volta, o a cui continuiamo a pensare, è se non sarebbe una buona idea scambiare i ruoli, in modo che ci sia un momento in cui il logopedista, cioè il fisioterapista, viene impiegato in infermieristica e viceversa. Anche loro vanno a vedere come funziona negli altri settori. Cerchiamo di attuarlo sporadicamente di tanto in tanto, ma sicuramente c'è ancora spazio per migliorare questo programma.

I: Gli input che riceviamo qui sono davvero, davvero grandi e preziosi. Vorrei motivare tutti coloro che ascoltano questo messaggio a cambiare ruolo e a sensibilizzare davvero il luogo in cui lavorano attualmente. Credo che questo sia possibile solo se ci si prende il tempo di cambiare ruolo e di fare esperienza. Abbiamo parlato principalmente del settore acuto, ma anche della riabilitazione.

Successo nella terapia

I: Jenny, tu che sei un'esperta di logopedia, una persona con afasia, per quanto tempo fai terapia? È possibile dirlo?

J: Posso parlare solo di me stesso e delle persone di cui mi . Lì è molto diverso. Naturalmente, dipende dall'andamento delle cose. Ci sono anche persone che escono dalla riabilitazione e possiamo dire che non ho più bisogno di logopedia. Forse daremo loro qualche indirizzo nel caso ci sia qualcos'altro. E ci sono persone di cui mi occupo da anni, quasi. Dipende da cosa vogliono

le persone stesse, naturalmente. Quanto tempo hanno a disposizione per raggiungere i loro obiettivi? Credo che questa sia sempre la cosa più importante: che le persone mi dicano su cosa vogliono lavorare quando tornano alla vita di tutti i giorni. E naturalmente, se dicono che è giusto per loro, o forse sono già un po' stanchi della terapia - a volte succede - penso che si possa fare una pausa o vedere cos'altro è necessario, magari più avanti, perché poi si può sempre ricominciare con una nuova prescrizione per la logopedia. E poi c'è anche l'altra possibilità che a un certo punto le compagnie di assicurazione sanitaria dicano semplicemente che non è più redditizio dal loro punto di vista. E a quel punto, naturalmente, dipende da come possiamo discutere su dove possiamo ancora iniziare, dove possiamo ancora vedere dei progressi, in modo da ottenere anche delle proroghe. Ma ora, il tempo necessario per farlo varia molto.

I: Ma ha anche detto che a volte il processo può durare un anno.

J: Esattamente.

I: Lei si occupa anche di pazienti cronici. Qual è la sua esperienza, Stephan? Ti capita di vedere più volte pazienti che pensi abbiano fatto progressi o che siano regrediti? Come lo vive nella sua vita quotidiana?

S: Quindi sì, vedo sempre i pazienti in clinica che poi sono in regime ambulatoriale. E se li conosco dal ricovero, perché lavoro in riabilitazione da 20 anni, cerco sempre di stabilire un contatto. È vero che se l'afasia esiste da molto tempo, mi rendo conto che raramente si verificano cambiamenti importanti. Ma ci sono piccoli cambiamenti, in cui una parola diventa improvvisamente nuova. L'ho notato di nuovo la settimana scorsa. Ho salutato un paziente che conosco da molto, molto tempo. E all'improvviso viene con me, non ricordo esattamente la parola, credo che fosse una parola nuova quando l'ho salutato, e all'improvviso era completamente nuova. E questo mi ha sorpreso molto perché non l'avevo mai sentita prima. E sì, naturalmente mi ha fatto piacere in quel momento. Credo che anche a lei abbia fatto piacere che questa parola fosse improvvisamente nuova. Si tratta quindi di piccole cose, o presunte tali, che poi si riconoscono e si riascoltano. In questo contesto, potrei parlare del nostro programma intensivo per l'afasia. Si tratta di un programma che abbiamo portato avanti due volte sulla base del fatto che la terapia logopedica a più alta frequenza o la terapia a distanza è efficace. Come ho detto, è stato realizzato due volte con un piccolo gruppo di pazienti in un reparto per un periodo di circa sei settimane. Ciò significa che i pazienti rimangono in gruppo per sei-otto settimane nelle stesse stanze e seguono una terapia intensiva individuale e di gruppo, cioè logopedia e un programma di autoformazione. Questo aspetto viene chiarito in un colloquio preliminare con i familiari. I compiti da svolgere devono essere compresi. I pazienti devono essere in grado di prendersi cura di se stessi in larga misura. E quello che abbiamo visto dopo che questo programma è stato portato avanti due volte con i rispettivi piccoli gruppi è che la comunicazione quotidiana è migliorata, anche in caso di afasia presente da molti anni. Se siete interessati, contattate il reparto di logopedia di Reha Basel. Saranno in grado di fornire informazioni più dettagliate e forse anche le persone afasiche e i loro familiari saranno interessati a iscriversi o a partecipare.

I: In bocca al lupo per questo entusiasmante progetto. Credo che questi siano esattamente i servizi di cui abbiamo bisogno in Svizzera. Abbiamo oltre 3.000 persone colpite. Potete leggerlo sul sito web di Aphasiesuisse. E credo davvero che sia incredibilmente importante per le persone affette

da malattie croniche continuare a lavorare in modo mirato e poter dimostrare con la ricerca che questo ha anche un effetto positivo. E soprattutto, come ha detto lei, una nuova parola a volte sembra essere qualcosa di piccolo eppure può essere incredibilmente preziosa per l'individuo. Che bel progetto!

Conclusioni e prospettive future

I: Jenny, quale sarebbe il tuo ultimo desiderio nel trattare con le persone affette da afasia? Una domanda molto aperta, molto difficile. Molto brevemente, cosa desidereresti per le persone affette da afasia?

J: In realtà credo che si possa trovare il tempo per queste persone e che loro abbiano il coraggio di chiedere questo tempo. Da un lato, perché la comunicazione dipende da questo, funziona molto meglio. In secondo luogo, semplicemente per aprire la comprensione o qualcosa del genere. Ho parlato molto di linguaggio e logopedia, ma la comunicazione è molto di più del solo linguaggio. E che si può trarre molto beneficio dagli altri in un contesto di gruppo, ad esempio con gli afasici cronici, in modo che le persone sappiano di non essere sole e possano imparare dagli altri. Basta avere un po' di comprensione dell'intera faccenda e mantenere una mente aperta.

I: Spero che con questa serie di podcast possiamo avere un effetto leggermente positivo sulla comprensione, che la comprensione per le persone afasiche sia rafforzata, che le persone siano motivate a continuare a lavorare sulle loro strutture linguistiche e cognitive. E sì, credo che anche i logopedisti diano un contributo molto prezioso.

I: Stephan Behr, lei lavora da molto tempo nel settore sanitario. Ha una vasta gamma di formazione e competenze. Qual è la sua dichiarazione finale? Afasia e interprofessionalità: cos'altro ha e vorrebbe trasmetterci?

S: Da dove inizio? Quindi penso che sia sicuramente importante che sarebbe bello, soprattutto nel settore dell'assistenza, se molte persone fossero interessate al campo della neuroriabilitazione, perché è ancora un settore in cui naturalmente abbiamo anche bisogno di personale, dove spesso forse non è così chiaro quale sia il contenuto, cosa devo fare? È forse troppo per me? È troppo opprimente? È troppo difficile? E naturalmente spero anche che ci sia un numero sufficiente di assistenti per le persone afasiche, che possano sostenerle in questa fase molto importante della loro malattia, del loro processo. Credo che lavorare in questo settore della medicina sia, per così dire, una pubblicità per gli assistenti. E l'altra cosa, credo, o un altro punto per me, sarebbe riuscire forse a non pensare solo all'afasia nella riabilitazione, perché di solito non è isolata, ma ci sono tanti altri problemi in primo piano, e cercare di promuoverli e aumentare l'autostima delle persone con afasia. In tanti anni di esperienza, mi rendo conto che se si riesce a promuovere l'indipendenza, anche se non funziona bene con il linguaggio, si migliora comunque la qualità della vita. E credo che questa sia una parte importante da portare con sé, che auguro anche alle persone afasiche: che abbiano un'offerta in cui venga promossa la loro indipendenza generale, perché ovviamente questo aiuta anche nella vita di tutti i giorni e poi anche nella comunicazione. Soprattutto se non hanno più bisogno di fare tanto affidamento sull'aiuto, promuovendo l'indipendenza . In altre parole, aprire gli occhi su tutti i problemi e le difficoltà che devono affrontare e anche sulla loro famiglia.

I: Mi rendo conto che potrei parlare con lei per ore. Penso che sia un argomento così importante e stimolante. Abbiamo qui persone molto esperte che possono fornire informazioni. La ringrazio molto per aver trovato il tempo di fare un po' di lavoro di pubbliche relazioni e di condividere un po' di conoscenza con il pubblico. Grazie di cuore.

Se siete ancora interessati all'afasia e all'interprofessionalità, vi rimando anche agli altri podcast. Conversazioni con la Prof.ssa Susanne Wegener e con le persone affette con Urs Peter Michel e sua moglie Verena. Vi ringrazio per l'ascolto e vi auguro buona fortuna per il vostro importante lavoro clinico

Questo podcast è stato creato in collaborazione con la Società Svizzera di Neurologia.