



#41 Un menù afasia-friendly per una maggiore partecipazione

Studio originale: [Francis, K., Swan, K., Rose, T., Hopper, M., Hopper, Z., Hughes, J., ... & Wenke, R. \(2021\). The use and impact of a supported aphasia-friendly photo menu tool on iPads in the inpatient hospital setting: a pilot study. *Aphasiology*, 35\(1\), 148-168.](#)

Le persone con afasia hanno spesso difficoltà ad accedere alle informazioni che le circondano, e questo in particolare durante i ricoveri in ospedale. Fortunatamente c'è un crescente interesse di ricerca verso soluzioni comunicative a favore dell'afasia per le situazioni di tutti i giorni. Nel loro studio del 2021, Francis e colleghi hanno analizzato la struttura dei menù ospedalieri e hanno poi progettato un menù digitale da cui le persone con afasia potevano ordinare direttamente, accompagnate dal supporto delle logopediste e dei logopedisti. La gestione delle ordinazioni con il menù digitale è stata messa a confronto con il normale processo di ordinazione con i menù standard degli ospedali. Sono stati confrontati i seguenti aspetti:

- la quantità di alimenti assunti
- il grado di coinvolgimento delle persone
- il menù preferito dalle pazienti e dai pazienti
- e quanto fosse percepito come laborioso il processo di ordinazione.

Da un lato, si voleva verificare se le persone con afasia mangiassero di più quando ordinavano da un menù appositamente studiato per le loro esigenze comunicative. L'assunzione di cibo risulta infatti essere un fattore fondamentale del processo di riabilitazione e recupero. Il secondo obiettivo era scoprire se le persone con afasia sperimentassero una maggiore partecipazione e autodeterminazione ordinando da un menu afasia *friendly*.

29 persone degenti con afasia non progressiva hanno partecipato allo studio. Inoltre, durante e dopo lo studio, sono state registrate le impressioni delle logopediste referenti, del personale di cura e dei familiari delle persone partecipanti.

Per un periodo di 15 giorni, i partecipanti hanno ordinato dal menù afasia *friendly* o dal menu standard. I menù sono stati presentati in modo randomizzato alle persone nel corso delle due settimane. Il menù studiato per l'afasia è stato presentato su iPad. Questo menù era interattivo e includeva la foto di ogni piatto ordinabile. Le foto erano inoltre etichettate con brevi termini descrittivi. Ogni giorno, è stata misurata la quantità di cibo consumata e i partecipanti hanno utilizzato una scala a 10 punti per valutare quanto si sono sentiti coinvolti nel processo di ordinazione e quanto questo è risultato impegnativo. Le logopediste e i logopedisti di riferimento hanno misurato il tempo necessario per supportare le persone partecipanti nel processo di ordinazione e hanno preso nota dei fattori favorevoli e di quelli sfavorevoli. Durante il processo le logopediste e i logopedisti hanno aiutato e supportato i pazienti. Ad esempio, nel caso di un'ambiguità, due delle quattro immagini visibili venivano coperte per ridurre il numero di opzioni. Al termine dello studio, è stato chiesto alle persone partecipanti quale menù preferissero. I logopedisti e le logopediste sono stati intervistati in occasione di un *focus group*, mentre il personale di cura ha compilato un questionario.

Non sono state riscontrate differenze significative nella quantità di cibo consumato dopo aver ordinato dai diversi menù. Tuttavia, i partecipanti hanno valutato il menù afasia *friendly* complessivamente come significativamente migliore in termini di



partecipazione attiva e di impegno nell'ordinazione. 19 delle 20 persone che hanno espresso una preferenza hanno gradito maggiormente la versione strutturata per le afasie al termine dello studio.

I commenti del personale logopedico sono stati analizzati qualitativamente per identificare i fattori ostacolanti e facilitanti l'uso dei menù afasia *friendly* e per studiare ulteriori idee per una sua futura implementazione.

Tra i fattori ostacolanti sono stati citati la mancanza di interesse e le capacità cognitive fluttuanti delle pazienti e dei pazienti. Inoltre, secondo il personale logopedico, a volte i partecipanti hanno avuto difficoltà nel processo decisionale quando non tutti i pasti venivano mostrati in un'unica pagina. Il processo di ordinazione ha richiesto in media circa quattro minuti e mezzo in più quando è stato condotto con il menù pensato per le afasie.

Complessivamente, il menù a misura di afasia è stato valutato positivamente dalle persone interessate, dal personale di cura e dai logopedisti. In particolare, la presentazione visiva è stata percepita come molto utile sia dal personale logopedico che dalle persone con afasia. Secondo il team di autori e autrici, un menù di questo tipo potrebbe quindi essere un'opzione utile e preferita dalle persone colpite da afasia per ordinare i pasti nelle cliniche.

È importante soppesare con attenzione i fattori ostacolanti e quelli favorevoli prima di progettare ed utilizzare i menu afasia *friendly* nella quotidianità clinica. Un elemento a sfavore è costituito dalla necessità onerosa di acquistare i tablet per la presentazione digitale e interattiva dei menu. Inoltre, l'introduzione dei menù pensati per le afasie richiede tempo. Pertanto, il primo passo dovrebbe essere quello di fornire una formazione introduttiva all'uso dei menù ed un'adeguata assistenza ai pazienti da parte del personale infermieristico e terapeutico. Inoltre, anche i menù afasia *friendly* devono essere aggiornati regolarmente, seguendo l'evoluzione dei normali menu. Come aspetti positivi, il menù adatto alle afasie offre importanti vantaggi: le persone possono avere un migliore accesso alle informazioni. Possono partecipare in modo autonomo ed attivo a questa attività quotidiana e avere un'opportunità di comunicazione adattata alle loro esigenze. Questo significa che già a partire dalla degenza ospedaliera è possibile consentire una maggiore partecipazione e rafforzare l'autoefficacia della singola persona.

Studio riassunto da Julia Brüsck, studentessa di Patolinguitica a Potsdam. Traduzione di Carolina Zanchi.

Commento finale a cura di Antonio Milanese, logopedista e co-fondatore di TrainingCognitivo.

Nel 2011, una ricerca qualitativa di Brown e colleghi ha indagato il significato di "vivere con successo con l'afasia" per le persone afasiche e i loro caregiver. I temi emersi riguardavano il coinvolgimento, il supporto, la comunicazione, le necessità della famiglia, ridefinire gli obiettivi della propria esistenza, concentrarsi sui miglioramenti e sui punti di forza e la possibilità di partecipare alle sedute di logopedia.

Il coinvolgimento, inteso come partecipazione attiva e gratificante alle attività di ogni giorno, rappresenta un beneficio non trascurabile; all'interno della ricerca, le tre parole associate a coinvolgimento erano indipendenza, stimolazione e normalità.



In precedenza, uno studio di Hinckley e colleghi del 2006 aveva suddiviso la partecipazione sociale in impegno (engagement), coinvolgimento (involvement) e senso di appartenenza (belonging).

Perché il coinvolgimento e la partecipazione sembrano essere elementi così centrali? Probabilmente perché una delle prime conseguenze dell'afasia su un individuo è proprio la perdita di coinvolgimento nelle scelte e nei dibattiti in famiglia o tra amici. A causa delle difficoltà comunicative, i familiari e i conoscenti coinvolgono sempre meno la persona afasica nelle decisioni collettive e, a volte, anche in quelle che dovrebbero riguardare esclusivamente la persona afasica, come ad esempio la scelta relativa al pranzo o a cena.

Per la persona afasica, gli effetti principali di questa progressiva esclusione sono due:

- Un maggior isolamento sociale
- Un atteggiamento sempre più passivo nei confronti dell'ambiente circostante

Anche il versante riabilitativo subisce le conseguenze di questi fenomeni: una persona sottomessa passivamente al mondo esterno e alle decisioni altrui non sarà coinvolta attivamente nel percorso riabilitativo e vedrà le sedute logopediche come un farmaco che, una volta somministrato, inizierà a fare effetto senza richiedere alcuna azione successiva. Per ovviare a questo pericolo, negli ultimi vent'anni sono emersi dei modelli che considerano centrale non tanto il recupero linguistico, quanto la riattivazione della partecipazione sociale. Uno di questi, il Life Participation Approach to Aphasia (LPAA Project Group, 2000) si basa su tre principi:

- La partecipazione alle attività della vita quotidiana rappresenta l'obiettivo principale di qualunque intervento
- Gli obiettivi degli interventi devono essere gli obiettivi definiti dalla persona con afasia, dunque legati alla sua vita quotidiana, al suo ambiente, ai suoi desideri e alle sue aspirazioni
- La persona con afasia deve essere coinvolta nelle situazioni di vita quotidiana e nelle scelte effettuate.

Le nuove tecnologie, e in particolare i dispositivi mobile come smartphone e tablet, possono svolgere un ruolo cruciale grazie alla loro immediatezza di interazione e alle loro interfacce visive; come già evidenziato nello studio di Francis e colleghi, non possiamo certo aspettarci che tale immediatezza ci esenti dal formare adeguatamente persone afasiche e caregiver; tuttavia, col passare degli anni, sempre più persone sono già state esposte a questi strumenti prima della cerebrolesione, e dunque il training può essere limitato solo allo strumento specifico e non all'uso del device nel suo complesso. Infine, la possibilità di personalizzare le dimensioni delle immagini o la velocità dell'uscita in voce, sono tutti fattori che giustificano l'utilizzo sempre più diffuso di questi dispositivi non tanto come ulteriore strumento sul quale proporre gli esercizi, ma come vera e propria "protesi digitale" in grado di compensare le difficoltà comunicative.

Gli effetti positivi dell'adozione di un menù digitale per aiutare le persone afasiche a esprimere le proprie preferenze relative ai pasti non vanno dunque ricercati solo nell'aumento del food intake (che, già di per sé, è un ottimo risultato), ma nella



maggior percezione di autoefficacia da parte della persona afasica che, pur supportata da uno strumento esterno, si vede ancora capace di partecipare in modo attivo e decisivo alle scelte che la riguardano.

Voce di Giorgio Benedetti ed editing a cura di Rossella Grasso.

Ulteriori fonti:

Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: Family members share their views. *Topics in stroke rehabilitation*, 18(5), 536-548.

Hinckley, J. J. (2006). Finding messages in bottles: Living successfully with stroke and aphasia. *Topics in stroke rehabilitation*, 13(1), 25-36.

Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G., & Simmons Mackie, N. (2000). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA leader*, 5(3), 4-6.

Questo testo è disponibile anche per essere ascoltato come podcast sulle più comuni piattaforme di streaming (Spotify, Apple Podcast, Google Podcast e Amazon Podcast) e sul sito www.lingo-lab.de/podcastit. A questo indirizzo è possibile trovare anche altri studi riassunti sia in versione podcast che come PDF da scaricare.