



# Communication as a complex act in Amyotrophic Lateral Sclerosis: survey with on patient and caregiver

Simona Tufoni<sup>1</sup>, Laura Grappini<sup>2</sup>, Isabella Baglioni<sup>1</sup>, Fabio Sarzana<sup>1</sup>, Enrico Ceroni<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Bachelor School of Nursing, Università Politecnica delle Marche –Fermo Campus, Italy

<sup>2</sup> Zefiro Group S.P.A, Fermo, Italy

## ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a condition characterized by the progressive degeneration of upper and lower motor neurons, leading to muscle paralysis and resulting in impairments in movement, respiration, swallowing, and speech. As the disease progresses, individuals with ALS increasingly struggle to communicate their needs, experiences, and emotions. This situation necessitates the adoption of new communication methods, such as Augmentative and Alternative Communication (AAC), by both individuals with ALS and their caregivers. This study aims to explore the communication challenges faced by individuals with ALS and their caregivers, as well as the utilization of alternative communication methods. A questionnaire was administered to 20 individuals with ALS and their 39 caregivers. The findings indicate that communication difficulties are experienced by both individuals with ALS and their caregivers, often restricting communication to essential matters. Additionally, 50% of the participants reported having access to an AAC device.

**KEYWORDS:** *Amiotrophic Lateral Sclerosis, Caregivers, Communication, Nursing, Nurses*

### Corresponding author:

Dina El Lablab: dinaellahlah@gmail.com

ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
216100, Cremona (CR)



Milano University Press

186

Submission received: 27/10/2024

End of Peer Review process: 02/12/2024

Accepted: 02/12/2024



## La comunicazione come atto complesso nella sla: indagine conoscitiva su paziente e caregiver

Simona Tufoni<sup>1</sup>, Laura Grappini<sup>2</sup>, Isabella Baglioni<sup>1</sup>, Fabio Sarzana<sup>1</sup>, Enrico Ceroni<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Corso di Laurea in Infermieristica, Università Politecnica delle Marche – Sede di Fermo<sup>2</sup> Gruppo Zefiro S.P.A, Fermo

### ABSTRACT

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia caratterizzata dalla graduale degenerazione del I e II motoneurone, che progressivamente porta a una paralisi muscolare che crea deficit di movimento, respirazione, deglutizione e fonazione. Diviene difficile per chi ne è affetto comunicare i propri bisogni, esperienze e sensazioni. Da ciò nasce l'esigenza per le persone con SLA ed i loro caregiver di apprendere nuove modalità di comunicazione come la comunicazione aumentativa alternativa (CAA). L'obiettivo dello studio è indagare le difficoltà comunicative tra persona affetta da SLA e caregiver e l'utilizzo di modalità comunicative alternative. È stato somministrato un questionario a 20 persone affette da SLA ed ai loro caregivers (39). Dai dati emersi si riscontra che le difficoltà di comunicazione vengono vissute dalla persona affetta da SLA e dal caregiver, limitando la comunicazione allo stretto necessario. Inoltre, il 50% è in possesso di un mezzo di Comunicazione aumentativa alternativa CAA.

**KEYWORDS:** *Sclerosi Laterale Amiotrofica, Caregivers, Comunicazione, Infermieristica, Infermieri*

#### Corresponding author:

Dina El Lablab: dinaellablab@gmail.com

ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
21100, Cremona (CR)



Milano University Press

187

Submission received: 27/10/2024

End of Peer Review process: 02/12/2024

Accepted: 02/12/2024



## INTRODUZIONE:

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una condizione neurologica progressiva e inarrestabile che colpisce la funzione motoria della muscolatura volontaria, portando la persona che ne è affetta ad avere deficit nel movimento, nella deglutizione, respirazione e comunicazione. (1,2)

Tra l'80% e il 95% delle persone con SLA sperimentano compromissione bulbare e disartria che possono limitare la loro capacità di prendere parte a situazioni comunicative quotidiane. L'intelligibilità del linguaggio in genere diminuisce con il progredire della SLA e negli ultimi 6 mesi di vita la maggior parte presenta difficoltà a comunicare con il proprio linguaggio naturale], e col tempo, la maggior parte non sarà più in grado di parlare affatto. (3)

La partecipazione, intesa come "prendere parte a situazioni di vita in cui vengono scambiate conoscenze, informazioni, idee o sentimenti" (4) è compromessa e la difficoltà di comprensione è sperimentata dalla maggior parte dei caregiver. Le difficoltà comunicative, oltre ad influenzare la qualità della comunicazione va a ledere l'identità personale e la qualità di vita della persona affetta dal SLA. (5)

Mantenere la capacità di comunicare di fronte al declino dell'intelligibilità del parlato diviene

fondamentale per la persona affetta da SLA che si trova progressivamente ad essere dipendente nelle sue attività di vita e deve prendere decisioni riguardo procedure invasive e fine vita. (6,7)

Il trattamento per i disturbi della comunicazione nella SLA si concentra sulla compensazione, fornendo strategie ed ausili che aiutano a migliorare temporaneamente l'intelligibilità del parlato o a comunicare con metodi

alternativi non verbali. La comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) è considerata parte dello standard di cura nel trattamento della SLA (8,9) e si divide in due categorie principali. La comunicazione senza aiuti è prodotta utilizzando solo il corpo e può includere il parlato, le vocalizzazioni, i segni manuali, i gesti, il linguaggio del corpo e le espressioni facciali. La comunicazione assistita prevede l'uso di strumenti o dispositivi e comprende metodi semplici, come scrivere su un blocco note o indicare una lavagna di comunicazione stampata, fino ai dispositivi di generazione vocale basati su computer (10).

## METODI

L'obiettivo principale dello studio è stato quello di indagare le difficoltà comunicative delle persone affette da SLA e relativi caregiver. L'obiettivo secondario è stato quello di valutare la conoscenza e l'utilizzo di metodiche di comunicazione alternative.

Corresponding author:

188

ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
21100, Cremona (CR)



Milano University Press

Submission received: 27/10/2024  
End of Peer Review process: 02/12/2024  
Accepted: 02/12/2024



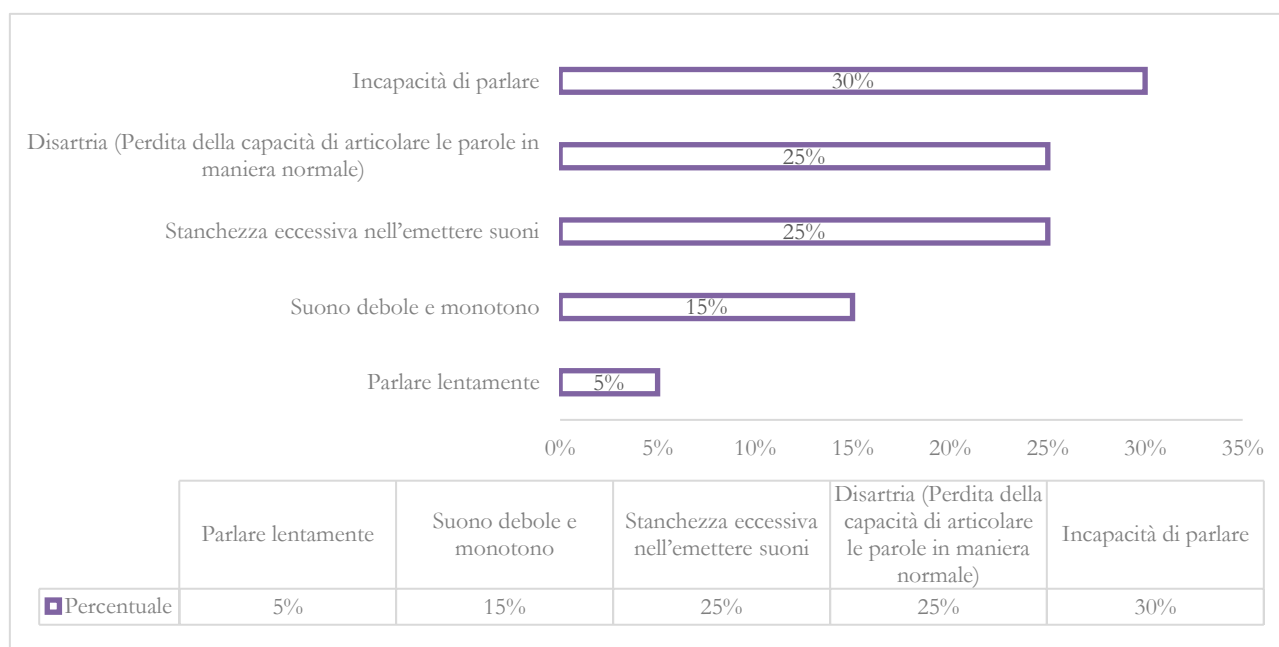
Sono stati creati due questionari ad hoc distribuiti e compilati tramite google forms dal giugno a settembre 2022.

### RISULTATI

Sono stati prese in esame 20 persone affette da SLA

(11 donne e 9 uomini) e 39 caregiver (34 donne e 5 uomini). Il 30% del campione è incapace di parlare; il restante presenta disartria, stanchezza all'atto comunicativo, eloquio lento o con tono di voce basso (Figura 1)

**.Figura 1.** Presenza anomalie comunicative



Le difficoltà comunicative sono molteplici: la presenza di rumori, le aspettative degli interlocutori, il tono di voce basso e la paura dei pregiudizi (tab1). Il campione con SLA riferisce di riuscire solo a volte (45%) o raramente (30%) ad esprimere i propri pensieri tramite la comunicazione senza l'utilizzo di dispositivi di CAA. Le strategie che gli assistiti mettono in atto per riuscire a comunicare variano da Tavolette di Etran, tablet e

dispositivi elettronici, lo sguardo, le espressioni facciali, i gesti, i movimenti residui del corpo (Figura 2).

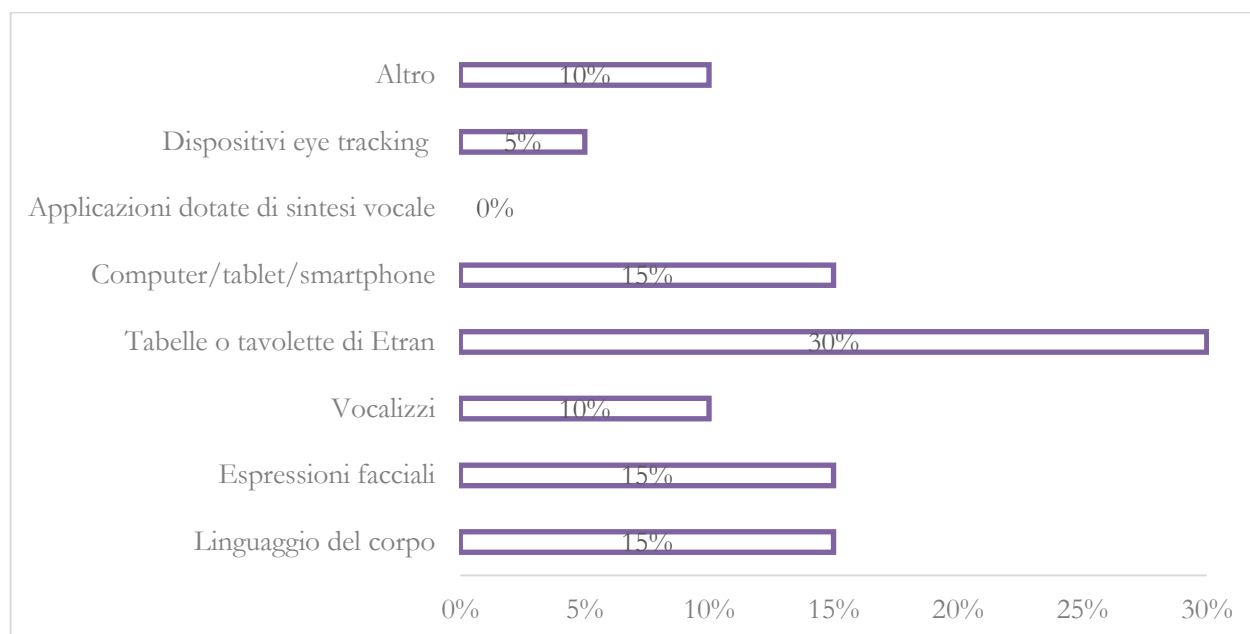
La maggior parte (41%) riferisce di parlare solo il necessario, in maniera lenta e cercando di articolare il più possibile le parole. Anche per quanto riguarda i caregiver, un'alta percentuale di essi (77%) riscontra problemi a livello comunicativo con il proprio assistito quali difficoltà di comprensione, tempi lunghi, richieste di ripetere, e un tono di voce molto





basso (47%), difficoltà visive che non permettono di individuare la lettera o il simbolo corretto (16%).

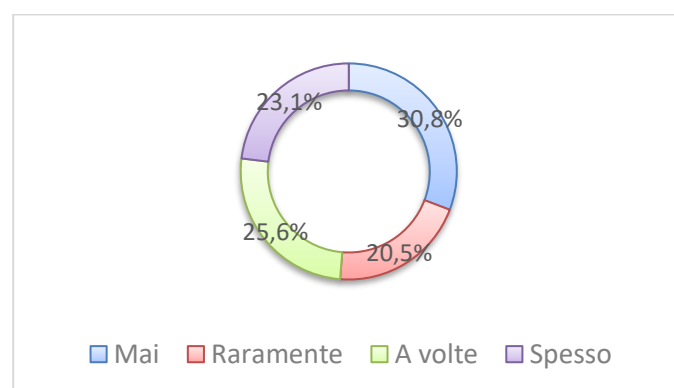
**Figura 2.** Criticità riscontrate nella comunicazione

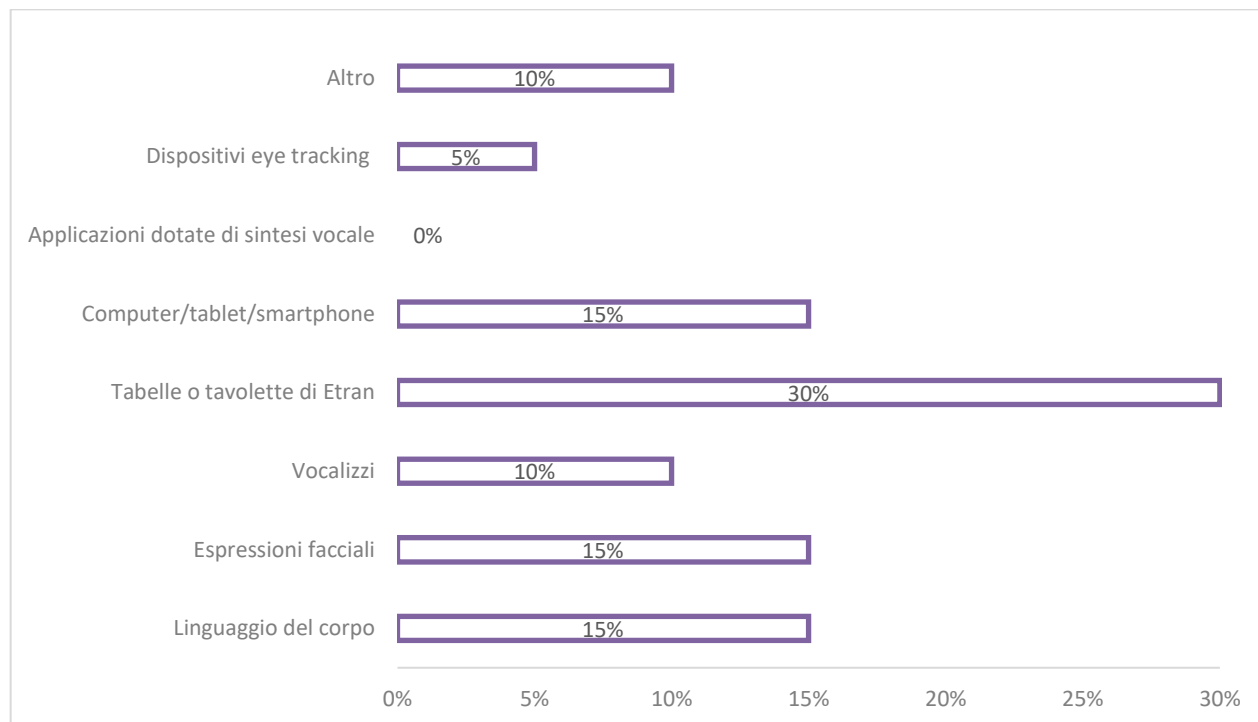


La maggior parte (41%) riferisce di parlare solo il necessario, in maniera lenta e cercando di articolare il più possibile le parole. Anche per quanto riguarda i caregiver, un'alta percentuale di essi (77%) riscontra problemi a livello comunicativo con il proprio assistito quali difficoltà di comprensione, tempi lunghi, richieste di ripetere, e un tono di voce molto basso (47%), difficoltà visive che non permettono di individuare la lettera o il simbolo corretto (16%). Tali difficoltà rappresentano delle barriere comunicative che portano a rinunciare a comunicare con l'assistito (figura 3) e generano sconforto (38%) e senso di inadeguatezza (15%) tanto da far ritenere la comunicazione un'attività che assorbe parte del carico assistenziale (41%). Il 60% del campione utilizza mezzi di CAA (Figura 4) ed il

50% è stato informato della necessità di eseguire precocemente la valutazione del linguaggio. Solo il 10% del campione non vuole prenderne in considerazione l'utilizzo.

**Figura 3.** Caregivers - capita che rinunci a parlare con l'assistito per la difficoltà riscontrata nella comprensione?



**Figura 4.** Modalità comunicative- in che modo comunica con gli altri?

## DISCUSSIONI/CONCLUSIONI

L'atto comunicativo nella persona con SLA diviene un bisogno complesso che crea difficoltà (11) e bisogni non espressi. Diversi studi hanno dimostrato che la QoL delle persone affetti di SLA è buona se riescono a comunicare con i caregiver e la famiglia (12,13).

I dati emersi sono in linea con la letteratura per quanto riguarda l'utilizzo di CAA. (14,15) L'accettazione e l'utilizzo delle CAA è in aumento negli ultimi anni. (16) La necessità di supervisione permanente e la comunicazione difficoltosa sono considerati i due determinati principali del carico assistenziale percepito dal caregiver. (17) Per cui, risulta fondamentale il coinvolgimento del caregiver nel percorso valutativo ed attuativo della CAA per aumentare l'accettazione

dei supporti e rimodulare le strategie comunicative con le modificazioni del linguaggio imposte dalla fase di malattia (18,19).

## BIBLIOGRAFIA

1. Tomik B, Guilloff RJ. Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotroph Lateral Scler.* 2010;11(1-2):4-15. doi: 10.3109/17482960802379004. PMID: 20184513.
2. Feldman EL, Goutman SA, Petri S, Mazzini L, Savelieff MG, Shaw PJ, Sobue G. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet.* 2022

**Corresponding author:**

*Dina El Lablab:* dinaellablab@gmail.com

ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
216100, Cremona (CR)



Milano University Press

## DISSERTATION NURSING®



## EDUCATIONAL

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMIL.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING/INDEX](https://riviste.unimil.it/index.php/dissertationnursing/index)

- Oct 15;400(10360):1363-1380. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01272-7. Epub 2022 Sep 15. PMID: 36116464; PMCID: PMC10089700.
3. Yorkston K, Baylor C, Mach H. Factors Associated with Communicative Participation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Speech Lang Hear Res.* 2017 Jun 22;60(6S):1791-1797. doi: 10.1044/2017\_JSLHR-S-16-0206. PMID: 28655040; PMCID: PMC5544405.
  4. Eadie TL, Yorkston KM, Klasner ER, Dudgeon BJ, Deitz JC, Baylor CR, Miller RM, Amtmann D. Measuring communicative participation: a review of self-report instruments in speech-language pathology. *Am J Speech Lang Pathol.* 2006 Nov;15(4):307-20. doi: 10.1044/1058-0360(2006/030). PMID: 17102143; PMCID: PMC2649949.
  5. Cave, R., & Bloch, S. (2021). The use of speech recognition technology by people living with amyotrophic lateral sclerosis: a scoping review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 18(7), 1043–1055. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1974961>
  6. Peters B, Wiedrick J, Baylor C. Effects of Aided Communication on Communicative Participation for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Am J Speech Lang Pathol.* 2023 Jul 10;32(4):1450-1465. doi: 10.1044/2023\_AJSLP-22-00346. Epub 2023 Jun 19. PMID: 37335771; PMCID: PMC10473367.
  7. Fried-Oken M, Mooney A, Peters B. Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation.* 2015;37(1):69-87. doi: 10.3233/NRE-151241. PMID: 26409694; PMCID: PMC6380499.
  8. Peters B, O'Brien K, Fried-Oken M. A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2024 May;19(4):1121-1134. doi: 10.1080/17483107.2022.2149866. Epub 2022 Nov 30. PMID: 36448513
  9. Light J, McNaughton D, Beukelman D, Fager SK, Fried-Oken M, Jakobs T, Jakobs E. Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augment Altern Commun.* 2019

## Corresponding author:

Dina El Lablab: dinaellablab@gmail.com

ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
216100, Cremona (CR)

Milano University Press

192

Submission received: 27/10/2024

End of Peer Review process: 02/12/2024

Accepted: 02/12/2024

## DISSERTATION NURSING®



## EDUCATIONAL

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMIL.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING/INDEX](https://riviste.unimil.it/index.php/dissertationnursing/index)

- Mar;35(1):1-12. doi: 10.1080/07434618.2018.1556732. Epub 2019 Jan 16. PMID: 30648903.
10. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Health Care Services; Committee on the Use of Selected Assistive Products and Technologies in Eliminating or Reducing the Effects of Impairments; Flaubert JL, Spicer CM, Jette AM, editors. The Promise of Assistive Technology to Enhance Activity and Work Participation. Washington (DC): National Academies Press (US); 2017 May 9. 6, Augmentative and Alternative Communication and Voice Products and Technologies. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK453284/> Beukelman DR & Light J (2020).
11. *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
12. Neto LL, Constantini AC, Chun RYS. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A systematic review. *NeuroRehabilitation*. 2017;40(4):561-568. doi: 10.3233/NRE-171443. PMID: 28222570.
13. Peters B, O'Brien K, Fried-Oken M. A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2024 May;19(4):1121-1134. doi: 10.1080/17483107.2022.2149866. Epub 2022 Nov 30. PMID: 36448513.
14. Makkonen, T., Ruottinen, H., Korpiaakko-Huuhka, A.-M., & Palmio, J. (2018). Variation in communication strategies in amyotrophic lateral sclerosis during a two-year follow-up. *Speech, Language and Hearing*, 21(2), 123-130. <https://doi.org/10.1080/2050571x.2017.1362719>
15. Börjesson, M. S., Hartelius, L., & Laakso, K. (2021). Communicative participation in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 73(2), 101–108. <https://doi.org/10.1159/000505022>
16. Broomfield, K., Harrop, D., Jones, G. L., Sage, K., & Judge, S. (2022). A qualitative evidence synthesis of the experiences and perspectives of communicating using augmentative and alternative communication (AAC). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Advance online publication.

## Corresponding author:

Dina El Lablab: [dinaellablab@gmail.com](mailto:dinaellablab@gmail.com)ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
216100, Cremona (CR)

Milano University Press

193

Submission received: 27/10/2024

End of Peer Review process: 02/12/2024

Accepted: 02/12/2024

# DISSERTATION NURSING®



## EDUCATIONAL

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING/INDEX](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing/index)

<https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2105961>

17. Light J, McNaughton D, Beukelman D, Fager SK, Fried-Oken M, Jakobs T, Jakobs E. Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augment Altern Commun*. 2019 Mar;35(1):1-12. doi: 10.1080/07434618.2018.1556732. Epub 2019 Jan 16. PMID: 30648903.

Fried-Oken M, Mooney A, Peters B. Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*. 2015;37(1):69-87. doi: 10.3233/NRE-151241. PMID: 26409694; PMCID: PMC6380499.

18. McNaughton D, Giambalvo F, Kohler K, Nazareth G, Caron J, Fager S. "Augmentative and Alternative Communication (AAC) Will Give You a Voice": Key Practices in AAC Assessment and Intervention as Described by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Semin Speech Lang*. 2018 Nov;39(5):399-415. doi: 10.1055/s-0038-1669992. Epub 2018 Sep 25. PMID: 30253426.



### Corresponding author:

*Dina El Lablab*: dinaellahlah@gmail.com  
ASST Cremona, Viale Concordia 1,  
21100, Cremona (CR)



Milano University Press

194

Submission received: 27/10/2024  
End of Peer Review process: 02/12/2024  
Accepted: 02/12/2024