# TaCAS

## Taking Charge After Stroke
## *Riprendere il controllo dopo l'ictus*

*Un manuale di formazione per facilitatori*



MEDICAL RESEARCH
INSTITUTE
OF NEW ZEALAND

**Authors**: Harry McNaughton, Vivian Fu, Judith Riley. **Email** any questions to harry.mcnaughton@mrinz.ac.nz

*Free to use (with any appropriate modification) for clinical and research purposes. Please acknowledge source.*

Version 6. Modified 15th May 2019. **Email** harry.mcnaughton@mrinz.ac.nz with questions, errors.

# 1. Introduzione al programma Take Charge

Il programma Take Charge facilita un processo in cui la Persona (insieme ai propri cari)[1] "riprende il controllo" della propria vita dopo l'ictus. L'obiettivo è che la Persona si assuma la responsabilità della propria riabilitazione (auto-riabilitazione) e si faccia carico del processo che la riporterà ad essere una Persona, indipendentemente dagli esiti dell'ictus. Le precedenti ricerche del nostro gruppo hanno dimostrato che "Taking charge" (in italiano, "prendere il controllo") è qualcosa che le persone vogliono, proprio perché si sentono in trappola o perché non hanno avuto modo di riprendere il controllo di se stesse o perché hanno l'impressione di aver dovuto fare ciò che gli altri dicevano loro di fare.

Sappiamo che molte persone nei primi mesi dopo un ictus si sentono sopraffatte , anche se gli esiti causati dall'ictus non sono severi, per una combinazione di fattori fisici ('Ho dei problemi a fare…'), psicologici ('Ciò significa che la mia vita è cambiata per sempre?'…) e legati alla vita personale('Che succederà alla mia famiglia? Al mio lavoro?'…). La riabilitazione tradizionale tende a concentrarsi sui fattori fisici con il messaggio (non esplicitato) che, una volta migliorate le problematiche fisiche, tutto il resto si sistemerà automaticamente. Sfortunatamente, la gran parte del miglioramento fisico si esaurisce entro le prime 12 settimane dopo l'ictus, spesso prima, e nonostante le persone stiano meglio dopo questo periodo, la gran parte del miglioramento effettivo avviene attraverso l'adattamento e la compensazione. L'enfasi data agli aspetti funzionali fisici del recupero rischia di indurre le persone che hanno avuto un ictus a non affrontare gli importanti interrogativi legati alla psiche e alla vita. L'intervento Take Charge" inizia proprio con grandi interrogativi riguardo alla vita personale e aiuta la Persona a esplorare e identificare quegli aspetti che ritiene fondamentali.

Le persone che riescono a "prendere il controllo" ("Take Charge") di questi aspetti hanno alcune caratteristiche in comune:

i. Riescono a vedere il quadro globale
ii. Riescono a esprimere chi sono in quanto persone
iii. Hanno una mentalità aperta, per cui tutto è possibile
iv. Ricevono il supporto da qualcuno (solitamente un membro della famiglia)

L'intervento Take Charge serve a motivare le persone a sfruttare queste risorse, se già presenti, o a trovarle e svilupparle, se assenti.

# 2. Componenti dell'intervento Take Charge

L'intervento Take Charge è composto da 3 componenti essenziali:

1. **Valutazione iniziale**
   L'intervento Take Charge prende il via con una valutazione iniziale che ha l'obiettivo di fornire alla Persona con ictus un quadro globale di come sta. Questo permette alla Persona con ictus di iniziare a immaginare gli obiettivi futuri e le strategie per raggiungerli (dove mi vedo? come fare ad arrivarci?). Ciò aiuta la Persona con ictus anche a descrivere le proprie capacità nel fare determinate cose, a considerare di quanto aiuto abbia bisogno e ad imparare alcuni importanti aspetti della prevenzione dell'ictus. L'obiettivo è aiutare la Persona a usare queste informazioni

[1]La P maiuscola è voluta e riflette l'importanza e il ruolo centrale della Persona nel processo Take Charge. Le persone care e di supporto dovrebbero essere coinvolte o in grado di essere coinvolte ogni volta che si parla della Persona in questo manuale.

**per riflettere** su dove si trova adesso, con l'obiettivo di **guardare in avanti** per capire dove vuole trovarsi (passo successivo). La durata è di 10-15 minuti.

Le parti della valutazione iniziale sono:

i. Funzionamento pre-ictus
ii. Barthel Index – valuta le attività di base della vita quotidiana
iii. Frenchay Activities Index – valuta le attività più avanzate della vita quotidiana
iv. SF12 – misura la qualità della vita relativa alla salute
v. PHQ-2 – valuta l'umore
vi. AMP-C – valuta la motivazione e il supporto ricevuto
vii. modified Rankin Scale – valuta il livello di dipendenza
viii. Lavoro – che lavoro svolgeva la persona prima dell'ictus
ix. Valutazione dei fattori di rischio: peso, altezza, BMI, frequenza e ritmo (regolare o no) cardiaco e pressione arteriosa

Dopo la valutazione iniziale, si deve spiegare alla Persona che la strategia della seconda componente dell'Intervento Take Charge consiste nell'osservare prima il "quadro generale" (della vita) e poi quelle specifiche aree dove può essere di beneficio stabilire degli obiettivi. Consegnate alla Persona l'opuscolo Take Charge e dite che è suo, non sarà conservato, serve solo ad aiutarla a stabilire degli obiettivi, non ci sono risposte "giuste" o "sbagliate". Si può dare insieme una rapida occhiata alle pagine "quadro generale" e "aree specifiche".

2. **Osservare il quadro generale** (pagine 2-4 dell'opuscolo Take Charge Booklet)
Passare del tempo su queste tre pagine aiuta la Persona a farsi un'idea di ciò che è per lei più importante. In questo passo, la Persona guarda oltre l'ictus e si pone la grande domanda: 'Chi sono?', 'Chi sono le persone importanti nella mia vita?', 'Cosa voglio fare della mia vita nell'arco di 6 mesi, di 12 mesi, e oltre?'. Questo permette alla Persona di descrivere **chi è realmente.** Ciò fornisce alle Persone un **contesto** entro il quale descrivere dove vogliono essere (le loro speranze e aspettative sulla pagina successiva dell'opuscolo) e suggerisce loro che possono riuscire a realizzarlo se prendono il controllo. Sono concessi 15 minuti per questa componente.

Il diagramma "a 2 cerchi" (pagina 2) è un modo per la persona di scrivere (o dire) come si vede. Per prima cosa, chiedete alla Persona di scrivere nel cerchio a sinistra in che modo ritiene che l'ictus abbia influito sulla propria vita (possono scrivere al posto suo anche una persona di supporto o il facilitatore). Poi chiedete alla Persona di scrivere nel cerchio grande a destra **chi è in quanto persona.** Alcune persone lo faranno in termini lavorativi – sono un insegnante, un costruttore, un caregiver etc. Altre persone lo faranno in termini della relazione che hanno con il prossimo – Sono una moglie, un padre, una nonna, una madre. Alcuni si focalizzeranno su alcune loro qualità – Sono una persona gentile che aiuta il prossimo, Sono una persona che ama fare esercizio per sentirsi bene, Mi piace ascoltare il prossimo, etc. Altri si concentreranno su quello che amano fare – Mi piace leggere, guardare i film, mangiare fuori, fare giardinaggio, etc. Il vostro compito è quello di dare alla Persona l'opportunità di descriversi in questi termini. I familiari e le persone di supporto possono contribuire. Il diagramma a 2 cerchi così compilato può essere infine appeso sul frigo o sul muro di casa.
A pagina 3, si richiede alla Persona di esprimere le proprie speranze e le proprie paure. A volte si assiste ad un paradosso: <u>solo quando si parla delle proprie paure per il futuro, le speranze diventano più chiare</u>. Ad esempio, 'Sono preoccupato che i miei nipoti non vorranno che io legga loro le storie perché è difficile capirmi quando parlo' non è altro che un modo per dire 'Leggere storie (e stare insieme) ai miei nipoti è molto importante per me'. In questo caso si può dire alla

Persona 'Sembra che i tuoi nipoti siano molto importanti per te'. Altre paure comuni hanno simili contraltari positivi (paura per un ulteriore ictus/voler fare qualcosa per prevenire un nuovo ictus, paura di finire in una "casa di riposo"/voler fare qualcosa per organizzare la mia vita e i miei affetti in modo tale da rimanere almeno per ora a casa mia, paura dell'isolamento sociale/voler elaborare idee su come rimanere in contatto con le persone importanti della mia vita e conoscerne di nuove).

La pagina 4 dà l'opportunità di immaginare e descrivere "la mia giornata ideale". Fare un disegno, attività spesso descritta come un processo del "cervello destro", può aiutare a migliorare la capacità di pensare, descritta solitamente come attività del "cervello sinistro", il che porta a concepirsi non più come a "un paziente con ictus", ma come a "una persona a cui è capitato di avere un ictus". La Persona o i suoi cari, inclusi i nipoti ad esempio, può disegnare qualsiasi cosa sotto il titolo "La mia giornata ideale". Il facilitatore può suggerire 'con chi?', 'dove?', 'a fare che?'. (Nota: aspettatevi una certa forma di riluttanza a disegnare dovuta alla convinzione di "non saper disegnare". Siate rassicuranti, dite che il disegno serve ad aiutare la Persona a visualizzare qualcosa e ad utilizzare la parte creativa del suo cervello. Può essere utile chiedere alla Persona di chiudere gli occhi e di immaginare il loro giorno ideale e di descriverlo man mano che vanno avanti. Se lo desidera, il disegno o gli appunti possono essere fatti dal facilitatore o dalla persona di supporto). Quando il disegno è finito, chiedete 'parlami di questo disegno' e ascoltate cosa vi viene detto. Disegnare queste cose e parlarne ha un valore, anche se non c'è niente di scritto. Il cervello in questo modo è stimolato da nuove idee, cosa che vogliamo favorire.
Alla fine delle attività del "Quadro generale", chiedete alla Persona se è emerso qualcosa di rilevante fino ad ora. Potreste chiedere se c'è qualcosa che l'ha sorpresa o se ha acquisito una nuova consapevolezza riguardo a particolari speranze per il futuro. Ricordate che potete trarre spunto dalla valutazione iniziale riguardo alle difficoltà o alle speranze, dipende da quanto la Persona è disposta a parlare! Se la Persona ha difficoltà a identificare ciò che è per lei più importante, chiedetele di dirvi qualcosa di più su uno di questi aspetti. Potreste dire qualcosa come 'Ho sentito che prima parlavi di _____ (un evento che si sta avvicinando), vorresti parlarmene un po' di più? Potrebbe rientrare tra questi (speranze per i prossimi 12 mesi)?'.

3. **Suddividere in parti fattibili (Breaking it down into do-able pieces)** (pagine 5-11)
Durante le attività del "Quadro generale", la Persona potrebbe aver preso consapevolezza di una particolare area da cui vorrebbe partire. Dite che le pagine 5-11 dell'opuscolo sono fatte appositamente per aiutare a focalizzarsi su specifiche aree per il cambiamento e a creare specifici passi per perseguire il cambiamento desiderato. Chiedete alla Persona di scegliere a quale area vorrebbero dedicarsi per prima. Incoraggiatela a individuare e scegliere quell'area da cui ritengono che sia più utile partire. Lavorate sul primo dominio in maniera estensiva; il vostro lavoro è quello di accompagnare la Persona attraverso il processo **in una singola** area di cambiamento in questa sessione e di aiutarla ad acquisire le competenze per suddividerla in parti fattibili. Concedete 20-30 minuti per questa parte della sessione. Se la Persona vuole affrontare un'ulteriore area, assicuratevi che abbia l'energia per continuare. Successivamente il lavoro può essere continuato con i propri cari e le persone di supporto, anche utilizzando altri suggerimenti dell'opuscolo.
Le domande da fare potrebbero includere, 'Che idee hai per raggiungere gli obiettivi di quest'area?', oppure 'Guardiamo di nuovo le tue speranze globali, gli obiettivi e le aspirazioni a pagina 3…c'è qualcosa qui che può aiutarti?' oppure 'guardiamo di nuovo la tua giornata ideale – c'è qualcosa qui che può aiutarti a definire i tuoi obiettivi in quest'area?'. Può accadere comunemente che la persona voglia guardare gli esempi e che sia preoccupata di poter "sbagliare", pertanto è bene rassicurarla che l'opuscolo è destinato a lei e non ci sono risposte

giuste o sbagliate. Quando sembra che abbia finito, chiedete 'c'è qualcos'altro che pensi possa essere destinato a questa pagina?'. Rassicurate la Persona che può tornare indietro e aggiungere altri elementi qualora le venisse in mente qualcos'altro.
Bisognerebbe concentrarsi su ciò che la Persona può fare per se stessa, dove i servizi riabilitativi e assistenziali vengono visti come un'utile parte del piano complessivo. **Il vostro obiettivo è lasciare che la Persona e i loro cari parlino ed elaborino un piano Take Charge;** potete assistere come se foste uno specchio. Non siete dei problem-solver.
Ad esempio, se la Persona chiede 'Come posso fare a camminare meglio in modo tale da riuscire ad andare al supermercato?', rispondete qualcosa come 'Quali sono le cose che pensi potrebbero esserti d'aiuto (in questo momento)?'. La Persona o i suoi cari potrebbero suggerire molti modi diversi per aggirare il problema (ad es. prendere il taxi, usare una sedia a rotelle al supermercato spinta dai figli o dai nipoti, fare ordini online, nessuno dei quali richiede alcun miglioramento della deambulazione). **Se queste idee vengono direttamente da loro**, è molto probabile che vengano accettate e che vengano messe in pratica. (Siate consapevoli che, se il facilitatore offre possibili soluzioni tipo 'Dovresti parlare con il tuo medico di famiglia per organizzare più sedute di fisioterapia', questo toglie le redini dalle mani della Persona e della sua famiglia).
Potrebbe essere difficile decidere con esattezza in quale box scrivere le cose –non preoccupatevi troppo– la cosa importante è che la Persona sia stata stimolata a guardare in prospettiva e a immaginare i passi da fare per raggiungere il futuro che desidera.
Molte Persone hanno difficoltà a farsi venire idee su come prevenire ulteriori ictus. I grafici nell'opuscolo Take Charge (pagina 12) sono fatti appositamente per identificare le strategie di prevenzione. Le informazioni successive riguardanti l'educazione alla salute possono essere di aiuto (la Persona potrebbe aver già ricevuto queste informazioni dai propri medici, ma potrebbe averle dimenticate, confuse tra le tante informazioni fornite dopo l'ictus). Il rischio di re-ictus nell'anno successivo è del 5-10%. È possibile ridurre tale rischio di circa la metà controllando la pressione arteriosa (la cosa più importante), aumentando l'attività aerobica, seguendo una dieta appropriata (possibilmente mediterranea), assumendo regolarmente le medicine (in particolare gli antiaggreganti come aspirina e clopidogrel, gli ipocolesterolemizzanti come la simvastatina o l'atorvastatina, gli anticoagulanti come il warfarin e il dabigatran in caso di fibrillazione atriale), smettendo di fumare. Mostrare alla Persona dove si trova adesso sul grafico del BMI, della pressione arteriosa e dell'attività fisica può fornirle l'incentivo a fare di più per controllare questi fattori di rischio. I livelli target sono mostrati sui grafici (BMI normale, pressione arteriosa sistolica <135, diastolica <80, attività fisica 150 min/settimana, ad es. 30 min per 5 giorni a settimana)

## 3. Suggerimenti utili per facilitare il Take Charge

La strategia globale può essere riassunta come CARCC:

**Connettiti** **con la Persona. Riconosci chi è davvero.**

**Ascolta** **cosa ha da dirti (e non interrompere)**

**Rielabora** **con lei quello che ti è stato detto, parafrasando se necessario**

**Chiedi** **se hai riassunto bene quello che ti è stato detto, se necessario**

## **Chiedi** se riesce a pensare come potrebbe realizzare le proprie speranze

Non sei lì per fornire idee – tutte le idee dovrebbero venire dalla persona e dai suoi cari.

***Parole chiave:***

Bene, quindi sto sentendo che…*o* Vediamo se ho capito bene…

Quanto è importante per te che…

Quanto ti senti fiducioso nel riuscire a…

Cosa deve accadere per te affinché…

Il messaggio più importante è **non parlare troppo!** È molto importante che le idee vengano dalla persona e dalla sua famiglia, non da te. Take Charge è un processo che può richiedere tempo – entro la fine della sessione potreste aver scritto molto poco. Va bene. Alcune persone penseranno agli argomenti affrontati per giorni, settimane, mesi. Stai semplicemente fornendo degli strumenti che aiutino a generare questo processo. Incontrerai una grande varietà di persone, di situazioni familiari e di fiducia verso queste idee.

Potrebbe essere difficile decidere con esattezza in quale box scrivere le cose –non preoccupatevi troppo- la cosa importante è che la Persona sia stata stimolata a pensare riguardo al futuro e ai passi da fare per raggiungere il futuro che desidera.

Alcuni concetti chiave da ricordare:

- **L'obiettivo è che la Persona prenda il controllo**. Non sei tu la persona che prende il controllo – sappiamo che un approccio diretto 'problem-solving' non è efficace dopo un ictus e non dovresti provare a farlo, per quanto tu voglia sentirti 'utile'
- **Lascia che la Persona parli tanto.** Il miglior modo per togliere il controllo alla persona con ictus è parlare – è molto difficile ascoltare e non parlare, soprattutto se la persona non parla tanto. Resisti alla tentazione! Se assisti ad un blocco, prova a riassumere quello che la Persona ha detto fino ad allora. Ecco un esempio: 'Quindi hai detto che vuoi essere in grado di andare a giocare a bocce ogni settimana ma non sai come riuscirci in questo momento". Questa frase può essere seguita da 'Quale ti sembra l'impedimento più grande per raggiungere questo obiettivo?' oppure 'Riesci a immaginare un qualsiasi modo per andare al circolo di bocce adesso, anche se non dovessi giocare?'. Queste frasi possono permettere alla Persona di parlare e di concentrarsi su piccole sotto-parti del problema (come arrivare lì, cosa posso fare una volta che sono lì, come affrontare l'imbarazzo derivante dall'emiparesi/difficoltà a parlare/bastone, cosa fare se mi stanco etc.). Tuttavia, sta alla Persona (e/o ai suoi cari) trovare idee e possibili soluzioni.
- **Sottolinea il fatto che le idee vengono da loro.** Ad esempio 'è bellissimo che tu abbia avuto queste idee'. Evitate di dare giudizi riguardo alle idee come 'Questa è un'idea molto buona'. Le persone, specialmente quando stanno da sole, tendono a dire quello che voi vorreste sentirvi dire. Se dite 'buona idea!', ciò potrebbe far sì che le persone smettano di pensare a quell'idea in termini di buono/cattivo/impraticabile e, ancora più importante, smettano di averne altre.
- **Ricordate loro il "quadro generale".** Se le idee iniziano a scarseggiare, rivedete i disegni delle sezioni "La mia giornata ideale" e "i 2 cerchi" per trovarne altre, cercate tra le speranze e le paure, ma non cercate di fare pressione per trovare nuove idee.

Il miglior stimolo è costituito dalle persone a cui vengono le idee. Potresti dire di nuovo 'guardiamo un'altra volta il tuo disegno' oppure 'raccontami di nuovo quali sono le cose che contano nella tua vita' oppure 'Mi chiedo se ciò di cui parlavi prima, qualcosa riguardo alla musica, …come potrebbe aiutarti

con qualche idea qui?'. Se avete l'impressione di stare dando dei suggerimenti più diretti di quello che vorreste, fermatevi e fate dei respiri profondi, ricordatevi che "l'oro che stiamo cercando" è tra i loro pensieri e le loro idee. Rilassatevi e lasciate che la magia avvenga.

Se tutto quello che riuscite a fare durante la sessione Take Charge è la valutazione iniziale, prendete l'opuscolo e spiegate come utilizzarlo. **Va bene!** Quello che avete fatto potrebbe essere l'elemento più importante dell'intervento.

AMP-C measure

**Autonomy Mastery Purpose Connectedness (AMP-C) measure**

| Punteggio | 1 | 2 | 3 | 4 | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sento di avere il controllo della mia vita | Molto in disaccordo | In disaccordo | D'accordo | Molto d'accordo | Non so |
| 2. Ho le abilità per ottenere il massimo dalla mia vita | Molto in disaccordo | In disaccordo | D'accordo | Molto d'accordo | Non so |
| 3. La mia vita ha un chiaro senso di scopo | Molto in disaccordo | In disaccordo | D'accordo | Molto d'accordo | Non so |
| 4. Mi sento connesso con le persone importanti della mia vita | Molto in disaccordo | In disaccordo | D'accordo | Molto d'accordo | Non so |

Score each component 1-4 and AMP-C 'Sum' score = sum of all components 4-16

Assegna ad ogni affermazione un punteggio da 1 a 4 e il punteggio totale AMP-C=somma di tutti i punteggi assegnati 4-16