

Lavoro tra pari presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)



# «In primo piano non è la restrizione, ma il modo in cui gestirla.»

I peers lavorano presso il Centro svizzero per paraplegici dal 2009. Essendone a loro volta direttamente coinvolti, offrono il loro sostegno a persone che convivono da poco con una paraplegia. Essi sono un'ancora di speranza e dimostrano che è possibile vivere bene anche con una para- o tetraplegia.



Testo: Danielle Pfammatter, Christa Schwager

«All'improvviso ho visto quanto si può ancora fare come tetraplegico», dice Joel, ripensando al suo primo incontro con il suo peer Christian e come affronti con scioltezza la sua disabilità. Questo mi ha dato speranza, è l'obiettivo che volevo raggiungere. Christian è diventato per me un incentivo per la riabilitazione». «Dimostriamo che anche su una sedia a rotelle si può vivere bene», dice Christian. «L'attenzione non è rivolta alle limitazioni, ma a come affrontarle - soprattutto in luoghi dove le persone in sedia a rotelle devono affrontare grandi sfide. Voglio dimostrare che è possibile.» («Paraplegie», marzo 2021).

Joel vive ora in un appartamento proprio, dopo aver vissuto in un appartamento condiviso del Gruppo svizzero paraplegici, vicino al CSP, durante la transizione tra la clinica e il suo ritorno a casa. Joel sta attualmente seguendo un percorso di riqualificazione professionale, elemento centrale della riabilitazione presso il CSP, poiché non può più esercitare la sua professione di muratore. Nell'ultimo anno, Joel ha lavorato sporadicamente come peer volontario. In questo ruolo, condivide la sua esperienza e competenza con giovani tetraplegici che hanno subito un destino simile durante la riabilitazione. Li aiuta a trovare un senso, è un modello e una fonte di speranza.



Grazie ai consigli dei pari, affrontare le attività della vita di tutti i giorni diventa più semplice.

© Tutte le foto sono state fornite dal Centro svizzero per paraplegici

## Storia del lavoro tra pari presso il CSP

La consulenza tra pari al CSP è stata descritta per la prima volta nel 2009 in un articolo intitolato «Betroffene beraten Betroffene - Wie am Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil Patienten geschult werden» (C. Schwager, T. Kämpfer 2009). Therese Kämpfer, infermiera IMP e tetraplegica, è stata la pioniera dell'uso dei pari nella riabilitazione dei paraplegici presso la nostra clinica. Nel 2008 esisteva già un piccolo team di pari. Parallelamente si è sviluppata la formazione dei pazienti. Ad esempio, il corso sulla sessualità e la paraplegia porta ancora oggi la firma della pioniera.

Oggi il team di peer del CSP è composto da 12 persone che vivono come para- e tetraplegici in sedia a rotelle, come familiari peer (familiari di persone con lesioni midollari) e come deambulanti (persone con lesione midollare e tetraplegia incompleta). Questo allarga l'attenzione ai familiari e alle persone con paralisi spinale incompleta. I deambulanti con paralisi incompleta spesso lottano contro la stigmatizzazione perché le loro menomazioni spesso non sono visibili a prima vista.

Il team è adattato ai nostri pazienti: il sesso, il livello di paralisi, i quadri clinici trasversali, l'età e le competenze linguistiche sono presi in considerazione nella selezione dei peer. Tutti i pazienti ricevono l'offerta di consulenza tra pari - ulteriori visite sono programmate in base alle necessità e ai requisiti.

## Il ruolo di pari e i campi d'azione

I prerequisiti per lavorare come peer sono la distanza dal proprio evento (traumatico), il mantenimento di un rapporto personale e professionale e la capacità di separare le conoscenze basate sull'esperienza da quelle degli health professionals. Accompagnare le persone in situazioni di vita estremamente esistenziali richiede empatia, sensibilità, capacità di comunicazione, oltre a qualità come la pazienza, la creatività e la flessibilità. Anche una parte di leggerezza e di umorismo è di grande importanza nel trattare con persone in difficoltà. I peer svolgono un ruolo importante nell'aiutare le persone colpite a trovare speranza e significato in una mutata situazione di vita. Incontrano i pazienti allo stesso livello, nel vero senso della parola. Sono modelli che dimostrano che la vita con o nonostante la paraplegia o la tetraplegia completa/incompleta è degna di essere vissuta e che, a parte il loro handicap, possono condurre una vita quasi «normale». Sia che vivano in coppie felici (con deambulanti), che siano padri e madri, che svolgano

## PEER COUNSELLING

# Definizione, origine e possibilità di formazione



Corsi di formazione di gruppo su vari argomenti, dai pari alle persone colpite.

Il «Peer Counselling» si riferisce a una forma speciale di consulenza in cui le persone coinvolte sono consigliate da persone nella loro stessa condizione. Si basa sul presupposto che le persone che si trovano in una particolare situazione possano accettare con maggiore credibilità l'aiuto fornito da chi ha vissuto un'esperienza analoga. Questa consulenza, orientata alla vita di tutti i giorni, dà alle persone in riabilitazione speranza, coraggio e fiducia per la vita presente e futura.

Già nel 1946, negli Stati Uniti, fu fondata la «Paralysed Veterans Association» per i caduti della Seconda Guerra Mondiale che erano diventati para- o tetraplegici. Uno dei suoi obiettivi era che le persone colpite si sostenessero a vicenda dal punto di vista psicologico, imparassero l'una dall'altra nella pratica e condividessero le loro esperienze con altre persone colpite. Il peer counselling si è sviluppato nei Paesi anglosassoni negli anni Ottanta e Novanta. In Svizzera, il lavoro tra pari ha trovato spazio con i bambini e i giovani, nel campo della salute mentale e, parallelamente, in quello somatico. Qui, oltre al CSP, è importante ricordare la piattaforma peer della Lega contro il cancro (2022) e il progetto peer «Familiari per familiari». Il supporto tra pari è attivo presso il Servizio Psichiatrico Universitario di Berna (UPD) dal 2009. I team di peer dell'UPD e del CSP si incontrano annualmente per scambiare idee e imparare l'uno dall'altro, soprattutto perché le persone con paralisi spinale possono risentire sia della lesione al midollo spinale che degli shock psicologici.

### Offerte di formazione in Svizzera

- Experten durch Erfahrung® in der Psychiatrie, EX-IN Schweiz: [ex-in-schweiz.ch](http://ex-in-schweiz.ch)
- My Peer «Betroffene coachen Betroffene»: [mypeer.ch](http://mypeer.ch)



IN PAROLE SEMPLICI

## Lesione midollare

Una lesione del midollo spinale nella regione toracica, lombare o sacrale della colonna vertebrale è definita paraplegia, mentre una lesione nella regione cervicale è detta tetraplegia. Nel caso di una lesione midollare non è compromessa solo la funzione motoria e sensoriale, ma anche altre funzioni corporee, a seconda del livello di lesione. A tutti i livelli di paralisi sono interessate anche la funzione vescicale e intestinale e la sessualità, poiché i nervi che riforniscono questi organi escono dalla colonna vertebrale nella regione sacrale. La funzione respiratoria è compromessa nelle lesioni della regione cervicale e toracica superiore, l'impulso alla tosse è indebolito fino al livello T6. Il grado di limitazione della funzione del braccio in caso di paraplegia dipende dal livello della lesione. A partire da C5, le persone colpite possono usare le braccia in misura limitata. Con una lesione al di sotto di C5 la flessione del gomito è conservata, sotto C6 è possibile l'estensione dorsale del polso e sotto C7 l'estensione del gomito. Fino a una lesione a livello di sub C3 si verifica una paresi diaframmatica e la persona colpita dipende dalla ventilazione meccanica. Ci sono solo quattro vertebre cervicali a separare la completa dipendenza dall'autonomia. Le persone con una lesione completa sub C3 necessitano di un supporto in tutte le attività della vita quotidiana, con una lesione sub C7, l'autonomia nella cura del corpo e nella mobilità è possibile. La lesione midollare si divide in completa e incompleta. Lo score ASIA (American Spinal Cord Injury Association) preve-

de di 5 categorie AIS (AIS = ASIA Impairment Scale), dalla A alla E.

- AIS A: paralisi completa, assenza di funzioni motorie e sensoriali
- AIS B: incompleta, funzioni sensoriali conservate ma nessuna funzione motoria al di sotto del livello di paralisi
- AIS C: incompleta, funzioni sensoriali e motorie al di sotto del livello di paralisi sono conservate, ma i muscoli sono così deboli da non poter essere utilizzati in modo funzionale
- AIS D: incompleta, funzioni sensoriali e motorie al di sotto del livello di paralisi mantenute, la forza dei muscoli caratteristici è abbastanza forte da poterli usare in modo funzionale (ad esempio stare in piedi per i trasferimenti, eventualmente camminare con mezzi ausiliari)
- AIS E: normale, le funzioni motorie e sensoriali sono normali (Fonte: Centro svizzero per paraplegici, 2022)

Le persone affette da AIS D sono solitamente in grado di camminare, spesso senza un dispositivo ausiliario. Questo non significa che le altre funzioni corporee funzionano normalmente. Di conseguenza, ci sono persone che possono camminare, ma la cui funzione vescicale e intestinale resta compromessa, tanto da dipendere da ausili per lo svuotamento per il resto della loro vita.

*Christa Schwager, esperta in cure riabilitative CSP, MAS Rehabilitation Care, formatrice Cinestetica S3*

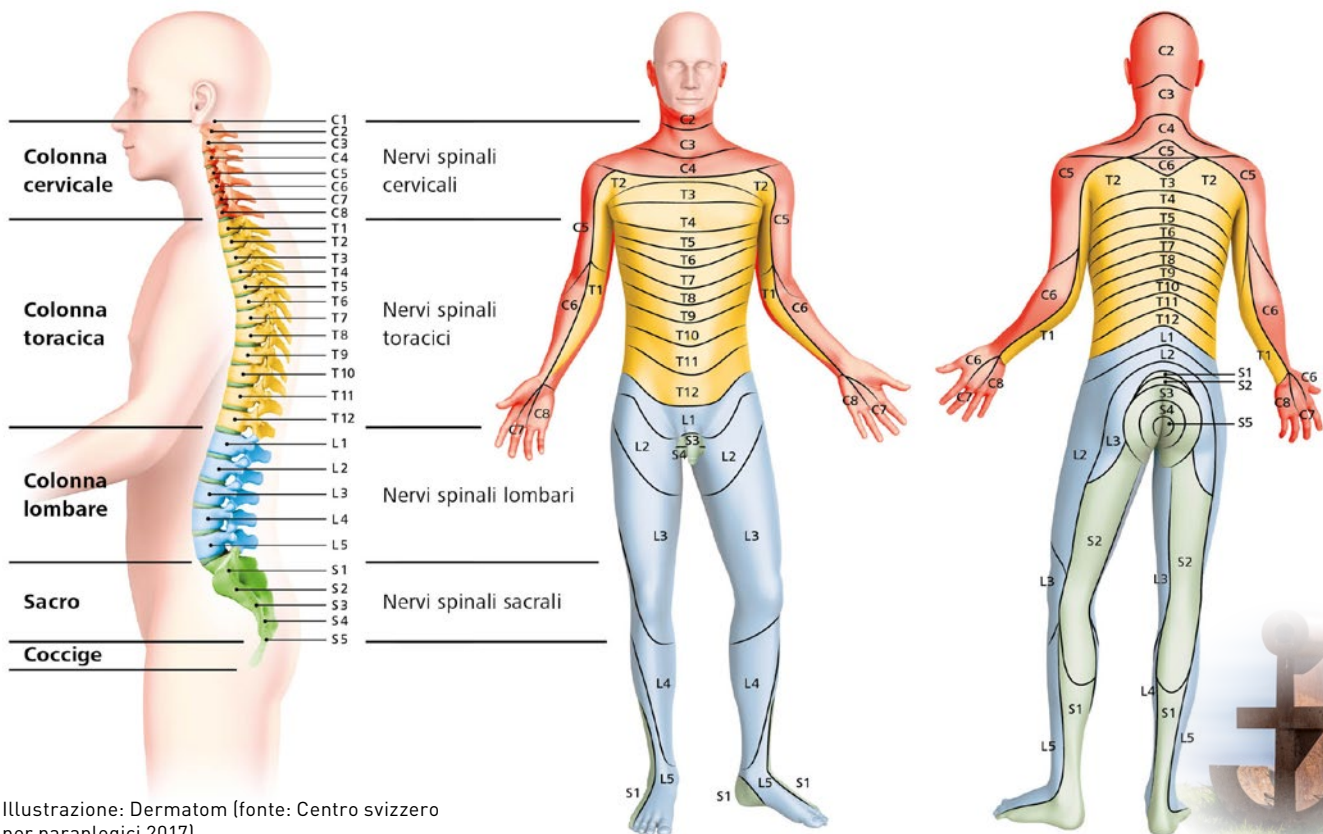


Illustrazione: Dermatomi (fonte: Centro svizzero per paraplegici 2017)

diverse professioni, che praticino diversi sport, che abbiano hobby, che amino viaggiare, ecc. Come in ogni disciplina, anche il ruolo di peer comporta potenziali pericoli. Questi includono, ad esempio, la perdita di distanza dal proprio evento traumatico e fatale, l'eccessiva identificazione nel ruolo di aiutante o l'attenzione limitata alle esperienze e alle prospettive individuali, che possono differire enormemente dalle esperienze di altre persone con un quadro clinico simile (si veda il riquadro 2). Pertanto, l'interazione tra le rispettive competenze specifiche, dei pari, dell'ergoterapia, della fisioterapia, della terapia sportiva, delle cure infermieristiche, della medicina e di altre professioni è estremamente rilevante. Questi aspetti devono essere presi in considerazione nella gestione del team di peer avviando misure preventive. Queste includono un attento periodo introduttivo con una supervisione di supporto, l'osservazione dei peer, la formazione alla comunicazione, gli incontri di scambio con altre discipline, le valutazioni, le riunioni di gruppo e il coaching individuale. In concreto, i peer sono attivi nelle seguenti aree:

- Consulenza 1:1
- Partecipazione all'educazione obbligatoria del paziente sotto forma di formazione di gruppo sui temi della vescica, intestino, spasticità, sessualità e paraplegia, regolazione della temperatura corporea nella tetraplegia
- Partecipazione all'educazione facoltativa del paziente (gestione del dolore, viaggi e vacanze, giornata dei parenti-scambio di esperienze e ricarica di energia)
- Escursioni learning-by-doing: apprendere e sperimentare il mondo esterno sotto la guida terapeutica e l'esperienza dei pari che promuove la «WE experience», la fiducia in se stessi e la sicurezza per il futuro.

### Testimonianze di lavoro tra pari nella nostra clinica

Il fatto che i pari siano indispensabili nel team interdisciplinare emerge chiaramente dalle seguenti testimonianze:

*«Per noi infermieri, i pari sono una risorsa molto preziosa. Incontrano i pazienti e i loro parenti allo stesso piano, sono più credibili e riescono ad entrare in empatia perché hanno vissuto le stesse situazioni. I parenti pari conoscono le paure e le preoccupazioni dei congiunti che vivono la stessa situazione. Per loro è più facile parlare di argomenti molto intimi e personali. I pari sono preziose fonti di speranza e sostengono noi curanti nel nostro compito di incoraggiare i pazienti e promuovere la loro indipendenza.»* (N. Escher, responsabile servizio infermieristico).

*«Da un punto di vista medico, apprezziamo molto l'uso della consulenza tra pari nel nostro campo. Integrati nel team curante e tuttavia indipendenti dai processi terapeutici «ufficiali», i pazienti traggono grande beneficio da questo supporto. Da una prospettiva diversa e con un'esperienza diversa, i pari possono spesso sostenere i pazienti individualmente nel processo di adattamento e accettazione nella prima fase di una lesione midollare.»* (Prof. Dr. med. A., Scheel-Sailer).

*«Grazie al feedback dei pari, possiamo adattare il contenuto della riabilitazione in modo ancora più mirato alle esigenze dei pazienti: si tratta di piccole attività quotidiane.»*

(J. Decker, co-responsabile terapie).

*«Percepisco il programma di consulenza tra pari come un'opportunità unica per i nostri pazienti di poter discutere di problemi personali con «persone che la pensano come loro» in un ambiente informale. Attraverso il prezioso lavoro tra pari, è possibile condividere la sofferenza e fornire prospettive.»*

(St. Füreder, responsabile terapie).

*«La collaborazione con i pari è una risorsa indispensabile per noi. Apprezzo particolarmente la cooperazione in occasione delle escursioni organizzate Learning-by-doing. Questo è molto importante per i nostri pazienti, in quanto possono ampliare il loro raggio d'azione con i loro limiti al di fuori del CSP con il necessario supporto e sperimentare cose nuove.»* (S. Schmidt, fisioterapista)

*«Noi ergoterapisti percepiamo un grande sostegno e motivazione. Sia per i pazienti che per noi terapisti. I pari possono mostrare le attività e sono molto più autentici di quanto possiamo esserlo noi. Attraverso il supporto dei pari i pazienti si rendono conto di quali strumenti sono utili e di quali potrebbero essere superflui. A volte l'influenza dei pari è anche una sfida: i pazienti hanno improvvisamente nuove idee per attività e strumenti che possono sconvolgere temporaneamente tutti i piani. Troviamo sensazionale il Learning by Doing, che permette di guardare in modo realistico al futuro.»* (team di ergoterapisti).

### Nessun ripiego contro la carenza di personale

Il lavoro tra pari è diventato sempre più importante nel settore sanitario negli ultimi anni e continuerà ad esserlo nel prossimo futuro. I pari non dovrebbero mai essere usati per ovviare alla carenza di personale. Sono da considerarsi una disciplina indipendente all'interno del team riabilitativo interprofessionale che, insieme a infermieri, terapisti e medici, si impegna a raggiungere gli obiettivi individuali di «recupero» dei pazienti. Lo studio «Role of peer support for people with a spinal cord injury» (2019) giunge alla conclusione che il supporto dei pari è un elemento importante nel team interdisciplinare. Questo vale anche per il supporto di professionisti che hanno poca esperienza nel trattare con persone con lesione al midollo spinale. Nella nostra clinica condividiamo pienamente questa opinione.

### Autrici

**Danielle Pfammatter** Responsabile Peer Support e lavoro con i familiari CSP fino a settembre 2023, [danielle.pfammatter@icloud.com](mailto:danielle.pfammatter@icloud.com)

**Christa Schwager** Infermiera esperta in riabilitazione CSP, MAS Rehabilitation Care, formatrice in cinestetica S3



La bibliografia è disponibile presso la redazione o presso: [danielle.pfammatter@icloud.com](mailto:danielle.pfammatter@icloud.com)