

## ***Il disagio emotivo nel post-ictus***

di Licia Denti

Oltre agli esiti nella sfera fisica e cognitiva, l'ictus cerebrale può avere conseguenze anche sulla sfera emotiva. Il disagio emotivo post-ictus nei pazienti ha un impatto importante sul futuro del paziente, essendo correlato con scarsa aderenza alle cure, recupero più lento, mortalità più elevata e aumento del carico assistenziale. Le manifestazioni più frequenti del disagio emotivo appartengono a tre patologie:

- La depressione. I sintomi depressivi sono molto frequenti. Questi sintomi variano dal 5 al 54% nella fase acuta e rimangono presenti nel 23-25% dopo 6 mesi. I tassi di prevalenza diminuiscono nel corso del tempo, ma dopo 2 anni, è stata stimata una prevalenza di depressione maggiore pari al 20%.
- L'ansia. L'ansia è presente nel 19-23% dei casi, spesso insieme alla depressione e, nonostante quest'ultima riceva in genere maggiore attenzione nella pratica clinica, anche la componente ansiosa deve essere considerata nel processo di cura. Riportati anche sintomi da stress post-traumatico nel 20-29% dei casi.
- La fatica psicologica (fatigue). Un altro problema comune e debilitante ma anche meno visibile dopo l'ictus è la fatica psicologica, che presenta, secondo gli studi che l'hanno ricercata con strumenti rigorosi, tipo la Fatigue Severity Scale una prevalenza che varia dal 25 all'85%. Nel post-ictus questo sintomo è un predittore indipendente della disabilità e del carico di cura e dovrebbe pertanto essere preso in considerazione quando si formulano gli obiettivi del trattamento riabilitativo.

Altri sintomi comuni nella sfera emozionale sono l'irritabilità, l'agitazione, disturbi alimentari e apatia. Va ricordato che questi sintomi o vere e proprie patologie sono stati riscontrati anche nei pazienti che hanno avuto non ictus con esiti, ma forme leggere di ischemia cerebrale, come il TIA o il



**Depressione** 23-25% dopo 6 mesi  
20% dopo 2 anni

**Ansia** 19-23%

**Fatica Psicologica** 25-85%

minor stroke, che non comportano alcun esito nel futuro. I sintomi possono essere trascurati, se non ricercati nel singolo paziente, e possono contribuire in modo determinante a compromettere le prestazioni nelle attività della vita quotidiana, compresa una ridotta partecipazione e una ridotta qualità della vita. Inoltre, il disagio emotivo può essere favorito dagli esiti nella sfera cognitiva. Va considerato che, oltre a deficit specifici della sfera cognitiva, quali l'afasia e il neglet, ampiamente descritti in altre sezioni, forme di deficit globale delle funzioni cognitive sono presenti, in misura diversa a seconda delle fasi della malattia, nel 50–70% dei sopravvissuti all'ictus. Nelle prime 2 settimane quasi tutti i pazienti colpiti da ictus (92%) sono compromessi in almeno un dominio cognitivo. Memoria, funzioni esecutive, velocità di elaborazione delle informazioni, linguaggio e abilità visuo-spaziali sono i domini più colpiti. Il deterioramento cognitivo può insorgere a causa di danni ad aree strategiche del cervello, anche in pazienti che non presentano deficit motori o comunicativi. Soprattutto nel gruppo di pazienti cosiddetti "che camminano e parlano" (non hanno importanti deficit nella sfera motoria e comunicativa), i problemi cognitivi possono non essere rilevati, se non ricercati con strumenti specifici. Esiste anche il caso di pazienti che presentano un disturbo cognitivo percepito, definito soggettivo, che non è necessariamente correlato alla presenza di deficit evidenti ad un esame oggettivo. I disturbi cognitivi soggettivi sono molto comuni dopo un ictus,

possono aumentare nel tempo e avere un impatto negativo sul recupero anche di altre funzioni. - 62 - 63 In tutti i casi, il deficit cognitivo, oggettivo o soggettivo, ha comunque di per sé un impatto negativo sugli esiti a lungo termine, quali l'indipendenza funzionale, l'integrazione nella comunità e la qualità della vita. È quindi necessaria l'identificazione precoce dei deficit cognitivi, al fine di trattarli tempestivamente. L'importanza dello screening.

Il fatto che il disagio emotivo e deficit sfumati della sfera cognitiva possono non essere evidenti ad una prima valutazione o all'osservazione della famiglia, comporta la necessità di una ricerca sistematica degli stessi in tutti i pazienti, attraverso l'impiego di strumenti di screening. Una visita di controllo di routine, che avviene spesso dedicata alla prevenzione secondaria, dovrebbe pertanto comprendere sicuramente una valutazione cognitiva, partendo con un test di base, come il Montreal Cognitive Assessment (MoCA), che rappresenta un approccio di minima, ma utile, anche nella fase acuta o nei controlli successivi, a meno che non siano necessarie valutazioni di secondo livello. Lo screening per i disturbi dell'umore dovrebbe coinvolgere sia la depressione che l'ansia, e a tal fine esistono strumenti specifici, quali la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) che si è rivelata essere l'unico strumento disponibile per effettuare uno screening accurato di entrambi. Lo Stroke Aphasic Depression Questionnaire—Versione ospedaliera (SADQ-H) ha buone proprietà psicometriche e può essere utilizzato anche per l'ictus pazienti con afasia. La misura più utilizzata per lo screening dell'affaticamento post-ictus è la Fatigue Severity Scale (FSS). Una ulteriore valutazione neuropsicologica su aspetti cognitivi, emotivi, comportamentali e sociali andrà effettuata qualora allo screening iniziale vengano individuate alterazioni, o quando vi sia una discrepanza tra i risultati oggettivi dei test e le esperienze soggettive dei pazienti e dei caregiver. Ad esempio, nel caso di deficit cognitivi soggettivi, non oggettivati ad una prima valutazione, esistono strumenti specifici, come la Checklist for Cognizione ed emozione (CLCE-24). Il CLCE-24 può essere utilizzato anche per valutare l'esperienza di cambiamenti cognitivi da parte del caregiver del paziente. In tutti i casi la valutazione cognitivo-emozionale è utile per identificare punti di forza e di debolezza che il paziente presenta, ma va integrata con una valutazione preliminare di altri due aspetti: l'impatto dei disturbi cognitivi sul funzionamento della vita quotidiana, sull'attività e partecipazione, e se esistano fattori personali di tipo psicologico (come il coping, inteso come capacità di affrontare la vita, stili e tratti della personalità) o esterni, che possano influenzare gli esiti. È stato dimostrato in un ampio studio di coorte longitudinale su pazienti con ictus che alcuni tratti della personalità, come nevroticismo, pessimismo, coping passivo e impo-

## Routine di prevenzione secondaria

### MoCA

*Montreal  
Cognitive  
Assessment*

-  
*Valutazione  
cognitiva  
di base*

### HADS

*Hospital  
Anxiety and  
Depression  
Scale*

-  
*Screening per  
disturbi  
dell'umore*

### SADQ-H

*Stroke Aphasic  
Depression  
Questionnaire*

-  
*Screening per  
pazienti con  
afasia*

### FSS

*Fatigue  
Severity  
Scale*

-  
*Screening  
dell'affaticamento*

tenza fossero predittivi di sviluppo di depressione, al contrario di altri, quali estroversione, ottimismo, autoefficacia, accettazione, benefici percepiti e capacità di affrontare il problema in modo proattivo. Una valutazione neuropsicologica accurata dovrebbe essere il presupposto per la pianificazione dell'intervento riabilitativo.

Trattamenti.

Esistono 3 tipologie di trattamenti:

- La riabilitazione neuropsicologica. Il ruolo del fisioterapista nella riabilitazione cognitiva è essenziale nella gestione di deficit specifici come l'afasia e il neglet. Tuttavia esistono tecniche di riabilitazione cognitiva che allenano a strategie compensatorie e all'uso di strumenti tecnici che possono essere d' aiuto nei casi di deficit cognitivi globali. Oltre agli aspetti cognitivi, esistono interventi mirati al controllo del disagio emotivo e alle gestioni dei deficit comportamentali e di interazione sociale.
- La psicoterapia. L'intervento di psicoterapia in genere viene riservato a forme di disagio emotivo importante, specie se questo si correla a stati patolo- - 64 - 65 gici specifici e va affidato a professionisti del settore. Esistono a tale riguardo evidenze della letteratura a favore di alcune

tecniche specifiche, quali il problem-solving e l'intervista motivazionale, che hanno dimostrato efficacia nella prevenzione della depressione post-ictus. Gli attuali interventi psicosociali disponibili per i pazienti colpiti da ictus (ad es psicoterapia) sono limitati in diversi modi. Innanzitutto, vengono attivati quando si manifestano i sintomi, dato che non sempre il processo di cura prevede strumenti di screening e prevenzione. In secondo luogo, generalmente affrontano solo un aspetto specifico (ad esempio, depressione, ansia o disturbo da stress post-traumatico). In terzo luogo, si concentrano principalmente sull'esperienza individuale del paziente al di fuori del contesto della famiglia ed in particolare della relazione con il caregiver.

- **Terapia farmacologica.** Rappresenta in genere una scelta di terzo livello e riguarda essenzialmente l'impiego degli antidepressivi, in particolare quelli di ultima generazione (gli Inibitori Selettivi della Ricaptazione di Serotonina, SSRI). La scelta di introdurre un farmaco è naturalmente un atto medico, che includa la verifica di eventuali controindicazioni e preveda un attento monitoraggio dei potenziale eventi avversi.

Qual è il ruolo del caregiver nel rilevare il disagio emotivo del suo paziente? Il caregiver familiare deve essere al corrente dell'elevata possibilità che il proprio caro possa presentare un disagio emotivo, magari latente e correlato a un deficit cognitivo non evidente ad un esame preliminare. In una visione più generale, i familiari non sono in grado di rilevare i sintomi specifici delle patologie elencate, ma può segnalare quadri generici: un cambiamento della personalità del paziente con ictus, che è in genere la "lamentela" più frequente e che riflette anche la capacità del sopravvissuto all'ictus di adattarsi a questo evento potenzialmente traumatico, oppure la manifestazione di una moltitudine di emozioni che non sempre il paziente vuole condividere. Amarezza e vergogna sono quelle più comuni. Ma i pazienti manifestano anche emozioni positive, quali il sollievo come conseguenza della consapevolezza che i propri disturbi non peggiorano e l'orgoglio conseguente anche a piccoli miglioramenti nel recupero. Sebbene condividere le proprie emozioni è essenziale per comprendere il proprio malessere e rafforzare i legami sociali, il paziente, spesso per proteggere il caregiver e la propria famiglia, tende in alcuni casi a minimizzare la gravità del proprio disagio e a non condividere le proprie emozioni, specie se negative come la vergogna. In questi casi, la capacità della famiglia di rilevare il malessere del congiunto e di sostenerlo è limitata. Tuttavia, è importante che il caregiver presti attenzione anche a questi segnali, anche se non



immediati, ricordando che esistono strumenti di screening adeguati a diagnosticare tempestivamente patologie specifiche e strategie di prevenzione e trattamento.

### **Il disagio emotivo del caregiver**

Le famiglie dei sopravvissuti all'ictus subiscono un impatto significativo sulla loro salute psicosociale. E' stato dimostrato che una percentuale compresa tra il 12% e il 55% dei caregiver soffre di disagio emotivo, più comunemente depressione, ma anche ansia, fino allo sviluppo di vere e proprie sindromi da stress post-traumatico. Se non trattata, la depressione è associata a una qualità di vita peggiore e a un aumento del carico per il caregiver, anche se altri fattori danno un contributo importante, quali la percezione della mancanza di supporti esterni e alla mancanza di tempo per sé. Studi condotti in altri contesti (in particolare negli Stati Uniti) hanno dimostrato che i bisogni del caregiver variano in funzione dell'età. I caregiver più giovani desiderano informazioni e formazione e sono più propensi a criticare il sistema sanitario, mentre i caregiver più anziani hanno bisogno di sostegno per mantenere una visione positiva e sono meno propensi a criticare il sistema sanitario. E' stata osservata una significativa correlazione tra disagio del paziente e quello del caregiver, nel senso che un maggiore disagio nell'uno è ge-

- 66 - 67

neralmente associato a un disagio maggiore nell'altro.

Il peso del disagio emotivo cronico e i suoi effetti negativi sull'interazione paziente-caregiver sono ben documentati. Il disagio del paziente aumenta ulteriormente il disagio emotivo del caregiver, e vi sono evidenze che dimostrano come possa avere effetti negativi anche sul suo stato di salute, con aumento della morbilità, e, addirittura sulla mortalità. Inoltre, più alto è il disagio emotivo del caregiver, più bassa è la sua la capacità di fornire cure di buona qualità ai pazienti, con ricadute importanti sullo stato di salute del paziente. Anche il caregiver quindi necessita di interventi, al fine di evitare il peggioramento della qualità della vita e ridurre il carico delle cure. Revisioni rigorose della letteratura hanno dimostrato che l'educazione, intesa come offerta di informazioni sulla patologia e le competenze necessarie per affrontarla, migliora le conoscenze del paziente e del caregiver, diminuendo anche leggermente la depressione, specie nel paziente. Se è vero che acquisire informazioni e competenze nella gestione del paziente riduce di per sé il disagio psicologico del caregiver, questo necessita di ulteriori strategie.

Sul portale Caregiver della regione Emilia-Romagna, vengono chiaramente esplicitati i bisogni della figura del caregiver familiare, comuni ai diversi scenari di patologia, compreso l'ictus cerebrale, quali il particolare la necessità di adeguate informazioni e di interventi di supporto e sollievo nell'assistenza alla persona cara, anche per contrastare il rischio di isolamento, di stress psico-fisico ed emotivo. Un tipo di intervento potenzialmente utile nel ridurre il disagio emotivo nel caregiver consiste nell'organizzazione di gruppi di supporto o di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A), definito come piccoli gruppi di persone che si incontrano per condividere la propria esperienza, disagio o fase della vita e migliorare il proprio benessere. Il rationale di questo approccio si base sull'ipotesi, confermata da evidenze, che già di per sé l'interazione sociale e la semplice connessione con altri, riducono la depressione e il senso di isolamento comuni nel caregiver, Inoltre il confronto favorisce uno sguardo differente sui nostri vissuti, la possibilità di sperimentare nuove strategie per affrontare eventi e cambiamenti prendendosi cura di sé. Infine, data la nota interrelazione tra disagio del paziente e disagio del care-giver, la ricerca emergente sostiene l'adozione di un approccio definito "diadico" per comprendere il disagio post-ictus, in cui la diade paziente e caregiver è vista come un'unità e l'accento è posto sulla relazione interpersonale e sulle interazioni tra fattori emotivi e di coping del paziente e del caregiver. Questo nuovo quadro è coerente con le recenti raccomandazioni dell'American Heart Association, che sottolineano la necessità di interventi che includono sia pazienti che caregiver, mirati ai benefici di entrambi, e basati su approccio preventivo al disagio emotivo.

In conclusione, il disagio emotivo nel postictus è un problema emergente, che si ritiene debba essere affrontato come componente attiva del processo di cura. Ma riguarda anche il caregiver, che non ha solo il compito di supportare il suo paziente anche in relazione a questa tipologia di esiti, ma deve essere nelle condizioni di poter ricorrere a supporti esterni, che ci si auspica siano sempre più disponibili nel nostro contesto, dai gruppi di A.M.A. a forme più innovative quali gli interventi sulla coppia paziente-caregiver

Si ringrazia per la collaborazione alla redazione di questa sezione la dott.ssa Ilaria Montanari, Dirigente Medico dell'AUSL di Parma.