



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Logopedia
(Abilitante alla Professione Sanitaria di Logopedista)

**I bisogni assistenziali e sociali dei soggetti con afasia e del
deficit cognitivo post-ictus: progetto pilota di indagine
conoscitiva e modelli di presa in carico integrata**

Candidato:

Elisa Francucci

Relatore:

Dr.ssa Michela Coccia

Correlatore:

Dr.ssa Daniela Bisciaio

Sessione I

Anno Accademico 2019-2020

«Ma qual è la pietra che sostiene il ponte?»

«Il ponte non è sostenuto da questa o quella pietra, ma dalla linea dell'arco che esse formano.»

Italo Calvino

Indice

CAPITOLO 1	4
BREVE INTRODUZIONE ALL'ICTUS CEREBRALE	4
Diversi tipi di ictus	5
CAPITOLO 2	7
DISTURBI COGNITIVI E COMUNICATIVI POST-ICTUS	7
Disturbi della comunicazione	9
Disturbi cognitivi	10
Deterioramento cognitivo globale post-ictus	13
CAPITOLO 3	18
DISTURBI COMPORTAMENTALI POST-ICTUS	18
CAPITOLO 4	21
IMPATTO FUNZIONALE SUL PAZIENTE	21
Terminologia usata nell'ICF	22
Prognosi del funzionamento	24
Reinserimento sociale	28
Reinserimento lavorativo	33
CAPITOLO 5	39
IMPATTO SUL CAREGIVER	39
CAPITOLO 6	46
MODELLI DI PRESA IN CARICO INTEGRATA	46
La normativa nazionale sulla presa in carico riabilitativa	46
La normativa nazionale sulla presa in carico dell'ictus	50
La normativa regionale	55
CAPITOLO 7	61
MATERIALI E METODI DELLO STUDIO	61
Destinatari dell'indagine	61
Strutturazione del progetto	62
Modalità di raccolta dei dati personali	62
Scelta e descrizione dei questionari per l'indagine conoscitiva	63
SAQOL-39	63
Zarit Burden Interview (ZBI)	66
Somministrazione dei questionari	67
CAPITOLO 8	68
INDAGINE CONOSCITIVA NELLA REGIONE MARCHE	68
CAPITOLO 9	73
ANALISI DEL CASO CLINICO	73
Presentazione del paziente	73
Test di indagine del caso clinico	75
Analisi dei risultati a T ₀ e T ₁	78
CAPITOLO 10	87
CONCLUSIONI	87

<i>Limiti dello studio</i>	88
<i>Obiettivi per il futuro</i>	88
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	91
ALLEGATI	99
<i>Allegato 1 – Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali</i>	99
<i>Allegato 2 – Scheda dati paziente e caregiver</i>	101
<i>Allegato 3 – Grafico di supporto alle risposte del SAQOL-39</i>	104
<i>Allegato 4 – Domande ambito socioassistenziale</i>	105
RINGRAZIAMENTI	106

Capitolo 1

BREVE INTRODUZIONE ALL'ICTUS CEREBRALE

L'ictus è un evento neurologico focale a sviluppo improvviso determinato da un processo patologico all'interno dei vasi sanguigni.

Nel 1970 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) lo ha definito come "l'improvvisa e rapida comparsa di segni e/o sintomi riferibili a deficit focale e/o globale (coma) delle funzioni cerebrali, di durata superiore alle 24 ore o ad esito infausto non attribuibile ad altra causa apparente, se non vasculopatia cerebrale" [1].

Durante un ictus, il flusso di sangue viene interrotto privando le cellule cerebrali dell'ossigeno e degli altri elementi nutritivi di cui hanno bisogno, creando un'area di tessuto danneggiato o necrotico. Per questo motivo le funzioni cerebrali controllate da quell'area possono essere danneggiate.

Un evento ictale ha un impatto fisico, psicologico ed economico per il paziente, la famiglia, il sistema sanitario e la società.

Nel mondo, l'ictus cerebrale costituisce la seconda causa di morte e la terza causa di disabilità (la prima causa di disabilità negli anziani). Nel 35% dei pazienti colpiti da ictus, globalmente considerati, residua una disabilità grave [2].

In Italia, rappresenta la terza causa di morte e la più frequente causa di disabilità. Si stima che si verifichino oltre 200.000 nuovi casi di ictus all'anno, di cui l'80% circa sono nuovi episodi, i restanti rappresentano delle recidive. Dato l'invecchiamento della popolazione, il fenomeno è in costante aumento [3]. Sempre in Italia, l'incidenza grezza oscilla tra 144 e 293/100.000/anno, mentre la prevalenza è pari è circa del 6.5% [2].

Per quanto riguarda il territorio marchigiano, i dati riportati nella delibera n. 987 del 29 agosto 2016 riguardante il *PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la gestione dell'Ictus nel territorio* mostrano come, tra i soggetti ricoverati per vasculopatia cerebrale, il 40.3% ha avuto un ictus ischemico, il 17.3% un ictus emorragico, il 16.9% un TIA, il 6.5% per

postumi da un precedente ictus e il 19% per altre vasculopatie. Tra i soggetti ricoverati per emorragia cerebrale, circa la metà è deceduta; ciò sta ad indicare la gravità dell'evento [4].

Il 20% delle persone colpite da un primo evento cerebrale muore entro un mese; un altro 10% entro il primo anno. Fra i sopravvissuti, circa 1/3 presenta un grado di disabilità elevato (punteggio alla *Scala di Rankin modificata* ≥ 3), tanto da perdere totalmente l'autonomia ed essere spesso costretto all'istituzionalizzazione, 1/3 circa presenta un grado di disabilità lieve o moderata che permette spesso di tornare al proprio domicilio in modo parzialmente autonomo e 1/3, coloro che sono stati colpiti da un ictus in forma lieve, tornano autonomi al proprio domicilio [5].

Il rischio assoluto di recidiva è del 10-15% nel primo anno e del 4-9% per ogni anno nei primi 5 anni [6].

Diversi tipi di ictus

Gli ictus sono causati da un'inadeguata perfusione del tessuto encefalico determinata da ischemia (ictus ischemico, il più frequente) o da emorragia (ictus emorragico). Queste due forme, pur avendo una sintomatologia simile, presentano un'eziologia, un'evoluzione e un outcome finale differenti.

L'ictus ischemico (dal greco ἰσχαίμια, ἰσχ- riduzione, -αῖμα sangue) è un'interruzione del rifornimento di sangue in un'area del cervello che, perciò, risulta danneggiata. L'infarcimento è generalmente determinato da un trombo che crea una stenosi, fino a bloccare completamente il flusso ematico nei vasi.

Le trombosi cerebrali possono interessare i grandi vasi, come la carotide, l'arteria cerebrale media o la basilare, o i piccoli vasi, ovvero le piccole arterie perforanti; in quest'ultimo caso si parla di ictus lacunare. Tale evento clinico determina una lesione di piccole dimensioni, ma se le necrosi sono multiple, si sommano e creano disfunzioni di maggiore entità.

I fattori che determinano le conseguenze a carico dei tessuti e degli organi colpiti sono l'estensione dell'area di lesione, il grado di suscettibilità delle cellule alla mancanza di ossigeno e nutrienti, la durata dell'ischemia.

In una percentuale minore di casi, l'ictus può essere determinato da un'emorragia cerebrale, che è la fuoriuscita di sangue dal compartimento vascolare dei vasi encefalici, conseguente alla loro rottura. Esistono due tipi di ictus emorragici: quello da emorragia intracerebrale (o intraparenchimale) è causato da un sanguinamento all'interno del parenchima cerebrale, ha un esordio acuto e si manifesta con gravi disturbi neurologici focali, spesso associati a perdita di coscienza.

L'emorragia subaracnoidea (ESA), invece, è causata dalla rottura di un vaso a livello delle meningi, con conseguente sanguinamento negli spazi subaracnoidei, compresi tra l'aracnoide e la pia madre, membrane che rivestono e proteggono il cervello.

Un ulteriore tipo di danno cerebrale è rappresentato dall'attacco ischemico transitorio (in inglese *Transient Ischaemic Attack*, TIA), definito come l'improvvisa comparsa di segni e/o sintomi riferibili a deficit focale cerebrale attribuibile ad insufficiente irrorazione sanguigna, di durata inferiore alle 24 ore [2]. Generalmente i danni sono temporanei, ma i sintomi possono essere analoghi a quelli di un ictus, da cui conseguono danni permanenti.

Capitolo 2

DISTURBI COGNITIVI E COMUNICATIVI POST-ICTUS

Le conseguenze di un ictus sono determinate da vari fattori, tra cui la gravità dell'evento, il tipo di ictus, l'area del cervello colpita dalla lesione e l'estensione di tale zona. Gli esiti che ne derivano possono essere a carico di una o più funzioni, la cui gravità non è necessariamente proporzionale alla dimensione della lesione, infatti anche ictus di piccole dimensioni in aree specifiche possono provocare gravi deficit [7].

I più evidenti sono i deficit motori e sensoriali, tuttavia l'ictus può coinvolgere qualunque area del cervello, dunque può colpire qualsiasi funzione da esso controllata, tra cui i processi cognitivi.

Nella fase acuta dell'ictus è fondamentale monitorare e gestire le possibili complicanze tramite interventi medici tempestivi e un'assistenza continua. Circa il 25% dei pazienti con ictus peggiora durante le prime 24-48 ore di ricovero, un rimanente 10% può ancora peggiorare dopo 96 ore e sono stati registrati dei casi in cui è avvenuto un peggioramento anche dopo una settimana dall'esordio dei sintomi [8].

Nella maggior parte dei casi è difficile prevedere la comparsa di deterioramento, per cui tutti i pazienti dovrebbero essere considerati a rischio di peggioramento neurologico [8]. In uno studio pilota, il monitoraggio in fase acuta dell'ictus dei parametri fisiologici e il loro mantenimento si è dimostrato in grado di ridurre il peggioramento neurologico precoce [8].

I deficit che emergono in fase acuta solitamente evolvono in positivo (escludendo la comorbilità con patologie degenerative o la condizione della demenza vascolare) con un andamento decrescente; in altre parole, si ha un margine di miglioramento maggiore nei primi tempi grazie alla reattività dell'organismo – considerando un arco di tempo variabile da individuo a individuo. I due più potenti predittori di recupero funzionale sono la gravità iniziale dell'ictus e l'età del paziente; la gravità iniziale è di gran lunga il più importante [2].

Il recupero neurologico e funzionale avviene molto rapidamente tra il primo e il terzo mese dopo un evento ictale e alcuni pazienti continuano a migliorare dopo questo periodo di tempo, soprattutto nelle funzioni di comunicazione e nelle abilità visuospatiali [9].

I problemi motori sono comuni durante la fase acuta, ma la maggioranza delle persone reduci da un ictus è capace di camminare, con o senza assistenza, nel giro di 6 mesi o al massimo di un anno [9].

Data l'instabilità clinica delle condizioni in fase acuta, le difficoltà osservabili possono discostarsi da quelle in fase subacuta e cronica, in funzione dei trattamenti medico-farmacologici e della neuroplasticità. Proprio per tale motivo, in questa sede ci interessa approfondire le difficoltà riscontrabili nelle attività di vita quotidiana (*ADL, Activities of Daily Living*) e nella partecipazione sociale, ovvero dopo la dimissione dalla fase ospedaliera, quando si sono stabilizzate e riequilibrate le funzioni vitali e cerebrali. In particolare, in questo *capitolo* ci concentreremo sulle difficoltà nell'ambito comunicativo e cognitivo.

L'incidenza e la prevalenza dei disturbi cognitivi e comunicativi in seguito a un ictus sono alte, con potenziali gravi conseguenze funzionali [10].

Il processo comunicativo consiste nello scambio di messaggi, semplici o complessi attraverso un canale e secondo un codice. Tra gli esseri umani, la trasmissione dell'informazione avviene con due possibili modalità: non verbale (principalmente mimico-gestuale) o verbale, attraverso la parola parlata o ascoltata. La comunicazione verbale prevede la comprensione orale e la produzione orale (con l'uso e l'articolazione della voce).

Nel caso di una lesione cerebrale, la capacità di comunicare è importante sia per una positiva partecipazione alla riabilitazione che per il ripristino di una vita indipendente. Le difficoltà comunicative sono soggette, in parte, a dei miglioramenti spontanei [9].

I processi cognitivi, invece, sono quelli mediante i quali un organismo acquisisce informazioni sull'ambiente, le comprende e le elabora in funzione del proprio comportamento (percezione, immaginazione, simbolizzazione, formazione di concetti, soluzione di problemi, etc.). È chiaro, perciò, che le funzioni cognitive sono alla base dell'organizzazione del pensiero e delle attività da svolgere.

Disturbi della comunicazione

Per approfondire ciò che è stato accennato sopra, possiamo affermare che per l'uomo lo strumento fondamentale di comunicazione e di elaborazione del pensiero è il linguaggio. Quando si manifesta una lesione cerebrale, in particolar modo dell'emisfero sinistro, la comunicazione ne risulta danneggiata; tale deficit è l'afasia.

L'afasia è il disturbo della formulazione e della comprensione di messaggi linguistici che consegue a lesioni cerebrali focali in persone che avevano acquisito un uso normale del linguaggio. Il deficit può interessare in modo specifico uno o più livelli di elaborazione del linguaggio (frequenti sono i disturbi a carico del livello fonetico-fonologico e semantico-lessicale, mentre gli aspetti pragmatici, soprattutto quelli non verbali, sono spesso preservati) [10], sia a livello orale che scritto, in produzione e/o comprensione. Possiamo distinguere una forma di afasia fluente e una forma non fluente, in base alla produzione verbale spontanea [2].

La gravità del disturbo afasico ha un'ampia variabilità: dall'alterazione importante dei meccanismi sia di produzione che di comprensione del linguaggio (classicamente definita *afasia globale*), alla sola incapacità nel trovare i termini esatti con cui esprimersi e nel denominare gli oggetti (si parla di *afasia anomica*).

Queste difficoltà sono massime subito dopo l'ictus e tendono successivamente a migliorare nel tempo, in relazione a diversi aspetti quali la dimensione e la sede della lesione cerebrale, l'età, le condizioni cliniche generali, le possibilità di cura [11].

La Prof.ssa Anna Basso descriveva così questo disturbo:

“L'afasia è un disturbo molto difficile da vivere e da capire; lascia senza parola la persona afasica e lascia senza parole le persone vicine, perché non sanno come parlare con loro, come rapportarsi con loro; non capiscono quello che loro dicono e cosa sia loro successo. L'afasia è un mistero che isola i soggetti afasici e, di fronte al non compreso, imbarazza i soggetti “normali”” [12].

Altri disturbi comunicativi da evidenziare e differenziare sono la disartria e l'aprassia dell'articolazione.

La disartria è un disturbo motorio del linguaggio causato da un danno del sistema nervoso centrale o periferico. A seguito di tale danno, i muscoli dei diversi distretti coinvolti nella produzione della parola (bocca, labbra, lingua, palato e laringe) possono risultare deficitari e/o non riuscire a muoversi adeguatamente [11]. La conseguenza è un'incoordinazione dei movimenti e dell'accordo pneumofonico, una ridotta articolazione dei suoni (che risultano, perciò, impastati), una fonazione e una prosodia anomala, un cambiamento del volume della voce.

L'aprassia è il deficit primitivo della pianificazione motoria – in assenza di deficit motori, muscolari e sensoriali – che compare specificamente durante l'esecuzione intenzionale di un movimento finalizzato [2]. Lo stesso movimento che non può essere elicitato con un controllo volontario, viene eseguito in un contesto spontaneo come movimento automatico (si parla di dissociazione automatico-volontaria). Vi sono diversi tipi di disturbi aprassici; tra questi vi è l'aprassia dell'articolazione, la quale interferisce con l'efficacia comunicativa, in quanto è un deficit della programmazione motoria articolatoria che non dipende da paresi dei movimenti che sottostanno alla realizzazione dei suoni del linguaggio [13]. Una caratteristica tipica dell'aprassia dell'articolazione, che la distingue dalla disartria, è la non sistematicità degli errori, dovuta al fatto che il deficit è di programmazione centrale, non di movimento muscolare [14].

Aprassia dell'articolazione, disartria e afasia spesso coesistono, per cui è fondamentale determinare in quale misura ognuno di questi problemi contribuisca al deficit di comunicazione funzionale [9].

Disturbi cognitivi

I disturbi cognitivi dopo un ictus possono essere diffusi (ad esempio nella demenza vascolare) o possono interessare specifici domini (ad esempio, l'attenzione, la memoria, l'elaborazione visuo-spaziale, il linguaggio – già approfondito in precedenza – e le funzioni esecutive) [10].

I deficit di attenzione sono uno dei deficit cognitivi più frequentemente osservati dopo l'ictus e interferiscono in maniera significativa sulla partecipazione del paziente al trattamento motorio e cognitivo [2].

Si può avere difficoltà a concentrarsi, a selezionare gli stimoli rilevanti provenienti dall'ambiente circostante, ad indirizzare le proprie risorse attentive su un'attività singola e specifica, a svolgere due compiti contemporaneamente o in maniera alternata.

In certi casi risultano deficitarie le abilità spaziali, che sono processi cognitivi non verbali che permettono agli individui di interagire con l'ambiente esterno; si fa riferimento alle coordinate spaziali relative sia al proprio corpo che allo spazio circostante [15]. Particolarmente frequente dopo una lesione emisferica destra è la presenza del disturbo definito eminegligenza o eminattezione o negligenza spaziale unilaterale [16].

I due aspetti centrali del disturbo eminatteivo sono rappresentati dalla ridotta tendenza a rispondere a stimoli provenienti dal lato controlaterale alla lesione cerebrale e dalla ridotta tendenza a esplorare lo spazio controlaterale. L'eminelligenza non si riscontra soltanto in ambito visuo-spaziale, ma può estendersi anche a informazioni uditive, tattili, olfattive, ecc. provenienti dall'emispazio o dall'emitorpo controlaterale alla lesione [16]. Tali difficoltà non sono determinate da deficit sensoriali (ad esempio, disturbi del campo visivo) o motori primari (ad esempio, l'emiplegia), che riguardano il lato sinistro del corpo e dello spazio [2].

L'eminelligenza migliora spontaneamente con il tempo; in caso di persistenza, può alterare significativamente la partecipazione al trattamento riabilitativo, interferendo con le attività di vita quotidiana a lungo termine [17].

I disturbi della memoria, invece, possono manifestarsi tramite i seguenti fenomeni: incapacità di apprendere nuove informazioni, inabilità di ricordare eventi passati o appuntamenti futuri, incapacità di ricordare come si esegue una certa procedura o di mantenere presenti e attive in memoria una serie di informazioni che permettono di risolvere un calcolo o di organizzare un'attività complessa.

I problemi di memoria (amnesie) dopo un ictus sono maggiormente evidenti nelle prime settimane. È necessario sottolineare il fatto che tale complessa funzione cognitiva viene influenzata da altre componenti, quali l'attenzione e lo stato emotivo. Infatti, alcuni apparenti problemi di memoria sono in realtà originati da difficoltà di concentrazione, perciò non è possibile focalizzarsi sull'informazione da ricordare. In più, problemi emotivi, tra cui l'ansia, rendono ancora più difficoltosa la concentrazione [18].

In aggiunta, è necessario non confondere, quindi differenziare, i disturbi di memoria determinati da lesione cerebrale e quelli che rappresentano i sintomi di esordio del deterioramento cognitivo.

Un ampio e complesso gruppo di funzioni cognitive è rappresentato dalle funzioni esecutive, che sono quelle abilità superiori sotto il controllo della corteccia prefrontale, che consentono la pianificazione, il monitoraggio e l'inibizione del comportamento adattivo e diretto ad uno scopo, inoltre consentono l'adattamento a situazioni nuove non previste. Se le funzioni esecutive risultano deficitarie, si potranno osservare comportamenti perseveranti, difficoltà nell'inibizione di una risposta automatica, difficoltà a formulare delle strategie o a mettere in sequenza delle azioni finalizzate ad un compito complesso, incapacità ad adottare comportamenti adeguati agli scopi da perseguire [19].

Con grande frequenza, in particolar modo in seguito a lesione frontale, si manifesta l'anosognosia, ovvero l'incapacità di riconoscere i deficit, di comprenderne le implicazioni funzionali e di definirne obiettivi realistici [19] [20]. La coscienza di malattia e la sua alterazione non è un costrutto unitario ma complesso, che incorpora processi neurali, processi cognitivi e fattori psicologici [20].

Il disturbo di consapevolezza dopo l'ictus cerebrale è riscontrabile sin dalla fase acuta ed è il disturbo cognitivo maggiormente osservato nei soggetti in fase post-acuta, con possibile persistenza a distanza di 5 anni o più dall'evento [20].

Vi è una frequente coesistenza tra il disturbo anosognosico e le funzioni esecutive, tuttavia non si esclude la presenza isolata della non consapevolezza generale della propria condizione o la concomitanza con gravi disturbi della memoria e della cognizione spaziale [19]. Infatti, spesso i pazienti eminenti presentano una consapevolezza molto limitata del loro disturbo: se interrogati, non riportano di avere difficoltà esplorative o le attribuiscono a cause differenti dalla lesione cerebrale [16].

La mancanza di consapevolezza per i disturbi cognitivi, comportamentali, motivazionali ed emozionali è uno dei principali ostacoli al percorso riabilitativo per la scarsa compliance del paziente e, di conseguenza, per l'inadeguata partecipazione alla riabilitazione; infatti il soggetto

considera ingiustificato collaborare ad un trattamento per un problema che nega di avere [19] [20].

È stato scarsamente indagato nel dettaglio l'effetto che i disturbi cognitivi hanno sulla vita quotidiana, anche a causa dell'ampia variabilità individuale, tuttavia è nota la correlazione con un recupero riabilitativo più lento [10].

Le ricerche non sono concordi nel definire quale disturbo abbia un maggiore impatto rispetto agli altri; appare evidente che una scarsa consapevolezza della malattia precluda molto l'intervento riabilitativo, in quanto vi è poca motivazione a riguadagnare una capacità che non si sa di aver perduto [16]. Disturbi quali afasia, anosognosia ed emi-inattenzione possono influire sia sulla possibilità di comunicazione sia sull'attendibilità delle risposte dei pazienti in sede di valutazione neuropsicologica [2]. Alcuni Autori evidenziano in particolare come un disturbo mnesico possa avere un effetto negativo sia sulla possibilità di raggiungere un buon livello di indipendenza sociale e funzionale, sia sulla risposta alla partecipazione a programmi riabilitativi [10].

Deterioramento cognitivo globale post-ictus

Dopo aver analizzato singolarmente i principali deficit cognitivi che si possono verificare come conseguenza di un ictus, è necessario soffermarsi su un quadro di difficoltà cognitive globali.

Infatti, la maggior parte dei soggetti colpiti da un ictus riscontra delle difficoltà in almeno un dominio cognitivo; tra questi, circa la metà presenta deficit in molteplici domini, nonostante abbia avuto un eccellente recupero clinico e nessuna disabilità significativa residua (misurata con la *Scala Rankin modificata, mRS*) a tre mesi dall'evento. In genere, il deterioramento cognitivo colpisce le abilità cognitive complesse, in cui le funzioni di controllo esecutivo e l'attenzione selettiva hanno un ruolo preponderante. Inoltre, questi processi sono determinanti per le funzioni visuo-costruttive complesse, per la codifica nella memoria a lungo termine e per le strategie di recupero delle informazioni [21].

Prima di scendere maggiormente nei dettagli, è necessario aprire una breve parentesi riguardo la terminologia, in quanto nel tempo sono state usate numerose classificazioni, criteri diagnostici e descritte sindromi per definire il deterioramento cognitivo conseguente all'ictus (*Post Stroke Cognitive Impairment, PSCI*), senza giungere ad una nomenclatura ampiamente accettata [22]. Una recente review ha mostrato come le sindromi neuropsicologiche post-ictus si sovrappongano e ha proposto una sistematizzazione rappresentabile tramite il diagramma riportato in *Figura 1*.

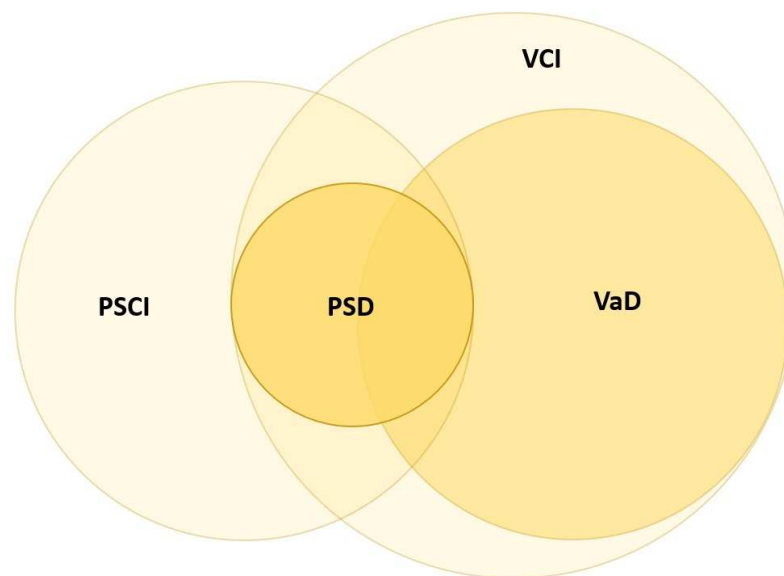


Figura 1 – Diagramma di Venn che illustra la sovrapposizione delle espressioni usate per definire gli stati cognitivi attinenti all'ictus. PSCI: Post Stroke Cognitive Impairment (deterioramento cognitivo post-ictus); PSD: Post Stroke Dementia (demenza post-ictus); VaD: Vascular Dementia (demenza vascolare); VCI: Vascular Cognitive Impairment (deterioramento cognitivo vascolare) [22].

Il PSCI è responsabile di un numero considerevole di sindromi da deficit cognitivo vascolare (*Vascular Cognitive Impairment, VCI* - definisce i casi caratterizzati da deficit cognitivi che si ritengono espressione di danno vascolare, pur non raggiungendo i criteri clinici necessari per la diagnosi di demenza vascolare [2]) e include i sottogruppi della demenza post-ictus (*Post Stroke Dementia, PSD*) e dei disturbi cognitivi che non soddisfano i criteri per la demenza (definita in alcuni studi *Mild Cognitive Impairment, MCI*, ovvero decadimento cognitivo di grado lieve) [22].

Si evince così che i termini “demenza post-ictus” e “demenza vascolare” non sono sinonimi: la demenza vascolare (*Vascular Dementia, VaD*) include tra le cause non solo lesioni multiple corticali e/o sottocorticali (associabili all'ictus), ma anche necrosi singole in zone strategiche,

alterazioni della sostanza bianca, emorragie e ipoperfusione del tessuto cerebrale. Pertanto, la VaD può essere considerata un sottogruppo del VCI, poiché rappresenta la demenza conclamata dopo un evento vascolare chiaramente identificato [22].

In conclusione, gli Autori della review propongono di usare il termine *Post Stroke Dementia* per ogni tipo di demenza che segue temporalmente l'episodio ictale [22].

Circa il 20-25% dei casi di demenza è dovuto alle malattie cerebrovascolari e si calcola che l'ictus sia la seconda causa di demenza dopo la Malattia di Alzheimer [2] [12]. Il rischio di demenza dopo un primo ictus è circa il doppio rispetto a soggetti di pari età e sesso [2] [23], riscontrandosi in circa il 10% dei pazienti, in funzione di sede, volume, severità clinica e comparsa di complicanze post-ictus precoci (crisi epilettiche, delirium, ipossia, ipotensione). Nei pazienti con recidiva di ictus, il rischio di demenza sale al 30%, a prescindere dal numero e dalla severità dei fattori di rischio vascolare [2].

L'ictus ischemico può facilitare l'insorgenza della demenza vascolare così come aggravare una condizione preesistente di declino cognitivo, in particolare nelle funzioni esecutive [24] [25]; l'inizio del deterioramento cognitivo può manifestarsi immediatamente dopo l'evento lesionale, sebbene sia più frequente un ritardo (addirittura anche un anno) prima che diventi evidente [24] [8].

La compromissione cognitiva si ritrova di frequente addirittura in pazienti in fase cronica e molti studi concordano sul fatto che ciò sia un predittore per i sintomi depressivi [25].

Dai dati di incidenza si stima che in Italia circa 40.000 nuovi soggetti si ammalino di demenza vascolare ogni anno, mentre i dati sulla prevalenza fanno ritenere che esistano attualmente, sempre in Italia, circa 150.000 soggetti affetti da demenza di origine vascolare e questo dato raddoppia ogni 5 anni circa [2].

Invece, la prevalenza della sola demenza post-ictus oscilla tra il 6% e il 32%; questo ampio intervallo è spiegabile dalla diversa popolazione presa in esame nei vari studi di ricerca, dai criteri impiegati per diagnosticare la demenza, dall'intervallo di tempo intercorso tra l'ictus e la valutazione neuropsicologica e da differenze legate alla metodologia: ad esempio, l'esclusione di pazienti afasici o pazienti che non riescono a sottoporsi ai test neuropsicologici rischia di sottostimare la prevalenza della demenza, mentre la mancanza di una ricerca

sistematica sui disturbi cognitivi esistenti prima dell'ictus implica una sovrastima dell'incidenza della PSD, dato che la demenza pre-ictus è frequente e spesso non diagnosticata [23].

La patologia neurodegenerativa e quella vascolare spesso coesistono nei soggetti più anziani e questa combinazione facilita l'insorgenza della demenza. Tale interazione è indicata da diversi fattori associati alla demenza Alzheimer (età, atrofia del lobo temporale, genere femminile e storia familiare di demenza) che si ritrovano sia nella demenza post-ictus che nella demenza pre-ictus; pertanto il declino cognitivo precedente all'ictus aumenta il rischio di PSD [26].

La demenza post-ictus non solo è associata a fattori che indicano una ridotta riserva cognitiva (deterioramento cognitivo precedente all'ictus, disabilità pre-morbosa, basso livello di istruzione, cambiamenti nella sostanza bianca, atrofia al lobo temporale mediale e atrofia corticale), ma è fortemente collegata anche con le variabili associate all'ictus, quali dimensione della lesione, maggiore gravità all'esordio, lesioni multiple e eventi vascolari ricorrenti, ictus emorragico e nell'emisfero sinistro. Infine, la PSD è correlata con le complicanze che seguono l'ictus, tra cui vi sono il delirium, le convulsioni, l'ipotensione, infezioni sistemiche e disturbi ipossici [27] [22] [23] [26]. Tutti i fattori appena descritti fanno comprendere quale potrebbe essere l'impatto delle cure ottimali in fase acuta e della prevenzione secondaria nella riduzione del carico della demenza [26].

Alcuni studi hanno osservato che i predittori più rilevanti del decadimento cognitivo sono l'età avanzata, il genere femminile e una maggiore gravità iniziale dei deficit neurologici, ma anche la persistenza di un'elevata pressione arteriosa dopo le prime 24 ore dall'evento è correlata al deterioramento cognitivo [28].

L'età è il maggior fattore di rischio per l'ictus e la successiva demenza, infatti la popolazione che ha un ictus dopo i 65 anni sta aumentando velocemente nei paesi occidentali [25]. In base alla gravità dell'evento, alcuni dati suggeriscono che il rischio di PSD potrebbe essere più basso in pazienti con un ictus lacunare piuttosto che relativo ad una grande arteria come la cerebrale anteriore o posteriore [23].

Per quanto concerne il livello di istruzione, sembra che esso sia un importante fattore protettivo contro il declino cognitivo anche per i pazienti che hanno già avuto un ictus, probabilmente per i processi cognitivi o compensativi preesistenti; tale gruppo di soggetti, inoltre, ha solitamente

una compromissione cognitiva più lieve degli altri già in fase acuta e tende a recuperare più velocemente. Questo spiega perché i soggetti con alto livello di scolarità mostrano miglioramenti sostanziali alle valutazioni neuropsicologiche nei primi due mesi post-ictus, mentre progrediscono meno nei mesi successivi [29], in quanto le difficoltà da recuperare o compensare sono più sfumate.

La demenza vascolare configura quadri clinici e fisiopatologici molto eterogenei tra loro. Lo stesso inquadramento è d'altronde complicato dall'impiego di criteri diagnostici non uniformi, dall'assenza di verifica anatomopatologica, dall'inadeguatezza delle popolazioni studiate e dall'intrinseca eterogeneità clinica della patologia cerebrovascolare. Da un punto di vista cognitivo la demenza vascolare è caratterizzata da disturbi delle funzioni esecutive, rallentamento del processamento delle informazioni, cambiamenti del carattere e alterazioni del tono dell'umore e deficit di memoria [8].

Le valutazioni neuropsicologiche effettuate in alcuni studi di ricerca fanno emergere che la compromissione più grave si ritrova nei punteggi per la memoria visiva, le funzioni esecutive e la velocità di processamento [25], sebbene la letteratura non sia completamente omogenea e ogni studio evidenzia aree più compromesse di altre in seguito ad un ictus; questo può essere dovuto alla differente progettazione dello studio di ricerca, al tipo di lesione cerebrovascolare indagata in termini di eziologia e/o sede cerebrale e al campione di popolazione reclutato [30].

I dati mostrano che i pazienti con demenza vascolare hanno la memoria a lungo termine più intatta rispetto ai soggetti con demenza Alzheimer, ma hanno una compromissione maggiore nelle funzioni esecutive; inoltre, se emergono i disturbi di memoria, questi probabilmente avranno una genesi differente rispetto a quelli osservati nei soggetti con Alzheimer [30].

La presenza di demenza è un fattore ad alto impatto negativo sulla prognosi a lungo termine [25]. Lo sviluppo di deterioramento cognitivo di qualsiasi tipo è significativamente associato ad aumento della mortalità, ma è soprattutto la demenza vascolare che aumenta la probabilità di decesso sia in confronto alla popolazione generale, sia in confronto a soggetti con demenza di tipo Alzheimer [2] [8].

Nell'ambito del deterioramento cognitivo globale post-ictale, ad oggi mancano, tuttavia, studi di follow-up a medio e lungo termine [2].

Capitolo 3

DISTURBI COMPORTAMENTALI POST-ICTUS

Oltre ai disturbi cognitivi, una lesione cerebrale può avere conseguenze anche sul piano emotivo-comportamentale; in alcuni casi si può osservare un cambiamento della personalità e/o un'alterazione dell'umore.

Per disturbi comportamentali si intendono, in ambito neuropsicologico, le alterazioni del comportamento relazionale, della personalità e, più in generale, della condotta sociale, che si manifestano in seguito ad una cerebrolesione acquisita. Quindi si fa riferimento all'insieme delle componenti che regolano l'emotività e la partecipazione attiva e adattiva alla vita sociale [31].

La principale categoria diagnostica che è stata descritta all'interno dei disturbi emotivo-comportamentali è la cosiddetta "depressione post-ictus" (*Post Stroke Depression*) [31]. Questa può essere definita come la significativa deflessione del tono dell'umore osservabile in circa un terzo dei pazienti colpiti da un evento vascolare [27] [31] e che insorge solitamente entro due mesi [2]. La *Post Stroke Depression* può essere correlata con deficit cognitivi come disturbi di attenzione, memoria, percezione visuospatiale e costruttiva e il linguaggio [25].

L'elevata percentuale di incidenza è spiegabile sia dall'effetto biologico diretto del danno cerebrale, che dalla reazione del soggetto all'inabilità residua e dalla riduzione dell'autonomia rispetto alla condizione pre-morbosa [9]. Tuttavia, una revisione della letteratura effettuata da Gainotti ha evidenziato come la PSD sembri essere maggiormente legata a fattori psicologici e psicosociali, quali mancanza di contatti e supporto sociale, istituzionalizzazione, problemi con il partner, solitudine, piuttosto che alla lesione in sé [31].

La frequenza di depressione post-ictus è maggiore nei primi mesi dall'evento ictale e tende successivamente a ridursi, sia spontaneamente che per effetto delle terapie; tuttavia può anche cronicizzare, tanto che si può osservare in una percentuale rilevante dei casi (20-30%) anche a 7 anni dall'evento acuto [8].

Molti studi concordano e mostrano che la depressione post-ictus contribuisce a inficiare l'outcome riabilitativo a causa del suo impatto sul funzionamento cognitivo ed emotivo [31]; infatti è inserita tra i fattori prognostici sfavorevoli per lo stato funzionale del paziente sia a breve che a lungo termine [2]. Le conseguenze della depressione possono essere molto gravi, infatti si assiste ad un aumento del rischio di suicidio fino a tre volte in più rispetto alla media della popolazione generale [31] e del rischio di mortalità sia a breve che a lungo termine dopo l'evento ictale [2]. Inoltre la PSD aumenta il rischio di cadute del paziente, ne peggiora la qualità di vita relativamente ad ogni ambito (relazionale, sociale, lavorativo e familiare) [2], è associata ad un elevato rischio di disabilità e scarsa salute fisica e mentale [32] ed esercita un impatto negativo anche sul sistema sanitario, incrementando i costi di ospedalizzazione [2].

Il miglioramento dei sintomi della PSD entro un anno dall'evento ictale diminuisce gli effetti negativi della stessa sull'outcome funzionale e sulla qualità di vita, ma non li elimina radicalmente [32].

La depressione può associarsi all'apatia, ovvero l'incapacità di provare interesse e partecipazione emotiva anche per hobby e occupazioni a cui il soggetto dedicava attenzione, tempo e risorse in precedenza [27]. Si assiste, perciò, ad una diminuzione delle attività, un calo di interessi e ad una riduzione delle risposte emozionali [8]. L'apatia può essere riscontrata in modo isolato, ma più di frequente è associata a depressione e a deficit nelle ADL [8].

Tra i cambiamenti emotivi, l'ansia costituisce la più comune risposta psico-fisica ad una situazione di minaccia per la propria incolumità. Il disturbo d'ansia generalizzato è una possibile complicanza post-ictus che si manifesta in circa un quarto della popolazione nei primi 5 anni [33] e può associarsi a disturbi del sonno [27] [33]. Disturbi ansiosi si potrebbero manifestare a causa della paura di avere un nuovo evento ictale oppure per la paura di uscire di casa o per la propria situazione economica e familiare [33]; fattori bio-psico-sociali, perciò, possono favorirne la comparsa [31].

Tra i disturbi d'ansia riportati dalla letteratura vi sono il disturbo di panico, il disturbo ossessivo compulsivo e il disturbo post traumatico da stress. Quest'ultimo è determinato dal fatto che l'evento lesionale ha turbato significativamente una condizione precedente di equilibrio, così il paziente teme che l'evento si possa ripresentare e mostra difficoltà nel distrarre l'attenzione

dall'accaduto. Questa reazione si accompagna a sintomi di agitazione psichica e accentuata attivazione fisiologica [31].

La manifestazione dei disturbi d'ansia, pur caratterizzata da presentazioni atipiche e da interazioni con altri deficit comportamentali e cognitivi, è frequente nella pratica clinico-riabilitativa e spesso condiziona il grado di attenzione e collaborazione alle sedute riabilitative [31]. Inoltre, le evidenze riferiscono che i disturbi d'ansia possono aggravare il decorso della depressione e peggiorare lo stato funzionale, aumentando la dipendenza nelle attività di vita quotidiana [8].

Altri sintomi emotivo-comportamentali che si possono riscontrare sono l'irritabilità, l'aggressività, i disturbi del comportamento alimentare, una precoce e severa faticabilità e alterazioni quali spiccata emotività, reazioni catastrofiche, pianto patologico e perdita dell'auto attivazione psichica [8].

Nell'ambito delle complicità psico-cognitive dell'ictus cerebrale è stata osservata una differenza di genere nei disturbi dell'umore e comportamentali post-ictali: infatti le donne affette da ictus cerebrale hanno un rischio maggiore di sviluppare disturbi dell'umore quali ansia e depressione [2]. In particolare, i soggetti di sesso femminile, con precedenti psichiatriche e/o cerebrovascolari, con scolarità elevata, con marcata disabilità e con problematiche familiari e sociali sono più esposte al rischio di depressione [2].

D'altra parte, differenze di genere relative all'ideazione suicidaria e all'agire con comportamenti anticonservativi non sono ancora ben definite [2].

In conclusione, i disturbi dell'umore rappresentano una problematica piuttosto importante a causa della loro alta frequenza e dei loro effetti negativi, soprattutto nel lungo termine, sulle interazioni sociali e sulla qualità della vita [31]. In ambito riabilitativo tali disturbi, condizionando la partecipazione attiva del paziente e la sua capacità di apprendimento, possono condizionare il progetto riabilitativo e compromettere, pertanto, il recupero funzionale [8].

Capitolo 4

IMPATTO FUNZIONALE SUL PAZIENTE

L'ictus porta con sé delle conseguenze che influenzano negativamente il funzionamento e la partecipazione sociale del soggetto, pertanto va ad inficiare il benessere generale dell'individuo.

È importante ricordare che l'outcome globale della riabilitazione è il risultato finale di tutti gli interventi sanitari della medicina riabilitativa e degli interventi della riabilitazione sociale e comprende l'outcome funzionale (risultato finale desiderato relativo ad uno specifico set di parametri) e l'outcome sociale (il risultato finale degli interventi della riabilitazione sociale). Nonostante la riabilitazione debba essere intesa come un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, emozionale, affettivo e relazionale, con la minor restrizione possibile sulle scelte operative, pur nell'ambito della limitazione della sua menomazione e della quantità e qualità delle risorse disponibili che deve coinvolgere la famiglia del disabile, quanti sono a lui vicini e, più in generale, il suo ambiente di vita [34], troppo spesso l'outcome globale non può essere individuato per la scarsa integrazione fra la rete dei servizi e dei presidi sanitari con quella sociale.

Tuttavia le Linee d'Indirizzo raccomandano un'organizzazione integrata dei servizi riabilitativi sanitari e sociali, già prevista dalla L. 104/1992, che può essere svolta sia in strutture diurne o residenziali, sia con un'assistenza domiciliare [34], coinvolgendo anche la famiglia e la comunità [35].

Il "percorso integrato socio-sanitario" ha lo scopo di sviluppare tutte le potenzialità dell'individuo; gli interventi sociali mirano a sviluppare e rendere disponibili le risorse ambientali e a consolidare l'intervento riabilitativo, rendendo possibile il reinserimento dell'individuo nei diversi ambiti della vita sociale e promuovendo il miglioramento della sua qualità di vita [34].

Per attività sanitarie di riabilitazione si intendono “gli interventi valutativi, diagnostici, terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazione a contenere o minimizzare la sua disabilità, e il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale” [34]; mentre per attività di riabilitazione sociale si intendono “le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap” [34].

L'inserimento e l'integrazione sociale della persona si realizzano attraverso interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria, di aiuto domestico e di tipo economico; sono altrettanto fondamentali gli interventi che assicurano l'accesso agli edifici pubblici e privati ed eliminano le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico [35].

I termini menomazione, disabilità e handicap usati ancora in tali leggi, saranno sostituiti dopo la pubblicazione del manuale ICF (*International Classification of Functioning, disability and health – Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*) nel 2001, in un'ottica di secondarietà della malattia e di centralità della persona e del suo funzionamento.

Terminologia usata nell'ICF

Nel manuale ICF, il termine “benessere” racchiude tutto l'universo dei domini della vita umana, inclusi aspetti fisici, mentali e sociali, che costituiscono quella che può essere chiamata una “buona vita” [36].

I domini del benessere comprendono non solo quelli relativi alla salute, ma anche altre aree di vita come l'educazione, il lavoro, l'ambiente circostante, etc. Una condizione di salute può essere modificata a causa di alterazioni di funzioni corporee fisiologiche (sono incluse le funzioni mentali i cui deficit sono stati descritti nel *Capitolo 2* e nel *Capitolo 3*) e/o di strutture

anatomiche dell'organismo; problemi in questi domini vengono definiti nell'ICF "menomazioni" [36].

Le funzioni e le strutture corporee sono delle variabili importanti per le "attività", ovvero per l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, e per la "partecipazione", che rappresenta il coinvolgimento e integrazione di una persona in una situazione di vita sociale. Nel caso in cui un individuo trovi delle difficoltà nell'eseguire delle attività, si parla di "limitazioni dell'attività", mentre i problemi che si possono sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita sociale sono delle "restrizioni della partecipazione" [36].

L'insieme delle menomazioni e delle limitazioni di attività e partecipazione costituiscono il livello di disabilità dell'individuo. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo che ha una propria condizione di salute e i fattori contestuali di quell'individuo [36].

Il livello di attività e partecipazione viene descritto attraverso i qualificatori di capacità e performance: la capacità indica ciò che un individuo è in grado di svolgere in un ambiente considerato standard e riflette, quindi, l'abilità dell'individuo adattata all'ambiente; invece la qualità della performance descrive quello che un individuo fa nel suo ambiente reale e attuale [36], perciò è altamente correlato con il livello di indipendenza nelle varie situazioni di vita quotidiana.

Il contesto in cui la persona è inserita interagisce con l'individuo ed è determinato sia dai "fattori ambientali", esterni all'individuo (ad esempio gli atteggiamenti della società, l'ambiente fisico e le sue caratteristiche, gli aspetti architettonici, il sistema normativo e delle leggi, sistemi sociali e servizi), sia dai "fattori personali", che comprendono le caratteristiche della persona quali il sesso, la razza, l'età, la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, la capacità di adattamento, etc. [36].

Nell'ambito dei fattori ambientali, i quali rappresentano delle variabili determinanti nella modificazione della performance, si inseriscono i "facilitatori", che possono dare un contributo positivo alla qualità di vita, e altri elementi che partecipano negativamente al funzionamento del soggetto, definiti "barriere" [36].

I facilitatori sono dei fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità; includono aspetti come un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di una rilevante tecnologia d'assistenza o di ausili e gli atteggiamenti positivi

delle persone verso la disabilità; includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una certa condizione di salute in tutte le aree di vita. Tali facilitatori possono evitare che una menomazione o una limitazione dell'attività divengano una restrizione della partecipazione, dato che migliorano la performance di un'azione, nonostante le capacità ridotte della persona [36]. Infatti, una persona con una menomazione, se inserita nell'ambiente più appropriato, può raggiungere la stessa performance e lo stesso grado di partecipazione di chi non ha quelle difficoltà.

Al contrario, le barriere limitano il funzionamento e creano disabilità; includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia d'assistenza e gli atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità; comprendono anche servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone in tutte le aree di vita [36].

L'integrità funzionale e strutturale, uniti ad un livello ottimale di attività e partecipazione, descrivono il massimo grado di funzionamento del soggetto, con cui si intende l'interazione positiva tra un individuo e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali) [36].

L'ictus ha un forte impatto sul funzionamento della persona; le conseguenze sulla prognosi funzionale e sul possibile livello di partecipazione sono condizionate da numerose variabili, che comprendono le caratteristiche dell'evento lesionale, i deficit residui e, in modo particolare, le opportunità che l'ambiente offre.

Il campo di intervento della riabilitazione non è la malattia in sé, ma le conseguenze della malattia nelle tre diverse dimensioni individuate dall'ICF, ovvero le menomazioni, le abilità e la partecipazione.

Prognosi del funzionamento

L'ictus è una patologia cronica in cui più del 30% dei pazienti a 4 anni dall'evento acuto residua restrizioni persistenti della partecipazione, in termini di deficit delle autonomie nella vita quotidiana e dell'inserimento sociale [17]. Le effettive conseguenze vengono comprese pienamente solo nel momento in cui la persona ritorna a casa in seguito alla degenza

ospedaliera e inizia ad interfacciarsi nuovamente con il proprio contesto di vita; ci si rende conto che la vita non sarà più la stessa e sarà inevitabile convivere con delle limitazioni imposte dalla realtà quotidiana.

Il dato importante che emerge dalla letteratura è che la prognosi funzionale dopo l'ictus, quindi anche il livello di performance e funzionamento, è maggiormente determinato dai disturbi neuropsicologici più che dalla disabilità fisica [37].

A livello fisico, la situazione che si verifica più di frequente è che i pazienti che hanno avuto un ictus deambulano in media dal 50 al 61% in meno rispetto ai soggetti di controllo non disabili e ai pazienti disabili per problematiche muscolo scheletriche e cardiovascolari. Tale decondizionamento fisico rappresenta un fattore di rischio rilevante per nuovi eventi lesionali cerebrovascolari [17].

Dall'altra parte, gli ambiti specifici di compromissione neuropsicologica sono predittivi del funzionamento e dell'indipendenza in seguito alla dimissione dalla fase acuta ospedaliera. Alcuni Autori hanno osservato, ad esempio, che il livello di attenzione sostenuta (ovvero riuscire a concentrarsi su un compito per un certo periodo di tempo, fino al suo completamento) potrebbe essere l'indicatore dello stato funzionale a 2 anni dall'ictus [37].

Uno studio norvegese, inoltre, ha registrato che l'aprassia e i disturbi dell'umore rappresentano i fattori più importanti legati all'autonomia rispettivamente negli ictus dell'emisfero sinistro e del destro [37]. In effetti sono proprio i disturbi della sfera emotivo-comportamentale che influiscono maggiormente sull'outcome funzionale a lungo termine e sulla qualità di vita dei pazienti e dei familiari, in quanto rappresentano un ostacolo alla riabilitazione e condizionano la qualità delle relazioni e del reinserimento socio-lavorativo [31]. Al contrario, la presenza di una rete forte di rapporti familiari e sociali favorisce il rientro a domicilio e previene il decadimento delle abilità funzionali nel lungo-termine [2].

Anche i disturbi dell'attivazione e della motivazione, determinando un'alterazione delle componenti che caratterizzano l'azione finalizzata, inficiano in maniera altrettanto importante la ripresa dell'autonomia, così come la qualità delle relazioni familiari e amicali e con il team riabilitativo [31], in quanto è minimo l'interesse nello svolgere delle attività.

Un lieve fattore prognostico sfavorevole sul recupero del funzionamento è il sesso femminile; infatti, è stato osservato che le donne riportano un maggior grado di disabilità e necessità di aiuto sociale [9] e hanno un rischio più elevato di istituzionalizzazione rispetto agli uomini coniugati, anche se non esiste una correlazione causale tra questi due fattori [2].

Una differenza di genere è stata osservata anche nei disturbi dell'umore e del comportamento: infatti le donne affette da ictus cerebrale hanno un rischio maggiore di sviluppare disturbi dell'umore quali ansia e depressione e potrebbero essere proprio questi i fattori determinanti per la loro peggiore qualità di vita [2].

In generale, la depressione post-ictus è associata ad un significativo aumento di mortalità sia a breve (12-24 mesi) che a lungo termine (10 anni), inoltre aumenta il rischio di dipendenza nelle ADL. Un dato importante anche per il piano di trattamento è che un miglioramento della depressione si accompagna ad un miglioramento generale dello stato funzionale, soprattutto di quello cognitivo [8]. Inoltre, è stato visto che un atteggiamento positivo e propositivo può favorire migliori strategie di adattamento e apprezzamento della vita, che possono rivelarsi centrali per un recupero ottimale [38].

Per quanto riguarda le funzioni esecutive, esse rappresentano un fattore cruciale per la partecipazione del paziente alla riabilitazione e per la condizione funzionale generale post riabilitazione; infatti, individui con una compromissione delle funzioni esecutive hanno difficoltà nell'iniziare le attività, nel mantenere risposte costanti, nell'inibire comportamenti impulsivi, nell'applicare le istruzioni durante la riabilitazione e nel generalizzare le strategie ad altri compiti [39]; in più, potrebbero avere problemi nel riuscire ad organizzare la propria giornata, nel portare a termine un compito e revisionare con giudizio critico ciò che hanno svolto.

Tra le funzioni neuropsicologiche, il neglect, l'afasia, i deficit della memoria verbale e dell'attenzione sono le più importanti per predire l'esito funzionale e il recupero dell'autonomia nelle attività da svolgere, in particolare la memoria compromette lo svolgimento delle attività di vita quotidiana strumentali [37] e diminuisce l'efficacia del trattamento riabilitativo, poiché sono ridotte le capacità di apprendere nuove strategie cognitive.

Per quanto riguarda il neglect, di solito migliora spontaneamente con il tempo, ma in caso di persistenza può alterare significativamente la partecipazione al trattamento riabilitativo, interferendo con le ADL a lungo termine [17].

Infatti, la ridotta tendenza o l'incapacità di esplorare lo spazio controlaterale alla lesione produce una sintomatologia complessa che comporta conseguenze nella possibilità di riprendere le attività abituali. Ad esempio, si riscontrano errori di lettura, come il saltare dei pezzi di testo o di parola; il soggetto potrebbe ignorare le persone che gli si rivolgono – di solito – da sinistra, potrebbe non essere in grado di alimentarsi autonomamente perché tralascia del cibo nel piatto oppure di vestirsi e rassettersi, potrebbe non riuscire a seguire un programma televisivo, etc. [16]. A volte, pur essendo autonomo a livello motorio, potrebbe essere limitato negli spostamenti in quanto ignora gli ostacoli: ad esempio, rischia di scontrarsi con mura o porte.

Un'ulteriore funzione cognitiva importante, che però viene spesso sottovalutata è il disturbo aprassico; benché la produzione automatica sia conservata, quindi il disturbo potrebbe non essere così evidente nello svolgimento di attività abituali, può limitare in maniera sostanziale il recupero del gesto e rendere difficoltose le attività in sede di riabilitazione, in quanto il paziente non sarà in grado di svolgere un movimento che gli viene richiesto a fini terapeutici [27].

In aggiunta, la presenza di anosognosia ha una notevole influenza nell'impostazione di programmi riabilitativi specifici. Infatti, risulta estremamente difficile motivare un paziente a riguadagnare una capacità che non riconosce di aver perduto [16]. Per questo motivo alcuni Autori considerano il superamento dell'anosognosia come il più importante indice prognostico del successo della riabilitazione cognitiva [19].

In ultima analisi, la demenza post-ictus determina funzionalità ridotte e dipendenza da altre persone nelle ADL [23], con un conseguente impatto sul caregiver dopo il rientro al domicilio. In più, i pazienti con demenza hanno un tasso di mortalità più alto, indipendentemente dagli effetti di età e comorbilità e il tasso di mortalità è ancora più alto in pazienti con demenza vascolare, sia rispetto alla popolazione generale sia in confronto a soggetti affetti da demenza degenerativa [2]; diversi meccanismi possono essere alla base di questo alto tasso di mortalità. La demenza può essere associata con una malattia vascolare più grave e un rischio più alto di

complicazioni, ma le cause effettive della morte non sono diverse tra pazienti con o senza demenza. Infine, i pazienti con demenza possono essere meno condiscendenti nell'applicare il trattamento a loro prescritto [23].

Reinserimento sociale

Tra gli obiettivi specifici del trattamento riabilitativo consigliati dalle Linee Guida e ispirati all'ICF si pongono il reinserimento familiare, in cui il counselling merita ampio spazio, il reinserimento sociale svolto in collaborazione con il team riabilitativo e l'assistente sociale e il reinserimento lavorativo [40].

Il raggiungimento di tali traguardi è possibile solo se l'assistenza è globale e se i membri coinvolti in essa operano in modo coordinato e organizzato; tale concetto viene spiegato con l'espressione "continuità assistenziale". Precisamente per continuità dell'assistenza si intende "l'estensione, non interrotta nel tempo, degli obiettivi assistenziali attraverso una linearità di svolgimento degli interventi fra i diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e dell'assistenza. Si tratta, quindi, di un processo che, individuati i bisogni del paziente, garantisce assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro, sia esso ospedale, domicilio o altra realtà" [41].

L'organizzazione della continuità assistenziale richiede integrazione nei percorsi tra i professionisti, tra i nodi della rete assistenziale (ospedali, servizi territoriali, ecc.) e tra i servizi sociali, al fine di garantire una presa in carico continuativa, globale e flessibile.

La continuità si svolge principalmente su tre dimensioni: continuità informativa, relativa allo scambio di informazioni utili tra case manager, altri operatori e paziente, e all'accumulo di conoscenze sul paziente; continuità relazionale, relativa al rapporto continuativo tra operatore, paziente e caregiver, utile per fornire assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento; continuità gestionale, relativa alla sequenza tempestiva, complementare e logicamente ordinata degli interventi, per cui viene garantita la coerenza del percorso di cura [41]. Pertanto, la collaborazione del personale sanitario riduce la complessità nella comunicazione e aumenta le conoscenze mediche e di contesto, ciò a sua

volta migliora i piani di trattamento e aiuta la conoscenza reciproca dello stato di salute del paziente.

In conclusione, la continuità assistenziale non è la somma di diversi interventi singoli, ma la realizzazione precoce e completa di una presa in carico globale della persona, che si rivela ancor più decisiva quando si ha a che fare con persone con difficoltà in molteplici domini.

La somma dei deficit cognitivi, emotivi e comportamentali rappresenta il maggiore ostacolo ai fini del recupero funzionale e del reinserimento sociale dei soggetti che hanno avuto un ictus. Ad ogni modo, la raccomandazione è quella incoraggiare il paziente a dedicarsi alle attività di cura della persona, proponendo, se necessario, strategie compensatorie non appena le condizioni cliniche lo consentono [6]. La compensazione serve a sostituire la capacità compromessa con altre prestazioni, al fine di ripristinare l'autonomia nelle ADL, mediante l'impiego e il rafforzamento delle risorse disponibili.

Inoltre, già in fase acuta è indicato creare opportunità di incontro fra pazienti anche nell'ambito di associazioni o sedute di terapia di gruppo e programmarne modalità e tempi fino al reinserimento sociale, in modo da favorire lo svago, la discussione il confronto e la collaborazione [2].

Molti pazienti – la cui stima varia da uno studio di ricerca all'altro per motivi di metodologia e tempo di follow-up [42] – nonostante abbiano raggiunto la stabilità in termini neurologici e un sufficiente livello di autonomia, non sono impegnati in attività produttive, e quei pazienti che risultano impegnati spesso lo sono in mansioni e responsabilità ridotte rispetto all'epoca pre-morbosa [43].

Numerosi studi si espongono nell'affermare che la maggior parte dei sopravvissuti con lesioni cerebrali moderate e gravi, tra cui l'ictus, non tornerà al lavoro allo stesso livello raggiunto prima della loro lesione [43], poiché la lesione compromette le loro abilità, in particolare la capacità di svolgere più attività insieme e di affrontare questioni che richiedono abilità cognitive come l'organizzazione delle mansioni, la definizione delle priorità delle azioni da svolgere e la loro pianificazione per giungere allo scopo finale.

A livello epidemiologico, in realtà, la maggior parte dei pazienti che viene colpito da un ictus ha più di 65 anni ed è in pensione, ma c'è un numero crescente di pazienti in età lavorativa in aumento in molti paesi [42]. Ripristinare la capacità lavorativa è importante per questo

sottogruppo dal punto di vista economico e di soddisfazione della propria vita; infatti le Linee Guida per l'ictus raccomandano di includere il tema del ritorno al lavoro nel progetto riabilitativo, il quale deve essere discusso esplicitamente dal team interdisciplinare con il paziente, il caregiver e il datore di lavoro [2].

In ogni caso, più in generale rispetto all'ambito lavorativo, l'ictus porta con sé delle conseguenze che impattano anche sul tempo libero, sugli hobby e gli interessi, che potrebbero diminuire drasticamente o cambiare completamente, alla luce delle nuove capacità della persona. Questa rivoluzione degli aspetti della vita può provocare bassa autostima e frustrazione [38].

Accettare la nuova immagine di se stessi è un processo lungo e gravoso. A volte i sentimenti di vergogna e depressione per la nuova condizione portano il soggetto che ha avuto un ictus in una situazione di isolamento, di evitamento di qualsiasi tipo di interazione con l'altro; a volte è più semplice gestire l'isolamento sociale che affrontare i fallimenti, le difficoltà e la frustrazione. Tuttavia la segregazione può essere un processo bidirezionale [38]: da una parte amici, colleghi e parenti possono provare disagio per il danno della persona e non sanno come interagirci, dall'altra il malato incontra degli ostacoli in molte situazioni di partecipazione sociale.

Per sopperire a queste problematiche psicosociali, le quali si aggiungono ai deficit direttamente determinati dalla lesione, è necessario un supporto di tipo riabilitativo fortemente incentrato e personalizzato in base alla persona.

La probabilità che un paziente sottoposto a programmi riabilitativi formalizzati e specifici torni ad avere una forma di occupazione è significativamente superiore rispetto a coloro che usufruiscono di trattamenti generici o limitati al periodo di degenza post-acuta [44].

I progetti di riabilitazione devono, perciò, fondarsi sulla persona in questione ed è importante che si basino e tengano conto delle esperienze personali degli individui sopravvissuti a un ictus. Senza questi accorgimenti è probabile che vengano a mancare fattori rilevanti che ne influenzano il recupero, e quindi gli sforzi per aiutarli potrebbero non soddisfare i loro bisogni e aspirazioni [43]. Pertanto, i servizi riabilitativi, in cui la logopedia si pone come fulcro, si rivelano essenziali per la partecipazione sociale e per tornare ad avere un'occupazione e degli interessi. È perciò evidente che sia strettamente necessaria la collaborazione e la

comunicazione tra i vari servizi sanitari e che ci sia un anello di congiunzione per favorire la trasmissione delle informazioni tra tutti i membri coinvolti.

È indicato che il Progetto Riabilitativo Individuale sia il prodotto dell'interazione tra il paziente, il caregiver e il team interdisciplinare coordinato da un singolo clinico esperto della riabilitazione dell'ictus; il team deve riunirsi periodicamente per definire gli obiettivi riabilitativi, identificare i problemi aperti, valutare i progressi e pianificare le caratteristiche della continuità assistenziale [2]; nel contempo dovrebbe verificare il mantenimento delle attività e la partecipazione sociale del soggetto colpito da ictus [2]. Inoltre, l'intervento del gruppo di lavoro interdisciplinare è richiesto al fine di effettuare una valutazione mirata e individualizzata sia delle risorse del paziente, sia delle risorse esterne offerte dall'ambiente in cui verrà inserito [45].

Il clinico di riferimento ha il compito di garantire l'assistenza clinica, coordinare l'assistenza specialistica e riabilitativa, valutare i progressi del paziente; una stretta comunicazione tra chi provvede alle terapie, il paziente e il suo caregiver è determinante in ogni tappa del percorso per sviluppare un piano socioassistenziale coerente e per evitarne abbandoni, incongruenze o sovrapposizioni [9].

I servizi riabilitativi andrebbero gradualmente ridotti dopo il raggiungimento degli obiettivi, per evitare la sensazione di abbandono e provvedere al contempo ad incoraggiare ulteriormente i pazienti all'indipendenza [9]. Tale diminuzione graduale deve essere affiancata preventivamente da un training a lungo termine che educi il paziente e il caregiver alla realizzazione autonoma delle attività quotidiane, al fine di limitare il deterioramento del livello di autonomia raggiunto con la riabilitazione intensiva o estensiva [2].

Gli enti sanitari che prendono in carico il paziente dovrebbero mantenersi informati e aggiornati sulle risorse sociali locali e offrire assistenza ai pazienti e alle loro famiglie per ottenere i servizi necessari; gli operatori sanitari dovrebbero acquisire una vasta esperienza sia sui servizi ottenibili che sulle fonti di informazione riguardo la loro erogazione [9]. A tal proposito la L. 328/2000 riferisce che le amministrazioni, sia nazionali che locali, devono istituire un "sistema informativo dei servizi sociali" al fine di assicurare la conoscenza del sistema integrato di interventi e delle risorse disponibili in ambito di assistenza sociale; ciò

favorisce l'attivazione di nuovi progetti e la gestione delle politiche sociali, coordinandosi con le politiche del lavoro e dell'occupazione [46].

Inoltre, è bene continuare a promuovere le attività di svago, incoraggiando strategie personali di problem solving e educando a possibili strategie di adattamento. Secondo alcuni studi citati dalla review *EBRSR*, partecipare ad attività di svago, ancor di più se in gruppo, riduce i sintomi depressivi e migliora gli outcome fisici [9], quindi con il tempo si correlano ad un migliore stato di salute e qualità di vita.

In più, le attività ricreative svolte durante il periodo di riabilitazione possono rafforzare i trattamenti, diminuendo o compensando i deficit fisici, emotivi e cognitivi. Dopo il rientro a casa, l'interesse verso il tempo libero e le attività ricreative può fornire una forte motivazione a riprendere uno stile di vita attivo [9]. In questa fase il supporto dei membri della famiglia e degli amici è fondamentale per facilitare il rientro al domicilio e la partecipazione all'attività ricreativa e prevenire il decadimento delle abilità funzionali nel lungo-termine [2].

Il supporto sociale a cui si può accedere può essere distinto in tre tipologie: istruttivo, che comprende tutte le informazioni su gruppi di supporto organizzati da singoli operatori o da associazioni; strumentale, quali aiuti di tipo domestico, o di consegna dei pasti a domicilio, o ausili per il movimento e la comunicazione; psicologico, un aiuto molto utile per parlare, riflettere e affrontare le conseguenze della malattia. Un forte e adeguato supporto sociale sembra migliorare gli outcome di tutti i pazienti post-ictus, persino di quelli con deficit residui gravi [9].

L'efficienza e l'organizzazione dei sistemi di assistenza sanitaria sono fondamentali per ottenere dei risultati, in particolare quando molte professioni sanitarie sono coinvolte nella cura di persone con una condizione cronica complessa come l'ictus, e si affiancano ai trattamenti clinici basati sulle evidenze scientifiche [42].

Negli ultimi anni sono stati effettuati alcuni studi con lo scopo di portare alla luce eventuali relazioni tra caratteristiche dell'individuo e la possibilità di tornare attivo nell'ambito sociale.

Secondo i risultati di uno studio condotto da Rozon J. (2015), il fattore "età" non esercita un grande impatto sui cambiamenti della partecipazione alle abitudini di vita esaminate. Sebbene l'età non rappresenti un fattore per la ripresa delle abitudini di vita, è ampiamente utilizzata come criterio di ammissibilità ad alcuni servizi [47]; pertanto, gli attuali criteri dovrebbero

essere rivisti in quanto potrebbero escludere alcune persone che necessitano di questi servizi tanto quanto le altre.

Nello stesso studio è stato osservato che il genere ha influenzato la partecipazione ad alcune delle abitudini di vita esaminate; in particolare, le donne riportano una peggiore performance nella guida e nelle abitudini del sonno, mentre gli uomini ottengono risultati inferiori per ciò che riguarda le relazioni interpersonali. Inoltre, la partecipazione delle persone con sintomi depressivi è significativamente peggiore di quelle senza tali sintomi [47].

La correlazione negativa tra depressione (e disturbi dell'umore in generale) e partecipazione sociale è facilmente intuibile dal momento che influenza l'immagine di sé e la motivazione nel coinvolgimento nelle attività [47]. Nel processo di riadattamento psicosociale dopo la lesione, un miglior stato di benessere e un maggior ottimismo per il futuro sono accompagnati da un alto grado di coscienza di sé e dalla capacità di utilizzare strategie di adattamento; al contrario, persone che si mostrano consapevoli della malattia ma che non hanno la capacità di modificare il proprio comportamento in base al contesto, manifestano uno scarso reinserimento sociale e maggior malessere psichico [48].

Oltre alle attività puramente ricreative accennate precedentemente, potrebbe essere utile per i pazienti interessarsi alle attività di volontariato, che non solo risultano gratificanti, ma per alcune persone possono anche costituire un'importante fase di transizione verso la ripresa dell'attività lavorativa [9].

Reinserimento lavorativo

Un importante fattore identificato per il benessere soggettivo e la soddisfazione della vita tra le persone con ictus è il ritorno al lavoro. Per lavoro retribuito si intende qualunque forma di occupazione, mestiere, professione o altra forma di impiego, con compenso monetario; comprende le categorie di lavoratore dipendente, a tempo pieno o part-time, o di lavoratore autonomo.

Molte persone ritengono che ritornare a lavorare sia la dimostrazione della ripresa dopo la malattia [43]; tuttavia, solo una minoranza di pazienti in età lavorativa torna al lavoro dopo l'ictus [42].

I partecipanti allo studio di Alaszewski et al. (2007) che non erano tornati al lavoro ritenevano desiderabile un impiego retribuito, ma non potevano superare le barriere ambientali; invece, la maggior parte delle persone che sono tornate al lavoro ha comunque incontrato delle barriere, ma ha trovato il modo di gestirle e superarle [43].

Ovviamente ogni singolo caso è diverso: chi era già in pensione prima dell'ictus può rivolgersi a programmi che facilitino le attività che svolgeva quotidianamente e i suoi interessi; chi ha raggiunto l'età pensionabile può, ad esempio, anticipare il profitto della pensione maturata; altri, invece, dato che considerano il ritorno al lavoro come una priorità per la carriera [38] o per motivi economici e di sostegno al carico familiare [49], necessitano di essere indirizzati verso il reinserimento.

In generale, gli esperti consigliano di incoraggiare i pazienti che precedentemente all'ictus lavoravano a ritornare alle loro occupazioni, se le loro condizioni lo permettono; se necessario, il paziente dovrebbe ricorrere a un counselling in merito alle varie possibilità professionali presso i servizi socioassistenziali [9].

La letteratura che ha come focus il reinserimento del paziente nell'ambiente lavorativo è piuttosto scarna. Di recente, tuttavia, sono stati portati avanti degli studi per identificare quali possono essere le variabili più importanti che condizionano la scelta occupazionale del soggetto in termini di menomazioni e fattori ambientali.

Innanzitutto, per quanto riguarda gli impedimenti determinati dall'evento lesionale, la presenza di menomazioni fisiche è risultata essere, secondo alcuni studi, il fattore più importante ad influenzare la capacità di tornare al lavoro dopo l'ictus [49], in particolare l'abilità, ma anche la velocità, nel camminare [50]. Altre ricerche, invece, pongono la componente fisica non tra le prime variabili significative [42]; tale dato potrebbe essere parzialmente spiegato dal tipo di impiego del soggetto e dalle mansioni che è tenuto a svolgere. Inoltre, la gravità dell'ictus e la durata del ricovero sembrano essere degli importanti predittori del ritorno al lavoro [42].

La compromissione delle ADL è un fattore predittivo significativo del ritorno al lavoro poiché non vi è l'indipendenza e l'autonomia nelle mansioni. È da evidenziare, inoltre, l'insoddisfazione avvertita quando vengono compromessi il livello funzionale e la capacità di un individuo a partecipare a tali attività [51].

Hartke et al. (2015) hanno identificato il funzionamento cognitivo come il terzo fattore più importante che influenza il ritorno al lavoro [49]. In uno studio che ha confrontato vari indicatori tra i pazienti con ictus che sono tornati al lavoro e quelli che non lo hanno fatto, è stato scoperto che il ritorno al lavoro ha aumentato significativamente la funzione cognitiva di questi individui, probabilmente grazie alla stimolazione e alle esigenze cognitive richieste per la gestione di un carico di lavoro quotidiano [52]. Inoltre, è stato anche evidenziato che la funzionalità cognitiva gioca un ruolo importante nella soddisfazione generale della vita [53]. Andando nello specifico delle funzioni cognitive, un deficit di memoria contribuisce negativamente all'efficienza lavorativa e alla soddisfazione della vita [53].

Non tutti gli studi a riguardo correlano, ma sembra plausibile che ci sia una relazione tra risultati migliori nei test cognitivi e nelle misurazioni ecologiche delle funzioni esecutive e il ritorno al lavoro 3 mesi dopo l'ictus [52].

Anche i fattori psicosociali vanno presi in grande considerazione poiché influenzano la soddisfazione della propria vita e, insieme alle problematiche personali e sociali, sembrano essere più influenti rispetto alle menomazioni fisiche [38]. Ad esempio, avere un atteggiamento positivo e ricevere supporto sociale esterno è associato ad una maggiore probabilità di tornare al lavoro [38]. Inoltre, è importante che l'individuo accetti i problemi legati all'ictus e i limiti emersi, che adegui i suoi comportamenti e atteggiamenti, al fine di adattarsi meglio alla nuova situazione e di ottenere una migliore partecipazione sociale dopo l'ictus.

La depressione e il ritorno al lavoro sono interdipendenti; infatti, la depressione può generare una percezione negativa della malattia e influenzare in modo sfavorevole la possibilità di tornare a lavorare, ma allo stesso tempo la disoccupazione influisce sull'umore e sul senso di realizzazione della propria vita [42].

Il reddito e l'istruzione sono stati indicati come predittori di ritorno al lavoro, perché un'istruzione più avanzata è collegata a una migliore funzione cognitiva e allo svolgimento di

un ruolo più sedentario, con un guadagno economico maggiore [54]. Ad ogni modo, grazie ai servizi garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale, il livello socioeconomico del soggetto colpito da ictus non riveste un ruolo predittivo ai fini del recupero funzionale [2].

Invece, un notevole impedimento può essere determinato dal fatto che il soggetto viene considerato non più in grado di risolvere i problemi, prendere decisioni e affrontare questioni interne. Per questo la persona che ha avuto un ictus può essere relegata ad una posizione inferiore oppure è costretta a lasciare il lavoro; una situazione simile si può sperimentare nell'ambito familiare [38].

Per quanto riguarda le variabili legate alle caratteristiche del tipo di lavoro, alcuni Autori hanno osservato che solitamente gli operai tendono a tornare allo status occupazionale prima degli impiegati, ma i secondi hanno maggiori probabilità di tornare al lavoro per un periodo più lungo. Ad un follow-up di 12 mesi, i pazienti prevalentemente reinseriti erano quelli che avevano lavori meno impegnativi dal punto di vista fisico e psicologico [43].

Inoltre, l'ambiente socioeconomico, comprendente amici di famiglia e colleghi di lavoro, è un fattore importante nel ritorno al lavoro. La misura in cui le disabilità post-ictus costituiscono un ostacolo al lavoro dipende dal sostegno percepito dall'ambiente. Infatti, i lavoratori autonomi o individui che lavorano con membri della famiglia o con colleghi che riconoscono e comprendono le loro difficoltà, ritengono che tale ambiente li aiuti a rafforzare la fiducia, a superare le difficoltà e a lavorare con successo. Coloro che gestiscono piccole imprese solitamente trovano colleghi disponibili che li aiutano a superare le barriere [43].

Gli individui che non lavoravano al momento dell'evento lesionale ritengono che l'ictus costituisca un ulteriore ostacolo al lavoro e che i possibili datori di lavoro non riescano a riconoscere il loro potenziale [43]. Coloro che pensano di non poter più tornare al loro posto di lavoro sentono che le percezioni negative dei datori di lavoro costituiscono un grave ostacolo all'occupazione, anche in mansioni alternative [43].

Alcuni pazienti hanno riferito che il loro ambiente di lavoro non è di supporto. Ciò è sembrato particolarmente rilevante per i partecipanti che avevano lavorato per organizzazioni del settore pubblico o per grandi aziende [43].

Infine, è importante evidenziare quali sono i benefici del reinserimento lavorativo sul funzionamento della persona: i soggetti che tornano al lavoro ottengono risultati migliori nella

maggior parte delle misure di outcome rispetto a chi non torna ad avere un'occupazione. Molto importante è il risultato positivo ottenuto negli indici di depressione, ansia, capacità di adattamento al contesto, ADL e qualità della vita [42]. I lavoratori riferiscono maggiore percezione di benessere e di soddisfazione della propria vita [43]. In aggiunta, i caregiver dei soggetti che sono stati reinseriti nel mondo del lavoro accusano un peso assistenziale minore [42].

Spesso, però, coloro che hanno avuto un ictus hanno la necessità di cambiare lo stato lavorativo a causa della malattia, o nella condizione o nella natura del lavoro [43].

La maggior parte delle persone con ictus che sono tornate al lavoro hanno un orario modificato; gli adattamenti dell'orario di lavoro e delle mansioni sono più facilmente realizzabili nei ruoli sedentari e amministrativi [43].

Sebbene sia possibile tornare a lavorare con alcuni ausili, ciò avrà un impatto sulle prestazioni dell'individuo e potrebbe richiedere l'implementazione da parte del datore di lavoro di alcune strutture (ad esempio l'eliminazione delle barriere architettoniche) che potrebbero diventare degli interventi costosi. Inoltre, le disabilità residue non sono l'unico indicatore per il ritorno al lavoro. Gli individui che hanno direttori o colleghi comprensivi che riconoscono le loro difficoltà e prendono provvedimenti per compensarle ritengono che tale ambiente abbia contribuito a rafforzare la loro fiducia, a superare le difficoltà e lavorare con successo [43].

I soggetti che sono tornati al lavoro dopo l'ictus hanno ritenuto che il lavoro desse benefici in termini di risorse finanziarie, che alleviasse la noia e fornisse un certo status sociale. Per altri, tuttavia, lo stress da lavoro è stato un fattore causale per il loro ictus; nonostante il ritorno al lavoro potesse essere un obiettivo per la partecipazione, si sono mostrati titubanti nel tornare al loro precedente ambiente lavorativo stressante [43], e quindi potenzialmente rischioso.

Ad ogni modo, il procedimento burocratico per tornare al lavoro e usufruire di alcune agevolazioni per i deficit potrebbe essere lungo a causa della legislazione e delle procedure formali. Un follow-up a lungo termine dopo la dimissione è quindi essenziale per rivelare i risultati effettivi rispetto al ritorno al lavoro [42].

In conclusione, nei pochi studi che hanno documentato gli effetti a lungo termine dell'ictus sulla partecipazione sociale, è stata osservata uniformemente una riduzione della partecipazione ad alcune abitudini di vita [47]. È stato possibile osservare, inoltre, che nella

maggior parte dei casi sono i fattori ambientali a determinare la performance; invece, le menomazioni fisiche e cognitive che non si possono modificare sono state meno impattanti quando le persone sono riuscite a compensarle o ad adattarsi.

Capitolo 5

IMPATTO SUL CAREGIVER

Dopo l'evento ictale, le persone sono evidentemente esposte a un'elevata quantità di stress a causa dell'entità e della gravità delle loro disabilità fisiche, cognitive e psicosociali; tuttavia, la nuova condizione non influisce solo sugli individui, ma coinvolge tutto l'ambiente sociale e in particolare il caregiver.

Il termine inglese *caregiver* indica colui che si prende cura; la L. 205/2017 parla di *caregiver familiare* e ne riconosce la figura definendolo come:

“la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...], di un familiare o di un affine entro il secondo grado [...], di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata [...], o sia titolare di indennità di accompagnamento” [55].

Anche se il caregiver assiste il familiare a titolo gratuito, il valore dei servizi erogati non è affatto irrisorio: secondo l'associazione americana *National Family Caregivers Association*, infatti, il valore dei servizi offerti dai caregiver equivale a circa 352 miliardi di dollari nei soli USA [56].

Per riconoscere giuridicamente tale ruolo e tutelare la figura del caregiver familiare nel suo importante valore sociale ed economico per il Paese, da gennaio 2020 si sta discutendo in Senato l'approvazione del DDL. S. 1461 *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*.

Si stima che il caregiver familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane dipendenti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita. La funzione svolta dal caregiver familiare ha forti

impatti emotivi, relazionali, lavorativi (il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro), di salute (le persone che prestano cura per più di 50 ore alla settimana hanno, rispetto ai coetanei, il doppio di probabilità di avere problemi di salute) ed economici (perdita del reddito derivante dal lavoro, spese sanitarie e assistenziali) [57]. Il caregiver familiare è un elemento basilare dell'attuale sistema di welfare del nostro Paese, risulta fondamentale, praticamente insostituibile, per l'assistenza alle persone non autosufficienti.

Le attività di cura svolte dal caregiver rientrano sia nell'ambito delle attività quotidiane basilari (igiene, vestizione, alimentazione, mobilizzazione) che di quelle strumentali (preparazione dei pasti, cura del domicilio, assunzione di farmaci, gestione del denaro) e psicologiche (supporto nella vita di relazione, benessere psicologico). Si osserva, però, una differenza tra il tipo di aiuto dato dal caregiver uomo o dal caregiver donna: gli uomini forniscono principalmente aiuto nell'espletamento di pratiche burocratiche, per compagnia, accompagnamento, ospitalità e per fornire aiuto economico; per le donne al primo posto si trovano compagnia, accompagnamento e ospitalità, poi attività domestiche e assistenza ai bambini [58].

Dal 1998 al 2016, la quota dei caregiver in Italia è passata dal 22,8% al 33,1% (secondo il Rapporto 2015 del Censis, in Italia i caregiver sono più di 3 milioni, pari al 5,5% della popolazione) e la curva di crescita è in aumento sempre più velocemente a causa dell'invecchiamento della popolazione [58]. Il 46° Rapporto del Censis sulla situazione sociale del paese ha evidenziato che tale ruolo è ricoperto nel 70% dei casi da donne [59].

L'età media di chi fornisce aiuti è di circa 50 anni per entrambi i generi in base ai dati Istat 2018 [58]. Nel nostro Paese, essendo ampiamente diffuso un modello di assistenza familiare, il 73,5% dei caregiver sono familiari stretti (dati Censis 2012) [60].

I familiari che si prestano a svolgere il compito di caregiver per assistere i loro cari sono sottoposti ad uno stress di tipo fisico, psicologico, emozionale, sociale e finanziario [61], che può essere concettualizzato con il termine *burden*, usato per includere le numerose dimensioni e sfaccettature del carico derivante dall'esperienza e dalla fatica di assistere un parente con una patologia cronica. Il *burden* del caregiver include aspetti oggettivi, tra cui l'assistenza concreta che deve prestare o il numero di ore di supervisione o supporto necessario, ma anche soggettivi, quali la percezione e l'interpretazione del caregiver stesso

della situazione che sta vivendo [62]. Si verifica più facilmente nel momento in cui il caregiver familiare di riferimento non ha ulteriori supporti familiari, amicali o sociali.

I fattori di rischio dello sviluppo del burden sono, secondo una metanalisi pubblicata su *The Journals of Gerontology*, i deficit comportamentali dell'assistito (in misura maggiore rispetto alle menomazioni fisiche), l'essere coniugi e/o l'abitare con il malato, la durata nel ruolo di caregiver, un numero elevato di ore di assistenza, un'età avanzata, un basso livello di istruzione e l'essere costretti a svolgere tale ruolo [63].

Nel caso in cui il burden del caregiver sia troppo elevato, si può verificare il fenomeno chiamato *sindrome del burnout* o *sindrome del caregiver*: ciò significa che si è raggiunto il punto in cui la condizione di assistenza non è più un'opzione praticabile né per il caregiver né per la persona che riceve assistenza; infatti il termine *burnout* esprime il concetto di qualcuno che viene consumato dal proprio lavoro a causa dell'eccessivo affaticamento, stress e frustrazione [64]. In letteratura non è ancora stata data una definizione univoca della sindrome del burnout, ma generalmente si riferisce agli operatori sanitari e i medici, a contatto ogni giorno con persone da assistere e di cui prendersi cura.

Le conseguenze del burden generano problemi in chi viene assistito, nel caregiver, nella famiglia e nel sistema sanitario. In particolare, nel caregiver si assiste ad una diminuzione dell'assistenza del familiare che ne ha bisogno, una diminuzione della qualità di cura, della qualità di vita e deteriora la salute fisica e psicologica [62]. Il burden è aumentato dal fatto che la realtà assistenziale si aggiunge alla quotidianità già complessa e piena di attività da gestire (lavoro, casa, famiglia, etc.); il tutto richiede un dispendio di energie e risorse fisiche e psichiche che non vengono reintegrate in alcun modo [59].

Secondo lo studio portato a termine dal Premio Nobel 2009 per la Medicina Elizabeth Blackburn, esiste un collegamento stretto tra stress cronico, come quello a cui è sottoposto un caregiver, e condizioni di salute, in relazione al numero di anni di assistenza. Tale studio ha calcolato che le persone che riportano un alto livello di stress psicologico prolungato sono sottoposte ad un invecchiamento cellulare equivalente a 9-17 anni in più rispetto a chi riporta basso stress [65].

Per quanto riguarda le conseguenze sul lavoro, l'Istat rivela che il 66% dei caregiver familiari ha dovuto abbandonare il lavoro, il 10% ha richiesto un lavoro part-time e il 10% ha dovuto cambiare mansione, orientandosi verso un'attività meno impegnativa [66].

Analizzando il caso specifico dell'ictus, la ricerca ha indagato l'impatto significativo sulla qualità della vita dei sopravvissuti, mentre è meno noto l'impatto negativo sulla qualità della vita del caregiver. Date le disabilità e le limitazioni nelle attività della vita quotidiana, è stato riscontrato che i caregiver subiscono alti livelli di burden e sono spesso impreparati a tutto ciò; emerge, perciò, che coloro che presentano alti livelli di carico assistenziale riportano una qualità della vita più bassa [67].

Uno studio italiano ha mostrato che nei sopravvissuti all'ictus la qualità di vita nell'area fisica e psicologica è migliorata significativamente nel tempo, invece nell'ambito sociale e ambientale no, anche a causa delle barriere riscontrate sia all'interno che all'esterno della casa; al contrario, la qualità della vita dei loro caregiver non è cambiata significativamente, in media, nel tempo in nessuna delle quattro dimensioni [67].

È necessario considerare, tuttavia, che l'impatto di ciascun episodio ictale è strettamente individuale in base alla persona colpita e ai deficit che emergono, perciò è necessario trovare delle soluzioni personalizzate; la flessibilità e la disponibilità a cercare soluzioni e alternative si rivelano fondamentali per riuscire a gestirsi dentro e fuori casa. Infatti, le famiglie che possiedono buone capacità di adattamento, ampi supporti sociali e una forte solidarietà interna sia a livello affettivo che pratico, normalmente presentano pochi problemi. Al contrario, schemi familiari di inibizione emotiva e di rigidità sulle aspettative relative al comportamento della persona che presenta deficit cognitivi, determinano ulteriori e più lunghi ricoveri ospedalieri dopo l'ictus [9].

Come già accennato precedentemente, in Italia i caregiver sono soprattutto donne. Nel caso dell'ictus si arriva al 75,7% dei casi di caregiver donna; generalmente i pazienti maschi hanno più spesso caregiver mogli, mentre le pazienti donne sono assistite per lo più dai figli. Le caregiver mogli tendono a sobbarcarsi il carico assistenziale da sole e ne pagano spesso il prezzo in termini di problemi psicologici e di salute, mentre le figlie trovano con maggiore frequenza sollievo e aiuto da una badante [68].

La maggior parte dei caregiver dei pazienti con ictus presenta disturbi dell'umore, isolamento sociale ed un peggioramento della salute durante i tre anni successivi all'ictus. Ciò può avere un effetto negativo sul recupero funzionale, sulla salute del paziente e sulla qualità della vita di entrambi. Sono stati riconosciuti i seguenti fattori di rischio per il caregiver del soggetto che ha avuto l'ictus: caratteristiche personali, sintomi depressivi, tempo trascorso nelle attività di cura e numero dei compiti assistenziali, assenza di supporto sociale, stato funzionale e cognitivo del paziente [2]. Per migliorare i sintomi depressivi e la percezione di efficacia del caregiver, oltre alla qualità delle cure prestate al paziente, sono raccomandati interventi di supporto al caregiver [2].

In particolare la depressione gioca un ruolo importante sulla qualità della vita dei sopravvissuti all'ictus e del caregiver: così come la depressione del paziente influenza in modo significativo la qualità della vita del caregiver nell'area fisica e psicologica, allo stesso tempo la depressione del caregiver influenza in modo significativo la qualità della vita del sopravvissuto [67].

Oltre ad un maggior rischio di depressione, si assiste anche ad un maggior ricorso alle strutture sanitarie e all'utilizzo più frequente di farmaci. La depressione, a sua volta, è stata associata a maltrattamenti del paziente e alla maggiore necessità di assistenza infermieristica domiciliare [9]. In particolare, se un paziente sopravvissuto all'ictus riscontra demenza vascolare, la salute psicofisica del caregiver può avere conseguenze negative a causa del sovraccarico esercitato dai sintomi comportamentali, tipici nella VaD, che si sommano alle eventuali disabilità fisiche. Pertanto, il caregiver è a rischio per depressione, ansia, disturbi del sonno, uso più frequente di farmaci psicotropi, minor numero di comportamenti protettivi per la salute, frequenza di malattia, mortalità. Tra i fattori predittivi si ritrovano il sesso femminile, l'essere figlio, la presenza nel paziente di depressione oltre che di disturbi neuropsichiatrici [2].

L'onere del caregiver in seguito all'ictus è sempre più riconosciuto come una preoccupazione sanitaria significativa. Una review condotta nel 2008, analizzando vari articoli, ha concluso che il burden del caregiver rimane elevato per un periodo indefinito di tempo dopo l'ictus. Gli studi, però, hanno evidenziato fattori sempre differenti correlati al maggiore burden del caregiver. Alcune ricerche hanno concluso che le caratteristiche del paziente, con i suoi deficit, e i fattori di supporto sociale abbiano avuto il peso maggiore. Altri studi, invece, hanno identificato la salute mentale del caregiver e la quantità di tempo e sforzi richiesti dal paziente come determinanti significativi del carico del caregiver [69].

Per cercare di ridurre tale impatto negativo dell'assistenza sul caregiver e sull'organizzazione familiare, i clinici dovrebbero collaborare con tutti i membri coinvolti per promuovere metodologie di risoluzione dei problemi e facilitare la reintegrazione del paziente nei propri ruoli sociali e familiari [9]. Inoltre, è necessario che i familiari siano coinvolti nell'intervento riabilitativo sia per facilitare il buon esito della riabilitazione e delle sue ricadute sulla qualità della vita del paziente, sia per ridurre lo stress psicologico e il carico emotivo correlato al carico assistenziale della famiglia e dei caregiver [70].

Per tale motivo, è buona pratica che il caregiver venga costantemente informato sugli obiettivi che si possono conseguire, che sia inserito in uno specifico programma di formazione che possa fornire le conoscenze indispensabili nella gestione quotidiana del paziente, e adeguatamente sostenuto nel difficile processo di accettazione degli esiti, di adattamento ai cambiamenti e di revisione delle aspettative di vita proprie e del paziente [44]. Infatti, alcune manifestazioni dei disturbi potrebbero apparire bizzarre o creare preoccupazione circa la gravità del disturbo. Ciò può tradursi in un atteggiamento di rifiuto o di eccessiva protezione; così, il paziente viene trattato in modo interamente passivo e i familiari non si aspettano che prenda iniziative che, invece, sono nell'ambito delle sue possibilità. Viceversa, se i caregiver vengono informati adeguatamente, riusciranno loro stessi a stimolare il soggetto e aiutarlo a compensare il disturbo, provando delle strategie utili che potrebbero funzionare nella vita quotidiana [16].

Anche la normativa nazionale valorizza il ruolo del caregiver e ne sottolinea le responsabilità; l'articolo 16 della L. 328/2000 cita:

“il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana [...]. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi” [46].

Prevede inoltre politiche di conciliazione tra il tempo di lavoro e il tempo di cura e servizi di sollievo per coloro che sono particolarmente impegnati nell'assistenza quotidiana delle persone bisognose di cure particolari [46].

Tale approccio può fornire numerosi vantaggi: una famiglia informata, formata e sostenuta mostra un buon grado di fiducia nei confronti degli operatori sanitari, collabora più attivamente al progetto riabilitativo, vive con meno stress la nuova situazione e accetta con meno difficoltà i cambiamenti [44]. Tra l'altro, il coinvolgimento del caregiver nella realizzazione di programmi terapeutici a lungo termine volti alla realizzazione autonoma delle ADL limita il deterioramento del livello di autonomia raggiunto con la riabilitazione intensiva o estensiva [2].

Per quanto riguarda l'importante argomento del ritorno al lavoro, è indicato includere tale tema nel progetto riabilitativo post-ictus [2] per il benessere sia del paziente che del caregiver; infatti, è stato visto che il mancato ritorno al lavoro del paziente è correlato a una maggiore tensione per i caregiver, pertanto è necessario prestare particolare attenzione ai disturbi dell'umore che possono insorgere in entrambi e alla loro qualità di vita. Invece i sopravvissuti all'ictus che riescono a reinserirsi nel mondo del lavoro, hanno un punteggio più basso per la depressione e l'ansia, sono in grado di svolgere meglio le loro attività di vita quotidiana e hanno una migliore qualità della vita, riducendo così il burden del caregiver [42].

In conclusione, i caregiver familiari svolgono un ruolo essenziale nel sostenere il benessere e la cura delle persone di cui si prendono cura e la qualità dell'assistenza domiciliare è strettamente correlata dal supporto sociale ricevuto.

Capitolo 6

MODELLI DI PRESA IN CARICO INTEGRATA

La normativa nazionale sulla presa in carico riabilitativa

Come già accennato nel *Capitolo 4*, le Linee d’Indirizzo del Ministro della Sanità per le Attività di Riabilitazione sottolineano l’importanza di una “presa in carico clinica globale” della persona, mediante la predisposizione di un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e la sua realizzazione mediante specifici programmi riabilitativi. Nell’ottica di una riabilitazione basata sui risultati (*outcome-based rehabilitation*), all’interno del PRI, il team riabilitativo – coordinato dal medico specialista responsabile – definisce gli obiettivi raggiungibili a lungo, medio e breve termine, gli outcome desiderati e i tempi per ottenerli, tenendo conto dei bisogni del paziente, delle menomazioni e abilità residue, delle barriere ambientali e delle risorse disponibili, delle priorità e aspettative non solo del paziente, ma anche del suo nucleo familiare [34].

Il team riabilitativo è composto da professionisti che appartengono a due differenti gruppi in base al percorso formativo: professionisti della riabilitazione, quali il medico specialista in riabilitazione e i professionisti sanitari, e personale con specifica formazione riabilitativa in ambito socio-sanitario-assistenziale. Inoltre, vi rientra anche il caregiver di riferimento in quanto è coinvolto nella presa in carico del familiare ai fini della gestione delle sue problematiche attuali e future [71].

Il Progetto Riabilitativo Individuale – che si inserisce in un percorso riabilitativo unico integrato nei vari setting terapeutici della rete riabilitativa [71] – comprende la valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare attenzione al recupero e all’integrazione sociale e lavorativa; inoltre definisce le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Tutto ciò al fine di realizzare la piena integrazione della persona [46].

La L. 328/2000 pone le basi per la realizzazione di un “sistema integrato di servizi ed interventi socio-assistenziali” e introduce il riconoscimento di un ruolo attivo del “privato sociale”, non solo nella gestione dei servizi, ma anche nella programmazione e realizzazione degli interventi [46].

Di conseguenza, il processo riabilitativo riguarda, oltre gli aspetti strettamente clinici, anche quelli psicologici e sociali. Per raggiungere un buon livello di efficacia, qualsiasi progetto di riabilitazione deve essere costruito su molteplici obiettivi, programmati in maniera ordinata, affinché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia e in una migliore qualità di vita della persona [34].

All'interno del PRI è presente il programma riabilitativo, il quale definisce le aree di intervento specifiche, le modalità di presa in carico dalla struttura riabilitativa, gli obiettivi immediati (da raggiungere in pochi giorni) e/o gli obiettivi a breve termine (da raggiungere nell'ambito di poche settimane), i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti e le misure di esito per verificare le prestazioni attuate [34].

I programmi riabilitativi relativi ad ogni area di intervento sono composti da un insieme di proposizioni che costituiscono un elemento di verifica del PRI; esse sono periodicamente verificate e aggiornate durante la presa in carico in base ai cambiamenti che possono accadere e/o al raggiungimento di un certo obiettivo [34].

Un altro documento di importanza rilevante per la gestione della presa in carico del paziente è il Piano d'indirizzo per la Riabilitazione, promulgato nel 2011; a differenza delle Linee d'Indirizzo per le Attività di Riabilitazione del 1998, esso adotta un modello Bio-Psico-Sociale sulla base dell'ICF, che pone al centro del sistema la persona e il suo contesto familiare nella loro interazione con l'ambiente sociale e con le istituzioni. Per seguire quest'approccio, l'intervento riabilitativo deve definire prima di tutto la “persona” (concetto che sostituisce quello di “paziente”) e in seguito realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto, tenendo sempre in considerazione il concetto di qualità di vita [71].

L'elemento del PRI viene riconfermato come fondamentale, in più si sottolinea l'importanza del passaggio delle informazioni tra i professionisti e il paziente e della partecipazione

consapevole e attiva alle scelte e agli interventi da parte della persona e della famiglia; tutti gli interventi devono avere come fine ultimo il garantire la continuità assistenziale e l'efficacia della presa in carico [71].

Tuttavia, il Piano d'indirizzo per la Riabilitazione riporta che, in seguito alle indicazioni contenute nelle Linee d'Indirizzo del 1998, purtroppo "la continuità assistenziale è perseguita ma non sempre ottenuta attraverso la concatenazione di diversi interventi singoli, senza realizzare una completa e precoce presa in carico globale della persona" [71].

La definizione del Progetto Riabilitativo Individuale, affinché possa effettivamente perseguire la continuità dell'assistenza, deve essere svolta a partire dall'episodio di ricovero. Le fasi dell'intervento riabilitativo possono essere descritte nell'ordine [34]:

- fase della prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni durante la fase di acuzie, fino al raggiungimento della stabilità delle condizioni cliniche;
- fase della riabilitazione intensiva, con presa in carico omnicomprensiva della persona, caratterizzata da interventi valutativi e terapeutici intensivi nell'immediata post-acuzie della malattia, quando la disabilità è maggiormente modificabile;
- fase di completamento del processo di recupero (riabilitazione estensiva o intermedia), caratterizzata da modalità diverse in base alla natura e tipologia della menomazione, che si realizza quando vi è potenzialità di recupero funzionale;
- fase di mantenimento delle abilità acquisite e/o di prevenzione della progressione delle alterazioni funzionali, caratterizzata da interventi riabilitativi sanitari generalmente integrati con l'attività di riabilitazione sociale.

Il Piano del 2011 pone l'accento, in aggiunta, sul ruolo del territorio, contesto in cui è possibile verificare realmente i risultati in termini di attività e partecipazione. Infatti, dopo aver completato la riabilitazione medica, si ha bisogno di proseguire l'intervento riabilitativo finalizzato alla realizzazione dell'integrazione e dell'inclusione sociale. Gli interventi di riabilitazione estensiva, a minore intensità, possono già essere funzionali al raggiungimento degli obiettivi fissati per attività specializzate verso il reinserimento lavorativo e/o l'integrazione scolastica, con il fine di realizzare una vita indipendente all'interno della comunità [71].

La restituzione della persona al proprio ambiente di vita è l'obiettivo principale del percorso riabilitativo verso il quale devono convergere tutti gli interventi pianificati dal PRI. Per tale

motivo, i trattamenti riabilitativi a domicilio possono costituire il proseguimento di quanto realizzato nelle fasi precedenti [71], concretizzando così l'effettiva integrazione dell'assistenza.

È importante sottolineare che il percorso assistenziale integrato – il quale comprende, quando necessario, prestazioni sanitarie e sociali – viene garantito dal Servizio Sanitario Nazionale a tutti i cittadini con bisogni complessi, per migliorare o mantenere il proprio stato di salute. In particolare, il SSN si impegna a fornire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in modo gratuito e, in aggiunta, le Regioni possono mettere a disposizione prestazioni e servizi ulteriori rispetto a quelli inclusi nei LEA. All'interno dell'ultimo decreto di aggiornamento dei LEA, un capitolo è dedicato proprio all'assistenza sociosanitaria: viene garantita "omogeneità nei processi di integrazione istituzionale, professionale e organizzativa" delle aree sanitarie e sociali e si incentivano gli interventi a domicilio quando possibile. Infine, si sottolinea l'esigenza di svolgere interventi terapeutico-riabilitativi e socioriabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo [72].

Riferendosi sempre a livello nazionale, la Repubblica garantisce pari opportunità e diritti ai cittadini. Invece, a livello locale: le Regioni programmano e coordinano gli interventi sociali, verificano la loro attuazione nel territorio e ne regolano l'integrazione con gli altri interventi necessari; le province concorrono alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali; i comuni hanno il compito di promuovere "forme innovative di collaborazione per lo sviluppo di interventi di auto-aiuto e per favorire la reciprocità tra cittadini nell'ambito della vita comunitaria" e di coordinare programmi e attività degli enti che operano nel territorio [46].

Un altro argomento specifico che può essere presente nel PRI è il reinserimento lavorativo. Esso è regolato principalmente dalla L. 68/1999, *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*, che ha la finalità di promuovere l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato, considerando capacità e competenze possedute e posto di lavoro. La normativa ha anche il compito di facilitare il mantenimento dell'attività professionale garantendo una certa flessibilità dell'impegno lavorativo.

Per collocamento mirato si intende quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione [73].

Ai lavoratori che diventano inabili allo svolgimento delle proprie mansioni in seguito ad infortunio o malattia dovrebbero essere assegnate “mansioni equivalenti o inferiori” nello stesso luogo di lavoro. Se ciò non è possibile, possono essere collocati in un’altra azienda in cui poter svolgere attività compatibili con le capacità residue [73]. Un’ulteriore opportunità da considerare è la possibilità di trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale.

Gli uffici competenti, in accordo con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, provvedono alla programmazione, attuazione, verifica degli interventi volti a favorire l’inserimento dei soggetti con disabilità, all’avviamento lavorativo o all’attuazione del collocamento mirato [73].

Al fine di reinserire la persona nel mondo lavorativo vi è una collaborazione tra servizi sociali e Medico del Lavoro, che valuta quale sia il luogo e la mansione più adatta per il soggetto.

Nell’ambito della normativa a tutela del caregiver, invece, non sono previsti percorsi sociali e di sostegno, ma solo permessi lavorativi e agevolazioni fiscali regolate dalla L. 104/1992.

La normativa nazionale sulla presa in carico dell’ictus

Trattando nello specifico la tematica dell’ictus, un importante documento di riferimento è il provvedimento sulle *Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale* del 2005, in cui si sottolinea il moderno approccio gestionale alla patologia basato sul concetto di “sistema integrato di assistenza”, intendendo con ciò la concatenazione dei processi di cura per le varie fasi del lungo percorso della *stroke care* che va dalla prevenzione alla riabilitazione al supporto sociale [74].

L'Accordo Stato-Regioni del 2005 lascia alle singole realtà regionali il compito di definire i modelli organizzativi più adatti al territorio di riferimento, ma stabilisce quali sono i compiti base delle Regioni e delle aziende ospedaliere per assicurare il percorso socioassistenziale del paziente con ictus [74]; i quattro capitoli che compongono il documento riguardano, nell'ordine:

1. prevenzione primaria e secondaria, in cui gli aspetti principali dell'azione preventiva sono l'individuazione e la quantificazione del rischio di ictus e la correzione dei fattori di rischio quali, ad esempio, le abitudini di vita;
2. prove di efficacia relative alla *stroke care*, organizzando in ogni ospedale della *rete stroke* aree di degenza dedicate e geograficamente definite per l'assistenza dei pazienti con ictus in fase acuta, e relative alla trombolisi in fase acuta;
3. percorso assistenziale del paziente con ictus, suddiviso in tre fasi (verranno descritte nei paragrafi successivi);
4. valutazione di impatto e monitoraggio dell'implementazione delle *reti stroke* regionali, in cui si considerano punti qualificanti della *stroke care* l'approccio multidisciplinare, la precocità di intervento riabilitativo, l'applicazione di protocolli specifici per la prevenzione delle complicanze, l'organizzazione di riunioni periodiche per la gestione del caso singolo e la messa in atto di interventi mirati all'aggiornamento continuo del personale.

Per garantire l'efficacia dell'approccio alle problematiche dell'ictus, è necessario integrare le competenze cliniche e quelle organizzativo-gestionali in quanto, "agendo su una soltanto delle due, non pare verosimile ottenere risultati apprezzabili" [74].

Al fine di assicurare una presa in carico globale del paziente con ictus, si individua un percorso assistenziale che prevede le seguenti fasi: pre-ospedaliera, ospedaliera e post-ospedaliera [74].

Il concetto alla base della necessità di intervenire anche prima di giungere in una struttura ospedaliera consiste nel fatto che l'ictus è un'emergenza medica, la quale richiede il riconoscimento precoce dell'evento, la valutazione del problema e il trasferimento del paziente in una sede ospedaliera inserita nella *rete stroke* e che possa offrire l'adeguata *stroke care*. Tutta la rete sanitaria e il sistema di emergenza-urgenza partecipano per contenere le complicazioni; ciò è possibile tramite il ricovero immediato in ospedale, in cui si possono fare accertamenti diagnostici e i trattamenti necessari [74].

L'efficienza della *rete stroke* dipende dai collegamenti funzionali tra Centrale Unica di Emergenza, territorio e nodi della rete (tra cui vi è il Pronto Soccorso) e da protocolli operativi condivisi che permettono un rapido inquadramento diagnostico e agevolano eventuali trasferimenti. I protocolli diagnostico-terapeutici e le procedure assistenziali devono essere esplicitati in documenti formalmente condivisi tra i centri della *rete stroke* regionale, definiti *PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)* [74].

Ancor prima del verificarsi dell'episodio ictale, nella fase pre-ospedaliera del percorso assistenziale rientrano anche i programmi educativi rivolti alla popolazione, con campagne di informazione mirate al riconoscimento precoce dei sintomi [74].

La fase ospedaliera consiste nell'intervento diagnostico-terapeutico e nell'assistenza riabilitativa; in ogni ospedale della *rete stroke* vanno previste aree di degenza dedicate e geograficamente definite, per offrire al paziente con ictus in fase acuta un'assistenza di tipo *stroke care*, in cui la presa in carico sarà effettuata da un team multidisciplinare con esperienza clinica specifica [74].

Queste aree sono state gestite autonomamente dalle Regioni in modi differenti: ad esempio, nella realtà marchigiana, affine a quella di altre Regioni, sono state attivate delle strutture specifiche specializzate nella cura dell'ictus chiamate *stroke unit*, operative 24 ore su 24.

In seguito al superamento dell'acuzie, le attività assistenziali, inserite nel progetto individualizzato, sono finalizzate a prevenire le ricadute e a favorire il recupero delle abilità compromesse dall'ictus attraverso lo sfruttamento delle potenzialità dell'individuo, al fine di restituirgli quanto più possibile l'autonomia [74], inoltre dovrebbe essere avviato un corretto coordinamento tra i servizi territoriali riabilitativi, assistenziali e sociali, allo scopo di raggiungere il reinserimento nel tessuto sociale [75].

La presa in carico riabilitativa precoce del paziente con ictus rappresenta un aspetto rilevante del percorso socioassistenziale che permette una diminuzione dell'incidenza di disabilità e di deficit residui per questo tipo di patologie. Devono essere quindi garantite precocità e continuità nell'intervento riabilitativo in attuazione di un PRI da formularsi sotto la responsabilità dello specialista fisiatra. Al contempo, in tale fase, ci si occupa del piano di dimissione, che comprende attività di completamento del recupero e di mantenimento, sia a livello funzionale che sociale [74].

La fase post-ospedaliera prevede che il trattamento riabilitativo prosegua a livello territoriale in specifiche strutture residenziali e/o ambulatoriali – di tipo intensivo o estensivo – che devono assicurare un’effettiva presa in carico della persona con ictus. Il proseguimento del trattamento riabilitativo deve essere garantito fino a quando sono prevedibili miglioramenti; inoltre deve essere favorita la possibilità di gestire il paziente a domicilio, nel caso di quadri clinici gravi, tramite programmi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) [74].

In tutta questa *rete stroke*, l’utente è posto al centro; attorno vi si devono costruire un saldo collegamento e una stretta comunicazione tra ospedale e territorio, che coinvolgano tutti gli elementi del processo, prima isolati. Nel disegno previsto dall’Accordo Stato-Regioni del 2005, la *rete stroke* dovrebbe agire in maniera coordinata nei tre settori di intervento: prevenzione, acuzie e riabilitazione.

Come accennato precedentemente, il modello organizzativo per attuare le *Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale* viene scelto dalle singole realtà regionali; tuttavia, ci sono dei concetti che devono essere necessariamente seguiti, tra cui l’importanza dell’approccio multidisciplinare attraverso personale appositamente preparato e aggiornato, che garantisca continuità dell’assistenza durante tutto il percorso fino al follow-up. Il team multidisciplinare, oltre alle attività socioassistenziali, ha il compito di promuovere dei PDTA da validare in sede regionale [74].

È da sottolineare che l’Accordo Stato-Regioni del 2005 non contiene alcun obbligo attuativo delle Linee di indirizzo sopra citate, nonostante gli studi affermino che gli esiti dei pazienti trattati in *stroke unit* sono qualitativamente superiori rispetto a quelli inseriti in reparti generici (*general ward*) [75].

Sebbene l’evidenza scientifica supporti il riconoscimento precoce dell’ictus e il suo trattamento in strutture dedicate come le *stroke unit*, il nuovo modello organizzativo incontra numerosi ostacoli di tipo culturale ed economico e richiede un cambiamento d’approccio da parte di tutti i sanitari implicati nella presa in cura. Infatti vi è stato un notevole ritardo nell’applicazione del sistema integrato di assistenza, anche a causa della scarsa consapevolezza della malattia e delle problematiche assistenziali ad essa collegate da parte delle amministrazioni [75].

Il livello di attuazione delle *stroke unit* nelle Regioni italiane è estremamente eterogeneo e l'applicazione dei principi di assistenza integrata è osservabile solo in poche Regioni. Ad esempio, Regioni come le Marche e la Toscana sono dotate di una *rete stroke* di livello medio di implementazione, in quanto le *stroke unit* non sono distribuite omogeneamente su tutto il territorio, hanno un coordinamento in fase di assestamento e non coprono l'assistenza di tutto il percorso post-ictus [76].

La prevalenza di modelli di cura tradizionali e la scarsa informazione sulla malattia ostacolano la corretta fruizione della *rete stroke* da parte dei cittadini, favorendo ritardi dell'assistenza e aumentando le conseguenze invalidanti [76]. Per tale motivo sottolineiamo l'importanza di diffondere informazioni sulle risorse disponibili di cui usufruire.

Oltretutto, da alcune ricerche, emerge che spesso le *stroke unit* vengono costituite grazie alla volontà e alla mobilità del personale ospedaliero [76]; questo ci fa riflettere sull'importanza, in primis, dell'iniziativa dei professionisti affinché alcuni progetti vengano avviati e messi in pratica.

Al momento, la costruzione della *rete stroke* è focalizzata prevalentemente sulla gestione delle acuzie tramite la costituzione delle *stroke unit*, mentre risultano ancora poco sviluppate le fasi di prevenzione e riabilitazione [76].

Per affrontare nello specifico la fase cronica della patologia, nel 2016 è stato stilato il *Piano Nazionale della Cronicità* (PNC) che definisce a livello nazionale un "disegno strategico" per la gestione della cronicità, che le singole regioni potranno attuare sul proprio territorio in considerazione dei servizi e delle risorse disponibili. In più sono inseriti degli approfondimenti su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici tra cui, però, non è stata inclusa la cronicità derivante dall'ictus, nonostante esso rappresenti una delle più importanti problematiche sanitarie per le sue dimensioni epidemiologiche e per il suo impatto socio-economico.

Il PNC si pone l'obiettivo di influenzare la storia naturale di molte patologie croniche, non solo in termini di prevenzione, ma anche di miglioramento del percorso assistenziale della persona, riducendo il peso clinico, sociale ed economico della malattia; sottolinea, inoltre, l'importanza di un sistema di cure centrato sulla persona e, in particolare, sulla realizzazione di progetti di

cura personalizzati a lungo termine, che consentano di razionalizzare l'uso delle risorse e di migliorare la qualità di vita, nell'ottica di prevenire le disabilità e la non autosufficienza [77].

Sotto questa prospettiva, uno strumento fondamentale viene identificato nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, che deve essere sviluppato in modo tale da prendere in carico il paziente integrando le cure primarie, la specialistica ambulatoriale, la comunità, l'assistenza territoriale e quella ospedaliera [77].

La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" e di costruzione di una relazione empatica tra il team socioassistenziale e la persona con cronicità ed il caregiver di riferimento.

I PDTA rappresentano, quindi, la concettualizzazione delle Linee Guida relative ad una problematica clinica nel miglior percorso praticabile all'interno del proprio territorio in base alle risorse disponibili e garantiscono i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo.

La normativa regionale

Ai sensi delle norme nazionali in vigore, sono stati redatti dei documenti relativi alla gestione e all'organizzazione interna della Regione Marche. La maggior parte degli interventi assistenziali, infatti, sono di competenza regionale e consistono in servizi, sostegni e sussidi; su questa base la regolamentazione regionale è attuata dai Comuni, singoli o associati, attraverso i servizi sociali e le aziende ospedaliere.

La L. R. 18/1996 "Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in condizione di disabilità" istituisce nelle Marche l'UMEA, ovvero l'Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta, che è composta da diverse figure professionali (Fisiatra, Neurologo, Psicologo, Assistenti Sociali e vari tecnici della riabilitazione quali logopedisti e psicomotricisti). Si tratta di un servizio territoriale rivolto a persone adulte in condizione di disabilità, tra i 18 e 65 anni; si occupa dei diritti e dei bisogni del disabile, prendendo in carico la gestione e il coordinamento degli interventi da attivare in forma ambulatoriale, domiciliare e negli altri ambienti di vita delle persone in condizione di disabilità [78].

Gli interventi vengono messi in atto mediante la realizzazione di progetti educativi, riabilitativi, d'integrazione sociale e lavorativa, al fine di aiutare il disabile e la sua famiglia. Il progetto inizia necessariamente con la conoscenza attenta delle risorse della persona e del territorio, in seguito indica i traguardi possibili e le strade percorribili, individua i mezzi e propone soluzioni da attuare.

In aggiunta al lavoro svolto dall'UMEA, nella medesima legge la Regione promuove l'integrazione sociale attraverso il servizio di assistenza domiciliare domestica ed educativa, l'istituzione e il funzionamento di Centri socio-educativi e accoglie progetti pilota che possono essere significativi nel territorio marchigiano per conseguire gli scopi di tale legge [78].

Inoltre, tramite le amministrazioni comunali, si provvede all'acquisto di attrezzature idonee per la modifica e l'adattamento degli impianti presso i datori di lavoro e si promuove l'inserimento e il coinvolgimento della persona con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi e interventi mirati [78].

La Regione concorre al finanziamento di Tirocini di Inclusione Sociale (ex borsa lavoro) – attivati mediante i servizi sociali dell'ambito comunale di appartenenza – per interventi che mirano al recupero e all'integrazione sociale e professionale della persona in condizione di disabilità presso enti pubblici e privati; tali progetti sono redatti dai Comuni singoli o associati congiuntamente all'UMEA [78].

Un'altra legge importante per la popolazione di nostro interesse è la L. R. 21/2018 *Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità*, la quale “riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed il miglioramento della vita della persona con disabilità permanente il diritto alla vita indipendente, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza in tutte le sue espressioni” [79].

La Regione, in particolare, “sostiene la persona con disabilità nel raggiungere una maggiore autonomia dalla famiglia, pur rimanendo nel proprio ambiente di vita, e nell'ottenere una piena inclusione e partecipazione nella società, anche allo scopo di ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione”. Tale finalità è perseguita mediante la formulazione e l'applicazione di progetti personalizzati di vita indipendente che prevedono l'inclusione del soggetto nel contesto familiare, scolastico, formativo, lavorativo, ricreativo e sociale [79].

I progetti personalizzati di vita indipendente sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità [79]:

- a) di età pari o superiore ai diciotto anni;
- b) residenti nella regione Marche;
- c) in permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento;
- d) con livelli di intensità del bisogno assistenziale limitativo dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza;
- e) in grado di esprimere la propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

Nel biennio 2019/2020 sono stati finanziati dalla Regione Marche 334 progetti di vita indipendente redatti singolarmente grazie alla collaborazione della persona disabile con l'UMEA; infatti, non ci sono progetti precompilati, in quanto l'approccio è altamente personalizzato in base all'individuo in questione.

Per comprendere ancora meglio quale sia il peso della disabilità sulle politiche regionali, è interessante riflettere sul fatto che, negli anni 2015-2019, quasi un terzo delle risorse economiche per le politiche sociali e socio-sanitarie sono state indirizzate al settore della disabilità, che al suo interno comprende progetti di integrazione scolastica, lavorativa, assistenza domestica/educativa domiciliare, percorsi di vita indipendente per persone con disabilità grave e per il progetto "Dopo di noi", per persone con disturbi dello spettro autistico, minori affetti da malattie rare, la sclerosi laterale amiotrofica e per strutture per disabili [80].

L'integrazione lavorativa è rappresentata dai cosiddetti Tirocini di Inclusione Sociale (TIS) che consentono alle persone con disabilità di avviare un percorso di tipo educativo/formativo e riabilitativo – quindi non si tratta di un vero e proprio rapporto di lavoro – finalizzato all'inclusione, all'autonomia e alla riabilitazione delle persone prese in carico dai servizi sociali e/o dai servizi sanitari competenti; negli anni 2015-2019 sono stati avviati 11.900 interventi [80].

Il progetto "Vita Indipendente" di cui si è parlato in precedenza consente alla persona con disabilità di superare il ruolo di "mero fruitore di cure" per diventare "soggetto attivo" e

protagonista della propria vita; negli anni 2018-2019 sono stati 563 i beneficiari di questo nuovo progetto [80].

Poiché la nostra indagine vede come protagonista l'Area Vasta 2 più delle altre, è necessario approfondire i progetti attivi in questo territorio, in quanto la gestione di iniziative socio-sanitarie, come abbiamo visto, si basa sulle risorse presenti nel territorio ristretto.

La regione Marche è ulteriormente divisa in Ambiti Sociali Territoriali che gestiscono i servizi, a cui si può accedere avendo la residenza in uno dei comuni dell'Ambito e con la certificazione di disabilità ai sensi della L. 104/1992; prendendo l'esempio dell'Ambito Nove, che dal 2012 è un'Azienda Pubblica Servizi alla Persona (ASP), gli interventi che favoriscono la vita autonoma di persone che presentano delle disabilità sono, nella sfera socio-sanitaria, servizi domiciliari come il servizio di Assistenza Educativa (A.E.) e il servizio di Aiuto Alla Persona (S.A.P.), servizi semi-residenziali come i Centri Socio Educativi Riabilitativi (C.S.E.R.) e i servizi residenziali tra cui le Comunità Socio Educative Riabilitative (Co.S.E.R.) e le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

In breve, il servizio di Assistenza Educativa (A.E.) si propone di rafforzare e sostenere lo sviluppo delle abilità personali e delle potenzialità residue della persona disabile, tramite il supporto di un educatore, creando o favorendo le condizioni ottimali per un inserimento nel contesto sociale e lavorativo; il servizio viene erogato per un massimo di 18 ore settimanali e consiste in [81]:

- attività dirette alla cura del sé ed alla conquista dell'autonomia personale sia nel contesto domestico che in ambiente esterno;
- attività che favoriscono la consapevolezza personale, l'iniziativa e l'autostima;
- attività di supporto e di potenziamento delle capacità/abilità per la progettazione del proprio tempo presente e futuro;
- attività rivolte al miglioramento delle capacità comunicative e di relazione (come esprimere i propri bisogni, desideri e pensieri);
- attività dirette allo sviluppo dell'autonomia sociale attraverso interventi di mediazione, al fine di facilitare l'accesso alle risorse ed ai servizi presenti nel territorio;
- attività mirate all'acquisizione di abilità lavorative.

Il servizio può essere svolto non solo in un rapporto individuale educatore-paziente, ma anche in piccoli gruppi (Assistenza Educativa di Gruppo, AEG) definiti sulla base degli obiettivi

personalizzati; attualmente nel territorio dell’Ambito Nove sono attivi 5 gruppi, che, però, sono composti tutti da ragazzi poco più che maggiorenni, con disabilità dalla nascita [81].

Il Servizio di Aiuto alla Persona è rivolto a soggetti in situazione di grave disabilità, infatti ha lo scopo di aiutare a superare le difficoltà nello svolgimento dei fondamentali atti della vita quotidiana e a favorire processi di integrazione sociale. Esso consiste in attività di cura ed igiene della persona, di sostegno per l'autosufficienza nelle attività giornaliere (ad esempio nella deambulazione e negli spostamenti) e in interventi diretti alla piena autonomia ed integrazione sociale [82].

Nei servizi semi-residenziali rientrano i Centri Socio Educativi Riabilitativi (C.S.E.R.); si tratta di un servizio territoriale a ciclo diurno rivolto a soggetti in condizioni di disabilità, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, per i quali non è prevedibile, nel breve periodo, un percorso di inserimento lavorativo o formativo [83].

Infine, vi sono i servizi residenziali che includono le Comunità Socio Educative Riabilitative (Co.S.E.R) – strutture rivolte a persone con “nulla o limitata autonomia temporaneamente o permanentemente prive di sostegno familiare o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale” – e le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) – per prestazioni terapeutiche, socio-riabilitative e di mantenimento in regime residenziale [84].

Analizzando l’approccio organizzativo specifico per l’ictus, si può notare che il territorio italiano presenta una notevole varietà di esperienza ad un livello sia inter- che intra-regionale [85], nonostante le norme nazionali e regionali tendano di volta in volta di uniformare il percorso.

Dall’analisi dettagliata dell’organizzazione della Regione Marche, emerge che sul fronte della sanità vi è un buon accordo normativo tra le strutture che, però, spesso rimane solo nella formalità, senza riuscire ad essere messo in atto nel territorio locale [85].

La programmazione in materia di ictus è stata trattata per la prima volta nel Piano sanitario 2003-2006 [85], mentre la valorizzazione dell’approccio integrato all’ictus è stata proposta nel febbraio 2016 con un’assemblea volta a [86]:

- enfatizzare l'importanza della stesura del PDTA per la corretta gestione del paziente con ictus e le modalità operative per la realizzazione del percorso assistenziale;
- favorire la cultura del "Percorso Ictus Integrato", che possa informare, sensibilizzare, stimolare e coinvolgere tutto il contesto socio-sanitario, ospedaliero e territoriale attorno al cittadino;
- investire sulla prevenzione attraverso l'informazione e la conoscenza della problematica, coinvolgendo il personale sanitario, fino ad arrivare alla consapevolezza del singolo cittadino.

Successivamente è stato redatto il *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione dell'ictus in fase acuta sul territorio marchigiano* [4] che, infatti, riguarda la continuità assistenziale della sola fase iniziale dopo l'evento ictale. Nella regione le *stroke unit* attive – al 2020 se ne contano sette [87] – sono preparate principalmente alla gestione del paziente in acuto.

È interessante sottolineare che nella regione Marche è stato stipulato un PDTA per l'ictus acuto, mentre è assente un PDTA regionale per la gestione del paziente cronico post-ictus. Per questa popolazione si segue il Piano Nazionale della Cronicità, in cui la patologia dell'ictus è compresa nella gestione generale della persona con cronicità, ma non viene approfondita, nonostante abbia caratteristiche e bisogni socioassistenziali specifici e un'alta complessità.

Un'altra questione da sollevare è il fatto che nella regione Marche esistono delle debolezze di natura sistemica, quali una scarsa cultura delle *stroke unit* e dell'emergenza-urgenza in genere, la mancanza di personale dedicato, lacune d'organico che spesso sono colmate dalla buona volontà degli operatori, un generale sottodimensionamento della rete della riabilitazione e dei Servizi sociali [85].

Anche i capitoli seguenti del nostro studio evidenziano questa poca attenzione all'ambito sociale e l'importanza dell'iniziativa dal basso da parte dei professionisti sanitari e dei medici. Infatti la maggior parte dei pazienti che hanno avuto un ictus giunge presso i Servizi sociali dell'UMEA grazie ad un passaggio di informazioni a partire dai servizi di riabilitazione.

Capitolo 7

MATERIALI E METODI DELLO STUDIO

Il progetto è finalizzato a:

- ampliare le conoscenze relative alle necessità di tipo socioassistenziale dei soggetti affetti da esiti cognitivi e/o di linguaggio post-ictus e dei loro caregiver;
- identificare i bisogni inattesi di questa popolazione in fase subacuta e cronica;
- evidenziare la ricaduta di un approccio basato su stretta integrazione tra riabilitazione medica e riabilitazione sociale sul reinserimento familiare, sociale e lavorativo e di conseguenza sulla qualità di vita del paziente e del suo caregiver;
- mettere in luce la quantità di conoscenze degli utenti in merito all'ambito socioassistenziale.

Destinatari dell'indagine

Il progetto è pensato e dedicato ai soggetti post-ictus con deficit cognitivi e/o afasici di tutte le età in fase subacuta e cronica. Sono stati inclusi soggetti in trattamento logopedico ambulatoriale, domiciliare e Day-Hospital, in particolare presso i servizi territoriali o pazienti che hanno interrotto il trattamento riabilitativo.

Sono stati esclusi dal campione i soggetti con deficit motorio grave (il punteggio della scala MRC, *Medical Research Council*, per la forza muscolare deve essere $\geq 3/5$: movimento possibile contro gravità) e con deficit cognitivi gravi (presenza di diagnosi di demenza).

Strutturazione del progetto

Il progetto si sviluppa cronologicamente secondo le seguenti fasi:

1. somministrazione, da parte del personale delle strutture che hanno in carico il paziente, del questionario SAQOL-39 (*The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-item version*) per i soggetti con afasia e/o deficit cognitivo post-ictus e della Scheda *Zarit Burden Interview* (ZBI) per i caregiver;
2. somministrazione di un questionario mirato ad acquisire informazioni sul percorso di assistenza sociale rivolte sia al paziente che al caregiver (*Allegato 2 – Scheda dati paziente e caregiver e Allegato 4 – Domande ambito socioassistenziale*);
3. descrizione di un percorso integrato di riabilitazione medica e riabilitazione sociale;
4. descrizione di un caso clinico sottoposto al percorso sperimentale.

Modalità di raccolta dei dati personali

I questionari per i pazienti e i relativi caregiver vengono somministrati in forma anonima. È necessario che la persona che compila i questionari annoti il nome della struttura e inserisca un codice identificativo progressivo composto da “P” per il paziente o “C” per il caregiver seguito da un numero di due cifre uguale per la coppia paziente-caregiver, come nell’esempio seguente:

Il codice del questionario relativo al paziente M.R. sarà P01, mentre quello del caregiver di M.R. sarà C01. I codici dei successivi soggetti a cui viene somministrato il questionario saranno P02 e C02, P03 e C03, etc.

Tale modalità di raccolta dati consente di garantire la privacy dell’individuo; inoltre, è stato disposto il modulo *Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali* (*Allegato 1*), nel rispetto del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati ufficialmente regolamento (UE) n. 2016/679 da compilare e restituire alle figure coinvolte nel progetto.

Il trattamento dei dati è improntato sui principi di correttezza, liceità e trasparenza. I dati potranno essere trattati in forma cartacea ed elettronica con accesso consentito alle figure

coinvolte nel progetto per finalità istituzionali di didattica. Le risposte dei questionari vengono trattate in forma anonima. Ad ogni paziente e al relativo caregiver la struttura assegna un codice identificativo progressivo. L'età e la distanza dall'evento sarà espressa in mesi, nel rispetto della privacy dell'individuo. I dati personali non sono trattati per finalità commerciali, né vengono ceduti a terzi. I dati saranno conservati dall'Ateneo per il tempo necessario al raggiungimento degli scopi per i quali sono stati raccolti. L'interessato ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento e la revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.

Scelta e descrizione dei questionari per l'indagine conoscitiva

Per svolgere l'indagine e misurare i bisogni dei pazienti che hanno avuto un ictus e dei loro caregiver abbiamo scelto, rispettivamente, il questionario SAQOL-39 e la scheda Zarit Burden Interview (ZBI).

SAQOL-39

Il SAQOL-39 (*The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-item version*) è uno strumento per la valutazione della qualità di vita in relazione allo stato di salute (*HRQL, Health-Related Quality of Life*) rivolto a persone affette da ictus e adatto a chi ha esiti di afasia. L'HRQL, che rappresenta un outcome basilare nella riabilitazione, include le condizioni fisiche, mentali/relazionali, familiari e sociali [88].

Sebbene siano state sviluppate una serie di scale di qualità della vita specifiche per l'ictus, la maggior parte esclude i soggetti con afasia e/o declino cognitivo, che sono in realtà quelli più inclini all'isolamento sociale. Per tale motivo nasce il SAQOL-39, a partire dalla scala della qualità della vita specifica per l'ictus (*SS-QOL, Stroke-Specific Quality of Life Scale*) [89].

In un primo momento, gli studi conclusi nel 2003 avevano validato il SAQOL-39 solo su una popolazione con afasia cronica [89], mentre nel 2009 sono state verificate la validità e le proprietà psicometriche del questionario su una popolazione generica che ha avuto un ictus (sia con che senza afasia), ottenendo ottimi risultati in termini di affidabilità, validità e sensibilità ai cambiamenti [90].

Il SAQOL-39 è una misura di autovalutazione somministrata da un intervistatore applicabile a persone colpite da ictus, compresi gli afasici con qualsiasi gravità del deficit, in quanto beneficiano di una presentazione multimodale: possono ascoltare le domande poste dall'intervistatore e/o leggerle. Anche la modalità di risposta è multimodale: il paziente può dire a voce la risposta o indicarla sul foglio della domanda, in cui ci sono dei punti di ancoraggio facilmente comprensibili ($\times = Non\ posso\ farlo, \checkmark = Nessun\ problema$), come mostrato in *Figura 2*. Per facilitare maggiormente la comprensione nei soggetti con afasia, abbiamo affiancato al test da somministrare un grafico per rispondere al SAQOL-39 (*Allegato 3 – Grafico di supporto alle risposte del SAQOL-39*), anche perché abbiamo riscontrato che alcune domande hanno un'impostazione complessa in italiano e sono risultate di difficile comprensione per i pazienti; pertanto, è stato necessario applicare alcune strategie di facilitazione. Alcune facilitazioni vengono suggerite dallo stesso manuale del questionario: l'intervistatore può coprire le altre domande presenti nella stessa pagina per agevolare la concentrazione, indicare la domanda che sta leggendo o usare il gesto per le domande che riguardano azioni [88].

La stessa forma grafica del SAQOL-39 facilita la lettura e la comprensione della domanda in quanto il questionario è stampato in caratteri grandi, con le parole chiave in grassetto e ci sono poche domande per ogni pagina, in modo da evitare distrattori.

NELL'ULTIMA SETTIMANA

Quanti problemi hai avuto a:

Cucinare?	\times				\checkmark
Vestirti?	Non posso farlo	Molti problemi	Qualche problema	Pochi problemi	Nessun problema
Fare il bagno o la doccia?					

Figura 2 – Esempio della forma grafica del questionario SAQOL-39 da somministrare al paziente [91].

Il SAQOL-39 è composto da 39 domande che indagano quattro aree: fisica (17 domande), psicosociale (11 domande), comunicazione (7 domande) ed energia (4 domande); le risposte devono far riferimento all'ultima settimana di tempo.

Le domande dell'area fisica riguardano la cura di sé, la mobilità, il lavoro, la funzionalità degli arti superiori e l'impatto delle condizioni fisiche sulla vita sociale. L'area della comunicazione consiste di domande sull'efficienza linguistica e sull'impatto delle difficoltà di linguaggio sulla vita sociale e familiare. L'area psicosociale indaga il pensiero, la personalità e l'umore. L'area dell'energia consiste di tre domande su energia e fatica e di una domanda sulla necessità di scrivervi le cose per poterle ricordare [88].

Ventuno domande chiedono agli intervistati quanto fastidio hanno provato con una serie di attività (ad esempio vestirsi o parlare). Il tipo di risposta per questo genere di domande è una scala a 5 punti che va da 1 = *Non posso farlo* a 5 = *Nessun problema*. Le rimanenti domande riguardano sentimenti (ad esempio *Hai provato rabbia spesso?*) e altre attività (*Hai visto i tuoi amici meno spesso di quanto vorresti?*), in cui le risposte possibili hanno una scala da 1 = *Certamente sì* a 5 = *Certamente no* [88].

Il SAQOL-39 permette di calcolare i punteggi per ogni area indagata (fisica, comunicativa, psicosociale ed energia) e anche il punteggio medio. In ogni ambito, il punteggio più alto indica sempre una performance migliore, quindi una migliore qualità di vita; viceversa, il punteggio più basso indica la difficoltà maggiore o l'impossibilità a svolgere un'attività [88].

Per valutare la qualità di vita dei partecipanti al nostro studio abbiamo scelto il questionario SAQOL-39 rispetto ad altri strumenti per i seguenti vantaggi:

- il sistema di presentazione e di risposta è multimodale: la prima può essere realizzata tramite ascolto o lettura, la seconda tramite risposta verbale o su indicazione [88];
- il questionario spazia in vari domini necessari per indagare la qualità della vita e non si sofferma solo sul punteggio globale;
- lo strumento è indicato per la popolazione che ha avuto un ictus sia con che senza deficit afasico e/o cognitivo [90];
- esiste una versione del questionario tradotta e adatta alla popolazione italiana [92], la cui affidabilità e validità sono state riconfermate da recenti studi [93];
- uno studio multicentrico ha evidenziato la buona correlazione tra i punteggi all'AAT (*Aachener Aphasie Test*) ed il punteggio alla scala Comunicazione del SAQOL-39, e tra il punteggio alle scale funzionali come il *Barthel Index* ed il punteggio dell'area Fisica del SAQOL-39 [94].

Zarit Burden Interview (ZBI)

La scheda Zarit Burden Interview (ZBI) è tra le misure più comunemente usate per valutare il carico materiale ed emotivo che grava sul principale caregiver di una persona con patologie croniche. Sviluppato originariamente circa 40 anni fa per essere utilizzato con assistenti di persone con malattia di Alzheimer [95], è stato successivamente somministrato ai caregiver di una vasta gamma di popolazioni di pazienti e tradotto in numerose lingue [96]. In generale, le risposte allo ZBI sembrano attendibili tra le varie popolazioni; il formato standard con la migliore validità e affidabilità è quello con 22 item [96], elaborato nel 1985 da Steven H. Zarit et al. [97], ma esistono anche versioni con più o meno item.

Lo strumento può essere autosomministrato o somministrato da un operatore al caregiver familiare che maggiormente si occupa del paziente e sostiene, perciò, il maggior carico assistenziale. Lo ZBI indaga il burden del caregiver in un'ottica multidimensionale: vengono esplorate l'area sociale, fisica, finanziaria, emotiva, psicologica e la relazione con la persona assistita. Al caregiver è richiesto di esprimere un giudizio per ognuno degli item proposti secondo la scala di tipo Likert a 5 punti: 0 = mai, 1 = raramente, 2 = qualche volta, 3 = spesso, 4 = quasi sempre.

Sommando i punteggi, si ottiene il valore del burden del caregiver la cui entità può essere valutata tramite l'interpretazione proposta – da usare solo come linea guida – dallo studio canadese di Hébert R. et al. (2000) [98]:

- un punteggio inferiore o pari a 20 indica carico debole o inesistente;
- un punteggio tra 21 e 40 indica carico leggero;
- un punteggio tra 41 e 60 indica carico moderato;
- un punteggio superiore a 60 indica carico severo.

Dai numerosi studi di verifica della validità e generalizzazione della scheda ZBI è emerso che non vi è alcuna differenza significativa nel punteggio del burden se si considerano fattori come l'età, il sesso, la sistemazione abitativa, lo stato civile o la condizione lavorativa del caregiver [98], mentre è positivamente correlato al numero di ore di assistenza [96]. Inoltre, il punteggio ZBI è più fortemente legato all'umore depressivo dei caregiver e ai problemi comportamentali degli assistiti rispetto alla loro condizione cognitiva e funzionale [98].

Per valutare il carico assistenziale dei caregiver familiari che hanno partecipato al nostro studio abbiamo scelto la scheda Zarit Burden Interview rispetto ad altri strumenti per i seguenti vantaggi:

- lo ZBI spazia in vari domini collegati alla percezione del burden;
- lo strumento è ampiamente validato in numerose lingue e popolazioni di pazienti con patologie croniche [96];
- lo ZBI è semplice da utilizzare, è facilmente comprensibile e può essere auto o etero somministrato;
- il punteggio del burden può collegarsi al rischio depressivo del caregiver [98].

Somministrazione dei questionari

Tutto il materiale – questionari e schede di raccolta dati – è stato consegnato ai centri territoriali della regione Marche tramite e-mail e sono state comunicate le fasi da seguire nella raccolta dei dati e dei risultati:

1. compilazione del modulo privacy e consenso (*Allegato 1 – Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali*);
2. raccolta dati del paziente e del caregiver (*Allegato 2 – Scheda dati paziente e caregiver*);
3. somministrazione, da parte di un operatore, del questionario SAQOL-39 al soggetto, avvalendosi del grafico (*Allegato 3 – Grafico di supporto alle risposte del SAQOL-39*) nel caso in cui si ritenga che possa essere d'aiuto per la comprensione e l'espressione delle risposte. Seguire le istruzioni del manuale del questionario e segnare le risposte nel foglio di notazione;
4. il caregiver può compilare la Scheda ZBI in autonomia;
5. raccolta alle risposte alle domande aggiuntive relative all'ambito socioassistenziale per il paziente e il caregiver (*Allegato 4 – Domande ambito socioassistenziale*);
6. restituzione del materiale compilato.

Il ruolo degli operatori a cui abbiamo chiesto la collaborazione è limitato alla compilazione del modulo della privacy, della scheda dati paziente e caregiver e alla somministrazione dei questionari.

Capitolo 8

INDAGINE CONOSCITIVA NELLA REGIONE MARCHE

Dai questionari che sono stati mandati nei vari centri abbiamo raccolto soltanto 10 risposte. Questo dato è spiegabile da una parte dall'esiguità del numero di centri di riabilitazione che tratta il paziente adulto con lesione cerebrale, dall'altra dal lockdown dovuto alla pandemia da COVID-19, che ha limitato in modo sostanziale la possibilità che i centri potessero collaborare al progetto. Infatti, alcuni centri sono rimasti chiusi per settimane, altri hanno riservato gli ingressi alle emergenze, in altri casi i pazienti stessi avevano paura di uscire di casa e una somministrazione dei test e questionari a distanza con l'utilizzo della Teleriabilitazione non era fattibile.

In ogni caso abbiamo portato avanti il progetto, in modo da cogliere alcune informazioni di interesse sulla situazione nel territorio e con l'augurio che questo possa essere un progetto pilota da sviluppare con ulteriori indagini in futuro.

Il nostro campione di pazienti è composto da 4 donne (40%) e 6 uomini (60%) di età compresa tra 48 e 79 anni (media 61.5 anni). Il tempo trascorso dall'ictus varia in un range compreso tra 7 mesi e 132 mesi, con una media di 30 mesi – se non si considera il caso estremo di 132 mesi, il massimo del range sarebbe 38 mesi, con una media di 20 mesi. Invece, tra i caregiver sono presenti 8 donne (80%) e 2 uomini (20%) di età compresa tra 26 e 73 anni (media 54 anni).

Un numero così limitato di partecipanti non ci permette di effettuare analisi dettagliate nei vari ambiti indagati e i risultati non sono generalizzabili all'intera popolazione, neanche a livello regionale o di Area Vasta; tuttavia è possibile osservare che nessun soggetto del nostro campione ha preso parte finora a progetti gestiti da assistenti sociali o da altri enti e solo 2 stanno seguendo un percorso assistenziale gestito dall'UMEA, nello specifico un caso usufruisce dell'Assistenza Educativa Individuale (A.E.I.), l'altro del Servizio di Aiuto alla Persona (S.A.P.).

Per quanto riguarda la situazione lavorativa e occupazionale, due soggetti (20%) erano già pensionati al momento dell'evento lesionale; tra coloro che lavoravano, solo un paziente, il

quale ha avuto un ictus lieve e sequele non gravi, è tornato al medesimo impiego lavorativo pre-ictale. Di tale paziente sono molto buoni anche i punteggi al SAQOL-39, che stanno ad indicare una buona qualità di vita, e il carico del caregiver è leggero.

Nessuno dei pazienti segue al momento un percorso di sostegno psicologico, mentre tra i caregiver due ne usufruiscono, di cui un caregiver grazie al percorso di assistenza inserito nel progetto riabilitativo, mentre l'altro ne usufruiva già in precedenza.

Il dato più interessante che emerge dal nostro sondaggio è che nessuno dei pazienti e caregiver è a conoscenza dei percorsi e progetti che si possono attivare con l'assistente sociale (alcuni dichiarano di conoscerli solo in parte, di averne un'idea a grandi linee), ad eccezione di quelli che ne usufruiscono. Questo dato è interessante poiché fa emergere le poche informazioni fornite ai pazienti e alla famiglia riguardo alla riabilitazione sociale, nonostante le Linee Guida sull'ictus ISO-SPREAD raccomandino che il paziente e il caregiver siano informati e accompagnati nel reinserimento sociale e occupazionale [2]. Infatti, quasi tutti, sia pazienti che caregiver, sono motivati per il reinserimento lavorativo o per un'occupazione sociale, ma non conoscono le risorse disponibili per poterlo fare.

Analizzando più nel dettaglio i risultati del SAQOL-39, notiamo che l'area più inficiata nel campione è quella dell'Energia, seguita dalla scala Psicosociale e dalla scala Comunicazione; la scala Fisica risulta mediamente la meno inficiata, nonostante nella scheda dati sia stato riportato che il deficit motorio, di grado lieve o moderato, è presente nell'80% dei casi. Chiaramente la scala Comunicazione è molto inficiata nei soggetti che presentano deficit afasico, mentre si avvicina al punteggio massimo nei pazienti non afasici (media di 2.17 contro 4.77).

La distribuzione dei punteggi del SAQOL 39 per ogni paziente è rappresentata nel grafico in *Figura 3*; raffigura sia il punteggio medio (colonna a sinistra) che le sotto categorie.

L'osservazione interessante che si può estrapolare dal grafico è la presenza di casi molto eterogenei: più nello specifico, nel campione ci sono pazienti che hanno punteggi alti in tutte le aree (ad esempio P06 e P10) e pazienti con punteggi generalmente bassi in tutte le scale (ad esempio P02 e P09), inoltre si evidenziano casi di eterogeneità tra le diverse scale all'interno dello stesso paziente, come nel caso di P03 e P07, che hanno delle scale in cui non si rilevano deficit, mentre le altre hanno ottenuto punteggi piuttosto bassi.

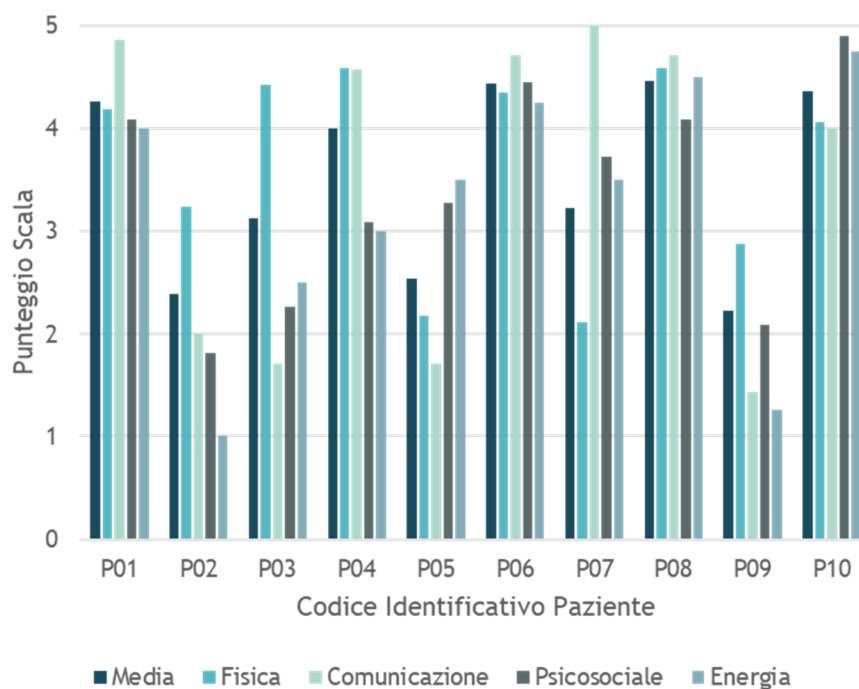


Figura 3 – Distribuzione del punteggio del SAQOL-39 nel campione.

Nel nostro campione il caregiver è sempre un familiare, in percentuale maggiore è il coniuge (60%), per il resto è il figlio o il genitore (40%).

I risultati dello Zarit coprono un range molto ampio: dal punteggio 4 (carico debole o inesistente) del figlio di una donna con deficit cognitivo lieve e deficit motorio moderato (si sposta con il quadripode) a 72 (carico severo), risultato del figlio di una donna con deficit afasico di gravità moderata in produzione; la media è di 34.5. È possibile notare che, mediamente, i caregiver percepiscono un burden maggiore se i familiari assistiti presentano deficit afasico (è possibile che l'ostacolo alla comunicazione infici numerose aree della vita quotidiana), con una media di 20 per i familiari dei non afasici contro 49 per i familiari dei soggetti con afasia.

Nel nostro campione, 7 soggetti (70%) hanno avuto un ictus ischemico, 3 (30%) emorragico; è possibile osservare che mediamente la qualità di vita, misurata con il test SAQOL-39, dei soggetti che hanno avuto un'ischemia cerebrale è minore rispetto a chi ha avuto un'emorragia cerebrale (media di 3.19 contro media di 4.24); anche il burden del caregiver, misurato con la Scheda ZBI, risulta mediamente maggiore nei familiari di chi ha avuto un ictus ischemico (41.3) rispetto a un ictus emorragico (18.7). Infatti, i 3 soggetti con ictus emorragico presentano lievi deficit cognitivi e motori, che impattano in misura minore sul proprio funzionamento e

sull'aiuto richiesto all'ambiente circostante. Tali risultati si discostano leggermente dai dati riportati in letteratura, in quanto solitamente ad un'emorragia seguono deficit permanenti di moderata entità; quest'effetto potrebbe essere dovuto all'esiguo campione a disposizione.

In merito al numero di ore di assistenza del caregiver nei confronti del suo familiare, non è stato possibile effettuare un'analisi valida in quanto abbiamo notato che il quesito presente nella scheda di raccolta dati (*Allegato 2*) è stato interpretato in modi diversi: alcuni caregiver, considerando che il familiare non può essere lasciato da solo a lungo in quanto necessita di aiuto o supervisione per vestirsi, preparare il cibo, mangiare o andare in bagno, hanno inserito una quantità di assistenza quotidiana di 24 ore, sebbene il caregiver possa comunque fare delle attività nel frattempo, senza però lasciare da solo il paziente; invece altri hanno considerato solamente il tempo effettivo richiesto dalle attività di assistenza, senza considerare se il soggetto abbia bisogno di una supervisione continua e non possa essere lasciato da solo in casa. Tale questione è risultata comunque interessante poiché ci ha fatto notare che i caregiver percepiscono in modo differente la quantità di assistenza che forniscono. Per progetti futuri è dunque necessario essere più specifici nella richiesta, in modo da ottenere un dato più omogeneo e uniforme.

Cercando di capire se ci fosse una correlazione tra le ore di assistenza quotidiana percepite dal caregiver e il punteggio della Scheda ZBI che ne misura il burden, abbiamo osservato che risulta maggiormente interessante analizzare singolarmente alcuni casi, per cogliere l'eterogeneità delle varie situazioni. Ad esempio, confrontando le situazioni del caregiver C01 e del caregiver C09, notiamo che il primo afferma di svolgere 4-6 ore di assistenza giornaliera alla madre che ha deficit cognitivo lieve e deficit motorio moderato e ottiene un punteggio di 4 (carico debole o inesistente) alla Scheda Zarit Burden Interview; invece il secondo, che assiste la madre con deficit afasico moderato, percepisce un carico severo (punteggio ZBI 72) svolgendo sempre 4-6 di assistenza giornaliera. Si può ipotizzare che a questa sostanziale differenza possa contribuire anche lo stato lavorativo e civile del caregiver C09: da una parte l'attività imprenditoriale potrebbe occupare gran parte del suo tempo, dall'altra il caregiver potrebbe non avere una figura che lo aiuti nel sostenere il peso dell'assistenza, essendo divorziato. I casi dei caregiver C05 e C06 sono simili, infatti svolgono 2-4 ore di assistenza e percepiscono un carico leggero (punteggi rispettivamente di 27 e 21), mentre i quadri clinici dei coniugi assistiti si discostano l'uno dall'altro, poiché P05, di 59 anni, disoccupato, presenta

deficit afasico grave sia in produzione che in comprensione e deficit motorio moderato (esegue gli spostamenti con la carrozzina) come esito di un ictus fronto-temporo-parietale sinistro, mentre P06, 56 anni, tornato al precedente impiego lavorativo dopo un ictus lacunare destro, ha deficit cognitivo e motorio di grado lieve. Anche i casi dei caregiver C08 e C09 si assomigliano, in quanto affermano di svolgere 24 ore di assistenza giornaliera, ma percepiscono un carico leggero (punteggio rispettivamente di 23 e 37). Essi sono rispettivamente il marito e la moglie di soggetti con deficit cognitivo e motorio, entrambi in pensione.

Capitolo 9

ANALISI DEL CASO CLINICO

Come analisi di un caso clinico sottoposto al progetto sperimentale, di cui registrare l'evoluzione prima e dopo un percorso di riabilitazione sociale, abbiamo selezionato il paziente F.F.

Non è stato possibile includere ulteriori casi da analizzare a fondo – come prevedeva inizialmente il progetto di tesi – in quanto, a causa del lockdown, da marzo 2020 i servizi di assistenza sociale sono stati interrotti, per cui abbiamo potuto descrivere solo questo caso, il cui percorso era già avviato da alcuni mesi.

Presentazione del paziente

F.F. è un uomo con 9 anni di scolarità che ha avuto un ictus ischemico temporo-parietale sinistro all'età di 52 anni. In quel periodo era impiegato in un'azienda nelle vicinanze della sua città di residenza, sposato, con due figli maschi. I deficit conseguenti all'ictus sono sostanziali sia nell'ambito motorio che nelle funzioni neuropsicologiche: il paziente presenta emiparesi destra, più grave all'arto superiore, deficit afasico grave sia in comprensione che in produzione, aprassia bucco-facciale, alessia, agrafia, deficit di memoria semantica ed episodica e deficit di attenzione alternata.

Il caregiver individuato è la moglie di F.F., M.G., con 16 anni di scolarità, che al momento dell'ictus del marito aveva 50 anni ed era impiegata in una scuola.

A seguito della fase acuta ospedaliera, F.F. ha effettuato una riabilitazione neurologica intensiva seguito da un'equipe multidisciplinare in regime di ricovero, per poi passare ad un regime di Day Hospital e, infine, al trasferimento presso i servizi ambulatoriali territoriali.

Attualmente F.F. ha 55 anni, prosegue il trattamento logopedico ambulatoriale, il deficit afasico è migliorato, rimanendo comunque grave, e deambula con l'ausilio del tripode; non ha

alcuna occupazione lavorativa, tuttavia ha intrapreso un percorso di riabilitazione sociale, grazie alla collaborazione del personale dei vari servizi territoriali, nell'ottica della continuità assistenziale.

La procedura per avviare il progetto di riabilitazione sociale è stata piuttosto lunga ed ha richiesto numerosi passaggi. Innanzitutto, munito della certificazione di disabilità ai sensi della L. 104/1992 e il riconoscimento di invalidità civile al 100%, con diritto di indennità di accompagnamento, è stata effettuata ad un anno circa dall'evento ictale la richiesta per una consulenza dell'UMEA (Unità Multidisciplinare per l'Età Adulta). Gli interventi riabilitativi in atto in quel periodo erano il trattamento riabilitativo neuromotorio e quello logopedico. I motivi dell'invio della consulenza erano la richiesta della presa in carico per usufruire del Servizio di Aiuto alla Persona (S.A.P.) e del sostegno psicologico rivolto ai familiari.

In seguito, dopo circa 2 mesi, ha avuto luogo una riunione di team per ufficializzare l'accordo di collegamento tra l'attività di riabilitazione medica e i servizi sociali UMEA, in cui la figura della logopedista fa da tramite ed ha il ruolo di case manager. Dalla discussione emerge che il paziente, con una grave afasia non fluente, ha ancora scarsa iniziativa comunicativa, un atteggiamento piuttosto passivo, anche se collaborante e partecipe, inoltre la situazione in famiglia è delicata per alcune problematiche coniugali preesistenti. Vengono, inoltre, sottolineati i progressi ottenuti da F.F.: è migliorata la comprensione verbale ed è lievemente aumentata la produzione verbale, ha una discreta efficacia comunicativa se guidato, infine è diventato autonomo negli spostamenti grazie all'ausilio del tripode. In tale sede è stato richiesto il servizio di Assistenza Educativa Individualizzata (A.E.I.), il sostegno psicologico ai familiari ed è stata consigliata la partecipazione agli incontri settimanali della Federazione A.IT.A. (Associazioni Italiane Afasici) della propria zona.

Successivamente all'attivazione della pratica, l'inizio del percorso sociale è stato sancito con una riunione di team, a cui ha partecipato anche l'educatore che seguirà F.F. 2 volte a settimana, per un totale di 6 ore settimanali, al fine di migliorarne la partecipazione sociale; nel momento in cui F.F. ha intrapreso il percorso sociale ed è stato seguito dall'educatore, abbiamo somministrato i primi questionari (T₀) al paziente, in modo da avere il quadro della situazione iniziale. Dopo 6 mesi (T₁) abbiamo somministrato nuovamente i test e questionari per monitorare l'evoluzione e verificare l'efficacia della stretta integrazione tra riabilitazione

medica e riabilitazione sociale sul reinserimento familiare, sociale e lavorativo e di conseguenza sulla qualità di vita.

Infine era prevista un'Attività Occupazionale non remunerativa nel proprio comune, inserita all'interno del suo progetto educativo – che avrebbe posto le basi per svolgere un TIS in futuro – la cui pratica è stata sospesa a causa del lockdown.

Test di indagine del caso clinico

Per analizzare i bisogni del nostro caso clinico abbiamo usato una serie di test relativi a vari aspetti della vita quotidiana, al fine di avere un quadro globale.

Oltre a somministrare il SAQOL-39 e la scheda ZBI, analogamente a quanto svolto per l'indagine conoscitiva sulla situazione del territorio, abbiamo effettuato uno screening cognitivo tramite l'OCS, analizzato lo stato funzionale con il Barthel Index, le attività di vita quotidiana strumentali con le IADL, lo stato depressivo con il Beck Depression Inventory - Primary Care Version, il livello di integrazione nella società con il Community Integration Questionnaire, e il livello di indipendenza tramite l'Independent Living Scale.

Ogni test e questionario è stato somministrato al nostro paziente F.F. in un tempo iniziale (T_0), corrispondente all'inizio del percorso di assistenza sociale, poi ad un tempo finale (T_1), dopo 6 mesi di assistenza sociale, periodo dopo il quale si possono registrare i primi cambiamenti.

L'OCS (*Oxford Cognitive Screen*) è un test utile per effettuare uno screening cognitivo nel post-ictus al fine di individuare rapidamente i domini risparmiati o compromessi.

Generalmente in Italia gli strumenti più utilizzati per lo screening cognitivo sono il *Mini Mental State Examination (MMSE)* e il *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*. Tuttavia, questi strumenti sono stati sviluppati rispettivamente per le persone con demenza e con lieve deterioramento cognitivo, pertanto sono sensibili solo ad alcuni deficit cognitivi (ad esempio, memoria e funzioni esecutive), ma non ad altri deficit frequenti dopo l'ictus, come afasia, negligenza spaziale, aprassia e problemi di lettura e scrittura [99].

Il MoCA è più sensibile dell'MMSE per rilevare i deficit esecutivi e attentivi; tuttavia, sia MoCA che MMSE hanno una scarsa validità per le popolazioni post-ictus poiché le prestazioni sono influenzate dalla gravità dei deficit linguistici e dall'eventuale presenza di neglect [99].

Invece l'Oxford Cognitive Screen (OCS), recentemente sviluppato da Demeyere et al. (2015) [100], ha l'obiettivo di rilevare i deficit clinicamente significativi dopo l'ictus e massimizzare l'inclusione dei pazienti, riducendo al minimo i fattori che possano ostacolare la performance, come il deficit afasico o la negligenza spaziale. A sostenere la sensibilità di tale strumento, vi è uno studio italiano che lo ha confrontato con il MMSE e ha concluso che l'OCS riesce a rilevare un'elevata incidenza di disturbi cognitivi specifici per l'ictus non rilevati dall'MMSE [101].

L'OCS è strutturato attorno a 5 domini cognitivi che forniscono un'istantanea del profilo del soggetto: linguaggio, memoria, elaborazione dei numeri, attenzione (che comprende l'attenzione spaziale e la funzione esecutiva) e prassi, inoltre viene valutata l'efficienza del campo visivo. Le aree cognitive sono vagliate tramite 10 sub-test: denominazione di figure, comprensione semantica, orientamento, campo visivo, lettura di frase, scrittura e calcolo di numeri, cuori incompleti, imitazione di gesti, memoria differita e riconoscimento, funzioni esecutive.

I sub-test sono progettati per essere eseguiti utilizzando una sola mano, riducendo così l'impatto dell'eventuale deficit motorio degli arti superiori. Per garantire l'inclusività del test di afasia e neglect, vengono utilizzate parole brevi ad alta frequenza, procedure di scelta multipla, layout verticali e presentazioni multimodali, quando possibile; l'utilizzo di una strategia di facilitazione, come la risposta multipla, non influisce negativamente sul punteggio.

Il *Barthel Index (BI)*, sviluppato negli anni '50 da Mahoney F.I. e Barthel D.W. [102], ha lo scopo di stabilire il livello di funzione fisica e l'autonomia del soggetto nelle attività quotidiane (ADL). Grazie al BI vengono esplorati 10 item relativi al movimento, alla deambulazione, all'igiene personale, alla capacità di alimentarsi, di vestirsi, e alla continenza intestinale ed urinaria. Il punteggio massimo della scala (100) indica la piena autonomia nelle ADL senza la presenza di personale di assistenza, mentre il valore 0 indica la totale dipendenza. Le risposte possibili ai vari item sono l'essere totalmente dipendente nell'attività, il necessitare di un tipo di aiuto – che può essere un ausilio funzionale, la supervisione o l'assistenza nel compiere parte

dell'attività (in ogni caso implica che il soggetto partecipi a più del 50% dello sforzo per compiere l'attività) – oppure l'essere totalmente indipendenti. Il BI è ampiamente usato nella pratica riabilitativa in quanto è di semplice e veloce applicazione; in più è predittore della lunghezza del ricovero riabilitativo e dello stato funzionale alla dimissione [9].

Oltre alle ADL, è importante valutare anche le *attività di vita quotidiana strumentali (IADL)*, normalmente più complesse perché necessitano di una certa organizzazione neuropsicologica regolata dalle funzioni cognitive; le IADL non sono indispensabili per la sopravvivenza, ma permettono alle persone di vivere in maniera indipendente all'interno di una comunità.

La scala è stata proposta da Lawton M.P. e Brody E.M. nel 1969 [103] e indaga le seguenti attività: la capacità di usare il telefono, preparare i pasti, maneggiare il denaro, usare i mezzi di trasporto, gestire i farmaci e accudire la casa. La scala è costruita con una forma dicotomica, quindi si applica il punteggio 1 nel caso in cui il soggetto svolga l'attività in modo indipendente, invece 0 quando dipende da altri per quella funzione, per un massimo complessivo di 8 punti; inoltre ogni parametro prende in considerazione la non applicabilità, segnata con la sigla *NA*, nel caso in cui il mancato svolgimento di un'attività non è dovuto alla perdita della funzione, ma al fatto che l'attività non è mai stata eseguita nemmeno prima della patologia. In Italia, generalmente, ci sono delle attività identificate come prevalentemente svolte da donne, nello specifico la preparazione del cibo, il governo della casa e fare il bucato; per tale motivo si è proposto un fondo scala limitato a 5 punti, in quanto alcuni item vengono registrati come non applicabili.

È necessario, tuttavia, considerare qualitativamente i singoli item, in quanto sono questi che contribuiscono a creare il profilo della disabilità e non il solo valore numerico del test, il quale risulta utile principalmente per monitorare i cambiamenti nel tempo.

Come strumento per avere un quadro dello stato depressivo, abbiamo scelto il *Beck Depression Inventory - Primary Care Version (BDI-PC)* [104], un test accurato per lo screening dei disturbi depressivi in pazienti che hanno un'assistenza sanitaria di base (Primary Care). Il paziente è chiamato a rispondere a 7 item riguardanti tristezza, pessimismo, fallimenti passati, sensi di colpa, delusione di se stesso, pensieri suicidi e perdita di interesse verso gli altri, facendo riferimento a come si è sentito nelle ultime due settimane. Ogni elemento è valutato

su una scala di 4 punti (da 0 a 3); il punteggio totale ottenuto può essere interpretato secondo i seguenti intervalli:

- 0 – 3 punti, sintomi depressivi lievi;
- 4 – 6 punti, sintomi depressivi medi;
- 7 – 9 punti, sintomi depressivi moderati;
- 10 – 21 punti, sintomi depressivi severi.

Inoltre, abbiamo usato il *Community Integration Questionnaire (CIQ)* [105] per misurare i livelli di integrazione della comunità, applicabile a tutti i pazienti con lesioni cerebrali [106]. Si tratta di una misura breve (è composto da 15 voci), facilmente somministrabile e affidabile che indaga 3 macroaree di partecipazione: integrazione familiare, integrazione sociale e integrazione in attività produttive.

La base per il punteggio è principalmente la frequenza con cui si svolgono attività o ruoli, con un peso secondario dato al fatto che le attività siano svolte o meno insieme ad altri. Il punteggio totale può variare da 0 a 29, in cui il punteggio massimo per l'integrazione familiare è 10, per l'integrazione sociale è 12, mentre per l'integrazione in attività produttive è 7. Un punteggio più alto indica maggiore indipendenza e integrazione nella comunità.

Infine, per misurare il livello di indipendenza globale abbiamo scelto di usare uno strumento rapido come l'*Independent Living Scale*, diviso in 5 livelli, in cui il livello 1 descrive una persona che necessita di supervisione o assistenza 24 ore su 24, mentre il livello 5 è attribuibile a chi è indipendente e responsabile per se stesso e non necessita di supervisione.

Analisi dei risultati a T₀ e T₁

Per quanto riguarda gli obiettivi concordati in sede di riunione, la partecipazione agli incontri A.IT.A. non è stata assidua a causa della scomodità degli orari e per il fatto che F.F. è restio a partecipare a situazioni di gruppo, mentre si mostra entusiasta dell'aiuto ricevuto dall'educatore, il quale ha riferito numerosi traguardi raggiunti in pochi mesi.

L'educatore ha riportato che, dopo alcuni mesi di assistenza, F.F. ha iniziato a gestire piccole somme di denaro, in particolare al bar, e ad occuparsi del pagamento per il rifornimento alla

macchina presso il benzinaio; spesso conta il denaro a casa prima di uscire per capire quanti soldi gli possono servire per le commissioni che deve svolgere in giornata, a volte viene aiutato dall'educatore, altrimenti viene supervisionato solamente. Si occupa anche di alcuni acquisti al supermercato su indicazione della moglie e paga lui alla cassa; quando ci sono delle persone intorno a F.F. che stanno aspettando il loro turno, se va in ansia viene aiutato dall'educatore, altrimenti è in grado di effettuare il pagamento autonomamente.

Altri cambiamenti da segnalare sono un miglior uso del cellulare (dato registrato anche nel test IADL di cui si riportano in seguito i risultati) e una maggiore intenzionalità comunicativa; infatti, alcune volte F.F. esprime delle preferenze o delle richieste specifiche su dove andare, oppure comunica alcune informazioni relative a persone che conosce.

Le parole dell'educatore fanno emergere che F.F. sta iniziando ad avere maggiore intenzionalità nello svolgere alcune attività di vita quotidiana e in alcuni contesti ha trovato delle strategie per gestirsi al meglio.

Anche i risultati dei test, riportati in *Tabella 1*, forniscono dati positivi.

Per quanto riguarda il paziente, i risultati del SAQOL-39, rappresentati graficamente in *Figura 4*, sono migliorati in ogni ambito; in particolare le scale Comunicazione e Psicosociale, che riportavano un deficit a T_0 , sono rientrate nella media, così come il punteggio Medio di tutto il test. La scala che ha sempre ottenuto il punteggio più basso è quella della Comunicazione, mentre il punteggio più alto è sempre stato della scala Fisica, nonostante il deficit motorio importante. La scala il cui punteggio medio è migliorato maggiormente tra T_0 e T_1 è quella della dell'Energia (incremento del punteggio da 2 a 3), a seguire la scala Psicosociale (incremento di 0.81); la scala Comunicazione ha subito l'incremento minore (di 0.29), infatti il deficit comunicativo rimane grave e di notevole impatto.

I test di indagine globale hanno evidenziato un miglioramento o una situazione stabile nel tempo. I punteggi ottenuti all'OCS indicano un miglioramento della comprensione verbale, delle prassie e delle funzioni esecutive.

L'indice di Barthel è passato da 75/100 a 85/100, evidenziando un miglioramento nell'attività del vestirsi, degli spostamenti e dell'utilizzo della toilette.

Test	T ₀	T ₁
SAQOL-39	Punteggio Medio: 2.36 Punteggio scala Fisica: 2.88 Punteggio scala Comunicazione: 1.71 Punteggio scala Psicosociale: 2.09 Punteggio scala Energia: 2	Punteggio Medio: 2.90 Punteggio scala Fisica: 3.24 Punteggio scala Comunicazione: 2 Punteggio scala Psicosociale: 2.90 Punteggio scala Energia: 3
OCS	Deficit linguaggio (produzione e comprensione), memoria, prassie, funzioni esecutive, sfumato neglect sinistro	Deficit linguaggio in produzione, memoria verbale e episodica, sfumato neglect sinistro
Barthel Index	75/100	85/100
IADL	1/8	2/8
Beck Depression Inventory – Primary Care Version	9 (sintomi depressivi moderati)	5 (sintomi depressivi medi)
Community Integration Questionnaire	CIQ integrazione familiare: 0/10 CIQ integrazione sociale: 3/12 CIQ integrazione in attività produttive: 1/7 CIQ totale: 4/29	CIQ integrazione familiare: 0/10 CIQ integrazione sociale: 6/12 CIQ integrazione in attività produttive: 1/7 CIQ totale: 7/29
Independent Living Scale	Livello 2 (necessita di assistenza o supervisione)	Livello 2 (necessita di assistenza o supervisione)

Tabella 1 – Confronto dei punteggi ottenuti dal caso clinico a T₀ e T₁.

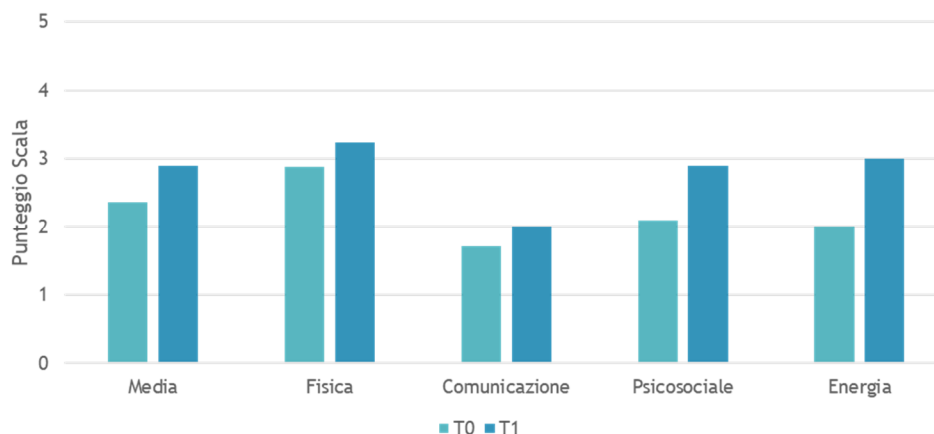


Figura 4 – Confronto dei risultati ottenuti nel SAQOL-39 a T₀ e T₁.

Le IADL sono migliorate sia nel punteggio complessivo che a livello qualitativo: a T₀ il soggetto è solamente in grado di rispondere al telefono, ma non di comporre i numeri, negli altri item necessita di un aiuto sostanziale, mentre gli item “preparare il cibo”, “governo della casa” e “fare il bucato” non sono applicabili in quanto sono attività che non svolgeva neanche in precedenza. A T₁ F.F. è in grado di comporre alcuni numeri telefonici ben conosciuti, necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi (in precedenza era del tutto incapace di fare la spesa) ed è in grado di fare piccoli acquisti che prima non riusciva a fare.

I sintomi depressivi sono diminuiti: i risultati del Beck Depression Inventory - Primary Care Version riportavano a T₀ sintomi depressivi moderati, mentre a T₁ sintomi depressivi medi, nello specifico si è registrato un miglioramento nelle affermazioni riguardanti fallimenti passati, sensi di colpa, delusione di se stesso e perdita di interesse verso gli altri.

Il CIQ (Community Integration Questionnaire) si è modificato nel punteggio totale da 4/29 a 7/29; l’incremento è dovuto alla migliore integrazione sociale, mentre l’integrazione familiare e nelle attività produttive sono rimaste invariate. Nell’ambito sociale il punteggio è aumentato in quanto F.F. ha iniziato a svolgere un numero maggiore di attività fuori casa tra cui la spesa, le attività del tempo libero e le visite ad amici e parenti.

Infine, il risultato dell’Independent Living Scale, che fornisce una valutazione qualitativa dell’outcome generale, è rimasto invariato (Livello 2), in quanto il soggetto necessita di assistenza o supervisione, può essere lasciato solo per due ore o per il tempo necessario per andare a fare la spesa o fare altri lavori domestici.

In ultima analisi, abbiamo confrontato i domini di nostro interesse della classificazione ICF a T₀ e T₁ di F.F. L'ICF adopera un sistema alfanumerico nel quale le lettere *b* (body), *s* (structure), *d* (domain) ed *e* (environment) denotano: *b* le Funzioni Corporee, *s* le Strutture Corporee, *d* le Attività e la Partecipazione ed *e* i Fattori Ambientali. Queste lettere sono seguite da un codice numerico che indica il capitolo che contiene l'ambito di riferimento, a cui bisogna aggiungere un qualificatore, che indica l'estensione di un livello di salute (ad es. gravità del problema). Alle Funzioni e Strutture Corporee si abbina un qualificatore con scala negativa, usato per indicare l'estensione o la gravità di una menomazione [36]:

- xxx.0 nessuna menomazione (assente, trascurabile...)
- xxx.1 menomazione lieve (leggera, piccola...)
- xxx.2 menomazione media (moderata, discreta...)
- xxx.3 menomazione grave (notevole, estrema...)
- xxx.4 menomazione completa (totale...)
- xxx.8 non specificato
- xxx.9 non applicabile

I due qualificatori per la componente Attività e Partecipazione sono il qualificatore performance e il qualificatore capacità, i quali possono essere usati con o senza apparecchiature di sostegno/assistenza o assistenza personale, secondo la seguente scala:

- xxx.0 nessuna difficoltà (assente, trascurabile...)
- xxx.1 difficoltà lieve (leggera, piccola...)
- xxx.2 difficoltà media (moderata, discreta...)
- xxx.3 difficoltà grave (notevole, estrema...)
- xxx.4 difficoltà completa (totale...)
- xxx.8 non specificato
- xxx.9 non applicabile

Nel dominio dei Fattori Ambientali è necessario specificare il grado in cui un fattore rappresenta un facilitatore o una barriera; l'uso del punto (o separatore) indica una barriera, mentre l'uso del segno + indica un facilitatore [36]:

- xxx.0 nessuna barriera (assente, trascurabile...)
- xxx.1 barriera lieve (leggera, piccola...)

- xxx.2 barriera media (moderata, discreta...)
- xxx.3 barriera grave (notevole, estrema...)
- xxx.4 barriera completa (totale...)
- xxx+0 nessun facilitatore (assente, trascurabile...)
- xxx+1 facilitatore lieve (leggero, piccolo...)
- xxx+2 facilitatore medio (moderato, discreto...)
- xxx+3 facilitatore grave (notevole, estremo...)
- xxx+4 facilitatore completo (totale...)
- xxx.8 barriera, non specificato
- xxx+8 facilitatore, non specificato
- xxx.9 non applicabile

I domini selezionati e i risultati ottenuti dal confronto del funzionamento di F.F. a T₀ e T₁ vengono illustrati nella *Tabella 2*. Emerge l'incremento della capacità di prendere decisioni, di seguire una routine quotidiana, di intraprendere un compito complesso. È migliorata la capacità comunicativa in molte sfaccettature, sia nel verbale che nel non verbale, anche nelle interazioni con gli altri; inoltre F.F. ha meno difficoltà nella cura della propria persona e nell'effettuare degli acquisti. La partecipazione alla vita nella comunità ha subito un cambiamento in positivo, così come alle attività di svago.

Tra i fattori ambientali si registra un miglioramento nell'uso e nel supporto dato dai dispositivi tecnologici e dalla famiglia. I servizi delle politiche sociali rappresentano sempre di più un fattore facilitante, mentre gli atteggiamenti di alcune persone risultano una barriera.

Anche per quanto riguarda il caregiver, i risultati ottenuti sono soddisfacenti, infatti, grazie all'A.E.I., il numero di ore giornaliere impiegate nell'assistenza sono passate da più di 12 a 6-8; inoltre il burden del caregiver, misurato con lo ZBI, rimasto sempre carico moderato, è passato da un punteggio di 59 a 50.

Un aspetto da evidenziare del caregiver M.G. è che non ha mai interrotto il suo lavoro per assistere il marito, infatti riporta che per lei il lavoro è molto importante, la distrae ed è un'attività piacevole, a conferma del fatto che il carico fisico e psicologico potrebbe essere ancora più elevato se non avesse un'occupazione a cui dedicarsi al di fuori della casa. Inoltre, si è dimostrata volenterosa di iniziare il percorso di sostegno psicologico.

Attività e Partecipazione

	T ₀	T ₁
CAP 1 APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE		
<i>Applicazione delle conoscenze</i>		
Attenzione	d160.1	d160.1
Lettura	d166.4	d166.4
Scrittura	d170.4	d170.4
Prendere decisioni	d177.2	d177.0
CAP 2 COMPITI E RICHIESTE GENERALI		
<i>Eeguire la routine quotidiana</i>		
Gestire routine quotidiana	d230.3	d230.2
Completare la routine quotidiana	d2302.3	d2302.1
Gestire il proprio tempo e le proprie attività	d2303.4	d2303.2
<i>Intraprendere un compito singolo</i>		
Intraprendere un compito complesso	d2101.3	d2101.2
CAP 3 COMUNICAZIONE		
<i>Comunicare-ricevere</i>		
Comunicare con-ricevere messaggi verbali	d310.3	d310.1
Comunicare con-ricevere messaggi non verbali	d315.2	d315.0
<i>Comunicare - produrre</i>		
Parlare	d3330.4	d330.3
<i>Produrre messaggi non verbali</i>		
Produrre gesti con il corpo	d3350.3	d3350.1
Produrre disegni e fotografie	d3352.4	d3352.3
Conversazione	d350.4	d350.3
Usare strumenti di telecomunicazione	d3600.4	d3600.3
CAP 4 MOBILITÀ		
<i>Cura della persona</i>		
Lavarsi	d510.2	d510.1
Vestirsi	d540.2	d540.1
CAP 6 VITA DOMESTICA		

<i>Procurarsi beni e servizi</i>		
Fare compere, acquistare	d6200.4	d6200.2
<i>Preparare pasti</i>		
Preparare pasti semplici	d6300.4	d6300.2
CAP 7 INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI		
Interazioni interpersonali semplici	d710.2	d710.1
Interazioni interpersonali complesse	d720.4	d720.2
<i>Relazioni interpersonali particolari</i>		
Entrare in relazione con estranei	d730.4	d730.2
Relazioni formali	d740.4	d740.3
Relazioni sociali informali	d750.3	d750.2
Relazioni familiari	d760.3	d760.2
CAP 8 AREE DI VITA PRINCIPALI		
Lavoro retribuito	d850.4	d850.4
Lavoro non retribuito	d855.4	d855.2
Transazioni economiche semplici	d860.3	d860.1
Transazioni economiche complesse	d865.4	d865.3
CAP 9 VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITÀ		
<i>Vita nella comunità</i>		
Associazioni informali	d9100.4	d9100.2
<i>Ricreazione e tempo libero</i>		
Gioco	d9200.3	d9200.1
Arte e cultura	d9202.4	d9202.2
Socializzazione	d9205.4	d9205.3

Fattori Ambientali

	T ₀	T ₁
CAP 1 PRODOTTI E TECNOLOGIA		
<i>Prodotti e tecnologie per la comunicazione</i>		

Prodotti e tecnologia di assistenza per la comunicazione	e1251+1 usa il tablet solo con l'aiuto dell'interlocutore	e1251+1 usa il tablet solo con l'aiuto dell'interlocutore
CAP 3 RELAZIONI E SOSTEGNO SOCIALE		
Famiglia ristretta	e310+4	e310 +3
Amici	e320.4	e320.4
CAP 4 ATTEGGIAMENTI		
Atteggiamenti individuali famiglia ristretta	e410.2	e410.1
Atteggiamenti individuali famiglia allargata	e415.3	e415.3
Atteggiamenti individuali persone che forniscono assistenza	e440+2	e440+2
Atteggiamenti di estranei	e445.3	e445.2
Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	e450+2	e450+2
CAP 5 SERVIZI SISTEMI E POLITICHE		
Servizi delle associazioni e delle organizzazioni	e5550+1	e5550+2
<i>Servizi sistemi e politiche di sostegno sociale generale</i>		
Servizi di sostegno sociale generale	e5750+1	e5750+3 migliorato con UMEA
Sistemi di sostegno sociale generale	e5751+1	e5751+2
Politiche di sostegno sociale generale	e5752+2	e5752+2

Tabella 2 – Indicatori del funzionamento secondo la classificazione ICF del caso clinico a T_0 e T_1 .

In conclusione, l'analisi per percorso del caso clinico ha evidenziato la ricaduta positiva della continuità assistenziale e la collaborazione tra gli enti riabilitativi, il particolar modo sul reinserimento sociale.

Capitolo 10

CONCLUSIONI

L'indagine conoscitiva tramite il SAQOL-39 e lo ZBI ha fatto emergere l'eterogeneità dei casi dei pazienti e degli ambienti familiari che si possono riscontrare. Nonostante il percorso di riabilitazione post-ictus solitamente si concentri soprattutto su problematiche fisiche e comunicative, la qualità della vita risulta essere altamente dipendente da altre variabili attinenti al sociale e ai fattori ambientali. Infatti nel SAQOL-39 l'area più inficiata all'interno del campione è quella dell'Energia, seguita dalla scala Psicosociale.

Per quanto riguarda i caregiver, sono in numero maggiore quelli di sesso femminile e nel nostro campione sono sempre membri della famiglia; ciò coincide con i dati presenti in letteratura e nelle statistiche nazionali.

Una questione interessante è emersa dal dato relativo al numero di ore di assistenza; infatti, è stato possibile notare che ogni caregiver percepisce in modo differente quanta assistenza fornisce al familiare, in base a quanto essa rappresenti uno sforzo per lui.

Un'altra importante conclusione a cui siamo giunti è che nessun soggetto del nostro campione ha preso parte finora a progetti gestiti da assistenti sociali o da altri enti e solo due stanno seguendo un percorso sociale gestito dall'UMEA. Infatti bisogna ribadire che, all'interno dell'indagine conoscitiva effettuata, nessuno dei pazienti e caregiver è informato riguardo a progetti o percorsi sociali, ad eccezione di quelli che ne usufruiscono.

Dall'analisi del caso clinico, che ha effettuato un percorso integrato tra riabilitazione medica e riabilitazione sociale, emerge che tale modalità di presa in carico può avere ricadute positive sul reinserimento familiare, sociale e lavorativo e di conseguenza sulla qualità di vita del paziente e del suo caregiver.

Limiti dello studio

Il limite più importante e facilmente intuibile è il campione ristretto e allo stesso tempo eterogeneo a cui sono stati somministrati i questionari utili all'indagine conoscitiva sul territorio. Questi fattori risultano fondamentali e non permettono di effettuare analisi approfondite e di ottenere risultati generalizzabili.

Nonostante ciò, un'informazione molto importante che abbiamo colto è che pochissime famiglie sono al corrente dei percorsi integrati che si possono svolgere in ambito medico e sociale; questo mette in luce il fatto che manca un anello di congiunzione tra la riabilitazione medica e i servizi di assistenza sociale sul territorio.

Un ostacolo è stato riscontrato anche per quanto riguarda il SAQOL-39: seppur pensato per persone con afasia, alcune domande sono risultate difficili da far comprendere, perciò è stato utile utilizzare il grafico visivo che abbiamo costruito come supporto e alcune strategie di facilitazione. Di conseguenza abbiamo concluso che non fosse opportuno destinarlo all'autosomministrazione, modalità prevista dal manuale.

Le domande che i pazienti facevano fatica a comprendere sono ad esempio: "Nell'ultima settimana quanti problemi hai avuto a farti capire dagli altri?"; "Nell'ultima settimana hai dovuto scriverti le cose per ricordarle?"; "Nell'ultima settimana hai fatto fatica a decidere?"; "Nell'ultima settimana hai sentito che i tuoi problemi di linguaggio ostacolano la tua vita familiare?"; "Nell'ultima settimana hai dedicato al tempo libero ed ai divertimenti meno tempo di quanto vorresti?".

Obiettivi per il futuro

Dato che il sondaggio all'interno della regione Marche relativamente ai bisogni sociali e assistenziali dei pazienti post-ictus e dei loro caregiver si è trasformato in un progetto pilota a causa della pandemia da COVID-19, in futuro è utile effettuare un approfondimento sulla base della strada tracciata finora.

In corso d'opera, l'indagine è stata ridimensionata; nonostante questo, alcuni punti del progetto iniziale sono stati esplorati ed è stata evidenziata l'importanza della continuità assistenziale tra ospedale e territorio, tra la medicina e il sociale.

L'augurio è che in futuro tale progetto pilota di sperimentazione venga usato come punto di partenza per svolgere uno studio più ampio e su larga scala, che possa ulteriormente sensibilizzare all'importanza della continuità assistenziale e della collaborazione tra riabilitazione medica e riabilitazione sociale, svolta all'interno di un PRI diretto da un'equipe multidisciplinare.

Inoltre, è auspicabile iniziare un percorso per informare le famiglie riguardo i percorsi disponibili, in modo che abbiano una panoramica sulle risorse di cui poter usufruire al momento o in futuro. Sarebbe interessante svolgere delle campagne di informazione; infatti abbiamo visto come quasi tutti i soggetti analizzati non conoscono i servizi socioassistenziali e, qualora li conoscano, è per merito dei servizi di riabilitazione che li mettono in contatto con i servizi sociali (i pazienti accedono ai percorsi in ambito sociale per passaggio di informazione, non perché il reinserimento sociale e/o lavorativo sia parte del Progetto Riabilitativo Individuale).

Ad oggi non sono state fatte statistiche epidemiologiche sul tipo di popolazione disabile che si rivolge ai servizi sociali. Sarebbe interessante quantificare le persone che si rivolgono all'UMEA come naturale passaggio dall'UMEE in quanto disabili dalla nascita o dall'infanzia e quante sono, invece, le persone che diventano disabili e si rivolgono a tali servizi. L'approccio può essere differente, in quanto nell'ultimo caso si tratta di persone che, a causa della malattia, subiscono un drastico cambiamento di vita in ogni aspetto.

Per concludere, appare evidente la rilevanza dell'assistenza socio-sanitaria nel post-ictus, la quale è in grado di migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver. Tuttavia, questa fase della presa in carico sembra essere risaltata meno rispetto a quella acuta. Questa discrepanza, in parte spiegabile per l'esordio improvviso dell'ictus e per l'importanza che la tempestività nel riconoscimento dei sintomi e del trasporto in ospedale riveste sulla prognosi, deriva anche dall'organizzazione dell'assistenza territoriale nelle regioni italiane.

Alla base c'è da considerare che anche documenti quali l'Accordo Stato-Regioni del 2005 sul percorso assistenziale del paziente con ictus è prettamente orientato a declinare i modelli organizzativi dell'assistenza in fase acuta.

Non bisogna, tuttavia, rischiare di identificare l'assistenza all'ictus con la gestione dell'acuzie; la letteratura disponibile mostra infatti che, anche dopo le prime ore della fase acuta, vi sono elementi assistenziali non facenti parte del settore emergenza-urgenza che rivestono un ruolo essenziale nel condizionare la prognosi del malato, sia nella sopravvivenza che nella disabilità residua [107].

È quindi indispensabile immaginare il percorso assistenziale del paziente con ictus come un continuum che va dalle primissime fasi fino al reinserimento sociale e familiare.

Bibliografia e sitografia

- [1] K. Aho, P. Harmsen, S. Hatano, J. Marquardsen, V. E. Smirnov e T. Strasser, «Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study.,» *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 58, n. 1, p. 113, 1980.
- [2] G. F. Gensini, A. Zaninelli, S. Ricci e al., «ISO SPREAD,» 21 luglio 2016. [Online]. Available: <http://www.iso-spread.it/index.php?azione=capitoli#end>. [Consultato il giorno 7 gennaio 2019].
- [3] «SIIA (Società Italiana dell'Ipertensione Arteriosa),» [Online]. Available: <https://sii.it/per-il-pubblico/ictus/ictus-i-numeri-in-italia/>. [Consultato il giorno 23 aprile 2020].
- [4] Regione Marche, *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione dell'ictus in fase acuta sul territorio marchigiano*, Ancona, 2016.
- [5] «A.L.I.Ce. Italia O.D.V. (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale),» [Online]. Available: https://www.aliceitalia.org/l_ictus_cerebrale/1/364/. [Consultato il giorno 5 marzo 2020].
- [6] Gruppo di lavoro multidisciplinare per le Linee-Guida sull'ictus ischemico, *Linee-Guida sull'ictus ischemico*, Torino: Visual Data Sas, 2002.
- [7] Fondazione Svizzera di Cardiologia, dicembre 2017. [Online]. Available: <https://www.swissheart.ch/it/cardiopatie-ictus-cerebrale/per-la-sua-salute/riabilitazione-dopo-un-ictus-cerebrale.html>. [Consultato il giorno 5 marzo 2020].
- [8] SPREAD Collaboration and others, «Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine,» Pubblicazioni Catel - Hyperphar Group SpAp, 15 marzo 2005. [Online]. Available: <https://asuiud.sanita.fvg.it/lazienda/associazioni-centri-comitati/centro-trapianti/normativa>. [Consultato il giorno 22 febbraio 2019].
- [9] F. Franchignoni, «Riabilitazione post-stroke: US Department of Health and Human Services. Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research,» *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, vol. 34, n. 4, pp. 1-229, 1998.
- [10] R. Muò e S. Raimondo, «Terapie cognitive,» in *La riabilitazione della persona con afasia*, Roma, Carocci editore, 2013, pp. 74-75.
- [11] «Federazione Logopedisti Italiani Piemonte (F.L.I. Piemonte),» [Online]. Available: <https://www.flipiemontelogopedia.it/area-utenti/disturbi-comunicativi-di-origine-neurologica/>. [Consultato il giorno 8 giugno 2020].
- [12] A.IT.A. Federazione, [Online]. Available: http://www.aitafederazione.it/aita/wp-content/uploads/2017/10/libretto_AFASIA.pdf. [Consultato il giorno 2 maggio 2020].

- [13] C. Luttazzi, «Trattamento dei deficit fonologici e dell'articolazione,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, p. 31.
- [14] Stroke Association, 1 aprile 2018. [Online]. Available: https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/user_profile/a_complete_guide_to_communication_problems.pdf. [Consultato il giorno 13 marzo 2020].
- [15] D. Grossi, M. Lepore e L. Trojano, «Riabilitazione dei disturbi spaziali,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, p. 219.
- [16] C. Guariglia, A. Matano, L. Pizzamiglio e P. Zoccolotti, «Diagnosi e riabilitazione dell'eminattenzione spaziale: sviluppo e verifica di un programma di training visuo-spaziale,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, pp. 239-241.
- [17] C. J. Winstein, J. Stein, R. Arena, B. Bates, L. R. Cherney, S. C. Cramer, F. Deruyter, J. J. Eng, B. Fisher, R. L. Harvey e al., «Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association,» *Stroke*, vol. 47, n. 6, pp. 98-169, Giugno 2016.
- [18] Stroke Association, 1 aprile 2018. [Online]. Available: https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/user_profile/a_complete_guide_to_cognitive_problems_after_stroke.pdf. [Consultato il giorno 13 marzo 2020].
- [19] A. Mazzucchi, «Lobi frontali, capacità esecutive e loro riabilitazione,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, pp. 370-380.
- [20] P. Consolmagno, *I disturbi di consapevolezza nell'adulto con cerebrolesione acquisita*, Ancona, 2020.
- [21] H. Jokinen, S. Melkas, R. Ylikoski, T. Pohjasvaara, M. Kaste, T. Erkinjuntti e M. Hietanen, «Post-stroke cognitive impairment is common even after successful clinical recovery,» *European Journal of Neurology*, vol. 22, n. 9, pp. 1288-1294, 2015.
- [22] M. D. Mijajlovic, A. Pavlovic, M. Brainin, W.-D. Heiss, T. J. Quinn, H. B. Ihle-Hansen, D. M. Hermann, E. B. Assayag, E. Richard, A. Thiel e al., «Post-stroke dementia - a comprehensive review,» *BMC medicine*, vol. 15, n. 1, pp. 1-12, 2017.
- [23] H. Henon, F. Pasquier e D. Leys, «Poststroke dementia,» *Cerebrovascular diseases*, vol. 22, n. 1, pp. 61-70, 2006.
- [24] M. Brainin, J. Tuomilehto, W.-D. Heiss, N. M. Bornstein, P. M. Bath, Y. Teuschl, E. Richard, A. Guekht, T. Quinn e Post Stroke Cognition Study Group, «Post-stroke cognitive decline: an update and perspectives for clinical research,» *European journal of neurology*, vol. 22, n. 2, pp. 229-242, 2015.
- [25] A. E. Nakling, D. Aarsland, H. Naess, D. Wollschlaeger, T. Fladby, H. Hofstad e E. Wehling, «Cognitive Deficits in Chronic Stroke Patients: Neuropsychological Assessment, Depression, and Self-Reports,» *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, vol. 7, n. 2, pp. 283-296, 2017.

- [26] S. T. Pendlebury, «Dementia in patients hospitalized with stroke: rates, time course, and clinico-pathologic factors,» *International Journal of Stroke*, vol. 7, n. 7, pp. 570-581, 2012.
- [27] G. Miceli e A. Cavallini, *L'ictus, curare e prendersi cura. Un manuale per pazienti e famigliari*, Torino: Ercules Comunicazioni, 2017.
- [28] S. You, X. Wang, R. I. Lindley, T. Robinson, C. S. Anderson, Y. Cao e J. Chalmers, «Early cognitive impairment after intracerebral hemorrhage in the INTERACT1 study,» *Cerebrovascular Diseases*, vol. 44, n. 5-6, pp. 320-324, 2017.
- [29] B. Nijse, J. M. Visser-Meily, M. L. van Mierlo, M. W. Post, P. L. de Kort e C. M. van Heugten, «Temporal evolution of poststroke cognitive impairment using the Montreal Cognitive Assessment,» *Stroke*, vol. 48, n. 1, pp. 98-104, 2017.
- [30] T. B. Cumming, R. S. Marshall e R. M. Lazar, «Stroke, cognitive deficits, and rehabilitation: still an incomplete picture,» *International Journal of stroke*, vol. 8, n. 1, pp. 38-45, 2013.
- [31] A. Maietti, B. Basagni e A. Mazzucchi, «Riabilitazione dei disturbi del comportamento conseguenti a lesioni cerebrali,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applocazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, pp. 277-297.
- [32] Y. Z. Shi, Y. T. Xiang, Y. Yang, N. Zhang, S. Wang, G. S. Ungvari, H. F. Chiu, W. K. Tang, Y. L. Wang, X. Q. Zhao e al., «Depression after minor stroke: the association with disability and quality of life - a 1-year follow-up study,» *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 31, n. 4, pp. 421--427, 2016.
- [33] Stroke Association, 1 aprile 2018. [Online]. Available: https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/user_profile/a_complete_guide_to_emotional_changes_after_stroke.pdf. [Consultato il giorno 13 marzo 2020].
- [34] Ministro della Sanità, *Linee-Guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (G.U. Serie Generale n.124 del 30 maggio 1998) provvedimento 7 maggio 1998*.
- [35] Ministero della Giustizia, *Legge 5 febbraio 1992, n. 104, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" (GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992 - Suppl. Ordinario n.30)*.
- [36] Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute*, Edizioni Erickson, 2002.
- [37] S. Barker-Collo e V. Feigin, «The impact of neuropsychological deficits on functional stroke outcomes,» *Neuropsychology review*, vol. 16, n. 2, pp. 53-64, 2006.
- [38] S. Pandolfo, *Psychosocial impact of aphasia: a study on sixteen aphasics*, Università Ca'Foscari Venezia, 2014.
- [39] S. H. Park, M. K. Sohn, S. Jee e S. S. Yang, «The characteristics of cognitive impairment and their effects on functional outcome after inpatient rehabilitation in subacute stroke patients,» *Annals of Rehabilitation Medicine*, vol. 41, n. 5, pp. 734-741, 2017.

- [40] P. Cancialosi, P. Taverna, N. Bonisoli e F. Auxilia, «Terapie di gruppo,» in *La riabilitazione della persona con afasia*, Roma, Carocci, 2013, p. 130.
- [41] A. Fabbo, «La continuità assistenziale,» in *55° Congresso Nazionale SIGG*, Firenze, 2010.
- [42] H. Arwert, M. Schults, J. Meesters, R. Wolterbeek, J. Boiten e T. V. Vlieland, «Return to work 2-5 years after stroke: a cross sectional study in a hospital-based population,» *Journal of occupational rehabilitation*, vol. 27, n. 2, pp. 239-246, 2017.
- [43] A. Alaszewski, H. Alaszewski, J. Potter e B. Penhale, «Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment,» *Disability and rehabilitation*, vol. 29, n. 24, pp. 1858-1869, 2007.
- [44] A. Mazzucchi, «Riabilitazione neuropsicologica dei traumatizzati cranici,» in *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*, Amsterdam, Elsevier, 2012, pp. 329-331.
- [45] C. Flosi, P. Consolmagno e T. Rossetto, *La riabilitazione della persona con afasia*, Roma: Carocci Faber, 2013.
- [46] Parlamento Italiano, *Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" (GU n.265 del 13 novembre 2000 - Supplemento ordinario n. 186)*.
- [47] J. Rozon e A. Rochette, «Changes in life habits affected by mild stroke and their association with depressive symptoms,» *Journal of rehabilitation medicine*, vol. 47, n. 6, pp. 495-501, 2015.
- [48] P. Perini, «Funzioni esecutive e aspetti psicologici nella fase del reinserimento nella vita quotidiana,» in *Le funzioni esecutive. Valutazione e riabilitazione*, Roma, Carocci, 2010, p. 332.
- [49] R. J. Hartke e R. Trierweiler, «Survey of survivors' perspective on return to work after stroke,» *Topics in stroke rehabilitation*, vol. 22, n. 5, pp. 326-334, 2015.
- [50] J. L. Allen, S. A. Kautz e R. R. Neptune, «Step length asymmetry is representative of compensatory mechanisms used in post-stroke hemiparetic walking,» *Gait & posture*, vol. 33, n. 4, pp. 538-543, 2011.
- [51] H. Hannerz, O. S. Mortensen, O. M. Poulsen, F. Humle, B. H. Pedersen e L. L. Andersen, «Time trend analysis of return to work after stroke in Denmark 1996-2006,» *International journal of occupational medicine and environmental health*, vol. 25, n. 2, pp. 200-204, 2012.
- [52] Y. Fride, T. Adamit, A. Maeir, E. Ben Assayag, N. M. Bornstein, A. D. Korczyn e N. Katz, «What are the correlates of cognition and participation to return to work after first ever mild stroke?,» *Topics in stroke rehabilitation*, vol. 22, n. 5, pp. 317-325, 2015.
- [53] M. Baumann, S. Couffignal, E. Le Bihan e N. Chau, «Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg,» *BMC neurology*, vol. 12, n. 1, pp. 105-115, 2012.

- [54] S. Trygged, K. Ahacic e I. Kaareholt, «Income and education as predictors of return to working life among younger stroke patients,» *BMC Public health*, vol. 11, n. 1, 2011.
- [55] *Legge di bilancio 27 dicembre 2017 n. 205, art. 1 c. 255, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale 2018-2020" (GU Serie Generale n.302 del 29-12-2017 - Suppl. Ordinario n.62).*
- [56] «Fondo ASIM (Assistenza Sanitaria Integrativa Multiservizi),» 14 novembre 2018. [Online]. Available: <https://www.fondoasim.it/caregiver/>. [Consultato il giorno 1 agosto 2020].
- [57] *Proposta di legge 12 gennaio 2016 n. 3527, "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare".*
- [58] Istat, *Rapporto Annuale 2018. La situazione del Paese.*
- [59] Ministero della Salute, 13 aprile 2017. [Online]. Available: <http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4503&area=Salute%20donna&menu=societa>. [Consultato il giorno 1 agosto 2020].
- [60] Redazione Aboutpharma Online, «About Pharma,» 13 settembre 2018. [Online]. Available: <https://www.aboutpharma.com/blog/2018/09/13/il-caregiver-familiare-in-italia-una-figura-da-tutelare/>. [Consultato il giorno 1 agosto 2020].
- [61] S. H. Zarit, P. A. Todd e J. M. Zarit, «Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study,» *The Gerontologist*, vol. 26, n. 3, pp. 260-266, 1986.
- [62] Z. Liu, C. Heffernan e J. Tan, «Caregiver burden: A concept analysis,» *International Journal of Nursing Sciences*, 2020.
- [63] M. Pinguart e S. Sorensen, «Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis,» *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 62, n. 2, pp. 126-137, 2007.
- [64] D. Barbier, «The burnout syndrome of the caregiver,» *Presse medicale (Paris, France: 1983)*, vol. 33, n. 6, pp. 394-399, 2004.
- [65] E. S. Epel, E. H. Blackburn, J. Lin, F. S. Dhabhar, N. E. Adler, J. D. Morrow e R. M. Cawthon, «Accelerated telomere shortening in response to life stress,» *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 101, n. 49, pp. 17312-17315, 2004.
- [66] I. Paolin, «La percezione del carico assistenziale nel caregiver familiare di pazienti seguiti dal servizio di assistenza domiciliare dell'ULSS 9 Treviso. Indagine quantitativa,» 2015.
- [67] G. Pucciarelli, E. Vellone, S. Savini, S. Semeone, D. Ausili, R. Alvaro, C. Lee e K. S. Lyons, «Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke: a longitudinal dyadic analysis,» *Stroke*, vol. 48, n. 3, pp. 733-739, 2017.
- [68] «Censis,» 2 dicembre 2011. [Online]. Available: <https://www.censis.it/welfare-e-salute/il-capitolo-%C2%ABil-sistema-di-welfare%C2%BB-del-45%C2%B0-rapporto-censis-sulla-situazione-0>. [Consultato il giorno 1 agosto 2020].

- [69] H. Rigby, G. Gubitz e Philips S, «A systematic review of caregiver burden following stroke,» *International Journal of Stroke*, vol. 4, n. 4, pp. 285-292, 2009.
- [70] Federazione Logopedisti Italiani (FLI), *Linee Guida sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto*. Istituto Superiore di Sanità, 2009.
- [71] Ministero della Salute, *Accordo Stato-Regioni sul documento "Piano d'Indirizzo per la Riabilitazione" (GU Serie Generale n.50 del 02-03-2011 - Suppl. Ordinario n. 60)*.
- [72] *Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" (GU Serie Generale , n.65 del 18 marzo 2017)*.
- [73] La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica, *Norme per il diritto al lavoro dei disabili (GU Serie Generale n.68 del 23-03-1999 - Supplemento Ordinario n.57)*.
- [74] Ministero della Salute, *Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente "Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale" (GU Serie Generale, n.50 del 02 marzo 2005)*.
- [75] D. Farinella, P. Saitta e G. Signorino, *Sanità e governance territoriale: il caso dell'assistenza integrata all'ictus*, vol. 40, FrancoAngeli, 2012.
- [76] D. Farinella, P. Saitta, G. Signorino e D. Consoli, «La realizzazione di reti stroke,» *Salute e territorio*, vol. 190, pp. 30-34, 2012.
- [77] Ministero della Salute, *Piano Nazionale della Cronicità - Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016*.
- [78] *Legge Regionale 04 giugno 1996, n. 18, "Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in condizione di disabilità" (BU 13 giugno 1996, n.39)*.
- [79] *Legge Regionale 28 giugno 2018, n. 21, "Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità" (BU 05 luglio 2018, n.58)*.
- [80] Regione Marche, [Online]. Available: https://www.regione.marche.it/portals/0/Sociale/News/PianoSocialeRegionale/Slide_Riassuntivo_Rendicontiamo-PoliticheSociali_risorse_2015-2019.pdf. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].
- [81] «Azienda Pubblica Servizi alla Persona "ASP ambito 9",» [Online]. Available: <http://www.aspambitonove.it/images/disabili/assistenzaeducativaindividuale.pdf>. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].
- [82] «Azienda Pubblica Servizi alla Persona "ASP ambito 9",» [Online]. Available: <http://www.aspambitonove.it/images/disabili/servizioaiutoallapersona.pdf>. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].
- [83] «Azienda Pubblica Servizi alla Persona "ASP ambito 9",» [Online]. Available: <http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/120-centro-socio-educativo-riabilitativo-c-s-e-r.html>. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].

- [84] «Azienda Pubblica Servizi alla Persona "ASP ambito 9",» [Online]. Available: <http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/121-comunit%C3%A0-socio-educative-riabilitative-co-s-e-r.html>. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].
- [85] D. Consoli, P. Postorino, G. Signorino, D. Farinella e P. Saitta, «L'approccio organizzativo,» *Salute e territorio*, vol. 190, pp. 35-38, 2012.
- [86] *Estratto del processo verbale della seduta antimeridiana del 16 febbraio 2016 n.20*, Ancona.
- [87] «A.L.I.Ce. Italia O.D.V. (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale),» [Online]. Available: <https://www.aliceitalia.org/stroke-units/2/2/>. [Consultato il giorno 9 settembre 2020].
- [88] K. Hilari, *The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-item version, SAQOL-39. Test manual. Traduzione italiana a cura di Lucio Posteraro*, 2004.
- [89] K. Hilari, S. Byng, D. Lamping e S. C. Smith, «Stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39) evaluation of acceptability, reliability, and validity,» *Stroke*, vol. 34, n. 8, pp. 1944-1950, 2003.
- [90] K. Hilari, D. L. Lamping, S. C. Smith, S. Northcott, A. Lamb e J. Marshall, «Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population,» *Clinical rehabilitation*, vol. 23, n. 6, pp. 544-557, 2009.
- [91] K. Hilari, *The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-item version, SAQOL-39. Test. Traduzione italiana a cura di Lucio Posteraro*, 2004.
- [92] L. Posteraro, A. Formis, C. Bidini, E. Grassi e al., «Aphasia quality of life: reliability of the Italian version of SAQOL-39,» *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, vol. 40, n. 4, pp. 257-262, 2004.
- [93] A. Ahmadi, S. A. Tohidast, B. Mansuri, M. Kamali e G. Krishnan, «Acceptability, reliability, and validity of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) across languages: a systematic review,» *Clinical Rehabilitation*, vol. 31, n. 9, pp. 1201-1214, 2017.
- [94] L. Posteraro, M. Agosti, M. Franceschini e al., «Possibili indicatori di outcome nella riabilitazione del paziente afasico,» *Abstract Book 37° Congresso Nazionale SIMFER, Campobasso 20*, p. 129, 23 settembre 2009.
- [95] S. H. Zarit, K. E. Reever e J. Bach-Peterson, «Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden,» *The gerontologist*, vol. 20, n. 6, pp. 649-655, 1980.
- [96] Y. Bachner e N. O'rouke, «Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview,» *Aging & Mental Health*, vol. 11, n. 6, pp. 678-685, 2007.
- [97] S. H. Zarit, N. K. Orr e J. M. Zarit, «The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress,» 1985.
- [98] R. Hébert, G. Bravo e M. Prévile, «Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia,» *Canadian Journal on Aging*, vol. 19, n. 4, pp. 494-507, 2000.

- [99] M. Mancuso, V. Varalta, L. Sardella, D. Capitani, P. Zoccolotti, G. Antonucci, Italian OCS Group e al., «Italian normative data for a stroke specific cognitive screening tool: the Oxford Cognitive Screen (OCS),» *Neurological Sciences*, vol. 37, n. 10, pp. 1713-1721, 2016.
- [100] N. Demeyere, M. J. Riddoch, E. D. Slavkova, W.-L. Bickerton e G. W. Humphreys, «The Oxford Cognitive Screen (OCS): validation of a stroke-specific short cognitive screening tool,» *Psychological Assessment*, vol. 27, n. 3, pp. 883-894, 2015.
- [101] M. Mancuso, N. Demeyere, L. Abbruzzese, A. Damora, V. Varalta, F. Pirotta, G. Antonucci, A. Matano, M. Caputo, M. G. Caruso, G. T. Pontiggia, M. Coccia, I. Ciancarelli, P. Zoccolotti e Italian OCS Group, «Using the Oxford Cognitive Screen to Detect Cognitive Impairment in Stroke Patients: A Comparison with the Mini-Mental State Examination,» *Frontiers in Neurology*, vol. 9, n. 101, pp. 1-9, 2018.
- [102] F. I. Mahoney e D. W. Barthel, «Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill.,» *Maryland state medical journal*, 1965.
- [103] M. P. Lawton e E. M. Brody, «Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living,» *The gerontologist*, vol. 9, n. 3, pp. 179-186, 1969.
- [104] A. T. Beck, D. Guth, R. A. Steer e R. Ball, «Screening for major depression disorders in medical inpatients with the Beck Depression Inventory for Primary Care,» *Behaviour research and therapy*, vol. 35, n. 8, pp. 785-791, 1997.
- [105] B. Willer, M. Rosenthal, J. S. Kreutzer, W. A. Gordon e R. Rempel, «Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury.,» *The Journal of head trauma rehabilitation*, 1993.
- [106] R. J. Dalemans, L. P. de Witte, A. J. Beurskens, W. J. van den Heuvel e D. T. Wade, «Psychometric properties of the community integration questionnaire adjusted for people with aphasia,» *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 91, n. 3, pp. 395-399, 2010.
- [107] S. Ferro, P. Pallazzoni, M. Bellan, R. Facchini e F. Nonino, «Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali. Ricerca e innovazione,» *Bologna: Agenzia Sanitaria Regionale*, 2008.

Allegati

Allegato 1 – Informativa e consenso per il trattamento dei dati personali



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica
Corso di Laurea in Logopedia

INFORMATIVA E CONSENSO PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

(ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679)

Gentile Signora/e,

La presente informativa e richiesta di consenso al trattamento dati sono relative al *progetto di tesi* svolto dalla studentessa Elisa Francucci.

1. Finalità del Trattamento

La informiamo che i Suoi dati, forniti o acquisiti presso la Struttura _____, riguardano, nello specifico, dati che sono o saranno da noi conoscibili in relazione al progetto di tesi.

2. Modalità di trattamento dei dati: i dati potranno essere trattati e saranno conservati nei nostri archivi in forma elettronica e cartacea solo per il tempo del progetto.

3. Conferimento dei dati: i Suoi dati saranno accessibili soltanto al personale della Struttura e alla tesista, per le finalità descritte al punto 1. Il conferimento di questi dati è facoltativo, ma in mancanza di consenso non sarà possibile procedere con il progetto.

4. Comunicazione e diffusione dei dati: i dati potranno essere comunicati ad altri operatori sanitari che lavorano presso questa Struttura o a chiunque Lei indicherà come possibile destinatario delle Sue informazioni sanitarie.

5. Titolare del Trattamento

Il titolare del trattamento dei dati personali è [inserire il nominativo, indirizzo e recapiti telefonici ed e-mail del Responsabile del Data protection presso la Struttura]

6. Diritti dell'interessato

In ogni momento, Lei potrà esercitare, ai sensi degli articoli dal 15 al 22 del Regolamento UE n. 2016/679, il diritto di:

- a) chiedere la conferma dell'esistenza o meno di propri dati personali;
- b) ottenere la rettifica e la cancellazione dei dati;
- c) opporsi al progetto in qualsiasi momento ed anche nel caso di trattamento per finalità di marketing diretto;
- d) chiedere al titolare del progetto l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati;
- e) revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del progetto basata sul consenso prestato prima della revoca;
- f) proporre reclamo a un'autorità di controllo.

Può esercitare i Suoi diritti con richiesta scritta inviata a [inserire il nominativo, indirizzo e recapiti telefonici ed e-mail del Responsabile del Data protection presso la Struttura]

Io sottoscritto/a dichiaro di aver ricevuto l'informativa che precede.

Luogo, data _____ Firma _____

Io sottoscritto/a alla luce dell'informativa ricevuta

esprimo il consenso **NON esprimo il consenso** al trattamento dei miei dati personali inclusi quelli considerati come categorie particolari di dati.

esprimo il consenso **NON esprimo il consenso** alla comunicazione dei miei dati personali ad enti pubblici e/o società di natura privata per le finalità indicate nell'informativa.

Luogo, data _____ Firma _____

Allegato 2 – Scheda dati paziente e caregiver

SCHEDA DEL PAZIENTE

CODICE PROGRESSIVO IDENTIFICATIVO: P___

STRUTTURA:

ETÀ (in anni): TEMPO TRASCORSO DALL'EVENTO ICTALE (in mesi):

ANNI DI SCOLARITÀ:

SESSO: M F

REGIME DI TRATTAMENTO: domicilio day hospital ambulatorio
 altro (specificare)_____

USUFRUISCE DELLA LEGGE 104? sì no

IMPIEGO LAVORATIVO PRECEDENTE ALLA MALATTIA:

ATTUALE IMPIEGO LAVORATIVO (se presente):

STATO CIVILE:

EZIOLOGIA DELL'ICTUS:

DIAGNOSI:

DEFICIT ASSOCIATI:

ANOSOGNOSIA: presente assente

Se presente, specificare in quale ambito si evidenzia e quale è il livello di gravità:

DEFICIT AFASICO: assente lieve moderato grave

Se presente, specificare se: in comprensione in produzione

Aggiungere informazioni sul tipo di deficit afasico:

DEFICIT COGNITIVO: assente lieve moderato grave

Se presente, specificare di che tipo:

DEFICIT MOTORIO: assente lieve moderato grave

Se presente, specificare di che tipo:

USA AUSILI PER MUOVERSI? sì no

Se sì, specificare quali:

USUFRUISCE DI PERCORSI GESTITI DA UN ASSISTENTE SOCIALE o DA ALTRI ENTI (es. sindacato)?

sì no

Se sì, specificare quali:

USUFRUISCE DI PERCORSI ASSISTENZIALI GESTITI DALL'UMEA (Unità Multidisciplinare per l'Età Adulta)? sì no

Se sì, specificare quali:

È AIUTATO DA UNA PERSONA AL DI FUORI DELLA FAMIGLIA (es. badante, persona ad ore)?

sì no

Se sì, specificare quale:

SEGUE UN PERCORSO DI SOSTEGNO PSICOLOGICO? sì no

RISULTATO DEL QUESTIONARIO SAQOL-39:

Punteggio Medio ____

Punteggio scala Fisica ____

Punteggio scala Comunicazione ____

Punteggio scala Psicosociale ____

Punteggio scala Energia ____

SCHEMA DEL CAREGIVER

CODICE PROGRESSIVO IDENTIFICATIVO: C___

ETÀ (in anni):

ANNI DI SCOLARITÀ:

SESSO: M

F

RELAZIONE CON IL PAZIENTE:

IMPIEGO LAVORATIVO PRECEDENTE (alla malattia del familiare):

ATTUALE IMPIEGO LAVORATIVO:

STATO CIVILE:

PERIODO DI TEMPO SVOLTO NEL RUOLO DI CAREGIVER:

<6 mesi

6 mesi-1 anno

1-2 anni

2-3 anni

3-4 anni

4-5 anni

>5 anni

ORE GIORNALIERE IMPIEGATE NELL'ASSISTENZA:

2-4 ore

4-6 ore

6-8 ore

8-10 ore

10-12 ore

>12 ore

24 ore

SEGUE UN PERCORSO DI SOSTEGNO PSICOLOGICO?

sì

no

RISULTATO DEL QUESTIONARIO ZARIT:

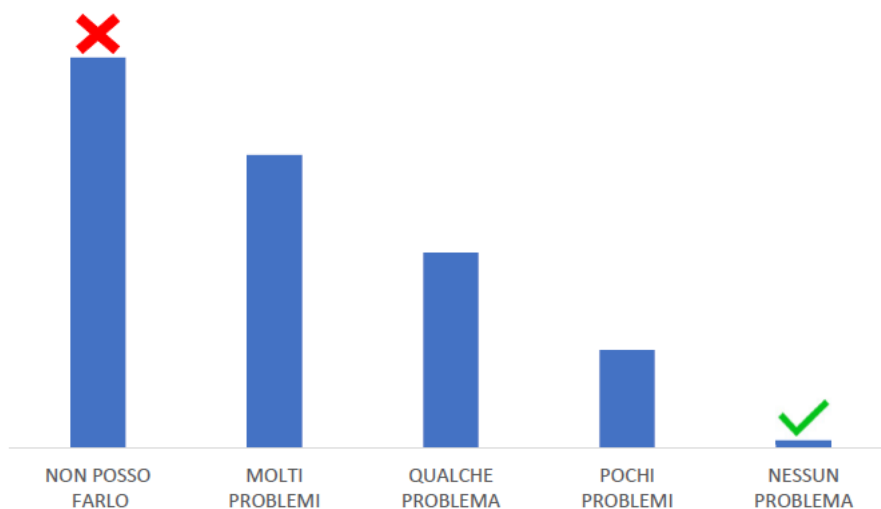
Punteggio Totale _____

Valutazione _____

Allegato 3 – Grafico di supporto alle risposte del SAQOL-39

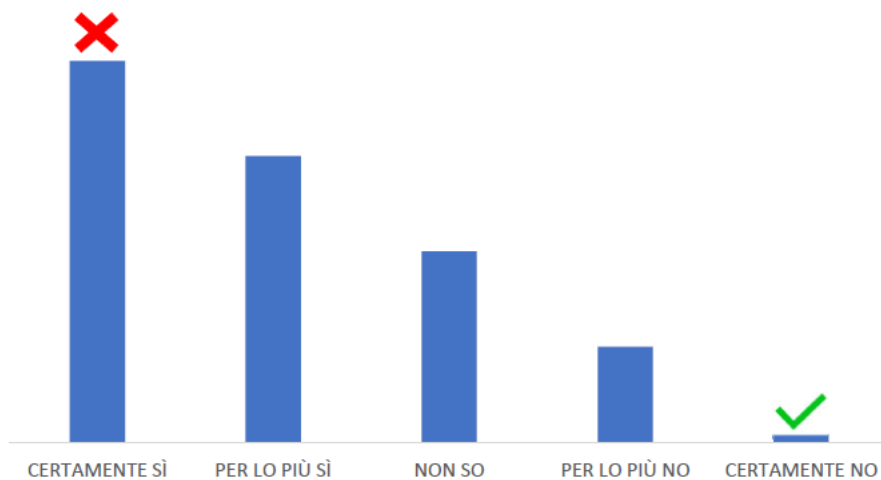
Per le domande su: ATTIVITÀ QUOTIDIANE, COMUNICARE (da SC1 a L7)

■ Indica la casella che dice meglio quanti problemi hai avuto per ogni attività nell'ultima settimana



Per le domande su: PROBLEMI O SENTIMENTI, FAMIGLIA E VITA SOCIALE (da T4 a SR8)

■ Indica la casella che dice meglio come ti sei sentito nell'ultima settimana



Allegato 4 – Domande ambito socioassistenziale

Domande aggiuntive per il paziente:

- Pensa di aver bisogno di una persona che la aiuti nelle attività da svolgere in casa (es. cura di sé, gestione della casa) e/o fuori casa (es. fare la spesa)?
- Pensa di aver bisogno di un sostegno psicologico?
- È motivato ad un reinserimento lavorativo o ad una occupazione di tipo sociale?
- Conosce i percorsi/progetti che si possono attivare con l'assistenza sociale?
- Sente il bisogno dell'assistenza sociale?

Domande aggiuntive per il caregiver:

- Pensa di aver bisogno di una persona che la aiuti nella assistenza del suo familiare in casa (es. cura del proprio caro, gestione della casa) e/o fuori casa (es. fare la spesa)?
- Pensa di aver bisogno di un sostegno psicologico?
- È motivato a tornare al lavoro (o vorrebbe cambiare lavoro) o ad avere un'occupazione di tipo sociale?
- Conosce i percorsi/progetti che si possono attivare con l'assistenza sociale?
- Sente il bisogno dell'assistenza sociale?

Ringraziamenti

Un importante ringraziamento va alla dott.ssa Michela Coccia, per aver appoggiato con entusiasmo e dedizione un progetto sperimentale come questo, senza mai cedere di fronte alle sfide; per i suoi consigli preziosi e la sua disponibilità, per avermi indirizzato in tutte le fasi di elaborazione della tesi. Un grazie altrettanto sentito alla dott.ssa Daniela Bisciaio, per aver abbracciato da subito, con passione, l'idea del progetto, per la sua carica e motivazione costante, per la determinazione in ogni circostanza. Ringrazio anche tutti i professori e le guide di tirocinio che hanno alimentato in me la passione per la professione.

Grazie alla mia Mami, la donna più forte che ci sia, che ha sempre creduto che potessi superare ogni difficoltà incontrata durante il cammino e che mi ha tirato fuori un po' di ottimismo; grazie per avermi trasmesso il senso del dovere e dell'impegno. A mio Papi, che mi ha sempre guardato con gli occhi che dicono "sono fiero di te"; grazie per avermi trasmesso la curiosità di conoscere e la determinazione.

A nonna Elda, che ha sempre pregato per me, augurandomi tutto il bene del mondo. A nonno Giovanni che, inconsapevolmente, ha tirato fuori tutta la forza che è in me, per non arrendermi mai. A nonna Fiorina, per avere sempre un pensiero affettuoso rivolto a me. E a tutto il resto della mia famiglia, per il suo supporto.

Alla mia seconda famiglia, i Lesbici; si meritano il riconoscimento di essere nominati uno ad uno: Tommino, Francina, Popo e Pablito, gli amici con il cuore più buono che si possano incontrare. Grazie per l'interesse verso il mio percorso, per il supporto, per prendervi cura di me, per l'allegria trasmessa.

Alle mie care amiche Zoppe, compagne di viaggio e di avventure, che hanno allietato in modi inspiegabili e inimmaginabili le giornate di studio e le serate anconetane. Senza di loro, il percorso non sarebbe stato così piacevole e completo. Grazie soprattutto a Claclina, per l'ardua missione di sopportarmi e sostenermi nella quotidianità. Ai Sisal, inaspettata, bella e divertente novità capitata nel mezzo del cammino; un grazie particolare se lo merita Piccio, compagno di chiacchiere, risate e molto altro.

Alla mitica Gang, la compagnia di sempre, le radici da cui tornare, nella città che ho imparato ad apprezzare sempre di più. Una menzione d'onore a Francina per l'affetto smisurato e per avere ogni volta una parola giusta per me; a Gioo per l'ammirazione e le passeggiate ricche di significato.

Ducis in fundo, il grazie più speciale di tutti va a Riccardino, non solo perché mi scalda i piedini, ma anche perché mi supporta e sopporta ogni giorno, con una pazienza rara e una disponibilità che va oltre ciò che penso di meritare. Grazie perché credi in me, perché mi sproni, perché mi hai tenuto sottobraccio durante tutto il cammino. Ai tanti traguardi della vita da raggiungere insieme.