



This information sheet first published as the Joanna Briggs Institute:
The psychosocial spiritual experience of elderly individuals recovering from stroke.
Best Practice: evidence based information sheets for health professionals 2009; 13(6):1-4

Traduzione a cura di
Claudia Caula
Collaboratrice Centro
EBN - Direzione
Servizio Infermieristico
e Tecnico
Azienda Ospedaliera
di Bologna
Policlinico S.Orsola-
Malpighi

Evidence based information sheets for health professionals

L'esperienza psicosociale e spirituale delle persone anziane in fase di recupero dall'ictus

Raccomandazioni

- Tener conto e riconoscere il senso schiacciante di terrore e paura sperimentato nel primo periodo. **(Grado A)**
- Facilitare tutti gli aspetti relazionali con la famiglia e gli amici così come la relazione spirituale, e prestare attenzione ai segnali di isolamento nel periodo di recupero. **(Grado A)**
- Riconoscere l'enorme quantità di lavoro, sia psicologico sia fisico, che è implicato nel ricostruirsi una vita e prendere in considerazione un piano di cura. **(Grado A)**
- Considerare le modalità in cui il sistema sanitario, la routine e le pratiche sanitarie supportano o non supportano le persone anziane nella fase di recupero dall'ictus. **(Grado B)**
- Offrire l'opportunità alle persone anziane nella fase di recupero dall'ictus di discutere le loro percezioni di miglioramento/progresso e del modo in cui la loro vita è cambiata. **(Grado B)**

Fonte delle Informazioni

Questo Foglio Informativo di Best Practice è stato ricavato da una revisione sistematica che includeva 27 studi². La revisione ha considerato studi interpretativi che riportavano le esperienze di persone anziane che avevano subito un ictus includendo, ma non limitandosi, a disegni come la fenomenologia, la *grounded theory* e l'etnografia.

Il report della revisione sistematica è disponibile su Wiley Interscience all'indirizzo www3.interscience.wiley.com e presso il sito del Joanna Briggs Institute all'indirizzo www.joannabriggs.edu.au

Background

L'ictus è una delle principali cause di morte e invalidità, ed il rischio di ictus aumenta con l'età. Poiché nelle persone anziane spesso residua qualche forma di disabilità permanente, molti studi si sono concentrati sul recupero funzionale e sulla riabilitazione fisica.^{3,4} Minor attenzione è stata prestata all'esperienza psicosociale e spirituale di un individuo in fase di recupero dall'ictus.

Precedenti ricerche hanno suggerito che i professionisti della salute non comprendono sufficientemente il modo in cui i pazienti sperimentano, interpretano e gestiscono il recupero dopo l'ictus.^{5,6} Nella letteratura

scientifico è stata identificata un'ampia serie di problematiche collegate all'esperienza dell'ictus dal punto di vista del paziente. Tali problematiche comprendono la discontinuità con un precedente stile di vita,³ la perdita di controllo e la paura di una ricaduta,⁶ lo sconvolgimento del senso del sé e dell'esperienza del tempo,⁴ senso di perdita e di impotenza,⁷ collegamento/scollegamento con gli altri e indipendenza/dipendenza,⁸ speranza e disperazione⁹ e comunicazione.¹⁰ In questo foglio di Best Practice ci si concentra sulle evidenze qualitative sul processo di recupero a breve e lungo termine dalla prospettiva della persona anziana, con l'intento di valutare le evidenze che orientano la pratica infermieristica.

Obiettivi

Lo scopo di questo Foglio Informativo di Best Practice è sintetizzare le migliori evidenze disponibili sull'esperienza spirituale e psicosociale di individui anziani in fase di recupero dall'ictus.

Gradi delle Raccomandazioni

Questi Gradi di Raccomandazione sono basati sui Gradi di Significatività (*Grades of Meaningfulness*)¹ elaborati dal JBI nel 2006.

Grado A Forte supporto che rende meritevole l'applicazione

Grado B Moderato supporto che giustifica il prendere in considerazione l'applicazione

Grado C Non supportato

Tipo di partecipanti

Questa revisione ha incluso gli studi i cui partecipanti erano adulti, età media 65 anni e anche più anziani, in qualsiasi contesto, che avessero subito almeno un ictus. Le esperienze dovevano essere riportate dagli stessi superstiti all'ictus. Le esperienze riferite dalla famiglia e dai caregiver sono state escluse.

Fenomeni di interesse

Gli studi sono stati inclusi se l'obiettivo dello studio era una descrizione dell'esperienza del partecipante in risposta ad un particolare intervento. Le esperienze erano raccontate in prima persona. Sono stati inclusi anche gli studi che descrivevano le esperienze del partecipante in fase di recupero dall'ictus in cui non era stato introdotto nessun intervento. I resoconti riportati da famigliari e caregivers sono stati esclusi.

Tipi di misure di outcomes

I tipi di outcomes considerati nella revisione includevano il senso di speranza/disperazione, collegamento/scollegamento con gli altri, disgregazione del senso del sé e dell'esperienza del tempo, senso di perdita, indipendenza/dipendenza, discontinuità con un precedente stile di vita, senso di controllo.

Qualità della ricerca

Due ricercatori indipendenti hanno valutato tutti i documenti inclusi. I criteri di valutazione comprendevano la concordanza tra prospettiva filosofica e metodologia di ricerca, quesiti di ricerca e metodi, raccolta dei dati e metodi, analisi ed interpretazione, concordanza delle opinioni dei partecipanti e le dichiarazioni dei ricercatori e etica. Il dissenso è stato risolto attraverso la discussione con un terzo revisore. Sono stati indicati i livelli delle evidenze per i risultati estratti dai report della ricerca originale. Nessuno dei 165 risultati era non supportato, 35 sono stati classificati come credibili e 130 come inequivocabili. Tuttavia era assente un collegamento diretto tra questi risultati e le categorie riportate nella revisione. Non è pertanto opportuno assegnare un livello di evidenza alle raccomandazioni formulate.

Risultati

La meta-sintesi degli studi inclusa nella revisione ha prodotto quattro sintesi di risultati. Queste sintesi sono state ricavate da 165 risultati degli studi originali, successivamente aggregati in 20 categorie. L'attribuzione dei risultati ad una categoria non sembra essere reciprocamente esclusivi. I risultati sono presentati nella Figura 1.

Legame

Avere un collegamento con gli altri era importante durante il processo di recupero. Questo includeva i legami con amici e membri della famiglia, professionisti della salute, e la spiritualità.

Nel post-ictus, le difficoltà relative alla comunicazione e alle attività sociali potrebbero indurre un senso di isolamento. Le persone anziane in fase di recupero dall'ictus hanno riscontrato che il loro rapporto con gli altri poteva essere sfidante o consolante.

Sebbene i rapporti con i professionisti della salute durante il processo di recupero fossero generalmente positivi, alcune persone anziane hanno percepito una mancanza di rispetto. Un approccio basato sul rispetto da parte dei professionisti della salute è stato importante per coloro che hanno subito un ictus. Per coloro che erano cresciuti con una tradizione spirituale, la preghiera rappresentava una fonte di forza e dava un senso di fiducia verso il futuro.

Ricostruzione della vita

Vi è un considerevole lavoro fisico e psicologico nel ricostruirsi una vita da parte delle persone che hanno subito un ictus.

L'adattamento ai cambiamenti della funzionalità fisica, a nuovi ambienti e alla partecipazione alle attività di vita era sfidante e le persone dovevano sviluppare delle strategie per adattarsi alla loro nuova vita, spesso re-imparando e diventando parte attiva nella cura di sé stessi. Affrontare le invalidità fisiche comportava il fatto che occorreva più tempo per completare le attività quotidiane e frequentemente, l'uso di ausili fisici. Questo lavoro consiste nel definire il loro senso della speranza e forza interiore o definire altri atteggiamenti che aiutano durante la fase di recupero.

Evento che altera la vita

I sopravvissuti all'ictus percepiscono l'ictus come un evento le cui conseguenze modificano la loro vita, e molti lo percepiscono come un'interruzione della loro vita, anche se coloro con comorbidità o ictus precedenti tendono a vederlo come qualcosa che succede nel corso della vita. Per la maggior parte tuttavia esiste un contrasto con la loro vita precedente, e i cambiamenti vengono descritti come profondi. I cambiamenti identificati variano da una differenza nel modo di camminare al senso di sé e identità.

I sopravvissuti all'ictus subiscono numerose transizioni quando ritornando a casa dall'ospedale o da una struttura riabilitativa. Ciò include il dover affrontare la disabilità, che potrebbe comportare l'accettare il fatto che dovranno trovare nuovi modi di fare le cose o che potrebbero aver bisogno di essere assistiti da altri.

Evento imprevisto ed improvviso

La sensazione dell'ictus come evento inaspettato ed improvviso era evidente nei risultati degli studi in cui le persone anziane descrivevano l'insorgere dell'ictus e le loro percezioni, pensieri e sentimenti durante questo periodo iniziale. L'incertezza del paziente sui sintomi spesso portava a ritardi nella diagnosi e nel trattamento. La comparsa improvvisa di cambiamenti fisici e mentali era sconcertante, creando paura e confusione. Le persone hanno descritto l'esperienza come 'terrificante' e sé stessi come 'completamente disabili' durante questo periodo.

Conclusione

L'esordio ed il primo periodo che seguono un ictus costituiscono, per la maggior parte delle persone, un'esperienza di confusione e terrore che altera la vita. Il periodo di recupero comporta un notevole lavoro psicologico e fisico per le persone anziane al fine di ricostruire la loro vita. Il legame con gli altri e la spiritualità sono elementi importanti durante il recupero.

Figura 1 Meta-sintesi e categorie correlate

Legame
Le persone anziane che hanno subito un ictus riconoscono l'importanza dei legami nel loro processo di recupero.

Relazione con gli altri: motivatori = aiutare gli altri, famiglia ed ambiente supportivi, spiritualità, amicizie con altre vittime, paura della dipendenza, responsabilità familiari, reazioni sul modo di parlare, reazioni da parte dei membri della famiglia, cambiamenti nella propria immagine, necessità di condividere il sentimento
Legame spirituale: accresce la speranza, incoraggiamento, fiducia, conforto psicologico, la preghiera porta forza
Isolamento: perdita di capacità per le attività sociali, disgregazione dell'intimità/relazioni
Rapporto con i professionisti: autonomia crescente grazie a supporto (psicologico), attenzione, paternalismo, atteggiamento rispettoso, divario fra la propria valutazione e il punto di vista del professionista, alcune esperienze negative (carico di lavoro)

Ricostruzione della vita
Le persone anziane descrivono il processo di recupero come la ricostruzione della loro vita dopo l'ictus e sono impegnati nel recupero

Atteggiamenti nel recupero: la speranza, vissuta come anticipazione positiva sul recupero e collegata alla partecipazione attiva, è una forza interiore che sostiene la vita, nostalgia di casa, perdita del senso di controllo, confronto con le problematiche esistenziali del sé e della morte, segni di disperazione
Affrontare la disabilità fisica: trovare nuove sfide, limitazioni fisiche nella vita quotidiana, necessità di ausili, senso di colpa perché si fanno solo piccoli miglioramenti, corpo imprevedibile
Esperienze di supporto: crescente autonomia grazie al supporto di strumenti e che avviene a domicilio in confronto all'ospedale, mancanza di intervento per quanto riguarda i cambiamenti emotivi, necessità di maggiori informazioni/contatti/supervisione, lunghi periodi di attesa danno la sensazione di "essere in un albergo" diminuendo l'autonomia
Lotta: per l'indipendenza, per soddisfare gli standard pre-ictus, gestire la vita, occuparsi dei bisogni degli altri, cogliere la gravità della nuova situazione, sentirsi impotente, dipendenza, stagnazione, vuoto
Vivere nell'incertezza: in merito ai sintomi, al trattamento, al recupero e riluttanza dei professionisti nel fornire informazioni, rientro a casa = sentimenti contrastanti
Modifica/Mantenimento dei ruoli: sentire di avere il controllo determina minor emotività, riflettere sulla vita precedente, diminuzione del reddito, aumento delle spese, incapacità a svolgere le faccende domestiche (per le donne), gestione delle finanze
Accettazione: difficile escludere l'aiuto dagli altri, iniziare ad accettarlo, mantenere delle relazioni sociali, nascondere la disabilità
Strategie di adattamento: mantenere la speranza, aumentare il controllo, prendere decisioni per sé stessi, riguadagnare potere su attività importanti, adattamento, conoscenza ed informazioni, re-inserimento, apprezzamento per la normalità
Transizioni: la speranza vissuta in termini di future possibilità, i progressi conferiscono un senso di incoraggiamento, ricostruzione del sé, la dimissione a domicilio è un evento importante, ricordare il passato contestualizzandolo nel presente, senso di perdita, sentirsi impotente
Adeguamento: processo che ha una lunga durata, mettere energia nella terapia, confronto con le abilità precedenti, autonomia misurata in base al miglioramento delle capacità di prendersi cura di sé stessi, trasferimento stressante nel reparto di riabilitazione, l'adattamento è difficile, comprendere pienamente le conseguenze al momento del ritorno a casa
Partecipazione alle attività: autobus non accessibili, perdita della capacità di lasciare la casa/guidare/prendere parte alle attività del tempo libero o di vita quotidiana

Evento che altera la vita
Gli individui anziani percepiscono che l'ictus ha conseguenze che cambieranno loro la vita.

Discontinuità: riconoscimento della perdita, adeguamento al nuovo stato/identità/mondo, speranza di riacquistare le precedenti capacità, coloro con comorbidità/precedenti ictus lo considerano come un evento in sviluppo (min. disgregazione biografica), diminuzione dell'autonomia, sentirsi svantaggiato, desiderio di essere produttivo/creativo, dolore, paura e disperazione

Evento imprevisto e improvviso
L'esperienza dell'ictus è percepita dai sopravvissuti come qualcosa dall'esordio improvviso che genera shock, paura e confusione.

Scissione tra il sé e il corpo: corpo = separato, precario, imprevedibile, diverso, passivo, non più sotto il controllo del paziente
Shock, paura, perdita di controllo: fase acuta = evento corporeo/fase di ammissione = incertezza, perdita di controllo, paura per la disabilità o di un nuovo ictus, sofferenza legata ai cambiamenti, diminuzione dell'autonomia, poca memoria e confusione, perdita di competenza, imprevedibilità del corpo, della memoria, del linguaggio, sensazione di stupore, grande paura, insonnia
Incertezza della diagnosi: non rendersi conto del significato dei sintomi, tenerli segreti, raggruppare i sintomi potrebbe essere di aiuto
Lasciare il controllo agli altri: in ospedale = ruolo passivo, atteggiamento da "spettatore", presumere che il trattamento ricevuto sia la prassi sanitaria corrente/all'ammissione = insicurezza, difficoltà nel controllare il trattamento, vedere sé stessi come responsabili, incolpare sé stessi per la mancanza di informazioni

Ringraziamenti

This Best Practice information sheet was developed by the Joanna Briggs Institute with assistance of an expert review panel.

- Professor Carole Kenner, Dean of College of Nursing, University of Oklahoma, Oklahoma, USA
- Ms Christina Godfrey, Review Coordinator, Queen's Joanna Briggs Collaboration, School of Nursing, Queen's University, Oklahoma, USA
- Professor Marianne Lamb, School of Nursing, Queen's University, Ontario, Canada
- Assistant Professor Kathleen Patusky, School of Nursing University of Medicine and Dentistry of New Jersey, New Jersey, USA
- Ms Jana Williams, Clinical Educator, INTEGRIS Baptist Medical Center, Oklahoma, USA


In addition this Best Practice information sheet has been reviewed by nominees of International Joanna Briggs Collaborating Centres.

Bibliografia

1. The Joanna Briggs Institute. Systematic reviews - the review process, Levels of evidence. Accessed on-line 2009 <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>
2. The Joanna Briggs Institute. SUMARI: System for the unified management, assessment and review of information. Version 4.0. Accessed on-line 2008. <http://www.joannabriggs.edu.au/services/sumari.php>
3. Lamb M, Buchanan D, Godfrey CM, Harrison MB & Oakley P. The psychosocial spiritual experience of elderly individuals recovering from stroke: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 173-205.
4. Dowsell G, Lawler J, Dowsell T, Young J, Forster A, Hearn J. Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2000; 9: 507-15.
5. Rittman M, Faircloth C, Boylestein C et al. The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *J Rehabil Res Dev* 2004; 41: 259-68.
6. Doolittle ND. The experience of recovery following lacunar stroke. *Rehabil Nurs* 1992; 17: 122-5.
7. Bendz M. The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. *Scand J Caring Sci* 2003; 17: 215-22.
8. Hilton EL. The meaning of stroke in elderly women: a phenomenological investigation. *J Gerontol Nurs* 2002; 28: 19-26.
9. Seccrest JA, Thomas SP. Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke. *Rehabil Nurs* 1999; 24: 240-6.
10. Popovich MM, Fox PG, Burns KR. Hope in the recovery from stroke in the US. *Int J Psychiatr Nurs Res* 2003; 8: 905-20.
11. Sundin K, Jansson L, Norberg A. Understanding between care providers and patients with stroke and aphasia: a phenomenological hermeneutic inquiry. *Nurs Inq* 2002; 9: 93-103.
12. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J of Evid Based Healthc* 2005; 3(8):207-215.



This Best Practice information sheet presents the best available evidence on this topic. Implications for practice are made with an expectation that health professionals will utilise this evidence with consideration of their context, their client's preference and their clinical judgement.¹²



THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE

The Joanna Briggs Institute
Royal Adelaide Hospital,
North Terrace, South Australia, 5000
www.joannabriggs.edu.au
© The Joanna Briggs Institute 2009
ph: +61 8 8303 4880
fax: +61 8 8303 4881
email: jbi@adelaide.edu.au



Published by
Blackwell Publishing
**WILEY-
BLACKWELL**

"The procedures described in *Best Practice* must only be used by people who have appropriate expertise in the field to which the procedure relates. The applicability of any information must be established before relying on it. While care has been taken to ensure that this edition of *Best Practice* summarises available research and expert consensus, any loss, damage, cost, expense or liability suffered or incurred as a result of reliance on these procedures (whether arising in contract, negligence or otherwise) is, to the extent permitted by law, excluded".