

#11 Un ictus rende soli?

Studio originale: Northcott S., Hilari K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke?. In: International Journal of Language and Communication Disorders, 46 (5). S. 524-534.

Perché le persone colpite da ictus perdono i loro amici? La Dottoressa Sarah Northcott e la professoressa Katerina Hilari della City University di Londra si sono poste questa domanda nel 2011. Le due logopediste hanno approfondito l'argomento in questo studio che era parte di uno studio più ampio di valutazione della qualità della vita dopo un ictus (Hilari et al. 2009).

Vi sono diverse ragioni per cui le amicizie sono importanti in età avanzata, come ad esempio il senso di continuità che possono fornire: un amico solitamente è una persona della stessa età che quindi più probabilmente ha una storia e delle prospettive di vita condivise. Le persone tendenzialmente scelgono le amicizie in base a valori, interessi e attività comuni. Inoltre, gli amici possono essere un'importante fonte di socializzazione e divertimento fuori casa, aumentando così il benessere psicologico. Pertanto, il mantenimento dei contatti in età avanzata con gli amici risulta di importanza cruciale per condurre una vita serena.

L'analisi di questo studio parte dal fondamento teorico documentato, che le persone che hanno avuto un ictus spesso assistono ad una riduzione delle loro amicizie. Questo studio si è proposto di indagare più a fondo le cause di questo fenomeno, cercando inoltre di identificare i fattori che possono contribuire a preservare le amicizie. Un ulteriore obiettivo era quello di rilevare la percezione individuale della perdita dell'amicizia.

Sono state condotte 29 interviste con persone adulte colpite da ictus reclutate in una *stroke unit* di Londra. 10 delle 29 persone partecipanti avevano un'afasia. Le interviste sono state condotte tra gli 8 e i 15 mesi dopo il primo ictus, seguendo una guida. La guida forniva degli argomenti, ma non delle specifiche domande già formulate. Anche l'ordine degli argomenti non era stabilito. La guida prevedeva argomenti come ad esempio l'andamento delle amicizie prima e dopo l'ictus, il ruolo degli amici nell'adattarsi all'ictus, così come una discussione riguardante il supporto sociale più in generale. Per i partecipanti con afasia, oltre alla comunicazione orale, sono state utilizzate altre modalità comunicative, come ad esempio la scrittura, la gestualità o ulteriori ausili comunicativi. La maggior parte delle interviste si sono svolte a casa dei partecipanti e sono state condotte da una logopedista. La durata media di un'intervista è stata di 65 minuti. L'audio è stato registrato, e le interviste sono state poi trascritte parola per parola ed analizzate secondo il metodo *Framework* (Ritchie e Spencer 1994).

Il primo obiettivo dello studio era quello di scoprire le ragioni della perdita delle amicizie. Come cause sono stati identificati i seguenti aspetti:

- la perdita di attività condivise (ad es. lavoro, attività religiose, sport)
- elevata stanchezza, che portava ad abbandonare prima eventi sociali o evitare situazioni di convivialità
- una riduzione della mobilità che rendeva difficoltoso uscire di casa, limitando le interazioni sociali solo con le persone in grado di venire a trovare la persona colpita



- ulteriori sintomi fisici, sia diretti, come ad esempio impossibilità a scrivere una lettera, che indiretti, come limitato campo visivo con conseguente impossibilità di guidare
- reazioni disfunzionali da parte degli altri che possono aver generato una sensazione di abbandono. Oppure reazioni come ad esempio ridicolizzare l'accaduto, dire come la persona dovrebbe sentirsi, reazioni compassionevoli o di sufficienza
- barriere architettoniche
- e una variazione dei desideri sociali della persona partecipante. Molte persone sembravano infatti essersi chiuse in loro stesse. Inoltre alcune hanno rivalutato gli aspetti considerati importanti nella vita, con conseguente nuova selettività nei rapporti sociali.

In alcuni casi era chiaro per la persona partecipante che un'amicizia fosse conclusa, in altri casi invece la rottura del legame era meno chiara. Ad esempio: la persona non aveva avuto contatti con l'altra, ma la considerava ancora "amico" o "amica". Complessivamente, è stato constatato che le persone con afasia sono esposte maggiormente alla perdita di amicizie a causa delle ridotte capacità linguistico-comunicative. In questa sezione è stato inoltre approfondito perché le persone potessero sentirsi meno legate alle vecchie amicizie, oppure perché fossero portate a vedere i loro amici più raramente, seppur mantenendo l'amicizia.

I fattori protettivi per il mantenimento di un'amicizia sono risultati i seguenti:

- avere una relazione stretta e una storia condivisa con una persona con cui ci si sente a proprio agio
- la distanza abitativa
- amici e amiche in buona forma, in grado di muoversi e flessibili in termini di tempo
- la possibilità di incontrarsi regolarmente in un luogo e ad un orario prestabiliti.

Nel caso delle coppie, è stato anche mostrato che le amicizie hanno maggiori probabilità di essere mantenute se entrambi i partner sono amici della stessa persona. Nel complesso, venivano mantenute principalmente le amicizie che avevano un ruolo centrale nella vita della persona prima dell'ictus e in cui avvenivano incontri "semplicemente così", cioè senza basarsi su un'attività specifica.

Come terzo obiettivo è stata elaborata la percezione individuale della perdita dell'amicizia. Alcune delle persone intervistate si sono mostrate frustrate, amareggiate, tristi, infuriate o ferite per la perdita dell'amicizia. A volte, però, erano anche felici per la conclusione di certe relazioni. D'altro canto, c'erano anche singoli o singole pazienti le cui amicizie si sono rafforzate dopo l'ictus o che hanno creato nuovi legami, ad esempio attraverso i gruppi di auto-aiuto.

Un tema che sembrava emergere dalle intervista era la prevalenza di sintomi di tipo depressivo in questa fase cronica post ictale. Per questo motivo, le autrici sono giunte alla conclusione che l'ambiente sociale dovrebbe essere incluso nella terapia, in quanto vi sono indicazioni che il mantenimento di amicizie possa prevenire la depressione (Appelros & Viitanen 2004, Angeleri et al. 1993, Aström et al. 1993).

Questo studio sembra quindi avere un'elevata rilevanza per la pratica terapeutica quotidiana. In particolare i risultati sono probabilmente generalizzabili alle persone



anziane residenti in città nei primi uno o due anni dopo l'ictus, poiché comparabili al gruppo analizzato. Non è chiaro, invece, fino a che punto le persone provenienti da aree più rurali possano avere ulteriori motivi per la perdita o il mantenimento delle amicizie. Per questo aspetto, sarebbe stato auspicabile reclutare i partecipanti per questo studio non solo nella *stroke unit* di Londra, ma anche in un ulteriore ospedale in campagna. Inoltre, sarebbe stato opportuno includere nello studio un numero ancora maggiore di persone giovani, oppure esaminare più approfonditamente questo gruppo in un secondo studio, come le autrici avevano già proposto. Un ulteriore ambito di ricerca possibile potrebbe essere quello di sviluppare interventi terapeutici specifici sulla base dei risultati presentati in questo studio. Al fine di prevenire la perdita di amicizie e di ridurre il rischio di depressione associato.

Da questo studio si deduce che il tema delle amicizie dovrebbe essere tematizzato nel trattamento. Cosa è cambiato nella vita sociale delle persone dall'ictus? Possiamo riflettere insieme a loro sulle cause di questi cambiamenti? Possiamo forse trovare insieme dei punti di partenza su come sostenere il mantenimento di vecchie amicizie o la creazione di nuove? Forse è scrivere lettere o messaggi WhatsApp, forse è telefonare oppure capire l'altra persona. I logopedisti e le logopediste possono essere d'aiuto in questo senso: un ictus non dovrebbe rendere soli.

Studio riassunto da Annika Hecht, laureata del corso magistrale di ergoterapia, logopedia, fisioterapia presso la HAWK di Hildesheim, per conto di Lingo Lab (2021). Traduzione di Carolina Zanchi, voce di Giorgio Benedetti e Carolina Zanchi ed editing a cura di Giorgio Benedetti.

Questo testo è disponibile anche per essere ascoltato come podcast sulle più comuni piattaforme di streaming (Spotify, Apple Podcast, Google Podcast e Amazon Podcast) e sul sito www.lingo-lab.de/podcastit. A questo indirizzo è possibile trovare anche altri studi riassunti sia in versione podcast che come PDF da scaricare.

Ulteriori fonti:

Appelros, P., & Viitanen, M. (2004). Prevalence and predictors of depression at one year in a Swedish population-based cohort with first-ever stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 13(2), 52-57.

Angeleri, F., Angeleri, V. A., Foschi, N., Giaquinto, S., & Nolfè, G. (1993). The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*, 24(10), 1478-1483.

Aström, M., Adolfsson, R., & Asplund, K. (1993). Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke*, 24(7), 976-982.

Hilari, K., Lamping, D.L., Smith, S.C., Northcott, S., Lamb, A., and Marshall, J., 2009, Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical Rehabilitation*, 23(6), 544-557

Ritchie, J., and Spencer, L., 1994, Qualitative data analysis for applied policy research. In A. Bryman and R. Burgess (eds.), *Analysing Qualitative Data*. London: Routledge

Inoltre, c'è un interessante progetto dell'Università Cattolica di Scienze Applicate di Mainz riguardante il tema dei social media e dell'afasia sotto la direzione della Prof. Dr. Norina Lauer e della Prof. Dr. Sabine Corsten: con il coinvolgimento di persone colpite, dovrebbe essere sviluppata l'app PeerPal. L'applicazione, grazie ad una concezione multimodale, risponde alle esigenze specifiche del gruppo target e consente uno scambio a bassa soglia con altre persone colpite, oltre a disporre di un sistema di messaggistica adattato alle difficoltà del gruppo e una corrispondente funzione di video chat.

Maggiori informazioni a riguardo (in tedesco): [PeerPal - Peer-to-Peer Unterstützung bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität : Katholische Hochschule Mainz \(kh-mz.de\)](https://www.kh-mz.de/peerpal)