

## Valutazione e preparazione psicologica in Chirurgia dell'Epilessia

### Indagine sullo stato dell'arte nei Centri LICE (aprile 2024)

**A cura della Commissione Chirurgia della LICE e del GDS di Neurologia cognitiva e Neuropsicologia dell'epilessia-Età Infantile**

#### Introduzione

Nel mese di Marzo 2023 la Commissione Chirurgia della LICE in collaborazione con il GDS di Neurologia cognitiva e Neuropsicologia dell'epilessia-Età Infantile ha avviato un'indagine online indirizzata ai Responsabili dei Centri LICE con l'intento di esplorare il tema della valutazione e preparazione psicologica di pazienti candidati ad intervento di chirurgia dell'epilessia.

Negli ultimi cinquant'anni l'approccio alla valutazione neuropsicologica pre-chirurgica si è trasformato sulla scia di un consistente corpus di riscontri scientifici, clinici e neurobiologici, che hanno innescato tre principali cambiamenti di paradigma: il passaggio dal concetto di "sede", inteso come corrispondenza tra area anatomica dell'esordio della crisi e specifica funzione cognitiva, al concetto di "network"; il passaggio da una visione di tipo causale mono-direzionale tra epilessia e comorbidità psicopatologiche, ad un concetto di "susceptibilità condivisa" che sottende una relazione bi-direzionale tra epilessia e comorbidità; l'attenzione crescente alla "prehabilitation", che può essere declinata sia come potenziamento cognitivo pre-chirurgico, finalizzato ad allenare i circuiti cognitivi interessati dalla resezione chirurgica, sia come preparazione strettamente psicologica rivolta al paziente e ai familiari [1].

In relazione a quest'ultimo aspetto, la letteratura sostiene l'importanza di offrire a pazienti candidati a chirurgia uno spazio di discussione ed elaborazione delle aspettative e delle preoccupazioni relative all'intervento, con il fine di ridurre l'ansia pre-operatoria e promuovere la gestione del dolore post-operatorio e i processi di coping [2]. L'adattamento psicologico necessita di tempo tanto quanto il cosiddetto *recovery* e la riorganizzazione cognitiva. La cura psicologica è indicata sin dall'inizio del percorso di valutazione della candidabilità chirurgica, in quanto ottimizza la ripresa post operatoria e l'outcome a lungo termine [3].

Sulla scia di queste evidenze, la Commissione ILAE 2017-2020 sui metodi diagnostici in Neuropsicologia ha fortemente raccomandato una valutazione globale di tutti i domini cognitivi e psicologici del paziente candidato a chirurgia dell'epilessia, tanto più fondamentale in età evolutiva dove le funzioni sono integrate e un'immaturità o deficit a carico di una funzione

specifica può interferire con lo sviluppo di più circuiti funzionali. La Commissione ILAE, inoltre, sostiene l'appropriatezza della preparazione psicologica, sia nei suoi aspetti prettamente "abilitativi" che di sostegno psicologico, per il raggiungimento del miglior adattamento psicologico post-chirurgico [3].

In linea con tali raccomandazioni, affinché la valutazione e la preparazione psicologica possano essere completate nelle fasi pre- e post-chirurgiche è necessario che i Centri di chirurgia dell'epilessia siano dotati di appropriate risorse professionali e strumentali specialistiche [4].

La Commissione, pertanto, ha ritenuto utile esplorare la situazione attuale relativa alla valutazione e preparazione psicologica in chirurgia dell'epilessia sul territorio nazionale, attraverso un questionario costruito in collaborazione con il GDS di Neurologia cognitiva e Neuropsicologia dell'epilessia-Età Infantile e inviato nel mese di Marzo 2023 a tutti i Responsabili dei Centri LICE. Le risposte al questionario sono state raccolte per un periodo di 30 giorni. Il questionario era composto da 37 domande rivolte ai seguenti obiettivi:

- 1- rilevare la diffusione della valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica nel percorso pre-chirurgico, le modalità di attuazione delle stesse e il personale coinvolto.
- 2- rilevare la diffusione e le modalità di attuazione della preparazione psicologica pre-chirurgica.
- 3- individuare gli eventuali ostacoli che i Centri LICE incontrano nello stabilire collaborazioni stabili con professioniste/i dell'area psicologica.

## **Risultati**

I dati raccolti dalle risposte al questionario sono stati analizzati attraverso statistiche descrittive. Di seguito saranno presentati i risultati relativi ai tre obiettivi definiti.

### ***Caratteristiche dei rispondenti***

L'adesione all'indagine è stata medio bassa (37%). Su 56 Centri LICE riconosciuti in Italia hanno partecipato un totale di 21 Centri, distribuiti tra Nord (n: 10), Centro (n: 7), Sud e Isole (n: 4). Cinque Centri tra quelli rispondenti sono dedicati alla popolazione adulta, dodici a quella pediatrica e quattro ad entrambe le popolazioni. Di questi, diciannove sono i centri clinici, due i chirurgici. Nel 76% dei casi (16/21), il questionario è stato compilato da personale dell'area medica, e nel restante 24% da personale di area psicologica.

**Obiettivo 1: diffusione della valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica e modalità di attuazione**

La totalità dei Centri rispondenti dichiara di eseguire una valutazione neuropsicologica sia prima che dopo l'intervento di chirurgia dell'epilessia. In oltre 2/3 dei Centri partecipanti, la valutazione è garantita a tutti i pazienti, mentre nei restanti Centri è indirizzata a pazienti selezionati. Il principale focus della valutazione è l'esame delle funzioni cognitive superiori (profilo intellettuale, funzioni esecutive, memoria, linguaggio, etc..) mentre meno diffusa è la valutazione degli aspetti emotivo-affettivi (profilo emotivo comportamentale, screening su umore e valutazione di personalità, quest'ultima applicabile in età adulta). Tra i Centri si riscontra una generale omogeneità dei test di valutazione e nel timing delle valutazioni neuropsicologiche pre-post chirurgiche.

Il protocollo LICE nella sua versione più recente (2019) è applicato nell'80% dei Centri che hanno risposto all'indagine. In poco più della metà di questi, tuttavia, è eseguito solo in parte, per i seguenti motivi:

1- i lunghi tempi di esecuzione dell'intero protocollo, spesso incompatibili con la disponibilità del/della professionista in relazione ai tempi di permanenza del paziente;

2- la scelta di selezionare solo i test più sensibili in relazione al circuito anatomico-funzionale coinvolto, soprattutto nei pazienti adulti.

3- l'utilizzo di test più aggiornati o più specifici per valutare alcune funzioni rispetto a quelli indicati nel protocollo.

Per quanto riguarda il personale dedicato alla valutazione, questa è prevalentemente affidata a psicologi/e, in rari casi anche a medici e personale della riabilitazione.

Nell'80% dei Centri (n: 17) sono previsti 1 o più follow-up nel post operatorio per valutare l'outcome psicologico, principalmente orientato a stress, ansia, dolore e sintomi post-traumatici. Il timing dei follow-up è prevalentemente a breve termine: dopo 3-6 mesi dall'intervento chirurgico nel 70% dei Centri, a 1 anno nel 53%, a 2 e 5 anni nel 35%.

Grafico 1. Domanda: “viene effettuata una **valutazione neuropsicologica** prima e dopo l’intervento chirurgico?” (N: 21)



Grafico 2. Domanda: “viene effettuata una **valutazione psicodiagnostica** (profilo affettivo-comportamentale) prima e dopo l’intervento chirurgico?” (N: 21)

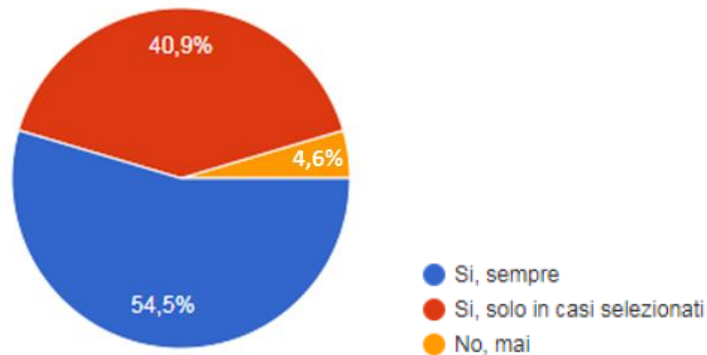
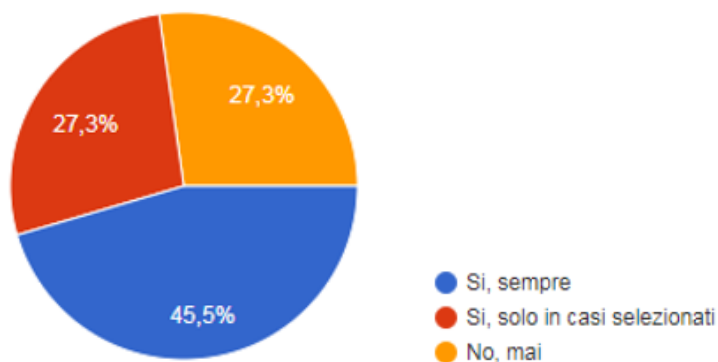


Grafico 3. Domanda: “viene effettuata una **preparazione psicologica** all’intervento di chirurgia dell’epilessia?” (N: 21)



### ***Obiettivo 2: diffusione della preparazione psicologica pre-chirurgica e modalità di attuazione***

Il 73% dei Centri rispondenti dichiara di svolgere una preparazione psicologica all'intervento, nel 27% di questi è riservata a casi selezionati per bisogni psicologici. Tra i criteri adottati nella selezione del paziente al percorso di preparazione psicologica sono indicati: l'età pediatrica, la presenza di fattori di rischio psicopatologico, il tempo a disposizione prima dell'intervento. La preparazione psicologica si articola in media dai 2 ai 4 incontri, sia per il paziente pediatrico che per l'adulto. La preparazione in età pediatrica è indirizzata al paziente e anche ai genitori o altri familiari significativi e si avvale mediamente di più colloqui rispetto al paziente adulto. Nel 66% dei Centri sono previsti anche colloqui congiunti, che vedono la compresenza di psicologo, neuropsichiatra/neurologo, neurochirurgo.

Generalmente, gran parte del percorso di preparazione psicologica è di tipo psicoeducativo e mira a trasmettere indicazioni e chiarimenti sulla procedura chirurgica, gli eventi avversi, gli esiti attesi dal punto di vista delle crisi e dell'outcome psicologico, la programmazione del rientro a scuola e/o al lavoro, l'eventuale attivazione di un percorso riabilitativo, le aspettative, la gestione dello stress e dell'ansia. Un intervento di tipo psicoeducativo è eseguito da tutti i Centri che hanno risposto di svolgere un percorso di preparazione psicologica. In alcuni Centri sono proposte tecniche specifiche per la regolazione dell'ansia (training autogeno, mindfulness) e materiali informativi. Viene data, inoltre, la possibilità di visitare, accompagnati, gli ambienti chirurgici e post-operatori. Solo alcuni Centri specificano di svolgere anche colloqui psicologico-clinici, intesi come spazi di esplorazione ed elaborazione dei vissuti del paziente.

Nei Centri che si occupano di chirurgia da sveglia (n: 6), la preparazione psicologica prevede anche uno specifico training sui test che saranno usati durante il mappaggio intra-operatorio, la familiarizzazione con la sala chirurgica e con i componenti dell'equipe chirurgica. Un solo Centro dichiara di svolgere training di potenziamento cognitivo pre-chirurgico.

### ***Obiettivo 3: Il personale di area psicologica nei Centri LICE***

Gli psicologi e le psicologhe che partecipano al percorso di chirurgia dell'epilessia hanno incarichi a tempo indeterminato nel 40% dei Centri rispondenti, contratti libero-professionali nel 25% e contratti di ricerca o borse di studio nel 35%. In quasi 2/3 dei Centri, pertanto, il personale di area psicologica non è incardinato strutturalmente nell'équipe e svolge la sua attività per un monte ore variabile. Un numero esiguo di Centri (n: 4) dichiara di avvalersi di una collaborazione formalizzata con psicologi e psicologhe operanti nei servizi territoriali. Relativamente al monte orario settimanale che lo/la psicologo/a dedica al Centro, nel 58% dei casi è superiore alle 20 ore, nel 21% è tra le 10 e le 20 ore, nel restante 21% inferiore alle 10 ore.

Gli ostacoli riferiti nella continuità della collaborazione tra personale di area psicologica e Centri sono principalmente dovuti alla precarietà dei contratti di lavoro e alla carenza di risorse umane nell'area psicologica all'interno delle Aziende Ospedaliere e Territoriali. Nel caso di personale strutturato, quest'ultimo non è esclusivamente dedicato all'epilessia, in quanto perlopiù afferente alle Unità di Psicologia Aziendali, che devono garantire trasversalità delle prestazioni e ottimizzazione delle risorse. In alcuni Centri sono presenti procedure aziendali e Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali che definiscono tempi e attività del processo di valutazione e presa in carico psicologica del paziente con Epilessia all'interno dell'organizzazione.

La quasi totalità dei Centri rispondenti esprime parere favorevole ad una formazione a distanza sul tema della preparazione psicologica all'intervento di chirurgia dell'epilessia, ritenendola un'area meritevole di approfondimento e di condivisione delle prassi.

*Grafico 4. Tipologia di collaborazione del professionista di area psicologica nel percorso di chirurgia dell'Epilessia (N: 21)*



## Conclusioni

L'indagine fa emergere un quadro di elevata specializzazione nell'area psicologica presso i Centri LICE e allo stesso tempo di rarità di ruoli e percorsi strutturati. Laddove le risorse umane sono disponibili, l'adesione ai protocolli di valutazione e di preparazione psicologica è molto elevata. Rispetto alla valutazione neuropsicologica, la preparazione psicologica è tuttavia più limitata nella sua attuazione in tutte le fasi del percorso chirurgico. Un bisogno che emerge dall'indagine, espresso da quasi tutti i Centri, è una formazione specialistica su quest'ultimo tema.

In questo momento storico abbiamo a disposizione tecniche empiriche per prevedere la natura e l'entità dei probabili cambiamenti cognitivi associati all'intervento, prima che si verifichino. La discussione sugli scenari cognitivi post-operatori è parte integrante della preparazione dei

candidati all'intervento. Oltre a costituire la base empirica per il consenso informato, le previsioni dei cambiamenti cognitivi consentono anche di progettare e attuare programmi di pre-abilitazione per preparare l'individuo ai cambiamenti previsti come parte della preparazione pre-chirurgica.

L'approccio riabilitativo utilizza le capacità preoperatorie dell'individuo per promuovere le strategie e le routine di cui avrà bisogno per compensare i cambiamenti previsti nella funzione cognitiva, già prima dell'intervento. Tale approccio rappresenta al momento una rarità nel panorama italiano.

Nel percorso di preparazione psicologica la fase psicoeducativa è ritenuta utile a favorire la compliance del paziente alle procedure chirurgiche e a contenere l'ansia pre-operatoria. Questo tipo di intervento, dato il suo carattere informativo, può essere condotto da professionisti diversi, ciascuno nel proprio ambito di competenza. Il sostegno psicologico, invece, rientra nelle competenze proprie dello psicologo. Tale intervento è indicato a superare crisi adattive, consolidare cambiamenti positivi e sostenere la persona rispetto alle difficoltà vissute nel qui ed ora, facendo leva su potenzialità e abilità personali e familiari.

Un limite di questa indagine è rappresentato dal tasso di partecipazione medio basso, che non permette di avere una fotografia completa delle risorse e dei percorsi di valutazione/preparazione nella globalità dei Centri.

### **Take Home Message**

In conclusione, le pratiche psicologiche attualmente in uso nei Centri LICE evidenziano un'elevata competenza e adesione ai protocolli condivisi dalla comunità scientifica internazionale ma sono ancora poco diffuse per limitazioni strutturali e di risorse.

Risulta sempre più evidente la necessità da parte dei clinici di indicare e richiedere al paziente e alla famiglia la valutazione neuropsicologica e la preparazione psicologica come parte integrante del processo pre-chirurgico. Tali prestazioni possono essere effettuate non solo nei centri LICE ma anche presso i centri territoriali che possono prendere in carico i pazienti anche per i trattamenti riabilitativi e di potenziamento.

L'impulso della LICE può contribuire a superare limiti noti e a promuovere la formazione ed il confronto sia nella valutazione neuropsicologica che nella preparazione psicologica.

## Bibliografia

1. Hermann B, Loring DW, Wilson S. Paradigm Shifts in the Neuropsychology of Epilepsy. *J Int Neuropsychol Soc.* 2017 23(9-10):791-805
2. Powell R, Scott NW, Manyande A, Bruce J, Vögele C, Byrne-Davis LMT, Unsworth M, Osmer C, Johnston M. Psychological preparation and postoperative outcomes for adults undergoing surgery under general anaesthesia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 5. Art. No.: CD008646.
3. Baxendale S, Wilson SJ, Baker GA, Barr W, Helmstaedter C, Hermann BP, Langfitt J, Reuner G, Rzezak P, Samson S, Smith ML. Indications and expectations for neuropsychological assessment in epilepsy surgery in children and adults: Executive summary of the report of the ILAE Neuropsychology Task Force Diagnostic Methods Commission: 2017-2021. *Epilepsia.* 2019 Sep;60(9):1794-1796
4. Filippini M, Bova SM, Cappelletti S, Da Rold M, Passamonti C. La valutazione neurocomportamentale nei pazienti pediatrici sottoposti a NCH dell'epilessia. Gruppo di Studio Neurologia Cognitiva e Neuropsicologia dell'epilessia - Età Infantile (LICE, 2020)