



UNIVERSITÀ DELLA VALLE D'AOSTA  
UNIVERSITÉ DE LA VALLÉE D'AOSTE

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE PSICOLOGICHE  
DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANE E SOCIALI

TESI DI LAUREA  
“IL RUOLO DEL SUPPORTO PSICOLOGICO A PAZIENTI AFFETTI DA SLA E AI  
LORO CAREGIVER”

RELATRICE  
PROF.SSA LAURA FERRO

CANDIDATA  
NALE GIULIA  
N. MATRICOLA 18 D03 O64

ANNO ACCADEMICO 2020/2021

# INDICE

INTRODUZIONE.....	4
CAPITOLO PRIMO	
1.1 LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA .....	5
1.2 I MOTONEURONI.....	5
1.3 CHI CONTRAE LA SLA .....	6
1.4 IPOTESI SULLE CAUSE DELLA SLA .....	6
1.4.1 VULNERABILITÀ GENETICA .....	7
1.4.2 FATTORI AMBIENTALI .....	7
1.5 PREVENZIONE E CURA.....	9
1.6 I PRIMI SINTOMI ORGANICI E PSICOLOGICI.....	9
1.6.1 DEPRESSIONE E ANSIA .....	10
1.7 REAZIONI SUCCESSIVE ALLA DIAGNOSI .....	12
CAPITOLO SECONDO	
2.1 IL PAZIENTE: LA PRESA IN CARICO.....	13
2.2 IL PAZIENTE: LE RELAZIONI SOCIALI.....	14
2.3 IL PAZIENTE: LA SCELTA DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.....	15
2.4 IL PAZIENTE: IL LUTTO .....	16
2.5 IL PAZIENTE: IL SUPPORTO PSICOLOGICO .....	17
2.6 IL CAREGIVER .....	18
2.7 IL CAREGIVER: IL CARICO ASSISTENZIALE.....	18
2.8 IL CAREGIVER: IL BURNOUT .....	19
2.9 IL CAREGIVER: IL LUTTO .....	20
2.10 IL CAREGIVER: IL SUPPORTO PSICOLOGICO .....	20
CAPITOLO TERZO	
3.1 INTRODUZIONE.....	23
3.2 ANTONELLA.....	24
3.3 ELISA.....	24
3.4 CINZIA .....	25
3.5 IL PERCORSO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONE DELLE INFORMAZIONI .....	25

3.6 IL SUPPORTO PSICOLOGICO .....	29
3.7 GLI STATI EMOTIVI SIGNIFICATIVI EMERSI NEL PERCORSO CON LA SLA....	32
CONCLUSIONI.....	40
BIBLIOGRAFIA .....	42

## INTRODUZIONE

L'oggetto di discussione della tesi verte sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, ponendo l'accento sui vissuti emotivi che caratterizzano la malattia a partire dalla comunicazione della diagnosi, poi con l'insorgenza dei primi segni e sintomi, fino ai vissuti psicologici legati al decorso della patologia. All'interno dei capitoli viene in primo luogo indagata la SLA, sottolineando la carenza di informazione rispetto alle cause e alle cure che la caratterizzano. A seguire, vengono messi in luce gli stati psicologici, quali depressivo e ansiogeno, che dominano la malattia soprattutto durante la diagnosi e con il peggioramento delle condizioni fisiologiche. Proseguendo, sono state analizzate le figure di paziente affetto da SLA e relativo caregiver, nei loro specifici vissuti emotivi e psicologici, facendo emergere l'importanza di un supporto che possa essere adatto ai loro specifici bisogni e inclinazioni, sulla base della loro storia personale e familiare. Lo scopo della tesi è quello di analizzare l'importanza del supporto psicologico come fonte di benessere durante il decorso della malattia. A sostegno di tale obiettivo sono state inserite le testimonianze di una paziente, di un caregiver e della loro psicologa. La motivazione che ha permesso la stesura di questo argomento dipende in gran parte dalla conoscenza avuta in modo diretto con i soggetti che hanno preso parte all'intervista, i quali hanno spesso accennato alle difficoltà psicologiche e al benessere che l'assessment terapeutico ha giovato nella loro specifica storia personale. L'elaborato qui proposto indaga l'efficacia del supporto psicologico come strumento che permette una riduzione del rischio di mortalità e un miglioramento della qualità della vita, sia nei pazienti affetti che nei caregiver che li assistono.

# CAPITOLO 1

## SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

### 1.1 SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La sclerosi laterale amiotrofica è una malattia neurodegenerativa e rapidamente progressiva che colpisce principalmente il sistema motorio e può condurre alla morte. (Rowland, Shneider, 2001)

La SLA rientra nella categoria delle “*malattie dei motoneuroni*” (MND) nella quale sono presenti altre quattro forme riconducibili alla stessa tipologia di funzionamento: sclerosi laterale primaria (PLS), atrofia muscolare progressiva (PMA), paralisi bulbare progressiva (PBP) e paralisi pseudobulbare (Testa, 2010).

Il termine “*sclerosi*” si riferisce alla reazione cicatriziale, e all’indurimento della zona in cui degenerano le cellule. Il termine “*laterale*”, invece, si riferisce alla localizzazione nel midollo spinale, in cui le cellule perdono la loro funzionalità. L’espressione “*amiotrofica*”, infine, si riferisce al mancato nutrimento del muscolo e, quindi, alla perdita di massa muscolare. (Leo, 2014). Il primo a descrivere questa malattia fu il neurologo francese Jean-Martin-Charcot che nel 1869 la nominò in suo onore “Malattia di Charcot”. La SLA divenne poi nota negli Stati Uniti quando colpì il famoso giocatore di baseball Lou Gehrig nel 1939 (Testa, 2010).

### 1.2 I MOTONEURONI

La SLA è una malattia neurologica caratterizzata dalla perdita del primo e del secondo motoneurone (Testa, 2010). Il primo motoneurone viene anche definito *centrale* o *corticale* e si trova nella corteccia cerebrale, in particolare nel lobo frontale, nella porzione definita *corteccia motoria primaria*. Il primo motoneurone ha il compito di trasportare il segnale nervoso attraverso i prolungamenti che dal cervello arrivano al midollo spinale. Il secondo motoneurone, o motoneurone *periferico* o *spinale*, è invece formato dalle cellule nervose che trasportano il segnale dal midollo spinale ai muscoli (Pinel, Barnes, 2018). Con la SLA, sia il primo che il secondo motoneurone vanno incontro ad una progressiva degenerazione. La perdita della funzionalità di queste cellule nervose avviene in modo graduale, nel corso infatti di mesi o anni. In tale arco di tempo i motoneuroni che non vengono subito coinvolti nel processo di degradazione, compensano la funzionalità di quelli che non sono più attivi, svolgendone parzialmente le funzioni. Infatti, i primi sintomi della malattia non compaiono subito, ma solo

quando la perdita progressiva dei motoneuroni ha superato la capacità di compensazione di quelli superstiti. È importante sottolineare che i motoneuroni svolgono una funzione essenziale per i muscoli volontari, motivo per cui la funzionalità del cuore, della vescica o del sistema digerente non vengono compromessi con la degenerazione della malattia (Testa,2010).

### **1.3 CHI CONTRAE LA SLA**

Gli autori di uno studio condotto in Irlanda evidenziano una maggiore diffusione della malattia tra gli individui che hanno superato i venti anni, di entrambi i sessi, con una maggior frequenza dopo i 50 anni. La prima insorgenza dei sintomi si verifica maggiormente tra i 50 e i 65 anni. Tali autori hanno inoltre evidenziato un aumento del rischio nei maschi, rispetto alle femmine (maschi: femmine = 1,5: 1), evidenziando inoltre che solo il 5% della popolazione si ammala prima dei 30 anni (O'Toole, 2008). Durante gli anni '90, il numero di casi di SLA segnalati era compreso tra 1,5 e 2,7 su 100.000 abitanti in Europa e Nord America e uno studio del 2010 di Logroscino ha dimostrato che la prevalenza della malattia non è aumentata negli ultimi dieci anni, e che il tasso di incidenza rimane a 2,7 / 100.000 (Logroscino, 2010). Secondo l'associazione AISLA, in Italia si manifestano in media 3 malati al giorno e si contano 6 malati ogni 100.000 abitanti, ciò vuol dire che nel nostro paese ci sono più di 3.000 persone affette da SLA. La ricerca di settore evidenzia come tale patologia non sia ereditaria, infatti per il 90-95% la forma più comune di SLA è *sporadica*, anche se vi è un 5-10% di casi che sviluppano un tipo di SLA definito *familiare*, causato da fattori genetici sommati ad una multifattorialità ambientale (Greenway, 2006). La SLA è una malattia per cui più della metà dei pazienti diagnosticati non sopravvive entro i primi 30 mesi dall'insorgenza dei sintomi e solo il 20% dei pazienti sopravvive tra 5 e 10 anni dopo l'insorgenza dei sintomi (Talbot, 2009).

La ridotta sopravvivenza alla malattia è correlata all'età avanzata di insorgenza dei sintomi e alla precoce disfunzione dei muscoli respiratori. (Vucic, 2007)

### **1.4 IPOTESI SULLE CAUSE DELLA SLA**

Le cause della SLA sono ad oggi sconosciute ma sono comunque avanzate delle ipotesi che hanno cercato di trovare dimensioni eziopatogenetiche. Un aspetto ormai accertato è la multifattorialità della malattia: essa, infatti, non presenta una chiara ed evidente unica causalità, ma i fattori che la determinano sono molteplici e profondamente legati ad una vulnerabilità genetica non ereditaria che entra in relazione con variabili ambientali (Testa, 2010)

### **1.4.1 VULNERABILITÀ GENETICA**

La causa più comune di SLA è una mutazione del gene Superossido Dismutasi-1 (SOD1). Tale mutazione non è la sola causa, ma questa può entrare in relazione con diversi fattori ambientali. Si può quindi ipotizzare che la mutazione del gene SOD1 sia un fattore di rischio che, combinato con un determinato stile di vita, conduca all'insorgenza della SLA (Trotti D, 1999). Un altro fattore possibilmente determinante è l'eccesso di glutammato (acido 2(S)-ammino-1,5-pentandioico), un amminoacido, particolare per la sua funzione eccitatoria. Alti livelli di glutammato possono condurre ad un'iperattività, particolarmente nociva detta *eccitossicità*. Molti studi hanno riscontrato che alti livelli di glutammato non sono tanto dovuti ad un eccesso di consumo alimentare, ma bensì da un'ipersensibilità da parte dell'organismo, il quale risulta essere debole a contrastarlo. In pazienti già affetti da SLA è sconsigliato il consumo di elevati livelli di glutammato, mentre gli acidi grassi, gli Omega 3, la vitamina E e fibre, possono avere un impatto difensivo (Trotti D, 1999).

Altre evidenze scientifiche hanno identificato i mitocondri come attori principali dello sviluppo della SLA. I mitocondri sono la “centrale energetica della cellula” e svolgono un'importante funzione nei processi degenerativi delle cellule, poiché dotati di un ruolo d'innescò della cosiddetta *cascata apoptotica*, quello che la ricerca ha messo in luce come il meccanismo di “suicidio programmato” delle cellule, che avviene quando la cellula non può più apportare funzionalità e benefici al sistema in cui fa parte. Un malfunzionamento mitocondriale porta ad una produzione di radicali dell'ossigeno tossici. Questo malfunzionamento può essere contrastato attraverso l'ubidecarenone (coenzima Q10), e la vitamina E, utili al contrasto dell'ossidazione cellulare (Sasaki, 2007).

### **1.4.2 FATTORI AMBIENTALI**

Uno studio del 2015 di Kuzuhara ha riscontrato che nell'Isola di Guam, nella Penisola del Kii e nella Nuova Guinea la prevalenza di SLA è 50-100 volte più alta rispetto a qualsiasi altra parte del mondo. Sebbene questi valori non abbiano delle sperimentazioni valide a sostegno, si ipotizza che la maggiore incidenza della SLA in queste regioni sia causata dall'amminoacido neurotossico non proteico ( $\beta$ -metilammino-L-alanina) (BMAA) presente nei semi della pianta *Cycas micronesica*, prodotta da cianobatteri simbiotici nelle radici della cicadee, che si trovano comunemente in queste aree. Si ipotizza che i pazienti in queste regioni che sviluppano la SLA abbiano un'incapacità di prevenire l'accumulo dell'amminoacido neurotossico (Kuzuhara, 2015). Un'altra ricerca di Turner (2012) evidenzia inoltre come lo sport possa contribuire notevolmente allo sviluppo della malattia. Da tali studi si evince che gli atleti hanno un rischio

di contrarre la SLA più elevato rispetto alla popolazione generale, sottolineando che il rischio non varia al variare dell'intensità dell'esercizio fisico. È stato inoltre riscontrato come un certo profilo genetico, correlato all'esercizio fisico, possa essere riconosciuto come fattore di rischio della SLA. Quindi l'alto rischio di incidenza della SLA tra gli atleti, specialmente calciatori, non è tanto legato alla mera attività sportiva, ma il rischio aumenta in relazione ai profili genetici dei singoli atleti (Turner, 2012). Un ulteriore fattore che può facilitare il rischio di contrarre la malattia è il fumo, il quale aumenta la probabilità attraverso l'infiammazione, lo stress ossidativo e la neurotossicità dei metalli pesanti contenuti nelle sigarette. Si evince che il rischio è più consistente per coloro che hanno iniziato a fumare in giovane età, indipendentemente dalla frequenza o intensità. Il fumo risulta essere un fattore ambientale molto rischioso per l'insorgenza della SLA, nonostante non ci siano ancora studi che confermino giovamenti per un malato che ne rinuncia. (Weisskopf, 2009) Altri studi di laboratorio (Barber, Shaw, 2010) hanno dimostrato che l'esposizione a onde elettromagnetiche a frequenza estremamente bassa genera una quantità di ossigeno reattivo cellulare maggiore del normale. Questo danno ossidativo può essere un ipotetico fattore di rischio poiché lo stress ossidativo ha un ruolo nella patogenesi della SLA. Nonostante tali studi, non si può con certezza ritenere questo come un fattore determinante poiché si identifica sempre una multifattorialità eziopatogenetica (Zhou, 2012). Tra i possibili fattori ambientali rientra anche l'esposizione a sostanze chimiche agricole come pesticidi, fertilizzanti, erbicidi, insetticidi e formaldeide. Uno studio (Weisskopf, 2014) sottolinea come il tasso di mortalità legato alla SLA sia due volte superiore per gli individui che sono stati esposti per un lungo periodo alla formaldeide, rispetto a chi non ne è stato esposto. Tra tutti i metalli pesanti che potrebbero essere associati al rischio di contrarre la SLA, l'esposizione al piombo sembra essere quella più rischiosa (Weisskopf, 2014). Infine, un ultimo fattore ambientale che può condurre alla malattia riguarda l'alimentazione. Diversi studi sottolineano come un'alimentazione ricca di glutammato possa avere effetti negativi in pazienti affetti da SLA, poiché l'eccessiva stimolazione dei recettori del glutammato porta ad alti livelli di calcio intracellulare, che potrebbe stimolare la morte selettiva dei neuroni, meccanismo che avviene con la malattia (Morozova, 2008). La ricerca di una dieta ricca di Omega 3, vitamina E, acidi grassi e fibre può invece avere un impatto difensivo. Gli Omega3 possiedono una caratteristica antinfiammatoria, che potrebbe attenuare l'infiammazione dovuta alla perdita di funzionalità dei motoneuroni. Uno studio ha infatti scoperto come gli Omega3 associati alla Vitamina E, riducano il rischio di contrarre la SLA fino al 60% (Veldink, 2007).

## 1.5 PREVENZIONE E CURA

A causa dell'insorgenza tardiva dei sintomi, dovuta al ruolo compensativo dei motoneuroni superstiti, è difficile isolare un fattore causale ambientale esatto ed applicarvi una cura idonea. Al fine di identificare o restringere i possibili fattori di rischio della SLA, potrebbe essere appropriato esaminare i diversi fattori ambientali con un'enfasi su quelli che risultano essere i più determinanti come fumo, metalli pesanti, eccesso di glutammato, radiazioni ed esposizione chimica. Ad oggi la SLA non può quindi essere prevenuta in alcun modo e fino a quando non si sarà certi delle cause, sarà impossibile evitarne l'insorgenza. Nonostante ciò, esistono equipe sanitarie messe a disposizione per malati e famiglie, che offrono una vasta possibilità di terapie in ambito farmacologico, omeopatico, fisioterapico, e psicologico, mettendo inoltre a disposizione ausili e strumenti che permettono di mantenere una buona qualità di vita (L. Testa, 2010).

## 1.6 I PRIMI SINTOMI ORGANICI E PSICOLOGICI

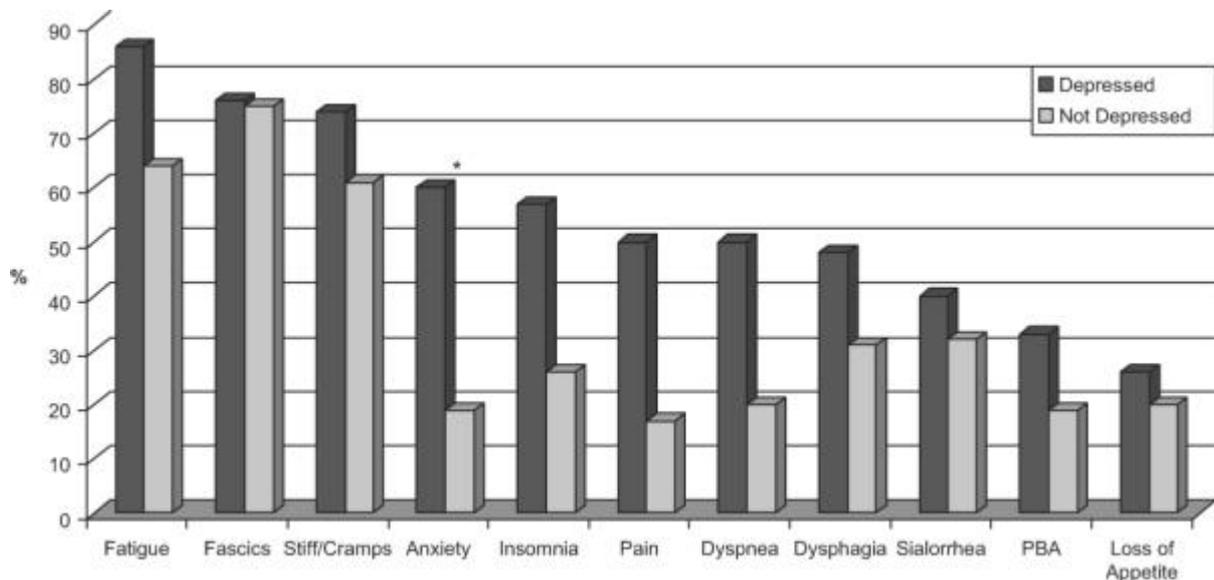
Il primo sintomo della malattia è una progressiva perdita di forze che può interessare tutti i movimenti volontari. Nella maggior parte dei casi l'indebolimento riguarda prima i muscoli distali, come mani o piedi, per poi estendersi in tutto il corpo con la progressione della malattia. Molto spesso capita che venga colpita solo una parte del corpo o destra o sinistra (Testa, 2010). Generalmente i primi sintomi dipendono dalla zona nella quale vi è una carenza più pronunciata di motoneuroni. Caratteristici della malattia sono crampi e spasmi muscolari. Il *crampo* è un'improvvisa e dolorosa contrazione involontaria che riguarda un unico muscolo. Se la contrazione interessa contemporaneamente più muscoli si parla invece di *spasmo*. Per questi sintomi si può intervenire con terapie fisioterapiche o con terapie farmacologiche che rilassano il muscolo (Testa, 2010). Un altro sintomo è la stanchezza muscolare dovuta all'eccessiva attività compensativa da parte dei motoneuroni superstiti. È importante quindi graduare gli sforzi, imparando a muoversi più lentamente con molte pause tra i movimenti, ricercando un'attività fisica costante e programmata che permetta ai motoneuroni superstiti di rimanere attivi senza esaurire il loro funzionamento energetico (Testa, 2010). Un altro disturbo è legato all'insufficienza urinaria dovuta alla difficoltà di mantenere il controllo sulla muscolatura vescicale o all'incapacità di raggiungere i servizi (Testa, 2010). Oltre a ciò, il paziente spesso presenta gonfiore agli arti distali, causato dall'impossibilità del muscolo di pompare correttamente il sangue (Testa, 2010). Altri importanti sintomi sono la difficoltà di deglutizione e conseguentemente la scialorrea, ovvero la perdita di saliva. Tendenzialmente nell'arco della giornata si accumula circa un litro e mezzo di saliva, più concentrata durante i pasti, durante la

comunicazione verbale e nei momenti più ansiogeni ed è quindi importante prevenire tale sintomo soprattutto durante una condizione sociale, evitando stati emotivi quali imbarazzo e vergogna (Testa, 2010). Inoltre, il paziente può anche sviluppare un'importante difficoltà nella respirazione che comporta la ricerca di posture adeguate a facilitare tale attività. I sintomi precedentemente elencati, possono risultare ancora più ostacolanti durante la notte, disturbando il soggetto, privandolo del normale riposo notturno (Testa, 2010). A questi sintomi più fisiologici, si aggiungono anche quei disturbi che si legano maggiormente ad un quadro psicologico e sociale come la difficoltà a comunicare e l'incontinenza emotiva. Il soggetto affetto da invalidità muscolare prova forte difficoltà durante la comunicazione poiché le parole risultano essere poco nitide e chiare, motivo per cui viene consigliato di parlare lentamente, scandendo ogni singola lettera, senza avere fretta, evitando così anche stanchezza, affaticamento e scialorrea (Testa, 2010). L'incontinenza emotiva, invece, consiste nell'incapacità di controllare le proprie emozioni e quindi esprimendo tristezza e gioia senza evidenti cause. L'incontinenza emotiva non è ancora stata meglio chiarita ma l'ipotesi riguarda l'impossibilità di controllare i muscoli facciali e respiratori coinvolti nelle attività di risata e di pianto. (Testa, 2010)

### **1.6.1 DEPRESSIONE E ANSIA**

La SLA è una malattia neurodegenerativa ma oltre alla disabilità fisiologica è importante tenere conto dell'enorme impatto psicologico dovuto alla diagnosi e i progressivi sintomi, sia per il malato che per il caregiver e la sua famiglia. La depressione e l'ansia sono i due principali stati emotivi che insorgono durante la malattia e che possono quindi ostacolare l'instaurarsi di un percorso terapeutico efficace (Cerutti, 2010). La depressione è uno stato psicofisico determinato dall'alterazione dell'umore e può essere stabile, instabile, più o meno grave. Il disturbo di depressione maggiore (DSM-5) può essere generalmente diagnosticato clinicamente attraverso il Beck Depression Inventory Scale (Beck, 1996). Uno studio Neuropsicologico (Atassi, 2011) ha sottolineato come lo stato depressivo sia una comorbidità poco riconosciuta ma sufficientemente associata alla Sclerosi Laterale Amiotrofica. Gli obiettivi di tale studio erano stimare la prevalenza dello stato depresso, correlato alla SLA e di studiare l'impatto dello stato depresso sull'arruolamento negli studi di ricerca. L'analisi è stata svolta attraverso l'ALS Depression Inventory (ADI-12) (Hammer, 2007), uno strumento psicometrico strettamente funzionale per stabilire i livelli di depressione per coloro che sono affetti da SLA. Dallo studio si evince che la prevalenza di depressione lieve e grave era rispettivamente del 29% e del 6%. Una possibile spiegazione per i tassi più bassi di depressione grave è legata all'assunzione di

farmaci antidepressivi per il trattamento di scialorrea, dell'affezione pseudobulbare e dell'insonnia, trattamento che ha alterato notevolmente i risultati finali. Dallo studio si nota inoltre come la maggior parte dei sintomi di depressione sia significativamente mascherata da altri sintomi invece strettamente legati alla malattia (Atassi, 2011).



Essendo quindi lo stato depressivo un sintomo psicologico altamente diffuso nei soggetti affetti da SLA, è importante cercare di affidarsi ad esperti nel trattamento di tali disturbi per evitare un grave peggioramento della qualità della vita del paziente e del relativo caregiver (Lou, 2003). Uno studio dell'Università di Pisa ha fatto emergere importanti considerazioni relative all'insorgenza dello stato depressivo in due particolari periodi della malattia. È importante sottolineare che è emersa una differenza significativamente statistica tra maschi e femmine della popolazione clinica: le donne sembrano avere una maggiore vulnerabilità a disturbi depressivi rispetto agli uomini e lo stato depressivo si riscontra maggiormente per coloro che hanno superato i 60 anni di età. Dallo studio si evince un'amplificazione di emozioni depressive nel periodo in cui al paziente viene diagnosticata la SLA e un ulteriore peggioramento nel periodo in cui aumenta il fattore di disabilità del malato. Si riscontra inoltre una correlazione positiva tra aumento della depressione e peggioramento delle capacità motorie che rendono il singolo sempre meno autosufficiente (Leo, 2014). I disturbi d'ansia, invece, risultano essere meno comuni, ma esiste una elevata concordanza tra questi e depressione. L'ansia può insorgere in concomitanza con sintomi di dispnea, che possono a loro volta indurre ad attacchi di panico (Leo, 2014). Non è il paziente il solo a soffrirne, ma il caregiver si prende in carico sia le proprie

instabilità emotive che quelle del malato, per cui prestare attenzione alla salute mentale del caregiver può alleviare anche i problemi psicologici del malato stesso (De Wiit, 2018).

## **1.7 LE REAZIONI SUCCESSIVE ALLA DIAGNOSI**

Il primo impatto con la malattia avviene con la diagnosi, momento che produce nel paziente vissuti di angoscia, paura, tristezza, rabbia e isolamento. Dagli studi precedentemente elencati (Hammer, Hacker, 2007), (Lou, 2003), (Leo, 2014). (De Wiit, 2018), la diagnosi risulta essere un momento delicato a causa della possibile insorgenza di stati depressivi. È importante che successivamente alla diagnosi, il paziente venga informato adeguatamente e stimolato a usufruire di tutti gli strumenti e terapie a lui utili (Cerutti, 2010). La reazione alla diagnosi da parte del paziente non è mai univoca, ma dipende dalla personalità del singolo, dal suo abituale modo di approcciarsi agli eventi, dai suoi specifici atteggiamenti e dal suo stile di vita. Tutto ciò determina anche l'elaborazione e la valutazione delle informazioni ricevute sulla malattia (Cerutti, 2010). Si possono individuare due reazioni più frequenti. Il soggetto può presentare una reazione di rifiuto, distanziamento rispetto ciò che sta succedendo, negando quindi l'avvenuta diagnosi. Oppure il soggetto può scegliere di addentrarsi completamente in questa nuova realtà, anche in modo eccessivo, fino ad anticipare vissuti ed emozioni legate alle future limitazioni, causate dall'evolversi della malattia (Cerutti, Pasetti, 2010). La diagnosi contribuisce a modificare tutto della quotidianità, con la concezione che nulla tornerà mai come prima e tutto sarà sempre un po' più difficile. Il pregiudizio diffuso rispetto alle figure psicologiche limita la possibilità di contenere l'impatto emotivo che la comunicazione della diagnosi provoca (Cerutti, 2010). Il sistema neuronale funziona in modo tale che al verificarsi di una situazione eccessivamente stressante, che va oltre quella che è la finestra di tolleranza individuale, si attiva il sistema nervoso autonomo simpatico e poi parasimpatico (Cerutti, 2010). L'attivazione del sistema simpatico fa sì che la persona possa reagire in modo automatico all'evento stressante o minaccia che gli si presenta. Considerando quindi il forte impatto che la diagnosi può fornire al paziente, è importante fornire un supporto tempestivo poiché le successive azioni da parte del paziente o dei membri della famiglia potrebbero essere prive di contenimento razionale (Cerutti, 2010). È fondamentale quindi pensare a tutte quelle che possono essere le reazioni consequenziali che potrebbero verificarsi al di fuori della sede diagnostica e dedurre che qualcuno possa reagire anche con azioni estreme che possono condurre subito alla cessazione di vita (Cerutti, 2010). È proprio qui che diventa fondamentale anche se volontaria la presa in carico di pazienti e famiglie da parte di un professionista in ambito psicologico (Cerutti, Pasetti, 2010).

## **CAPITOLO 2**

### **IL RUOLO DEL SUPPORTO PSICOLOGICO**

L'obiettivo della presa in carico è quello di arrivare a convivere con la malattia, adattandosi ad essa, accettandola. Vivere sereni non significa vivere privi di emozioni negative. Rabbia, paura, tristezza, angoscia saranno sempre presenti nella vita del paziente, come di qualsiasi persona, poiché inevitabili, ma queste non saranno più così invalidanti da limitare o annullare la voglia di vivere. Il lavoro più significativo e ricco che una persona affetta da SLA possa fare, è riscoprire il proprio valore, da ciò che si fa a ciò che si è. La persona dentro quel corpo non è mutata, le sue idee, l'amore, le relazioni non devono necessariamente modificarsi dopo la diagnosi. È importante mantenere la propria capacità di comprendere, decidere, organizzare, condividere e affermarsi con tenacia e intraprendenza (Cerutti, 2010). All'interno di questo capitolo vengono analizzate le principali tematiche psicologiche ed emotive che possono scaturire ed impattare significativamente sulla qualità della vita di paziente e caregiver, indagando quindi come si modifica il supporto psicologico in relazione ai ruoli che i soggetti coinvolti ricoprono.

#### **2.1 IL PAZIENTE: LA PRESA IN CARICO**

Prima di introdurre la presa in carico in ambito psicologico di un paziente affetto da SLA, è importante sottolineare perché questa risulta essere una scelta efficace. La ricerca condotta da McDonald E.R. ha permesso di indagare quelli che sono i fattori psicologici che scaturiscono con il decorso della SLA e come questi entrano in relazione con la sopravvivenza di un soggetto affetto. Questo studio si compone di 144 pazienti volontari, provenienti da cliniche comunitarie, di cui 66% erano uomini, l'età media alla diagnosi era di 55 anni, il 79% era sposato, il 60% aveva un'istruzione universitaria e il 61% è morto durante lo studio. Prendendo sotto osservazione i dati quali durata della malattia, gravità ed età dei pazienti, è risultato che quelli che presentavano disagio psicologico avevano un rischio maggiore di mortalità (rischio relativo, 6,76; limiti di confidenza al 95%) e una maggiore probabilità di morire in un dato periodo di tempo (rischio relativo, 2,24; limiti di confidenza al 95%) rispetto a quelli con benessere psicologico. Dallo studio è emerso che lo stato psicologico è fortemente correlato al decorso della sclerosi laterale amiotrofica. Ulteriori studi sullo stato psicologico dovrebbero essere effettuati per confermare il suo valore prognostico (McDonald, 1994).

Dopo la diagnosi della malattia la persona rimane avvolta nei suoi pensieri e dubbi senza che questi possano essere elaborati in modo efficace (Cerutti, 2010). Da qui nasce la necessità che al paziente venga fornita un'equipe che lavori soprattutto in una prospettiva di benessere psicologico, affinché il vissuto di solitudine venga ridotto, portando il paziente a costruire una relazione di alleanza terapeutica che sia funzionale dal punto di vista personologico, con un percorso che si adatti a specifici bisogni, aspettative, paure, desideri ed emozioni legate sia alla malattia che alla storia del soggetto (Cerutti, 2010). L'equipe in questo senso deve anche favorire un aiuto concreto nell'avvicinare il paziente alla conoscenza della sua condizione patologica. Risulta importante che il soggetto sia "preparato" a quello che si presenterà davanti a sé, ciò permette infatti l'utilizzo di migliori strategie per affrontare gli eventi e soprattutto permette di chiedere e ottenere per tempo tutti gli aiuti possibili relativi alle diverse figure professionali che operano in questo ambito, andando anche a scegliere in modo consapevole le offerte terapeutiche più adatte alla persona (Cerutti, 2010). Inoltre la ricerca delle informazioni relative alla malattia è difficile che avvenga in modo autonomo da parte del paziente, poiché risulta già sufficientemente vulnerabile, e l'esposizione alle false e caotiche informazioni del web potrebbe peggiorare la sua stabilità emotiva. Ecco perché i pazienti, dopo la diagnosi, non devono essere lasciati da soli ma accompagnati in un percorso di conoscenza graduale. Non esiste una strategia univoca nel comunicare le informazioni, l'importante è fornire conoscenza veritiera e comprensibile con forma e modalità idonee alla storia e al funzionamento del paziente. Tra le regole etiche rientra inoltre anche il diritto del paziente di "non sapere" che deve essere rispettato, poiché il paziente potrebbe non sentirsi ancora pronto nell'affrontare questa fase (Cerutti, 2010).

## **2.2 IL PAZIENTE: LE RELAZIONI SOCIALI**

Le relazioni sociali sono un bisogno essenziale e primario nella vita di ciascuno e permettono di alleviare e condividere problematiche e dolori (Cerutti, 2010). Il mantenimento di rapporti sociali è quindi fondamentale per il paziente affetto da SLA, anche se risulta essere più difficile. Riprendere e mantenere i rapporti precedentemente instaurati non è facile a causa delle disabilità motorie, delle nuove esigenze e di sintomi che, esposti al pubblico, possono generare imbarazzo sia nel malato che nei soggetti con cui si relaziona (amici, parenti, colleghi). Le persone più vicine tendono a vivere profonde situazioni di vergogna legate soprattutto al come e cosa dire al soggetto affetto da SLA (Cerutti, 2010). Dopo la comparsa dei primi sintomi, risulta difficile da parte del paziente mostrarsi al mondo, a causa dei cambiamenti che la malattia ha generato. I sintomi legati alla comunicazione e alla parola, sono quelli che

ostacolano di più il mantenimento delle relazioni sociali. Molto spesso accade che il ricevente non comprenda il discorso, e sia costretto a chiedere una ripetizione della frase detta. Queste circostanze generano nel paziente vergogna e imbarazzo, dovuti alla difficoltà nel farsi capire e alla gestione di scialorrea (salivazione eccessiva), respirazione e deglutizione (Cerutti, 2010). È perciò una pratica molto comune quella di evitare tali situazioni di imbarazzo, motivo per cui molte delle relazioni costruite prima dell'insorgenza della malattia, tendono a perdersi dopo i primi sintomi. L'intervento da parte dello psicologo può prevenire e limitare la perdita di amicizie, favorendo un rapporto più attivo e il mantenimento di quelli che sono i rapporti sani per il soggetto. (Cerutti, 2010).

### **2.3 IL PAZIENTE: LA SCELTA DELLA DISPOSIZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO**

Le vite delle persone che convivono con la sclerosi laterale amiotrofica ruotano attorno alla necessità di prendere decisioni su come convivere con la progressione della malattia e il deterioramento delle loro capacità. Le decisioni di vita vengono negoziate con lo scopo di mantenere un senso di sé e di benessere durante ogni cambiamento che la malattia comporta (King, 2009). Una ricerca, elaborata da Rachel Long, nel 2019, ha permesso di evidenziare come durante il decorso sia importante lasciare una grande libertà decisionale per il supporto alla vita al malato. Questa forte capacità decisionale permette di mantenere la propria autonomia e dignità, lasciando al paziente la libertà di controllare alcuni aspetti della sua vita personale. È importante che questo spazio venga organizzato con il paziente quando questo presenta ancora una buona capacità di comunicazione, che non sia soprattutto difficoltosa; in tal modo il paziente e caregiver insieme all'equipe sanitaria hanno la possibilità di concordare ogni disposizione ed ausilio per sostenere e supportare il malato, rendendolo più sicuro e preparato sull'avvenire (Long, 2019). La disposizione anticipata di trattamento riguarda la scelta di essere sottoposti a ventilazione invasiva, ovvero il trattamento che permette al paziente di poter sopravvivere attraverso un macchinario che stimola una respirazione artificiale. L'insufficienza respiratoria è un sintomo che tende a presentarsi tardivamente, quando le funzioni motorie sono ormai perse (Testa, 2010). La debolezza dei muscoli respiratori può manifestarsi sia come un problema temporaneo sia come un problema cronico che conduce ad un'insufficienza respiratoria. Il paziente e il caregiver devono essere attenti a monitorare eventuali problemi respiratori con il fine di intervenire prima che sopraggiunga l'insufficienza respiratoria (Mora, 2010). La scelta di procedere con ventilazione assistita deve essere ponderata, considerando tutti gli eventuali svantaggi che la terapia comporta, come un abbassamento della qualità della

vita, la possibilità di non riuscire più a comunicare in alcun modo, la possibilità di stati ulteriori di tensione, reclusione, rabbia e colpa rispetto ai propri familiari (Cerutti, 2010).

Questa decisione risulta essere quella più importante e delicata, sia per il paziente, che per il suo caregiver e familiari, ed è necessario che venga discussa con le tempistiche adeguate evitando di adottare una scelta che si rivela poi ostacolante (Ceruti, 2010). Uno studio condotto da M. Winterholler ha infatti evidenziato come la maggior parte delle decisioni sulla ventilazione si siano poi rivelate controproducenti a causa di diversi fattori ambientali che hanno influenzato tale decisione. Tali fattori sono stati: informazioni mediche precliniche devianti (prima dell'insufficienza respiratoria); credenze e aspettative durante un periodo di ventilazione non invasiva in ospedale; condizioni familiari. Le conclusioni dello studio permettono una riflessione sull'importanza di un supporto psicologico e sociale preventivo rispetto alla decisione di trattamento (Winterholler, 1997).

## **2.4 IL PAZIENTE: IL LUTTO**

Il lutto è una risposta naturale ad una perdita ed è una condizione che la maggior parte delle persone sperimenta più volte durante la propria vita. La maggior parte degli individui si adatta adeguatamente alla perdita di un parente, tuttavia, una piccola ma notevole percentuale di individui in lutto sperimenta una sindrome di disagio psicologico prolungato in relazione al lutto (Lombardo, 2014). Nel decorso della malattia, il paziente, il caregiver, i familiari e gli amici sono portati a discutere su questa dolorosa tematica in modo preventivo e forzato, anticipando gli eventi ed immaginando a cosa la malattia condurrà (Cerutti, 2010). Si possono identificare alcune fasi importanti che subentrano durante il decorso, analizzate dalla psichiatra Elisabeth Kubler Ross, che per anni ha lavorato con persone affette da gravi malattie organiche e terminali, con l'obiettivo di alleviare la loro sofferenza psicologica. Le fasi da lei identificate sono cinque, che in genere si vivono con un ordine più frequente, ma che possono emergere con sequenze diverse a seconda del soggetto.

La prima è la fase della *negazione* o *rifiuto*, che si caratterizza per la volontà di negare la diagnosi e di rifiutare la verità della malattia e della relativa sofferenza.

La seconda è la fase della *rabbia*, che rappresenta un momento critico per sé e per chi sta accanto al paziente. La rabbia viene riversata su se stessi, e quindi verso la malattia, ma anche verso i familiari e chiunque intervenga tramite sostegno multidisciplinare. Questo momento è molto delicato poiché emerge un'alternanza tra richiesta di aiuto da parte del paziente e volontà di stare solo.

La terza fase è quella del *patteggiamento* in cui la persona prova a riprendere il controllo della propria vita, spostando l'attenzione sulle modalità in cui investire le proprie energie.

La quarta è la fase di *depressione* in cui il paziente prende duramente consapevolezza delle nuove limitazioni, delle future perdite e sofferenze.

La quinta e ultima fase è quella dell'*accettazione*, che viene raggiunta con molto lavoro su se stessi, grazie al quale si arriva ad accettare la propria condizione di vita, con la possibilità che emergano ancora dei momenti più difficoltosi. Durante il decorso della malattia possono capitare, inoltre, delle ripetizioni di fasi già vissute sotto forma di reazioni emozionali momentanee, che possono essere più o meno legate all'avanzamento della malattia (Kessler, 2005). Nel paziente affetto da SLA si può presentare anche quello che viene definito *lutto anticipatorio*, uno stato emotivo di dolore rispetto ad un futuro vicino o lontano, ma comunque sicuro. Ad oggi tale concetto viene ancora poco preso in considerazione dalla letteratura scientifica, tanto che viene ancora individuato come “concetto” e non come realtà emotiva e possibilmente fattore di rischio di depressione e ansia correlate alla SLA (P. Moon, 2016).

## **2.5 IL PAZIENTE: IL SUPPORTO PSICOLOGICO**

Il supporto al paziente inizia con la presa in carico ed è necessario che il professionista che se ne occupa, prima di iniziare le sedute di supporto possa identificare delle eventuali condizioni premorbose. È importante individuare le condizioni specifiche della personalità dell'individuo, poiché qualsiasi disturbo di personalità potrebbe andare a deteriorare il percorso psicologico legato al decorso della SLA (Cerutti, 2010). Lo psicologo può inizialmente ricorrere all'utilizzo di test psicologici che valutano la personalità e il funzionamento del paziente (Cerutti, 2010). In tal modo è possibile prevedere quali saranno le reazioni della persona alla malattia ed è inoltre possibile costruire un assessment terapeutico più incline alla persona che lo psicologo ha in carico (Cerutti, 2010). Un ulteriore aspetto fondamentale è quello di individuare il quadro clinico cognitivo, effettuando test adatti alla rilevazione della performance cognitiva del soggetto, al fine di poter instaurare un percorso di colloquio più o meno specifico, rispetto ai suoi bisogni (Cerutti, 2010). Il supporto avviene in modo differente e ha come obiettivo ultimo quello di far prendere atto del futuro imminente, offrendo nuove strategie che gli permettano di mantenere la speranza e il continuo investimento su di sé. Le strategie che si elaborano durante la relazione terapeutica si basano su due concetti, nonché fattori protettivi della depressione: la continua stimolazione a costruire nuovi progetti a medio-breve termine che favoriscano una vita piena e degna di essere vissuta e il mantenimento del senso di sé (Cerutti, 2010). Durante

il percorso di supporto si cerca di contenere il disagio emotivo dovuto alle limitazioni motorie, favorendo la convivenza con la malattia e un buon adattamento a terapie e trattamenti previsti. È importante lavorare su conoscenza, comprensione e gestione delle proprie emozioni, sul superamento del senso di impotenza e di colpa, sul rinforzare e potenziare le proprie abilità residue, formulando nuovi approcci alla realtà, costruendo nuovi punti di vista. Si utilizzano quindi tecniche di rilassamento e modalità di espressione e comunicazione specifiche, che promuovano l'accettazione della malattia e soprattutto la richiesta di aiuto, oltre a sostenere l'elaborazione dei nuovi ruoli che si assumono, con l'incoraggiamento ad evitare l'isolamento sociale (Cerutti, 2010). La scelta di affidarsi ad un'equipe multidisciplinare risulta essere ottimale per il mantenimento di una buona qualità di vita, migliorando la percezione di se stessi come significativi, indipendentemente dalle disabilità o disfunzioni (Leirvik, 2006).

## **2.6 IL CAREGIVER**

Il caregiver è un termine angloamericano, *giver* ('chi dà') e *care* ('cura'), che definisce colui che presta assistenza a una persona a lui cara. La volontà di prestare assistenza può dipendere da un legame familiare e/o da un legame affettivo molto intenso. Per caregiver si intendono i genitori che accudiscono i figli, i figli che accudiscono i genitori anziani ed infine anche coloro che si assumono la responsabilità di assistere un soggetto che soffre di malattie croniche, invalidanti o terminali (Cerutti, 2010).

Il ruolo del caregiver assume importanza e attenzione solo intorno agli anni Sessanta del Novecento, periodo in cui l'assistenza del caregiver era orientata verso soggetti portatori di problemi psichici, problematiche cognitive o difficoltà nello sviluppo. Ad oggi il termine caregiver si riferisce ad una vasta area di situazioni sociali, anche e soprattutto nell'ambito di patologie neurologiche come la SLA (Moroni, 2008).

## **2.7 IL CAREGIVER: IL CARICO ASSISTENZIALE**

Il caregiver risulta avere un onere molto elevato nell'assistenza a soggetti portatori di malattie quali sclerosi laterale amiotrofica (SLA), morbo di Alzheimer e altre demenze (AD), morbo di Parkinson (PD), lesioni cerebrali acquisite (ABI) e sclerosi multipla (SM) (Williams, 2008). Lo studio realizzato da Williams (et al.) ha analizzato il carico del caregiver primario in quarantadue soggetti che assistevano pazienti con le precedenti diverse patologie. Attraverso la somministrazione della scala per la valutazione del carico del caregiver (CBI) e la scala per il funzionamento familiare (FACES IV), lo studio ha rilevato che il carico complessivo del caregiver risulta essere molto più elevato per chi assiste pazienti con SLA e con lesioni cerebrali

acquisite, considerando inoltre che il punteggio ricevuto da tali caregiver ha superato il cut-off stabilito dalla scala, con la possibilità di raggiungere il *burnout* (Tramonti, 2019). Dallo studio emerge che la soddisfazione familiare, insieme alla qualità della comunicazione in famiglia, sono associate a ridotti livelli di carico per il caregiver, mentre il disimpegno è associato ad un onere maggiore. I dati del presente studio confermano che l'onere del caregiver è un problema rilevante nel contesto delle malattie neurologiche, specialmente per quelle che causano gradi più elevati di disabilità. Ciò porta a sottolineare ancora l'importanza di un buon assessment clinico che vada a conciliare i possibili vissuti familiari stressanti, permettendo la costruzione di una comunicazione efficace. (Tramonti, 2019). Il caregiver spesso risulta essere convivente con il paziente affetto da SLA, poiché una residenza lontana potrebbe condurre a svantaggi sia per il paziente che per il caregiver, costretto a spostarsi frequentemente con i mezzi a sua disposizione. È però stato riscontrato attraverso uno studio con metodologia qualitativa e quantitativa che su diciannove caregiver, coloro che vivono nella stessa residenza del paziente sviluppano una salute fisica e soprattutto mentale peggiore rispetto a coloro che hanno una residenza dislocata alla sede del paziente affetto da SLA (Williams, 2008).

## **2.8 IL CAREGIVER: IL BURNOUT**

Il termine anglosassone “burnout” significa “esaurimento” ed è stato per molti anni associato ad un esaurimento nervoso generico. (Aline, 2018). Oggi il burnout si riferisce ad un esaurimento causato da un eccesso di carico lavorativo che genera una elevata fonte di stress e destabilizzazione (Jankowski-Cherrier, 2018). L'esaurimento nervoso per un caregiver che assiste un paziente affetto da SLA può essere causato da tre tematiche principali: la frustrazione nel vedere il paziente e/o proprio familiare soffrire, la riduzione del tempo per se stessi per dedicarlo alla cura del paziente e un disperato bisogno di aiuto (Juyeon Oh, 2021). Gli alti livelli di sofferenza che si sperimentano possono presentarsi in modalità diverse, a seconda dell'ambiente familiare; pertanto, è essenziale fornire assistenza psicologica per ridurre le cause del disagio e soddisfare i bisogni per migliorare la qualità della vita complessiva di tutti i soggetti coinvolti (Juyeon Oh, 2021). Il burnout viene avvertito nel momento in cui il soggetto esaurisce tutte le sue energie fisiche ed emotive per fronteggiare i suoi incarichi quotidiani; quando presenta un distacco sociale e una depersonalizzazione con atteggiamento di rifiuto comportamento negativo nei confronti della persona a cui presta le cure; quando avverte un senso di inadeguatezza e una grande riduzione dei livelli di autostima, fino a non riconoscere più le proprie competenze e il proprio ruolo nei vari contesti quotidiani (GIPSLA).

## **2.9 IL CAREGIVER: IL LUTTO**

Il caregiver, insieme ai familiari del paziente vivono un metaforico doppio lutto che si distribuisce in due momenti significativi. Come è stato esposto in precedenza il “primo lutto” avviene nel momento in cui il paziente riceve la diagnosi, caratterizzata da una perdita improvvisa, intesa come una perdita di certezze, di progetti per il futuro e di stabilità (Cerutti, 2010). A lungo termine, dopo la diagnosi, paziente e caregiver continuano a non ritrovare spiegazioni e conforto. Il paziente durante il suo percorso di malattia potrebbe provare quello che è stato precedentemente definito come lutto anticipatorio, mentre il caregiver oltre a questo, vive insieme ai familiari, anche il secondo lutto del proprio caro (Cerutti, 2010). La ricerca qualitativa condotta da Anelli O Ozanne, nel 2014, ha permesso di analizzare la transizione emotiva legata al vissuto di morte in coppie di coniugi. Subito dopo la diagnosi e nel primo periodo a contatto con la malattia i loro stati emotivi erano caratterizzati da solitudine, ingiustizia e perdita di progettualità futura. Nonostante gli stati psicologici negativi, l’assistenza e il sostegno individuale hanno favorito una crescita emotiva notevole, favorendo una transizione del concetto di vita e aiutando la coppia a raggiungere un benessere psicologico orientato sul presente (Anelli O Ozanne, 2014). Generalmente l’ansia derivante dalla consapevolezza della morte può attivare atteggiamenti disfunzionali sia per il paziente che per il malato, influenzando negativamente la qualità della vita. Considerando tale teoria è quindi necessario fruire anche al caregiver un supporto psicosociale parallelo al supporto per il paziente affetto da SLA (Bobo Hi-Po Lau, 2018).

## **2.10 IL CAREGIVER: IL SUPPORTO PSICOLOGICO**

Il ruolo del supporto psicologo rivolto al caregiver è quello di sviluppare le competenze per elaborare, affrontare ed accettare le situazioni che intercorrono con la patologia, considerando non solo il caregiver, ma anche il nucleo familiare, compreso il paziente, che occupa un ruolo fondamentale (Cerutti, 2010). Lo psicologo ha il compito di stabilire un contatto con il caregiver e con i familiari più stretti, svolgendo un importante ruolo di mediazione tra queste persone, facilitando gli scambi verbali, prestando attenzione alle difficoltà specifiche e mantenendo uno scambio proficuo. Lo psicologo dovrebbe ricoprire anche un ruolo pedagogico per i caregiver, spiegando i processi psicologici e fornendo indizi per una relazione costruttiva tra il paziente e la sua famiglia (Roy-Bellina, 2006). Tutte le difficoltà pratiche, psicologiche ed emotive connesse alla gestione della malattia prendono il nome di “*family burden*” (Saita, 2009). Risulta

però difficile esaminare tra i *family burden*, quali sono gli aspetti più ostacolanti che il caregiver si trova ad affrontare nel suo percorso a contatto con la malattia. Uno studio del 2017, condotto da Samar M. Aoun, ha però voluto indagare tali aspetti, considerando che questi possono impattare psicologicamente non solo sul caregiver, ma poi indirettamente sul paziente affetto da SLA. Dai risultati emergono tre tematiche che generalmente emergono durante il decorso e sono: “sapere cosa aspettarsi dal futuro”, “sapere chi contattare in caso di interesse”, “sapere quale attrezzatura utilizzare per l’assistenza al malato”. Queste tematiche sono poi state analizzate attraverso il Carer Support Needs Assessment Tool, uno strumento che facilita il supporto su misura per i caregiver di adulti con condizioni limitanti e malattie terminali. I caregiver che si sottopongono a questo processo di valutazione riescono ad ottenere un supporto psicologico più adatto ai loro bisogni e risultano essere più sicuri, responsabili e preparati a gestire la quotidianità, riducendo quindi sensazioni di ansia. I consulenti per l’assistenza hanno valutato tale approccio utile, poiché consente di valutare più chiaramente i bisogni del caregiver, offrendo un follow-up più strutturato (Aoun, 2017). Prestare attenzione ai bisogni del caregiver è di primaria importanza, poiché occupa un ruolo fondamentale nella vita del paziente ed è opportuno sostenerlo psicologicamente per ottenere le migliori risorse e prestazioni sia in termini di assistenza, sia per favorire il difficile processo di accettazione della malattia (Cerutti, 2010). È importante considerare che il caregiver oltre ad assumere tale ruolo, possiede anche una propria identità e storia di vita, anche scollegata dalla storia della patologia e quindi può presentare anche problematiche sociali, emotive, psicologiche, economiche e di vita quotidiana che possono ancora gravare sulla sua attività in termini di assistenza pratica e psicologica al paziente (GIPSLA). Bisogna quindi prestare attenzione all’ eccesso di carico assistenziale che si riserva al caregiver. Un onere pratico e psicologico troppo elevato può generare una notevole sofferenza psicologica che include vissuti di impotenza, vissuti di perdita (di libertà, di possibilità di fare), senso di inadeguatezza e incapacità, ricerca eccessiva nel controllare il proprio stato emotivo con l’obiettivo di non aggravare e peggiorare lo stato psicologico del paziente (GIPSLA). L’obiettivo del supporto psicologico è perciò quello di stimolare la capacità di resilienza che permetta al caregiver di mantenere una buona prospettiva orientata a vivere il momento presente, rimanendo attivo in termini di assistenza. A favore di tale scopo lo psicologo che svolge il compito di supportare i caregiver può fare uso di strategie di coping alternative. La ricerca condotta da Weisser nel 2015 ha messo in luce come l’utilizzo di strategie di ricompensa possa inoltre favorire una buona resilienza, considerando la possibilità che il soggetto oscilli tra momenti di attività e positività con altri di passività e negatività (Weisser, 2015). Lo psicologo ha il compito di portare il caregiver ad accettare e

superare malattia, stimolando lo sviluppo di fattori quali la flessibilità (intesa come capacità di adattarsi, di scendere a compromessi), il senso di coerenza interno alla famiglia e la capacità di utilizzare risorse sociali ed economiche disponibili, e permettere che i processi comunicativi interni alla famiglia siano chiari consentendo la condivisione delle emozioni (Walsh, 2002). La capacità di comunicare funzionalmente rappresenta la chiave della relazione con il paziente, influenzando la sua percezione del mondo e della malattia che si “condivide”. Il caregiver deve essere aiutato ad accettare le dinamiche inaspettate che malattia porta con sé, quali l’assistenza continua al paziente, l’interruzione della routine familiare, il cambio di ruoli all’interno del sistema famiglia (il figlio diventa il caregiver del genitore), le nuove preoccupazioni legate alle gestioni finanziarie e alle responsabilità delle cure mediche e infine il peso emotivo attivato dalla malattia stessa (Scales, 2003). Gli studi precedentemente descritti hanno dimostrato che i fattori psicologici, esistenziali e di supporto hanno un ruolo significativo nel determinare la qualità della vita in questi pazienti.

## **CAPITOLO 3**

# **INTERVISTA QUALITATIVA SEMISTRUTTURATA RIVOLTA AI SOGGETTI COINVOLTI NEL PERCORSO DI SUPPORTO PSICOLOGICO**

### **3.1 INTRODUZIONE**

In questo capitolo verrà riportata la testimonianza relativa al supporto psicologico, al fine di poter meglio esemplificare quanto il riuscire ad intervenire nel travagliato percorso della SLA possa contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone coinvolte, riducendone il carico e il disagio psicologico. L'intervista ha visto la partecipazione di Antonella, soggetto affetto da SLA; Elisa, figlia di Antonella e sua caregiver e infine Cinzia, psicologa e psicoterapeuta che offre supporto psicologico ad Antonella ed Elisa in collaborazione con l'equipe multidisciplinare dell'Ospedale di Biella. L'indagine che è stata svolta ha avuto il consenso da parte dei partecipanti di rilasciare informazioni personali, alcune delle quali relative alle condizioni di disagio psicologico, con il fine di poter offrire al pubblico lettore un'analisi soggettiva delle realtà vissute all'interno di questa condizione patologica. L'indagine qualitativa prevede tre domande aperte, le quali sono state ugualmente poste ai tre soggetti coinvolti, con l'obiettivo di osservare come i tre vertici osservativi dello stesso processo, vivono, affrontano ed elaborano, momenti ed azioni personali e cliniche in maniera più o meno differente ma comunque integrata e coerente. Le tre domande che sono state affrontate in modo libero e personale, indagando i momenti più significativi che sono emersi nel corso della malattia. La prima grande tematica è relativa al difficile percorso diagnostico e di comunicazione delle informazioni relative alla malattia. La seconda tematica riguarda, invece, il percorso di supporto psicologico che ha favorito il miglioramento della qualità della vita. La terza e ultima tematica tratta infine degli stati emotivi più ostacolanti emersi da parte di paziente e caregiver. È stato scelto di affrontare questi temi in quanto in letteratura non sono ancora sufficientemente presenti contributi che indagano tali aree tematiche. In particolare, la diagnosi, nonché un vissuto ricco di stati emotivi struggenti, non viene ancora meglio spiegata dal punto di vista psicologico, lasciando inesplorata la domanda inerente alla capacità di tollerare ed elaborare la notizia da parte dei soggetti coinvolti. Inoltre, il supporto psicologico ai soggetti coinvolti nella SLA è un aspetto ancora poco esplorato, al

contrario di altre patologie meglio approfondite. Infine, nella letteratura scientifica, viene prestata più attenzione nell'indagare stati depressivi e stati di ansia che insorgono con la malattia, lasciando poco spazio ai vissuti di impotenza, al senso di colpa, alla scarsa autostima e ai vissuti ostacolanti che il caregiver può sviluppare con il decorso della malattia come il lutto. Questi temi sono al contrario stati sufficientemente esplorati nel corso dell'intervista.

### **3.2 ACCENNI BIOGRAFICI: ELISA**

Elisa, che svolge il ruolo di caregiver, è una donna di 39 anni, nata nel maggio del 1982. Nel suo percorso di studi ha frequentato il Liceo Scientifico Tecnologico per poi laurearsi in Amministrazione Aziendale. Nel corso della sua vita ha avuto diverse passioni come la pallavolo e la pallamano, sport che permettessero una buona condivisione e un lavoro di squadra. Ha volto volontariato presso strutture di accoglienza per i disabili e all'interno di case di riposo. Questo le ha permesso di avvicinarsi alla propria sensibilità ed emotività, con il compito di imparare a gestirle. La sua passione più grande è la musica, in particolare adora cantare. Ha cominciato a cantare a vent'anni all'interno di alcune band e questo l'ha arricchita molto. Di sé dice di aver lavorato molto sulla sua crescita interiore, sulle sue capacità e potenzialità e soprattutto sulla sua autostima. Ad oggi dice di aver imparato ad essere una donna, una cantante, una figlia e un'amica. Al suo fianco ci sono sempre stati fedeli cani accompagnatori, di cui non si è mai sentita spiritualmente abbandonata e che hanno aiutato molto nel percorso di accompagnamento dopo la diagnosi di Antonella.

### **3.3 ACCENNI BIOGRAFICI: ANTONELLA**

Antonella, mamma di Elisa, è una donna di 64 anni, nata nel dicembre del 1957. Ha svolto per 39 anni la professione di insegnante presso la scuola primaria di Vigliano Biellese. Nel 2012 ha iniziato ad avvertire i primi sintomi, con particolare debolezza muscolare e rigidità alla gamba destra. Nel 2016 è avvenuta la diagnosi di SLA. Dopo un anno di assenza a lavoro, è poi ritornata nello stesso istituto comprensivo per svolgere il ruolo di insegnante volto ad assistere e supportare gli alunni che presentavano delle difficoltà scolastiche e sociali per poi ottenere la pensione dopo 39 anni di servizio. Ha sempre mantenuto uno stile di vita sano, non ha mai fumato sigarette e mai abusato di sostanze alcoliche, ha praticato yoga per trent'anni e praticato escursionismo in montagna. Con la malattia continua ancora a praticare attività terapeutica come cyclette e tapis roulant, insieme a sedute di fisioterapia che avvengono due volte a settimana presso un centro riabilitativo. Il suo percorso di cura si compone

principalmente di fisioterapia, osteopatia e fitoterapia. Cerca di ridurre il più possibile l'assunzione di farmaci che possono ostacolare la sua digestione e preferisce quindi assumere integratori che favoriscono maggiormente la digestione.

### **3.4 ACCENNI BIOGRAFICI: CINZIA**

Cinzia, psicologa di Antonella ed Elisa, è una donna di 53 anni, residente a Biella. Si è laureata a Torino nella scuola magistrale di psicologia clinica e di comunità. Si è specializzata in psicoterapia presso la scuola di psicoterapia psicoanalitica di Milano. Possiede un master di secondo livello in neuropsicologia clinica dell'adulto presso l'università Cattolica di Milano. Da più di vent'anni è membro della rete psicologi AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e si occupa di supporto psicologico rivolto all'individuo e alle famiglie di persone con Sclerosi Multipla. Da circa quindici anni è membro di GIPSLA (Gruppo Italiano Psicologi Sclerosi Laterale Amiotrofica) e si occupa di fornire supporto psicologico agli individui che soffrono di SLA e alle famiglie. Ha collaborato per circa diciotto anni come neuropsicologo clinico con l'Ospedale di Biella ed è oggi consulente psicologo dell'equipe multidisciplinare SLA nello stesso Ospedale. Si occupa di supporto psicologico e psicoterapia dell'età evolutiva ed adulta, stimolazione e riabilitazione cognitiva rivolta ad adulti in forma individuale e in gruppo. Ha recentemente terminato il percorso formativo in I.I.A. (interventi assistiti con animali), dedicandosi quindi alla pet therapy.

### **3.5 IL PERCORSO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONI DELLE INFORMAZIONI**

La prima domanda affrontata riguarda le modalità con cui è avvenuto il percorso diagnostico e la comunicazione delle informazioni, con particolare approfondimento sui vissuti emotivi che sono scaturiti in questi delicati momenti. Dallo studio di Leo (2014) si riscontra che la diagnosi di SLA riveste un momento particolarmente significativo dal punto di vista emotivo e psicologico, poiché vi è un'amplificazione delle emozioni depressive (Leo, 2014). È quindi importante indagare la forma e il metodo con cui vengono fornite delle così delicate informazioni. Il percorso diagnostico comincia generalmente dopo l'insorgenza dei primi sintomi e segni che compaiono con la malattia. I primi sintomi, come descrive Cinzia, sono spesso di natura ambigua e difficilmente si genera l'idea che possano indicare una problematica

grave. Generalmente compaiono i primi dolori, gonfiori, mancanza di forza agli arti distali come è accaduto per Antonella.

Come descrive Antonella: “[...] cominciavo a sentire mancanza di forza a partire dalla gamba destra e poi successivamente alla mano e al braccio destro [...]”

A partire dai primi segni e sintomi Elisa e Antonella, accompagnate dal nucleo familiare, hanno iniziato a svolgere le prime indagini andando a consultare i vari professionisti del territorio. Questo iter di analisi è durato circa un anno, prima che si arrivasse alla diagnosi finale.

A seguito dell’insorgenza dei primi sintomi, Antonella, accompagnata dalla famiglia ha consultato fisioterapisti, fisiatr e neurologi, che pensavano potesse aver sviluppato ernie, sciatica o ischemie dovute a traumi legati ad incidenti di anni precedenti.

Come evidenziato da Cinzia “[...] Il percorso diagnostico della maggior parte dei pazienti SLA si avvia a partire da sintomi e segni prevalentemente fisici, di natura ambigua e quasi mai riconducibili in prima battuta ad una problematica così importante. Infatti, i racconti che i soggetti mi portano sono legati ad indagini di tipo ortopedico o fisiatrico [...]”.

“[...] Questo è un elemento ricorrente del percorso diagnostico: la valutazione dei fisioterapisti e fisiatr è un iter che da diagnostico diventa già riabilitativo e quindi lo scenario delle aspettative interne è completamente confusionario [...] Si cominciano ad escludere problematiche tumorali, cardiovascolari, cerebrali [...]”.

L’ultimo esame che viene fatto svolgere ad Antonella è l’analisi del liquor (liquido cefalorachidiano) che comprende una serie di test necessari alla valutazione delle sostanze in esso presenti, al fine di diagnosticare varie possibili patologie del sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale). Questo esame viene somministrato dopo aver escluso le patologie meno gravi che avrebbero potuto essere associate all’insorgenza dei sintomi.

Cinzia racconta del processo diagnostico di Antonella: “[...] Ad Antonella, dopo la fisioterapia, le avevano detto che sembrava avesse delle ernie del disco o cervicali. Poi è stata sottoposta ad una serie di risonanze, perché si pensava anche a delle ischemie o dei reumatismi nel sangue e, alla fine, un neurologo di Biella le ha fatto svolgere una serie di analisi fino ad arrivare alla

*Rachicentesi, il prelievo di liquor spinale, con l'analisi di bande oligo-clonali e anticorpi che sono indicativi per la SLA [...]*”

Elisa prosegue: “[...] eravamo tutti attorno a mamma con gli ultimi esami in neurologia ed è stata ricoverata per 4, 5 giorni [...]

Antonella sottolinea l’impatto della diagnosi: “[...] è iniziato tutto nel 2012 ma la sentenza è arrivata nel 2016 [...]

Dal punto di vista emotivo, la psicologa Cinzia ha evidenziato il termine “sentenza” usato da Antonella, ricordando come in pochi si soffermino a prestare la giusta attenzione ed empatia al momento della comunicazione della diagnosi. Come indicato dai professionisti che collaborano con la Fondazione AISLA, dopo la diagnosi, la persona rimane avvolta nei suoi pensieri e dubbi senza che questi possano essere elaborati in modo efficace (Cerutti, 2010). Da qui nasce la necessità che al paziente venga fornita un supporto psicologico già a partire della prima diagnosi, con lo scopo di mantenere un buon livello di benessere psicologico, riducendo il vissuto di solitudine. (Cerutti, 2010).

A proposito della valenza emotiva della diagnosi, la psicologa Cinzia elabora alcune considerazioni: “[...] Sentenza: indicativo il termine usato da Antonella. Credo che in pochi si chiedano come le persone “aspettano” quello che dovrà avvenire e soprattutto la definizione di un qualche cosa che, man mano che passa il tempo, si capisce che così semplice, in termini diagnostici, non sarà [...]

Proseguendo, Antonella ed Elisa hanno fatto emergere i loro personali vissuti emotivi relativi all’attesa di una diagnosi che chiarisse i sintomi presentati da Antonella. Nel corso dei vari esami i familiari si sono rivelati abbastanza tranquilli sulla possibilità che si trattasse di una comune sciatica o ernia, Antonella percepiva, invece, l’arrivo di una diagnosi più grave e impegnativa.

Antonella riporta: “[...] Io però quando ho avuto i primi sintomi mi aspettavo che fosse una cosa importate [...]

Elisa continua in risposta ad Antonella: “[...] Noi no, non avevamo questa lucidità. Si pensava che avesse l’ernia o la sciatica. Lei aveva avuto traumi cranici negli anni prima e si pensava anche a qualcosa di cerebrale. Ma quando siamo poi arrivati a fare la rachicentesi abbiamo pensato: “oh-oh, è proprio l’ultimo step.. è adesso cosa succede?” E da lì si è ripartiti di nuovo ad andare a fare visite specifiche da professionisti a Pavia, Genova, Milano, Novara...per capire un po’ la situazione [...]”

La loro esperienza a contatto con i professionisti del settore è stata positiva. Il loro percorso a seguito della diagnosi ha avuto esito positivo. Vista la considerazione espressa in letteratura da Cerutti sull’importanza che il paziente venga informato adeguatamente e stimolato a usufruire di tutti gli strumenti e terapie a lui utili (Cerutti, 2010). Un altro tema che emerge dalle testimonianze di Antonella ed Elisa è la qualità emotiva dell’esperienza a contatto con i professionisti e l’importanza della presenza di empatia, elemento che in letteratura viene scarsamente indagato, nonostante abbia un impatto significativo nella vita di pazienti e famiglie.

Antonella espone la sua personale esperienza: “[...] Devo dire che a Pavia e a Milano ho trovato dei professionisti molto accoglienti e questo mi ha rasserenata anche se sapevo e mi sono aggiornata su quale percorso avrei dovuto affrontare, ma ero pronta ad affrontarlo e sono stata fortunata, perché ho sempre trovato nel mio percorso persone straordinarie, anche a Novara ho trovato persone competenti. [...] ”

Elisa prosegue, concordando con Antonella: “[...] Bisogna essere empatici e umani in queste situazioni. È difficile trovare professionisti con umanità, empatia e sensibilità. [...]”

Dall’intervista è risultata particolarmente delicata la gestione delle informazioni da parte dei professionisti. È stato sottolineato come sia difficile trovare medici che possano comunicare in modo efficace e adeguato. Dalle testimonianze di Antonella ed Elisa è emersa la loro personale esperienza a contatto con la pneumologa dell’equipe multidisciplinare, la quale, al contrario di molti altri medici, ha fornito il consiglio di affidarsi ad un professionista che potesse accompagnarle in un percorso di supporto psicologico, che potesse rendere meno difficoltosa e più tollerante la ricezione delle delicate informazioni che riguardano la SLA.

Cinzia riporta l'esperienza vissuta da Antonella ed Elisa “[...] Durante una visita con una pneumologa dell'equipe multidisciplinare, che aveva un certo tipo di attenzione alla quota psicologica dalla diagnosi fino ad ogni tipo di informazione, so che aveva dato il suggerimento di fare una richiesta di supporto psicologico per Elisa ed Antonella. Nel corso di un colloquio aveva notato che era la prima volta che vi parlava di un eventuale futuro ricorso a degli ausili e aveva una difficoltà a fare arrivare la giusta informazione. Informare non è dare delle informazioni ma dare delle informazioni che le persone siano in grado di percepire, far proprie, di comprendere e di tollerare. Quindi lei ad un certo punto si è fermata nel portare avanti quel discorso con il nucleo familiare, cogliendo la possibilità di spazi di lavoro anche di tipo psicologico. [...]”

Elisa continua: “[...] All'inizio facevamo le multidisciplinari a Novara, poi nel 2015 hanno attivato l'equipe multidisciplinare anche qua a Biella e lì è stato l'unico momento in cui siamo stati seguiti nel territorio e la Pneumologa ci ha dato la giusta direzione, era schietta ma non distruttiva e dopo qualche anno di suggerimenti vari, abbiamo iniziato la terapia psicologica con Cinzia nel 2018. [...]”

Dall'intervista è emerso come sia fondamentale l'umanità e l'empatia nel percorso di diagnosi e di comunicazione delle informazioni. La diagnosi, come già discusso nei paragrafi del primo capitolo (Cerutti, 2010), riveste un'importanza emotiva rilevante. La diagnosi comporta l'insorgenza di un carico emotivo molto importante sia per i pazienti che per i caregiver, che nella maggior parte dei casi degenera in uno stato depressivo (Leo, 2014). Diventa quindi importante offrire un supporto psicologico che accompagni verso la conoscenza della malattia e delle eventuali situazioni di disagio psicofisico che possono verificarsi durante il decorso, affinché si possa migliorare la comunicazione familiare ma soprattutto quella tra paziente e caregiver, con lo scopo di rendere ottimale la qualità della loro vita.

### **3.6 IL SUPPORTO PSICOLOGICO**

La seconda tematica che è stata trattata durante l'intervista è relativa all'importanza del supporto psicologico. L'aiuto offerto da parte di professionisti in ambito psicologico si è rivelato efficace nel favorire una maggiore qualità della vita nei pazienti e nei caregiver e nel

ridurre il rischio di mortalità causato dalla malattia (McDonald, 1994). Cinzia, contribuendo a questo lavoro, ha permesso di estendere ed arricchire gli aspetti affrontati nei capitoli precedenti come l'importanza di generare un assessment terapeutico tempestivo e regolare in frequenza che possa offrire un punto di riferimento sicuro sia al paziente affetto da SLA che al caregiver. Cinzia ha permesso inoltre di sottolineare anche gli aspetti migliori e buoni che possono essere portati alla luce con un duro lavoro su se stessi e in relazione con l'altro, come già messo in luce nel secondo capitolo con Cerutti. Il primo punto emerso durante l'intervista fa leva sulle nuove proposte che sta portando avanti l'associazione in merito ad una nuova organizzazione del supporto psicologico. Il nuovo "Progetto Individuale" che sta prendendo piede si vuole concentrare sui bisogni specifici del paziente e del caregiver, in una chiave di lettura economica, orientata alla migliore risposta, con un dispendio minore di energie.

Cinzia riporta le nuove proposte dell'Associazione AISLA: *"[...] Dal punto di vista burocratico sempre di più l'associazione sta modificando l'idea di supporto psicologico, sviluppandolo sulla base di bisogni specifici. Il supporto dovrebbe quindi attivarsi solo quando il paziente ne sviluppa una necessità e dopo 3 o 4 colloqui, gli operatori devono fornire una risposta. Nella mia esperienza di circa diciotto anni di supporto a pazienti con SLA, non credo che questi percorsi sarebbero stati compatibili con questa modalità. Perché, nel momento in cui una persona si sente di cercare un confronto su tematiche che impattano profondamente sulle scelte di vita, come sulla disposizione anticipata di trattamento, soprattutto se sono da sole (e si confrontano con se stessi su queste tematiche) oppure la famiglia non è presente a livello supportivo, arrivare a parlare di questi temi senza un'alleanza terapeutica che si costruisce nel tempo, la risoluzione delle problematiche è molto difficile che avvenga. [...]"*

Cinzia ha inoltre riportato come sia opportuno parlare di "supporto psicologico" in situazioni di malattie croniche e/o terminali e come questo si rivolga con le stesse modalità per entrambi i soggetti che ne prendono parte (paziente e caregiver), proprio perché la problematica che condividono, seppur abbia dei punti di vista differenti, è la medesima. Questo particolare supporto psicologico viene scarsamente analizzato dalla letteratura, nonostante rivesta un'importanza notevole nella gestione pratica ed emotiva della malattia (Cerutti, 2010).

Cinzia riporta. “[...] *La presa in carico è una presa in carico del nucleo. Io sono la stessa persona che segue individualmente o in momenti congiunti Antonella ed Elisa, in termini di supporto e di accompagnamento dentro questa “tempesta” [...]*”

Elisa descrive come il supporto di Cinzia abbia agevolato la sua vita, rendendo meno faticosa la comunicazione con Antonella, sottolineando, invece, di non riuscire a entrare in sintonia relazionale con i restanti familiari, i quali hanno scelto di non partecipare al supporto psicologico.

Elisa sottolinea l'importanza del supporto psicologico: “[...] *Per me è stato un supporto necessario, essenziale. Nelle famiglie c'è quello che realizza e quello che non ce la fa, e io ho bisogno di non crollare dal momento in cui devo portare avanti tutto da sola. Lei mi aiuta tanto e io aiuto tanto lei (rivolto ad Antonella). Però il supporto psicologico è stato un aiuto enorme perché già sono fragile ed emotiva e in quel momento lì mi è “scoppiata questa bomba in mano” e mi sono sentita un po' abbandonata. Perché mio papà fa ancora fatica adesso a realizzare il tutto e quando va in crisi chiama me e io ho quasi quarant'anni e sono ancora a casa con loro. Bisogna realizzare e capire bene che non sono tutti qui con te. Tanto gli altri danno per scontato che ci sono io a fare tutto. Per me, se avessi dovuto chiamarla solo al bisogno, forse non l'avrei mai fatto. È stato un percorso difficile con me stessa per capire che ruolo avevo dentro la famiglia, senza però (difficilmente) annullarmi, e dimenticare la mia vita, quello che potrei fare, le mie passioni, le cose che mi fanno stare bene e liberare di tante difficoltà che ho interiormente. Poi come dicevo con mamma oggi: tante volte, però, mi arrabbio: quando io esco per fare le prove o per fare concerti, mio papà fa il broncio. E mi chiedo: “possibile che non si accorga che per me è una valvola di sfogo? È un modo per buttare fuori, così poi torno a casa e posso ricominciare a dare quello che posso dare. Ma grazie al supporto cerco di elaborare, di andare avanti. La cosa difficile è che devi andare avanti, non hai scelta. [...]”*”

Oltre agli ostacoli che questa patologia lascia alla persona e al nucleo, è anche importante sottolineare i punti di forza della nuova condizione familiare, scovando quegli aspetti che hanno potuto incrementato il benessere relazionale.

Cinzia riporta gli aspetti positivi che sono emersi grazie ad un solido assessment terapeutico: *“[...] Antonella ha più volte sottolineato come con la malattia qualche cosa in meglio, fosse cambiato, no? Qualche sassolino nella scarpa te lo toglie. È una soddisfazione da poco? No. È prendere qualcosa di buono, comunque di costruttivo, forse anche rispetto al valore di sé in una situazione così difficile. Certo che esiste il rischio di scivolare in momenti di abbattimento, chiusura oppure di iper-ansietà, soprattutto quando ci si ferma a fare i conti con un senso di impotenza per Elisa e il sentirsi un peso per Antonella, perché la perdita di autonomia comporta un’inevitabile dipendenza faticosa e questo è un altro processo di elaborazione che non può essere un semplice “abituarsi” alla situazione. Questo è un processo di adattamento pratico, psicologico ed emotivo dove si ricerca un nuovo equilibrio all’interno delle relazioni. [...]”*

Durante questo momento di intervista, Antonella non ha riportato una testimonianza diretta poiché concorde con le parole espresse da Elisa. A causa della malattia, è possibile che Antonella possa aver provato fatica nel parlare in modo continuativo e anche durante l’intervista è stato importante rispettare le sue necessità.

### **3.7 GLI STATI EMOTIVI SIGNIFICATIVI EMERSI NEL PERCORSO**

A partire dalla diagnosi e a proseguire con l’insorgenza di disabilità motorie, con la SLA è possibile che si verifichino vissuti emotivi stressanti quali la perdita di reti sociali e/o il lutto anticipatorio, che influenzano negativamente sulla qualità della vita e sul rischio di mortalità. (McDonald, 1994). In particolare, lo stato depressivo e lo stato d’ansia sono i principali vissuti emotivi che correlano con la malattia ed è importante intervenire nel trattamento (Leo, 2014). Grazie alle testimonianze delle intervistate è stato possibile riportare gli stati emotivi più o meno difficoltosi che sono emersi durante il percorso con la malattia. Il lavoro di supporto psicologico avuto con Cinzia ha permesso che la loro descrizione potesse abbracciare anche i lati positivi e gli eventi che hanno in qualche modo arricchito l’autostima e la determinazione di Antonella ed Elisa. In particolare, Antonella racconta di come abbia potuto sfruttare al meglio le sue caratteristiche e risorse interne, proseguendo parzialmente il lavoro che tanto la gratificava. Antonella svolgeva la professione di insegnante presso una scuola primaria e, dopo la diagnosi, nel 2017, ha proseguito l’attività di insegnamento attraverso dei progetti specifici, personalizzati in base alle sue esigenze. Questi progetti presso la scuola secondaria di primo

grado, le hanno permesso di continuare a cimentarsi nella sua professione, arricchendosi, conoscendo nuovi alunni e persone, che l'hanno fatta sentire accolta, accettata, senza sentirsi un peso verso il prossimo.

Antonella riporta la propria esperienza: “[...] È stata una nuova esperienza quella di imparare a reiventarmi anche con alunni più grandi ed è stato bello anche a livello emotivo. Questa esperienza mi ha arricchito anche nel relazionarmi con gente nuova. [...]”

“[...] Devo dire che sono stati molto calorosi e molto rispettosi anche nelle mie mancanze e non me l'hanno fatto mai pesare. [...]”

“[...] Nell'anno scolastico 2017/2018 e poi avevo iniziato il 2018/2019 e facevo fare delle attività di recupero e di inclusione. Il terzo anno è stato quello più bello in assoluto. Mi avevano dato un gruppo di extracomunitari e con loro ho creato un legame affettivo e alla fine dell'anno mi avevano regalato una pianta, è stato un piacere. In particolare, un ragazzo mi ha detto che mi porterà sempre nel cuore. Le ragazze della segreteria mi hanno sempre spinto ad andare ad affrontare nuove sfide e io le accolte con piacere. [...]”

Elisa prosegue il discorso: “[...] La segreteria e i professori della scuola l'hanno messa in condizione di continuare con dei progetti apposta per lei, perché volevano che lei andasse sempre, anzi, ci chiedevano di fare giorni in più. [...]”

L'avvenimento della diagnosi e le varie limitazioni, derivanti dall'insorgenza di segni e sintomi, hanno comportato per Antonella ed Elisa una perdita di reti sociali, causata da stati sentimentali ostacolanti quali imbarazzo o vergogna per il non sapere come comportarsi di fronte ad un soggetto affetto da SLA. Il lungo lavoro di supporto psicologico ha permesso però che la loro visione in merito al restringimento della rete sociale fosse addirittura un'opportunità, una risorsa, con la possibilità di mantenere attive solo quelle relazioni che apportano un reale benessere, perché sincere, abbandonando, invece, quelle che si sono rivelate relazioni strumentali.

Elisa racconta: “[...] Le relazioni sociali sono cambiate ovviamente però, se posso (rivolto ad Antonella), qualcosa è addirittura migliorato, perché come per tutti, ad un certo punto qualcuno scompare e qualcun altro si avvicina ancora di più, soprattutto quelle persone più

*sane e più autentiche e meno strumentali. C'è e la classica frase che recita "nel momento del bisogno poi ti rimane vicino la persona giusta" e quelli superficiali se ne vanno [...]"*

*"[...] Lei aveva un'amica e collega, hanno lavorato insieme venticinque anni e quando Antonella si è ammalata, questa amica è sparita...pensi che siano relazioni che possano andare avanti nel tempo e invece...ho parlato un po' per te mamma. [...]"*

Antonella prosegue: *"[...] Pensi di avere di fronte delle persone ma sono diverse e ti chiedi se è il caso di vivere tutti quei giorni la delusione...che è talmente tanta... ma poi te ne fai una ragione e pensi che non ne vale la pena soffrire, anzi non ce l'ho con lei, mi fa tenerezza pensare a lei, forse non avrei dovuto sopportarla e difenderla per tanti anni. [...]"*

Cinzia spiega ciò che generalmente accade: *"[...] Rispetto alle relazioni sociali i racconti dei pazienti fanno emergere che frequentemente le persone prendono le distanze perché non sanno cosa dire perché la situazione fa male. Non sanno cosa fare, portando con sé un pregiudizio enorme. Comunque, non c'è nessuno che può dire o fare la cosa giusta, basta esserci, gestendo poi un vissuto di impotenza che ciascuno ha, familiari, amici ma anche operatori sanitari, chiunque sviluppi una relazione più o meno profonda con il paziente SLA. [...]"*

Cinzia ha sottolineato, inoltre, la possibilità che si sviluppino delle componenti emotive ostacolanti anche per gli operatori sanitari che entrano in contatto nel percorso di cura con il paziente affetto da SLA. Gli stati emotivi che emergono con più frequenza nella sua personale esperienza sono lo stato di impotenza e lo stato di iperattività che si esprimono, polarizzate, nella volontà di prendere le distanze con il paziente o nella volontà di fare addirittura più di quello che il paziente necessita per la sua condizione.

Cinzia racconta: *"[...] Mi è stato chiesto di recente di contribuire nel portare avanti un gruppo di supporto per gli operatori in fisioterapia che entrano in contatto con i pazienti SLA. Perché non sono in grado di gestire l'impotenza che genera il rapporto, per cui alcuni mettono distanze per cui non fanno fare nulla ai pazienti perché tanto ormai non serve, altri invece che diventano iperattivi chiedendo ai pazienti di fare esercizi esagerati, completamente presi da un loro bisogno di fare. [...]"*

Elisa e Cinzia hanno poi contribuito a descrivere i tipici momenti di imbarazzo e vergogna che possono emergere nel corso di una comunicazione e che possono infastidire in questo caso Antonella, ma generalmente molti soggetti che vivono la malattia. Spesso i sintomi e i segni che si presentano non permettono un eloquio efficace dal punto di vista verbale e non verbale. Nel caso della SLA vengono a mancare la capacità di scandire bene le lettere e la capacità di esercitare una mimica facciale e posturale connesse al contenuto che il paziente sta comunicando. Possono quindi emergere da parte del ricevente della comunicazione degli stati di imbarazzo, vergogna e agitazione che potenzialmente ostacolano ancora di più la comprensione dei contenuti emersi nel dialogo.

Elisa riporta i vissuti tipici di Antonella: “[...] Io vedo lei che si infastidisce quando la persona parla lento con la voce acuta e lei si irrigidisce e si incupisce. È una persona normale! Bisogna essere se stessi! [...]”

Cinzia sottolinea come generalmente si creino questi vissuti: “[...] Durante i primi incontri con una persona che non conosciamo ancora bene utilizziamo dei filtri, che derivano dal nostro sistema nervoso vegetativo. Quindi nella relazione con l’altro cominciamo a cogliere i primi segnali di sicurezza o di pericolo. Quelli di sicurezza emergono dalla comunicazione non verbale ed esaminiamo quindi il tono di voce, lo sguardo e la mimica facciale. Venendo a mancare questi con la SLA, è possibile che il ricevente sviluppi tensione e insicurezza nel corso della comunicazione. Il fatto di essere in imbarazzo è comune ma può essere superato, ad esempio questa condizione può anche essere comunicata e condivisa con il soggetto affetto dalla patologia. Possiamo sintonizzarci un po’ per volta, lasciando da parte quel filtro di pericolo e se siamo quindi rilassati automaticamente anche il soggetto sarà rilassato. [...]”

Nel corso dell’intervista è emerso un altro tema importante, già discusso nel secondo capitolo, riguardante l’onere del caregiver, un problema rilevante nel contesto delle malattie neurologiche (F. Tramonti, 2019). Il carico assistenziale risulta essere molto difficile da gestire, innanzitutto a causa dei nuovi ruoli familiari, che si invertono inaspettatamente, come nel caso di Antonella ed Elisa, che sono rispettivamente mamma e figlia. Elisa racconta di come si sia ritrovata a dover gestire un carico non soltanto pratico a livello di mansioni da svolgere, ma anche emotivo, psicologico, burocratico ed economico, che non si aspettava. Dalle testimonianze, Elisa fa emergere il delicato tema dell’età, sottolineando come gli anni stiano

passando e come comincino ad affiorare alcune preoccupazioni relative al suo futuro. Il supporto psicologico l'ha aiutata molto a superare certi ostacoli ma alcuni aspetti economici rimangono ancora irrisolti finché le normative italiane non permettono la distribuzione di un sussidio adatto al ruolo di caregiver.

Elisa riporta la sua testimonianza: “[...] È difficile gestire la propria vita. Si sono invertiti i ruoli. Lei mi prende in giro e mi dice “pensa quando lo facevo io per te!” Poi mi dà ancora gli ordini eh ma poi ridiamo, vero? (rivolto ad Antonella). Ieri mi hai detto che dovevamo mettere a posto casa. Però davvero si sono proprio invertiti i ruoli. Io non ho fatto fatica, devo ammetterlo. Ho uno spirito materno, ho imparato da lei tante cose. Mi piace cucinare e tenere pulita la casa. Infatti, lei è contenta di come gestisco le cose. Ultimamente però mi sono accorta anche delle cose burocratiche, ce ne sono tante, ad esempio adesso ho gestito il prepensionamento di mamma, i suoi investimenti, le sue medicine, le ricette e visite... perché, altrimenti, nessuno mi aiuta. Gli altri familiari per difficoltà psicologiche mi hanno abbandonata. [...]”

Cinzia risponde in funzione al racconto di Elisa “[...] Il tuo è un vissuto abbandonico e di mancata condivisione. Nella condivisione pratica di chiedere e ottenere, soprattutto in termini di bisogni specifici di Antonella, c'è una fatica che non sa più di condivisione. [...]”

Oltre all'onere pratico e fisico che deve svolgere, Elisa racconta di come la difficoltà nel gestire il carico assistenziale sia influenzata negativamente dalla scarsa e poco funzionale comunicazione con gli altri componenti familiari,.

Elisa riporta la sua esperienza personale: “[...] Poi a volte ho la sensazione che ci sia un rifiuto da parte dei miei familiari. “Prima penso per me e poi ti aiuto”: questo è il loro pensiero. Io chiedo però cose che sono strettamente legate ad Antonella. Non sono favori per me. Per questo mi sento abbandonata. Ma con il tempo te ne fai una ragione. Ho la fortuna di lavorare con mio padre perché così posso gestirmi come voglio con mamma e con le mie esigenze. Certo, però, mi nascono anche dubbi e preoccupazioni per il mio futuro in termini burocratici, relazionali. Ogni tanto penso: “chissà cosa ne sarà di me tra qualche anno”. Si parla spesso di incentivi per il caregiver.. ma non c'è ancora niente di chiaro. Così ho imparato a vivermi la giornata. Facendo una progettualità a breve-medio termine. [...]”

Durante la discussione sull'onere del caregiver Cinzia ha introdotto il fenomeno del *burnout*. È infatti possibile che il caregiver sviluppi un esaurimento psicologico dovuto ad un eccessivo carico di responsabilità e di mansioni da svolgere. In merito al *burnout*, Cinzia ha contribuito ad un lavoro con l'associazione AISM, che si occupa di Sclerosi Multipla ma anche di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Questo lavoro ha l'obiettivo di misurare il rischio del *burnout* con opportune scale di valutazione che indagano la vita e le mansioni del caregiver. Lo scopo dello studio è quello di prevenire l'insorgenza del *burnout* nei caregiver.

Cinzia racconta di uno studio a cui ha partecipato: *"[...] AISM si è occupata e si occupa ancora di SLA e recentemente FISM, sta procedendo con una ricerca a cui ho collaborato. Ho consegnato di questionari a fine giugno, quindi credo che i dati saranno in elaborazione il prossimo anno. L'obiettivo della ricerca è stato quello di misurare e soprattutto prevenire il rischio del burnout dei caregiver. Il caregiver ha bisogno di spazi vitali necessari per sostenere il carico assistenziale. [...]"*

Cinzia spiega: *"[...] Ognuno di noi ha delle risorse ma queste non sono indeterminate, e da qualche parte dobbiamo arginarci per fare ricarica. Nel caregiver, il blocco ad accedere nuove energie deriva dal sentimento di colpa. Certo che Antonella, quando tu non ci sei può sentire un momentaneo disagio, che poi svanisce quando Elisa rientra, con una carica in più, chi ne beneficia indirettamente è anche la persona con patologia. [...]"*

Elisa, in risposta a cinzia, riporta: *"[...] Questo l'abbiamo verificato tante volte. In situazioni normali comunque trovi gente che ti prosciuga di energie, e questo è uguale. Se sono arrabbiata o frustrata, lo porto poi a casa. [...]"*

Cinzia continua: *"[...] L'obiettivo è quello di trovare un equilibrio dinamico. Non bisogna continuamente pesare quanto si fa, quanto invece non si fa e quanto è doveroso far rientrare. Ci sono delle risorse all'interno della relazione che escono ed entrano lasciando libera la circolazione, in modo che paziente e caregiver possano entrambe goderne. [...]"*

Cinzia, collegandosi al discorso di Elisa sul carico assistenziale, analizza come il lato emotivo debba essere gestito bene per favorire il giusto flusso di energie. Durante l'intervista viene discusso sulla possibilità che ci siano tante e diverse situazioni, sostenendo che la condizione

di Elisa sia molto positiva e ricca rispetto a tante altre. Cinzia racconta di come sia già entrata in contatto con situazioni in cui c'erano figli/e molto piccoli/e e spiega come in questi casi sia fondamentale essere cauti ma aperti alla comunicazione. La/il figlia/o ha il diritto di sapere quello che accade. Avvicinare alla comprensione della situazione è un percorso che va fatto molto lentamente e con il giusto supporto psicologico affinché non si creino nel/nella figlio/a vissuti di malessere che generano poi ostacoli nello sviluppo psicologico e fisiologico.

Cinzia riporta una considerazione rispetto esperienze personali: “[...] Spesso si pensa che le emozioni debbano seguire un percorso predefinito. Non è mai così.. Dalla diagnosi in poi e nella quotidianità costantemente, le emozioni sorgono, sfumano e si ripresentano in modo poco prevedibile. Fondamentale nelle loro situazioni è comunicare sul proprio stato mentale per poter elaborare e immagazzinare le varie emozioni che si presentano. Bisogna legittimarsi a parlare della propria tristezza, rabbia, paura, in modo che ogni argomento sia tollerabile all'interno della relazione. Molte volte nella mia esperienza ho visto bambini, figli di persone con SLA, che vivevano in funzione alla loro età e venivano accompagnati a comprendere quello che la famiglia stava vivendo ed erano liberi di chiedere e di parlarne. Non c'erano tabù comunicativi. Nella fase di decorso che dura in persone giovani dai tre ai cinque anni l'elaborazione del lutto veniva vissuta insieme ai genitori, che erano presenti nei confronti dei figli a trecentosessanta gradi. Laddove, invece, non si poteva parlare di quello che succedeva, ho visto bambini completamente bloccati nella loro evoluzione sia fisiologica che psicologica. Il poter esprimere quello che si vive è una grossa risorsa perché è umano provare emozioni diverse. [...]”

“[...] I caregiver spesso mi raccontano di sentirsi in colpa dell'essere felici in alcuni momenti quando invece è una ricchezza che in quel momento c'è e farla circolare come una risorsa vitale. Non conta tanto la quantità dei giorni, ma la densità, la qualità della vita. [...]”

Elisa successivamente racconta di un evento pubblico avvenuto a Biella, durante il quale ha cantato insieme alla sua band. Antonella, accompagnata dal marito, decide di andare a vedere l'esibizione. Elisa ha raccontato come queste scelte siano sempre difficili per Antonella, perché fatica a relazionarsi con le persone che incontra e racconta di sentirsi spesso a disagio. Questa scelta si è rivelata però essere benefica per Antonella ed Elisa perché ha rafforzato ancora di più il legame emotivo che le caratterizza.

Cinzia commenta sull'evento sociale accaduto: “[...] Elisa mi ha raccontato dell'evento di domenica, in cui lei ha cantato e Antonella è venuta a sentirla. Ecco, quello scambio di sguardi, è una sintonizzazione dove tutto poteva circolare. Era un filo di libertà, dove ciascuno poteva essere quello che si sentiva di essere. Questo, in una situazione in cui tante libertà sono state tolte, soprattutto per Antonella, sentirsi libera da un altro punto di vista è forse meglio di qualsiasi altro farmaco. [...]”

Grazie alla raccolta delle testimonianze tramite intervista è stato possibile rimarcare ancora l'importanza che il supporto gioca nei vari aspetti psicologici che emergono nel decorso della malattia. I momenti più significativi e difficoltosi in termini emotivi si sono rivelati essere: la diagnosi, la scelta delle disposizioni di trattamento e il lutto, momenti in cui il supporto dovrebbe essere più che volontario. Cinzia parla appunto di questa patologia come una “tempesta”, che in poco tempo destabilizza, modifica, rovina, distrugge e poi se ne va, in base alle proprie scelte di vita. Saper accettare questa tempesta non è facile. Tutto, le emozioni, i sentimenti, gli stati psicologici, le paure e i timori che generalmente una persona vive nel corso dei suoi anni, con la SLA vengono accelerate e accrescono di intensità e frequenza. Il supporto psicologico deve essere in grado di contenere e reindirizzare ogni emozione, a partire dalla “sentenza” della diagnosi fino alla scelta delle disposizioni di trattamento per poi continuare anche dopo. Lo scopo della tesi vuole ancora essere quello di diffondere la conoscenza di queste rare ma possibili ed esistenti situazioni di vita, con la speranza che si possano incrementare le ricerche sulla malattia e che si formulino dei sussidi specifici rivolti alle famiglie e ai caregiver coinvolti.

## CONCLUSIONI

La Sclerosi Laterale Amiotrofica si rivela essere una patologia con molti punti interrogativi. Non si conoscono le cause e non si conoscono le cure. È una patologia che lascia coscienti ma incapaci di esercitare tale coscienza. È una patologia che consuma lentamente le energie e le risorse, del malato e del nucleo familiare che, insieme, la sperimenta. La gestione dei sintomi è ardua e necessita di ausili specifici e adattabili alla persona. La gestione burocratica e organizzativa è altrettanto difficoltosa per l'organizzazione di visite, ricette, medicine. La gestione emotiva e psicologica è complessa. Avere a che fare con la Sclerosi Laterale Amiotrofica significa continuare a porsi delle domande e non ricevere risposte. Il ruolo del supporto psicologico non può essere secondario. Ad ora il supporto psicologico appare come l'unica opzione che può risultare efficace nell'accompagnamento alla SLA. È fondamentale che la ricerca continui ad indagare sulle cause e sulle cure di questa patologia ma è altrettanto fondamentale che le persone che sono coinvolte in questo scenario prendano atto dell'esistenza di un supporto psicologico adatto alla loro persona. Un sostegno che offre attenzione alla storia di vita, alle inclinazioni personali, al proprio stile di vita, agli atteggiamenti e soprattutto al funzionamento del soggetto. Il supporto permette di ridurre il più possibile il disagio psicologico causato dall'emergere di nuovi stati emotivi inaspettati. Sclerosi Laterale Amiotrofica significa cambiare radicalmente le proprie abitudini, il proprio stile di vita; significa cambiare e riuscire ad adattarsi in nuovi ruoli che erano completamente fuori dalle aspettative; significa accettare ogni cambiamento che questa patologia porta con sé, in termini di autosufficienza; significa saper vivere in un nuovo abito che non calza propriamente. Le scienze psicologiche hanno questo compito: facilitare l'adattamento all'ambiente e la gestione degli stati emotivi. Grazie alle testimonianze riportate è stato possibile confrontare le tematiche vissute in relazione alle tematiche che vengono analizzate in letteratura. Da ciò emerge l'importanza di una presa in carico psicologica già a partire della comunicazione della diagnosi dove si presentano maggiormente degli stati emotivi di depressione, ansia, confusione e paura. È risultato quindi necessario un intervento di rete a supporto del sistema famiglia, che gravita intorno al paziente e alle sue fondamentali necessità, organizzando un percorso di sostegno integrato, in cui il paziente e il caregiver si pongono come interlocutori rispetto a specifiche paure, bisogni, necessità, per poter dar vita ad una presa in carico specifica ed efficace, perché calibrata sulle singole specificità che porta. È un percorso dispendioso, che può durare mesi o

anni, che necessita di una grande motivazione da parte dei richiedenti. Ma l'esempio di Antonella ed Elisa ha dimostrato che i risultati emergono e quando emergono regalano anche tanti momenti di gioia e felicità. L'obiettivo di questa tesi è stato quello di riflettere sulle tematiche comuni che quotidianamente i pazienti affetti da SLA e i loro caregiver affrontano. È stato fondamentale riportare delle testimonianze che potessero arricchire il quadro psicologico della malattia, che viene ancora scarsamente considerato, permettendo al lettore una comprensione più ricca delle realtà che paziente e caregiver quotidianamente sono portati a vivere. Questa tesi vuole inoltre offrire una riflessione sulla necessità di offrire maggior supporto anche in termini economici, considerando le condizioni precarie che il caregiver è portato a vivere.

## BIBLIOGRAFIA

1. American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali-5*. Raffaello Cortina Editore, edizione italiana.
2. Aoun SM., Deas K., Kristjanson L., Kissan DW. (2017). *Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool*. 15 (1): 32-43.
3. Atassi N., Cook A., Pineda CM., Yerramilli-Rao P., Pulley D., Cudkowicz M. (2011). *Depression in amyotrophic lateral sclerosis*. 12(2):109-12.
4. Barber SC., Shaw PJ. (2010). *Oxidative stress in ALS: key role in motor neuron injury and therapeutic target*. *Radic Biol Med*; 48 (5): 629-41.
5. Beghi E., Logroscino G., Chiò A., Hardiman O., Millul A., Mitchell D., Swingler R., Traynor BJ. (2010). *Amyotrophic lateral sclerosis, physical exercise, trauma and sports: results of a population-based pilot case-control study*. 11 (3): 289-92.
6. David Kessler e Elisabeth Kübler Ross. (2005). *Sul dolore e sul lutto: trovare il significato del lutto attraverso le cinque fasi della perdita*. Scribner: New York.
7. De Wiit J., Bakker JA., Van Groenestijn AC., H Van Den Berg L., Schroeder CD., Visser-Meilv JMA., Beelen A. (2018). *Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review*. 32(1):231-245.
8. Gabriele Mora, Paolo Banfi. (2010). *Vivere con la SLA volume 4. La respirazione, sintomi e cure mediche*. Author: Settimo Milanese.
9. Greenway MJ., Andersen PM., Russ C., Ennis S., Cashman S., Donaghy C., Patterson V., Swingler R., Kieran D., Prehn J., Morrison KE., Green A., Acharya KR., Brown RH. Jr., Hardiman O. (2006). *ANG mutations segregate with familial and 'sporadic' amyotrophic lateral sclerosis*. 38 (4): 411-3.
10. Hammer EM., Hacker S., Hautzinger M., Meyer TD., Kubler A. (2007). *Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12): a new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis*. 109(1-2):213-9.
11. Havet V. (2006). *Psychological management of patient with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers*. 162 Spec No 2:4S301-4S307.
12. Jankowski-Cherrier B. (2018). *Work related stress in caregivers*. 63(830):33-35.

13. John P. J. Pinel P.J. e Steven J., Barnes S. J., Facchetti A., Ferrara M. (2018). *Pisobiologia*. Edra Masson: University of British Columbia.
14. King SJ., Duke MM., O'Connor BA. (2009). *Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'*. (5): 745-54.
15. Kuzuhara S., Kokubo Y., Sasaki R., Narita Y., Yabana T., Hasegawa M., Iwatsubo T. (2001). *Familial amyotrophic lateral sclerosis and parkinsonism-dementia complex of the Kii Peninsula of Japan: clinical and neuropathological study and tau analysis*. 49 (4): 501-11.
16. Lau BH, Wong DFK., Fungo YL., Zhou J., Chan CLW., Amy YM Chow AYM. (2018). *Facing death alone or together? Investigating the interdependence of death anxiety, dysfunctional attitudes, and quality of life in patient-caregiver dyads confronting lung cancer*. 27(8):2045-2051.
17. Leirvik A., Liverod M., Holmoy T. (2006). *Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis*. 126(19):2520-2.
18. Leo V. (2014). *Analisi di parametri clinico-psicologici in pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica*. Università di Pisa.
19. Logroscino G., Traynor BJ., Hardiman O., Chiò A., Mitchell D., Swingler RJ., Millul A., Benn E., Beghi E. (2010). *Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe*. 81 (4): 385-90.
20. Lombardo L., Lai C., Luciani M., Morelli E., Buttonelli E., Aceto P., Lai S., D'Onofrio M., Galli F., Belizzi F., Penco I. *Lutto e lutto complicato: verso una definizione di disturbo del lutto prolungato per il DSM-5*. (2014) ;49(3):106-14.
21. Long R., Havics B., Zembillas M., Kelly J., Amundson M. (2019). *Elucidating the End-of-Life Experience of Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 33 (1): 3-8.
22. Loredana Toller. (2011). *Che stress! Come riconoscerlo, fronteggiarlo e prevenire il burnout*. Sovera Multimedia: Roma.
23. Lou JS., Reeves A., Benice T., Sexton G. (2003). *Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS*. 60 (1): 122-3.
24. Lucia Testa (2010). *Vivere con la SLA-volume1. La malattia- cure, sintomi, diagnosi e possibili cure*. Author: Settimo Milanese.
25. Mauranges A. (2018). *Symptoms and characteristics of burnout*. 63(830):28-32.
26. McDonald ER., Wiedenfeld SA., Hillel A., Carpenter CL., Walter RA. (1994). *Survival in amyotrophic lateral sclerosis. The role of psychological factors*. 51 (1): 17.

27. Moon PJ. (2016). *Anticipatory Grief: A Mere Concept?* 33 (5): 417-20.
28. Moroni L., Sguazzin C., Filipponi L., Brulletti G., Callegari S., Galante E., Giorgi I., Majani G., Bertolotti G. (2008). *Caregiver Need Assessment: a questionnaire for caregiver demand*. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*: Pavia; Vol. 30, N. 3.
29. Morozova N., Weisskopf MG., McCullough ML, Munger KL, Calle EE, Thun MJ, Ascherio A. (2008). *Diet and amyotrophic lateral sclerosis*. 19 (2): 324-37.
30. Nguyen L., Matsumoto RR. (2019). *The psychopharmacology of pseudobulbar affect*. 165:243-251.
31. Oh J., JA., Chu MS. (2021). *Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea*. 6;18(9):4937.
32. O'Toole O., Traynor BJ., Brennan P., Sheehan C., Frost E., Corr B., Hardiman O. (2008). *Epidemiology and clinical features of amyotrophic lateral sclerosis in Ireland between 1995 and 2004*. 79 (1): 30-2.
33. Ozanne AO., Graneheum UH., Strang S. (2015). *Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS*. 13(4):909-16.
34. Cerutti P., Pasetti C. (2010). *Vivere con la SLA volume 6. La presa in carico, aspetti psicologici ed etici*. Author: Settimo Milanese.
35. Rowland LP., Shneider NA. (2001). *Amyotrophic lateral sclerosis*. 344 (22): 1688-700.
36. Roy-Bellina S., Camu W. (2006). *Psychological treatment for the patient and caregivers during the course of amyotrophic lateral sclerosis*. 162 Spec No 2:4S295-4S300.
37. Saita, E. (2009). *Psico-oncologia: una prospettiva relazionale*. Unicopli: Milano.
38. Sasaki S., Iwata M. (2007). *Mitochondrial alterations in the spinal cord of patients with sporadic amyotrophic lateral sclerosis*. 66 (1): 10-6.
39. Talbot K. (2009). *Motor neuron disease: the bare essentials*. 9(5):303-9.
40. Tramonti F., Bonfiglio L., Bongioanni P., Belviso C., Fanciullacci C., Rossi B., Chisari C., Carboncini MC. (2019). *Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases*. 24(1):27-34.
41. Trotti D., Rolfs A., Danbolt NC., Brown RH. Jr., Hediger MA. (1999). *SOD1 mutants linked to amyotrophic lateral sclerosis selectively inactivate a glial glutamate transporter*. 2 (5): 427-33.

42. Turner MR, Wotton C, Talbot K, Goldacre MJ. (2012). *Cardiovascular fitness as a risk factor for amyotrophic lateral sclerosis: indirect evidence from record linkage study*. 83 (4): 395-8.
43. Veldink JH., Kalmijn S., Groeneveld GJ., Wunderrink W., Koster A., de Vries JH., Van Der Luyt J., Wokke JH., Van Den Berg LH. (2007). *Intake of polyunsaturated fatty acids and vitamin E reduces the risk of developing amyotrophic lateral sclerosis*. 78 (4): 367-71.
44. Vucic S., C Kiernan C. M. (2007). *Abnormalities in cortical and peripheral excitability in flail arm variant amyotrophic lateral sclerosis*. (8):849-52.
45. Walsh F. (2002). *A family resilience framework: Innovative practice applications*. Family Relations, 51(2), 130–137.
46. Weisser FB., Bristowe K., Jackson D. (2015). *Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews*. 29(8):737-45.
47. Weisskopf MG. (2014). *Mutagens ambientali e molecolari: Esposizione a formaldeide e sclerosi laterale amiotrofica*. NJ USA: Wiley-Blackwell; Vol. 55. p. S25.
48. Weisskopf MG., Morozova N., O'Reilly EJ., McCullough ML., Calle EE., Thun MJ., Ascherio A. (2009) *Prospective study of chemical exposures and amyotrophic lateral sclerosis*. 80 (5): 558-61.
49. Williams MT., Donnelly JP., Holmlund T., Battaglia M.. (2008). *ALS: Family caregiver needs and quality of life*. 9(5):279-86.
50. Winterholler M., Erbguth F., Rechlin T., Neundorfer B. (1997). *Managing life and death wishes of invasively ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients*. 28;92 Suppl 1:90-2.
51. Zhou H., Chen G., Chen C., Yu Y., Xu Z. (2012). *Association between extremely low-frequency electromagnetic fields occupations and amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis*. 7 (11): e48354.

## **RINGRAZIAMENTI**

Vorrei personalmente ringraziare tutti coloro che mi hanno permesso di raggiungere questo primo traguardo, dandomi la possibilità di crescere all'interno dell'ambito di studi psicologico. Voglio ringraziare Antonella e Marco, i miei genitori, che mi hanno sostenuto e accompagnato in questo percorso. Voglio ringraziare Imelda, la mia cara nonna, per tutte le candele che ha acceso per ogni esame. Voglio ringraziare Alessio, il mio compagno, che mi è stato accanto in ogni momento, da quelli meno piacevoli, supportandomi, a quelli più belli, condividendoli insieme a me. Voglio ringraziare mio fratello Matteo per il supporto emotivo prestatomi nel corso di questi tre anni. Per quanto riguarda la stesura della tesi, ci tengo particolarmente a ringraziare la mia cara amica Elisa, sua mamma Antonella e la Dott.ssa Cinzia, che hanno contribuito attivamente all'intervista finale e alla raccolta di informazioni riguardanti questo delicato ambito. Infine, vorrei ringraziare me stessa, per essere riuscita a superare degli ostacoli che potevano impattare gravemente sulle tempistiche e sulla buona uscita di questo percorso. Senza tenacia, dignità, orgoglio e interesse, questo tragitto avrebbe potuto prolungarsi o addirittura concludersi prima del termine. Sottolineo inoltre come questi tre anni siano stati un percorso di crescita non soltanto a livello di conoscenze e competenze acquisite, ma anche un percorso che ha permesso una maturazione emotiva, psicologica e intellettuale notevole: questi tre anni mi hanno fornito maggiori e più ampi punti di vista per vedere il mondo, che vanno oltre il solo titolo universitario.