



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI
PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

**ANGELI CON UNA SOLA ALA
SLA, BURNOUT E PREVENZIONE: LA RETE SOCIO-
SANITARIA CHE AIUTA I CAREGIVER A PREVENIRE IL
BURNOUT**

Relatore: Prof.ssa Cesaro Elisabetta

Laureanda: Martinelli Serena
(matricola 2048170)

Anno Accademico 2023-2024

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una patologia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, ovvero le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che consentono i movimenti della muscolatura volontaria. Le cause che portano allo sviluppo di tale malattia sono sconosciute ma la genetica sembra avere un ruolo importante come fattore predisponente, unito ad altri fattori, anche ambientali. (*AISLA, Associazione Italiana SLA 2017*). La prevalenza ossia il numero di nuovi casi che vengono diagnosticati in un anno è di circa tre casi ogni 10.000 abitanti/anno (*AISLA, Associazione Italiana SLA 2017*) e resta costante, mentre l'incidenza cioè il numero di persone che convivono con la patologia in un determinato momento (portatori silenti) è pari a 10 ogni 10.000 abitanti nei paesi sviluppati, e destinati ad aumentare (in Italia circa 6.000 soggetti). Tendenzialmente la malattia esordisce tra i 50 e 60 anni, in casi particolari anche prima ed è una condizione che può essere definita "familiare" poiché coinvolge lo stile di vita del malato ma anche di tutti i familiari. L'interesse per questo argomento nasce dall'esperienza personale: la presenza in famiglia di un malato di SLA mi ha fatto vivere di persona la malattia, quindi la difficoltà di chi la vive giornalmente: chi si prende cura del malato è in continua apprensione, orari sonno-veglia alterati, ansia e livelli di stress elevati, igiene e cura di sé scarsamente presente e prossimo al burnout; ciò viene trasmesso al malato verbalmente, ammettendo la stanchezza, oppure in modo non verbale, con gesti di impazienza (sbuffi, risoluzione dei problemi in modo sbrigativo). Ciò che più stressa il caregiver è l'assenza di una rete sociosanitaria che lo sostenga fornendo i giusti materiali per l'assistenza infermieristica, nell'intervento pronto per la sostituzione della gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) o tracheostomia, nella modifica del piano terapeutico e nell'assenza di operatori competenti che tranquillizzino i familiari mentre la patologia peggiora, gestendo dubbi e domande che portano a pensieri di morte non solo il paziente ma anche il familiare che non sa come ragionare poiché privo di basi scientifiche e mediche. La tesi si propone di dimostrare l'importanza dell'infermiere nella prevenzione del burnout nei caregiver dei pazienti affetti da SLA. Attraverso interventi mirati, l'infermiere non solo offre supporto emotivo e pratico, ma contribuisce anche a migliorare il benessere psicologico dei caregiver, promuovendo strategie di coping efficaci e una gestione ottimale dello stress.

Parole chiave: Sclerosi laterale amiotrofica, burnout, caregiver, nursing avanzato

INDICE

INTRODUZIONE pag.1

CAPITOLO 1 pag.3

1.1 LA FISIOPATOLOGIA DELLA SLA pag.3

1.2 DAI SEGNI E SINTOMI ALLA DIAGNOSI pag.4

1.3 CURA pag.7

1.4 LA FIGURA DEL CAREGIVER pag.8

CAPITOLO 2 pag.9

2 IL BURNOUT pag.9

2.1 COS'E' IL BURNOUT pag.9

2.2 IL BURNOUT NEL CAREGIVER DEL PAZIENTE CON SLA pag. 11

CAPITOLO 3 pag.13

3.1 MATERIALI E METODI pag.13

3.2 RISULTATI pag.15

3.3 IL COMPITO DELL'INFERMIERE pag.19

CAPITOLO 4 pag.23

4.1 DISCUSSIONE DEI RISULTATI pag.23

4.2 CONCLUSIONI pag.25

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

RINGRAZIAMENTI

CAPITOLO 1 FISIOPATOLOGIA DELLA SLA

Il sistema nervoso ha il ruolo di coordinare la comunicazione dell'organismo con l'ambiente esterno, e di regolare la risposta che esso può dare a degli stimoli ambientali che possono modificare la sua omeostasi. Per fare ciò possiamo identificare due sistemi nervosi: il sistema nervoso centrale (SNC), che è costituito da encefalo e midollo spinale e rimodula gli stimoli provenienti dal sistema nervoso periferico, dando così una risposta allo stimolo esterno; il sistema nervoso periferico è costituito da tutte le parti del sistema nervoso al di fuori dell'encefalo e del midollo spinale. È costituito da nervi e gangli, i quali permettono di mettere in comunicazione l'encefalo con tutte le necessità (es: alterazione dell'omeostasi, risposta ad una fonte di calore), per tanto ha caratteristica sensitiva, definita anche afferente, con il ruolo di convogliare le informazioni all'encefalo, e caratteristica motoria, nominata anche efferente, tramite la quale trasporta i segnali dall'encefalo allo stimolo, qualsiasi esso sia. Nello specifico, i neuroni hanno il ruolo comunicativo del sistema e sono classificabili in base ai tre principali aspetti funzionali del sistema nervoso:

- neuroni sensitivi, chiamati anche afferenti: essi raccolgono gli stimoli e li trasmettono al SNC;
- interneuroni, denominati neuroni associativi: si trovano completamente immersi nel SNC avendo il ruolo di integrare l'informazione portata dai neuroni sensitivi e trasmetterla all'encefalo. Essi elaborano, immagazzinano e rilasciano informazioni e quindi interconnettono i neuroni sensitivi ai neuroni motori;
- neuroni motori, definiti efferenti: inviano il segnale principale derivante dai neuroni associativi alle cellule dei muscoli e delle ghiandole pertanto creano una risposta. Vengono chiamati anche motoneuroni poiché la maggior parte di essi si trova all'interno delle cellule muscolari; sono proprio questi neuroni che nella malattia di SLA vanno incontro a degenerazione. (*K.S. Saladin, 2017*) In generale, infatti, una persona sana ha una connessione continua che inizia dal primo motoneurone, prosegue connettendosi al secondo motoneurone arrivando a dare funzionalità alla muscolatura anch'essa associata al sistema nervoso; pertanto, l'attività motoria e il movimento sono garantiti.

In un soggetto malato di SLA la connessione può venire meno tra muscolatura e secondo motoneurone oppure primo e secondo motoneurone possono diventare indipendenti, il fatto che si verifichi un'interferenza e successiva separazione tra primo o secondo motoneurone si identifica soprattutto nei sintomi che si manifestano all'esordio ma la condizione patologica rimane la stessa:

- primo e secondo motoneurone indipendenti: spasticità degli arti in particolare inferiori;
- secondo motoneurone e muscolatura indipendente: se si tratta di un'interruzione con il motoneurone bulbare i segni e sintomi che si manifestano riguardano in particolare la parte alta del corpo, provocando disfagia, disartria e disfonia, se al contrario dovesse verificarsi al motoneurone spinale il paziente manifesterà ipostenia, ipotrofia muscolare sia degli arti che del tronco.

Il motivo per il quale i soggetti affetti da questa patologia vanno progressivamente incontro a questa degenerazione è sconosciuto e la ricerca sta proseguendo i suoi studi soprattutto su base genetica; giocano un ruolo fondamentale fattori genetici, ambientali (incluse le abitudini di vita), ed il progressivo invecchiamento neuronale. In alcuni casi, la causa è una mutazione genetica, in particolare in quattro geni (SOD1, C9orf72, FUS, TARDBP).

CAPITOLO 1.2 DAI SEGNI E SINTOMI ALLA DIAGNOSI

Il percorso per arrivare alla diagnosi di SLA è piuttosto lungo e difficile da sostenere poiché non esiste un esame specifico per diagnosticarla. I primi sintomi soprattutto si possono confondere con sintomi di altre condizioni fisiche o patologiche. La malattia ha esordio e progressione diversa da paziente a paziente e questo rende ancora più difficile individuare precocemente le alterazioni neuronali. I primi segnali della comparsa della malattia vengono dati da un'astenia importante, difficoltà nell'afferrare o mantenere nelle mani oggetti anche leggeri, in base poi alla sede d'esordio possono comparire sintomi più o meno diversi: rigidità (spasticità muscolare) o fascicolazioni,

ossia contrazioni involontarie e ripetute di una o più fibre muscolari. Possono iniziare nei muscoli che controllano la parola e provocare disartria, ovvero una condizione in cui il soggetto manca della capacità di pronunciare le parole involontariamente, oppure si può manifestare in una difficoltà nella deglutizione, sintomo definito in termini specifici come disfagia, per il quale il paziente non sarà più in grado di deglutire come faceva un tempo, ma andrà incontro molte volte al rischio di soffocamento, oppure nel muovere mani, braccia, gambe o piedi. È quindi una patologia che ha manifestazione così tanto variabile da poter essere confusa con altre condizioni mediche. (*ASLA, Associazione SLA, Padova*). La conferma di tale patologia verte infatti su una serie di esami che andranno ad escludere altre condizioni: il paziente svolge un colloquio iniziale con il neurologo, che eseguirà un esame obiettivo tramite il quale raccoglierà tutti i sintomi iniziali, in seguito prescriverà degli esami ematochimici per la ricerca di enzimi muscolari, ormoni tiroidei e paratiroidei, ricerca di infezioni batteriche o simili che possono emulare la SLA; valutando poi il quadro clinico e l'età del paziente, il medico deciderà se eseguire anche una ricerca degli anticorpi anti-gangliosidi, markers neoplastici, dosaggi di metalli pesanti su siero e urine. Possono essere svolti ulteriori esami volti ad escludere altre condizioni simili alla SLA come l'elettromiografia, che valuta la contrattilità dei muscoli, e l'elettroencefalografia che volge alla valutazione del passaggio di impulsi motori o sensitivi attraverso i nervi. (*tabella I*)

Tabella I: Esami diagnostici effettuati dal paziente (AISLA, Associazione Italiana SLA)

Indagine	Scopo	Rischi
Seconda elettromiografia (Dopo circa sei mesi, non sempre necessaria)	Confermare la diagnosi	Nessun rischio, probabile fastidio legato alla puntura e alla stimolazione elettrica muscolare
Spirometria (Ogni 2-6 mesi a seconda dei casi)	Valutare l'efficienza della muscolatura respiratoria	Nessuno

Tabella I: Esami diagnostici effettuati dal paziente (AISLA-Associazione Italiana SLA)

Emogasanalisi Misura della quantità di ossigeno e di anidride carbonica nel sangue arterioso	Valutare la funzione respiratoria	Puntura arteriosa
Ossimetria Stima della quantità di ossigeno nel sangue con un sensore cutaneo	Valutare la funzione respiratoria: consente di monitorare l'andamento nel corso del tempo	Nessuno
Polisonnografia Raramente necessaria	Valutare la funzione respiratoria durante il sonno	Nessun rischio
Esami del sangue	Controllare l'andamento delle terapie	Puntura venosa

A seguito della diagnosi inizia un percorso difficile poiché paziente e familiari non hanno consapevolezza della patologia, non sanno a chi rivolgersi e cosa fare nel caso di necessità; finora, infatti, l'unico operatore che interviene principalmente è il neurologo, coadiuvato dall'infermiere per lo svolgimento degli esami. Il passo successivo è la cura ma la diagnosi deve essere certa. Gli esami eseguiti per confermare la diagnosi sono i seguenti (tabella II):

Tabella II: Esami eseguiti in seguito alla diagnosi (AISLA, Associazione Italiana SLA)

Indagine	Scopo	Rischi
Elettromiografia Studio neurofisiologico	Evidenziare i segni di sofferenza del secondo motoneurone di braccia e gambe. Per la conferma della diagnosi	Nessun rischio, fastidio legato alla puntura con ago nei muscoli e stimolazione elettrica

Esami del sangue	Escludere altre malattie infiammatorie, infettive (Malattia di Lyme, HIV), del sangue, tumorali, tiroidee, autoimmunitarie	Puntura venosa
Risonanza magnetica nucleare Studio neurofisiologico	Escludere altre malattie dell'encefalo e del midollo spinale	Nessuna
Rachicentesi o puntura lombare Esame del liquor cerebrospinale	Escludere altre malattie neurologiche	In qualche caso il paziente può avvertire cefalea per qualche giorno
Biopsia del muscolo e del nervo	Chiarire la diagnosi in casi atipici	Variabile a seconda della sede e della tecnica

CAPITOLO 1.3 LA CURA

La malattia di SLA al momento non ha una vera e propria cura ma come descritto in precedenza la cura volge a migliorare i segni e sintomi della malattia: a seconda del motoneurone danneggiato si hanno diversi tipi di sintomi. Nel curare si cerca anche di prevenire i rischi, come nel caso della disfagia per la quale viene posizionata una PEG (Gastrostomia endoscopica percutanea) utilizzata per alimentare il paziente e prevenire il rischio di polmoniti da ab ingestis che si possono verificare. I farmaci che vengono utilizzati permettono di rallentare la malattia ma non di fermarla: al momento in commercio sono presenti Riluzolo e l'Edaravone. In generale però tutti gli interventi che vengono svolti per migliorare la condizione del paziente, possono d'altra parte rendere difficile il lavoro da parte del caregiver o dei familiari che si prendono cura del paziente.

CAPITOLO 1.4 LA FIGURA DEL CAREGIVER

Dopo la diagnosi, inizia per il paziente e per la famiglia un periodo di confusione e di incertezze che alcune volte possono ostacolare le cure poiché la negazione della condizione o l'assenza di chi se ne prenda cura portano ad un rifiuto categorico. In certe situazioni è proprio la figura del caregiver che fa la differenza: quando un paziente viene messo a conoscenza della patologia viene altrettanto informato di tutto ciò che comporta, compreso il fatto che è una condizione terminale senza cura; inizialmente può sembrare facile in quanto i sintomi o segni possono essere moderati ma la SLA è una patologia insidiosa e imprevedibile che può peggiorare drasticamente in poco tempo. La figura che più è d'aiuto al familiare, ancora di più degli operatori sanitari, è proprio il caregiver, in quanto è colui che si occupa e si prende cura del malato quotidianamente e tendenzialmente è il familiare più vicino al paziente: sarà colui che con l'avanzare della patologia si prenderà in carico il familiare malato in tutti gli ambiti, a seconda soprattutto del ruolo familiare che ricopriva il malato in salute. Il 74% dei caregiver sono donne e il 31% hanno età inferiore di 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70; poiché la maggior parte dei caregiver è di sesso femminile, il ruolo ricoperto, lavorativo, genitoriale, sociale ma anche emotivo cambia di molto rispetto ad un caregiver uomo, soprattutto per chi ha figli a carico. (tratto da http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12). Il fatto che il caregiver debba svolgere non solo i suoi compiti o attività, ma anche quelli svolti in precedenza dal malato, provoca un sovraccarico di tensione, ansie, paure e responsabilità che possono portare ad un carico di stress elevato tale per cui sfocerà poi in burnout.

CAPITOLO 2: IL BURNOUT

La World Health Organization nel 2019 definisce il burn-out come *“una sindrome concettualizzata come il risultato dello stress cronico sul posto di lavoro che non è stata gestita con successo”*, difatti essa si può dire che è caratterizzata da tre dimensioni:

- sentimenti di esaurimento o esaurimento dell'energia
- aumento della distanza mentale dal proprio lavoro o sentimenti negativi e cinismo nei confronti del proprio lavoro
- una ridotta efficacia lavorativa professionale

Non è attualmente considerata una condizione patologica come può esserlo la SLA ma è vero che è una delle motivazioni e dei fattori di alterazione della salute che richiedono l'intervento di professionisti

CAPITOLO 2.1: COS'E' IL BURNOUT

Come descritto in precedenza il burn-out viene considerato come un fattore di alterazione della salute ma non una condizione di malattia vera e propria; non è di nota conoscenza e questo è il motivo per il quale i soggetti che ne soffrono non sono in grado di cogliere tempestivamente i segni e sintomi, iniziando soprattutto dal riconoscimento dei fattori che aumentano sempre di più il carico emotivo e lo stress.

Si può manifestare su tre livelli:

- livello cognitivo o emotivo: distacco emotivo, trascuratezza degli affetti e delle relazioni sociali, importanza eccessiva data al lavoro, demotivazione al lavoro, difficoltà di concentrazione, irritabilità e senso di colpa
- livello comportamentale: aggressività, abuso di alcool e sostanze, mancanza di iniziativa, assenteismo
- livello fisico: emicrania, sintomi respiratori, insonnia, inappetenza, disturbi intestinali, senso di debolezza.

Burn-out e stress non sono la stessa cosa, difatti lo stress è determinato da un impegno eccessivo sul lavoro: il soggetto appare decisamente reattivo e sovraeccitato, sente urgenza e fretta per il lavoro e presenta una grande perdita di energia accompagnata da

ansia. È consapevole del suo stato. Il burnout, invece, vede il soggetto provare un forte disimpegno verso il lavoro. La sensazione di vuoto e di inutilità è sentita fortemente; si avverte la privazione di emozioni forti e non si sente alcuna speranza per il cambiamento della situazione; manca la motivazione e si assiste a complicazioni di distacco e di depressione ai danni della sfera emotiva fino alla perdita di senso e significato nella vita. Spesso la consapevolezza di quanto stia accadendo non è presente. Rivedendo quindi i livelli di manifestazione, è difficile per chi non sa la differenza comprendere altresì la necessità di aiuto. A livello sintomatologico si possono elencare una lunga serie di sintomi o segni equivocabili con altre condizioni: fatica cronica, insonnia, problemi di memoria, alterazione dell'appetito, sistema immunitario debole, ansia, tensione, tristezza e depressione, a livello fisico invece dolore toracico, palpitazioni cardiache, mancanza di respiro, dolore gastrointestinale, vertigini, svenimenti e/o mal di testa. Per essere identificato e diagnosticato sono necessarie anche delle scale che hanno la caratteristica di misurare il livello di stress e di tendenza al burnout o in alternativa il grado di burn-out stesso, non hanno il compito di identificare le cause. Una tra le scale più utilizzate e conosciute è la scala Maslach sviluppata nel 1981: è un questionario multidimensionale che affronta i tre campi della personalità citati in precedenza, esaurimento emotivo, depersonalizzazione e realizzazione personale. In genere questa condizione è dovuta a condizioni di insoddisfazione lavorativa personale, mancanza di ricompense gratificanti, ma anche una mancanza di sostegno o lo svolgimento di un lavoro che non si desidera svolgere, in particolare negli ultimi due casi è quel che accade per il cosiddetto “*Caregiver burden*”, che si manifesta soprattutto per i caregiver di pazienti con malattie neurologiche, tra le quali demenze - Alzheimer e Parkinson- e SLA

CAPITOLO 2.2: IL BURNOUT NEL CAREGIVER DEL PAZIENTE CON SLA

Caregiver, per definizione “*prestatore di cura*”, è l’individuo che è responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. Esso può essere una persona esterna alla famiglia, perciò qualcuno che si prende cura del malato fornendo assistenza su richiesta come figura professionale, a differenza del caregiver informale il quale solitamente è un familiare a completa disposizione del malato e se ne prende cura ventiquattr’ore su ventiquattro, rinunciando molto spesso alla propria vita dovendo invece assumersi ulteriori responsabilità. La presa in carico del paziente deve tener conto di molteplici fattori che spesso vengono monitorati e individuati dal personale infermieristico poco prima della dimissione o al primo ingresso domiciliare. Molto spesso alcuni tra questi fattori identificati portano nel tempo all’aumento di stress, ansia, difficoltà, depressione e un cambiamento della vita sociale oltre che quotidiana che il caregiver aveva in precedenza; alla base dell’assistenza infermieristica vi è l’incarico di istituire un piano assistenziale che tenga conto non solo della patologia di cui è affetto il paziente, ma di tutto ciò che lo circonda, formulando domande quali: sarà in grado di svolgere una vita in autonomia? qual è il suo grado di autonomia? chi potrà aiutarlo nella preparazione dei pasti, dell’assunzione dei farmaci, dell’igiene personale? Queste potrebbero essere considerate come domande di partenza, poiché è importante considerare l’ambiente che circonda il paziente, la relazione che ha il paziente con l’ambiente esterno, la personalità del paziente e dei soggetti che si relazionano con esso ma anche il progredire della patologia stessa e la sua evoluzione. Tutte queste componenti devono essere considerate alla dimissione ma, soprattutto, monitorate durante il percorso e ad ogni intervento per stabilire un piano assistenziale adeguato che permetta anche di risolvere in breve tempo e al meglio per paziente e caregiver i problemi più difficili da gestire. In una condizione patologica come quella della SLA la tensione e lo stress sono sempre e comunque più elevati poiché non si è a conoscenza, con precisione, del decorso e delle tempistiche essendo una malattia troppo variabile; secondo uno studio realizzato in Germania da Pavel Schischlevskij et al. nel 2021, la principale preoccupazione dei caregiver, indipendentemente dal sesso, età e carico di lavoro

fisico da svolgere, riguarda proprio il decorso della patologia, correlando paure e stress che riguardano la gestione della malattia, della vita della famiglia e del caregiver stesso. L'eccessivo carico di lavoro se non supportato da figure competenti o da collaboratori può portare il caregiver ad accumulare livelli di stress elevati al punto tale da non poter più essere definito come stress bensì come burn-out; nello specifico considerato che il ruolo del caregiver informale non risulta al pari di un lavoratore - per mancanza di un contratto lavorativo che ne determina ore lavorative e retribuzione - la denominazione specifica equivale a "Caregiver burn-out". Valutando nello specifico lo studio effettuato, riferisce che nonostante non ci sia concordanza universale sulla correlazione tra il carico del caregiver e lo stato funzionale del paziente è stato chiaramente dimostrato che l'assistenza infermieristica peggiora la qualità di vita del caregiver stesso e le attività alle quali essi sono richiamati a svolgere possono provocare ansia e depressione. L'impatto dell'assistenza non si manifesta solo a livello infermieristico per l'applicazione di procedure di cura ma anche sulla vita quotidiana del caregiver e della famiglia: il ruolo sociale abbandonato dal familiare malato deve essere in qualche modo recuperato da parte del caregiver stesso che sarà costretto a adempiere ad entrambi i ruoli caricando di doveri e responsabilità che protratte a lungo possono causare elevati livelli di stress. Ricapitolando perciò, tutti gli aspetti della vita del malato ricadono sul familiare che se ne prende cura causando un aumento dello stress, maggiore è la quantità di lavoro e di responsabilità di cui deve caricarsi il caregiver maggiore sarà lo stress, l'assenza di sostegno in particolare sanitario che possa mettere a conoscenza di questi fattori e dei livelli di sovraccarico porta il caregiver a sviluppare burn-out. Il burn-out non colpisce solo il caregiver, che avrà difficoltà nelle attività quotidiane, ma influisce anche sul malato, poiché le difficoltà del familiare si riflettono nella gestione delle cure e nelle relazioni sociali.

CAPITOLO 3.1 MATERIALI E METODI

La tesi ha l'obiettivo di

1. Descrivere e identificare quali fattori possono portare allo sviluppo del burnout
2. Identificare i metodi che possono invece prevenire il burn out nei caregiver informali di pazienti malati di SLA.

I fattori scatenanti stress e in seguito burn-out sono stati ricercati e approfonditi tramite ricerca sitografica.

Le parole utilizzate nelle stringhe di ricerca sono state: burn out, caregiver, ALS o amyotrophic lateral sclerosis, nursing advanced, anxiety, prevention, palliative care

I motori di ricerca utilizzati sono stati: PubMed

ALS AND caregiver AND palliative https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34719073/ “Walking a tightrope”: A grounded theory approach to informal caregiving for amyotrophic lateral sclerosis
Amyotrophic lateral sclerosis AND anxiety AND caregiver https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34200087/ Informal Caregiving in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): a high caregiver burden and drastic consequences on caregiver’s lies
Amyotrophic lateral sclerosis AND family caregivers AND burnout https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28671483/ Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review
Amyotrophic Lateral Sclerosis AND qualitative research AND family https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32066316/ Engaging specialist palliative care in the management of amyotrophic lateral sclerosis: a patient, family, and provider-based approach

<p>Amyotrophic Lateral Sclerosis AND informal caregivers AND burden https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34439713/ Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: a multi-center, exploratory study of burden and difficulties</p>
<p>Mental health AND ALS AND qualitative research https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36669844/ Care, burden and self-described positive aspects of caring in amyotrophic lateral sclerosis: an exploratory, longitudinal, mixed-methods study</p>
<p>Mental health AND motor neuron disease AND neurology. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34588253/ Caregiver burden and associated factors among primary caregivers of patients with ALS in home care: a cross-sectional survey study</p>
<p>Amyotrophic lateral sclerosis AND Family AND Parenting https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35300726/ Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs</p>
<p>ALS AND caregiver AND quality of life https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33225955/ Individual quality of life in spousal ALS patient-caregiver dyads</p>

Sono stati scelti gli articoli che includono come tema principale burn out, SLA e nursing avanzato, gli articoli comprendono l'insorgenza e prevenzione del burn out dei caregiver, fonti di stress, tempi lavorativi, mansioni da svolgere e tipologia di assistenza da garantire, esclusi invece gli articoli che trattano di burn-out già insorto, che non trattavano di SLA.

CAPITOLO 3.2 RISULTATI

Sono stati analizzati dalla revisione due studi. Il primo, sviluppato in Svizzera e iniziato nel 2021 da Christopher Poppe et. al, ha preso in considerazione 23 interviste semi strutturate condotte con caregiver informali di persone con SLA. Lo studio si è concentrato sulla cura fornita al paziente da parte del caregiver informale ma soprattutto sul suo impegno nel mantenere l'equilibrio su quattro categorie: organizzazione del supporto, l'essere presenti, la gestione della vita quotidiana e infine mantenere il passo con la SLA; i pazienti avevano un'età compresa tra 28 e 74 anni. Anche nello studio la SLA viene definita come una patologia che colpisce l'intera famiglia proprio perché incide anche sull'ambiente sociale immediato per tutto il decorso della malattia. I caregiver informali sperimentano diverse necessità, tra cui proprio il bisogno di avere un supporto esterno e di assistenza, questo perché la cura informale è aggravata dal deterioramento fisico e cognitivo delle persone con SLA. L'intervista aveva una durata dai 30 ai 120 minuti per paziente e/o caregiver e volgeva ad indagare il supporto pratico necessario durante il percorso di cura, le situazioni difficili vissute, la pianificazione delle cure anticipate e l'esperienza di fine vita. Mantenere un equilibrio nella vita quotidiana significa bilanciare la vita familiare e la cura, equilibrio costantemente influenzato dai cambiamenti legati alla persona e alla relazione con il malato a causa della malattia stessa. L'organizzazione di un supporto consente ai caregiver di avere una parvenza di vita normale e un riposo adeguato al tipo di sostegno fornito. Questo si manifesta nella volontà di mantenere le attività ricreative svolte in precedenza: ascoltare musica, cantare, vivere una vita religiosa, passare il tempo con gli amici, sono tutte attività che servivano ai caregiver informali per mantenere bilanciata la propria vita. Il supporto organizzato, e viene evidenziato in modo particolare nell'organizzazione e mantenimento del passo con la SLA, è davvero molto apprezzato dai caregiver: i consigli e le cure degli specialisti erano necessari per far sì che si sentissero preparati a fornire cure di tutti i tipi, e l'organizzazione da parte di professionisti era di gran lunga più apprezzata rispetto ad un'organizzazione fai da te preparata da parte dei familiari. Il lavoro dei caregiver informali non è solo di tipo reattivo (e quindi di gestire e stabilizzare una crisi) ma è anche di tipo anticipativo (mantenendo la stabilità). Lo stress che causa la gestione della vita quotidiana, attività lavorative, reattività e anticipazione evolvono molto

spesso in burn-out e ciò viene evidenziato nel secondo articolo, redatto in Germania da Pavel Schischlevskij et al. nel 2021. I ricercatori hanno svolto lo studio con l'obiettivo di valutare il carico dei caregiver e identificare i predittori, di fornire una comprensione specifica delle necessità dei caregiver e colmare il divario di conoscenza sulle loro vite personali e lavorative; hanno partecipato allo studio 249 persone valutate e scelte da un bacino di 1147, lo stato funzionale dei pazienti e la gravità della malattia sono stati valutati utilizzando l'indice di Barthel, la scala di valutazione funzionale della sclerosi laterale amiotrofica rivisitata e le fasi di King per la SLA. Il carico dei caregiver è stato registrato attraverso la Zarit Burden Interview (ZBI), l'ansia e la depressione sono state valutate mediante scale ospedaliere. La ricerca è stata svolta somministrando dei questionari auto-progettati dai ricercatori, incentrati su questionari già utilizzati quali Zarit Burden Interview (ZBI) e scale per la misurazione dell'assistenza da parte del caregiver, basandosi sulle ore al giorno, tenendo conto anche delle caratteristiche dei pazienti (età, genere, stato funzionale e gravità della malattia) e dei caregiver (età, genere, stato di salute della persona); oltre alle informazioni di base già citate, gli autori si sono informati dello stato funzionale dei pazienti, l'impiego dei caregiver, l'assistenza fornita, il deterioramento della salute e le ripercussioni dell'assistenza infermieristica. L'intervista basata sul questionario ZBI permette di quantificare con precisione il carico del caregiver: è composto da 22 voci che valutano l'effetto dell'assistenza sulla vita personale e sociale dei caregiver, il loro carico psicologico e i sentimenti di colpa, ogni domanda viene valutata da 0 a 4 punti su una scala di risposta con un intervallo da 0 punti (dove 0 indica nessun carico) a 88 punti (dove 88 indica il carico massimo). L'indice di Barthel si sviluppa su dieci domande che descrivono l'indipendenza approssimativa di una persona in diverse attività di vita quotidiana, da 0 a 20 implica una dipendenza completa, tale scala veniva però compilata dai familiari o da chi si prende carico del paziente per avere un punteggio il più possibile oggettivo mentre la scala di valutazione funzionale della sclerosi laterale amiotrofica rivisitata (ALSFRS-R) misura i sintomi e quattro dei fattori funzionali compromessi nella malattia: funzione motoria grossolana, funzione motoria fine, funzione bulbare e funzione respiratoria con punteggio da 0, ovvero completa dipendenza di una persona, ad un massimo di 48 per cui non sono presenti

compromissioni; questa scala veniva compilata dal paziente quando in grado. Nella domanda auto-sviluppata dai ricercatori, oltre a considerare la scala ZBI è stata utilizzata la scala Likert a quattro punti: da “per nulla compromesso” a “estremamente compromesso” riferendosi in particolare a tempo e limitazioni fisiche, mentali e sociali come riduzioni nella flessibilità generale e mobilità. Questo strumento aveva l’obiettivo di monitorare quanto la vita quotidiana dei caregiver fosse compromessa. Dopo aver categorizzato le risposte ai questionari, gli autori sono giunti alla conclusione che lo stato funzionale del paziente ha avuto un’influenza chiara sul carico del suo caregiver e che il peggioramento della patologia portava ad un aggravamento dello stress e dell’impegno dell’assistenza infermieristica da parte del familiare, con conseguente aumento del numero di ore pari a 1,32 al giorno, soprattutto con pazienti bisognosi di ventilazione, poiché il malato urge di maggior supervisione, ciò spiega il motivo per cui è necessaria la presenza di un infermiere presente soprattutto durante la somministrazione dei farmaci o la pratica di procedure quali la medicazione della tracheostomia e PEG. La necessità del paziente di una sedia a rotelle ha aumentato lo ZBI di 9,30 punti, la supervisione permanente di 5,01 punti e la compromissione della salute mentale del caregiver aumentava di 11,36 punti per i caregiver che fornivano assistenza costante: il 42,6% dei caregiver ha percepito soggettivamente un peggioramento del proprio stato di salute dovuto all’assistenza, di questo l’11,3% era un aggravamento di tipo fisico, il 14,2% dei caregiver riferiva di tipo mentale e ben il 74,5% sia fisico che mentale. Nello specifico a livello fisico i dolori alla schiena, ginocchio e anca sono i disturbi fisici più lamentati dai caregiver mentre il disturbo del sonno era la lamentela più frequente per la salute mentale. Il totale dei caregiver evidenziava un alto carico di stress, con un punteggio mediano di 26 su 88 sulla scala ZBI. Secondo i caregiver l’aiuto maggiore può derivare dagli infermieri e professionisti che dovrebbero intervenire precocemente così da abolire gli ostacoli presenti e implementare i programmi di supporto: durante le interviste infatti il 22% dei caregiver evidenziava come un grande ostacolo la burocrazia delle assicurazioni sanitarie e degli ostacoli nell’approvvigionamento (es, dispositivi medici) e il 15% riferiva che il supporto sanitario tramite assistenza sollevava di molto il carico della presa di cura. Nel complesso, ciò mostra che la situazione richiede maggiore attenzione

con, oltre alla loro cura medica e psicologica, più supporto nella gestione dell'assistenza e delle questioni relative ai pazienti: l'infermiere rappresenta la prima figura che funge da ponte tra le richieste del caregiver e la gestione delle necessità da parte di una rete che si sviluppa attorno al caregiver stesso, molto spesso infatti è esplicitamente richiesto il sostegno da parte di un infermiere esperto o specializzato nella patologia che fornisca assistenza anche con il supporto di un team formale multidisciplinare organizzato dalle figure sanitarie stesse. Un terzo articolo (Éilís Conroy et. all 2021) svolto in 3 centri SLA situati a Dublino (Irlanda), Utrecht (Paesi Bassi) e Sheffield (Inghilterra), i partecipanti erano rispettivamente 100 (di cui 76 hanno accettato) provenienti da Dublino, 60 (di cui 58 hanno accettato) provenienti dai Paesi Bassi e 38 (tutti hanno accettato) provenienti dall'Inghilterra. L'obiettivo della revisione era quello di ricercare la necessità dell'assistenza di personale specializzato; lo studio è stato effettuato tramite la partecipazione di malati, caregiver e operatori sanitari ad un'intervista semi-strutturata in cui hanno descritto la convivenza con la malattia e in un secondo momento hanno descritto l'impatto della SLA in particolare sulla loro vita sociale, spirituale, emotiva e finanziaria. Le interviste avevano una durata di circa 34-76 minuti per pazienti e caregiver mentre avevano una durata di circa 34-60 minuti per gli operatori sanitari. I vari colloqui hanno dimostrato che le esigenze specifiche includevano la ricerca di personale infermieristico qualificato a prezzi accessibili o strutture di assistenza, la localizzazione di risorse adeguate per la cura di sollievo, e la gestione delle necessità pratiche in casa (ad esempio, cucinare, curare l'igiene, trasferire il paziente). Spesso i caregiver hanno il timore di doversi trasferire per poter usufruire di strutture infermieristiche qualificate che offrono supporto per ventilatori nello stato in cui risiedevano. Altri hanno descritto sfide significative nel trovare fornitori di assistenza diretta accessibili e qualificati, poiché né i caregiver informali né gli assistenti infermieristici certificati (CNA) erano in grado di sostituire completamente il caregiver familiare. Lo studio dimostra anche che l'infermiere non deve fornire solo assistenza pratica (igiene del corpo, trasferimento del paziente, medicazione della tracheostomia) ma deve dare anche fornire informazioni ed educare il caregiver sia in termini della malattia stessa sia

riguardo alla cura di una persona affetta da SLA; nello specifico i caregiver necessitano di informazioni circa l'utilizzo di attrezzature adatte per i trasferimenti, prevenzione delle cadute e cura igienica.

CAPITOLO 3.2 IL COMPITO DELL'INFERMIERE

Come detto in precedenza, la SLA è una patologia poco conosciuta e sulla quale non sono presenti molte informazioni, ciò significa che il personale sanitario non viene formato per trattare la patologia entrando nella specifica come per altre malattie. Come esposto in precedenza nel ruolo dell'infermiere possiamo identificare due tipologie di assistenza fornita: ordinaria e sanitaria. L'assistenza ordinaria prevede l'impegno dell'infermiere in attività che riguardano l'igiene personale, evacuazione (tramite la somministrazione di microclisma, clisma con sonda, enterocisma a pressione), controllo dei parametri (monitoraggio della temperatura, della pressione, saturazione, frequenza cardiaca), aspirazione della saliva, in alcune occasioni molto frequente, mobilizzazione in carrozzina, posturare il paziente a letto, oltre a somministrare la terapia e l'alimentazione via PEG. Tutte queste attività possono essere svolte anche dal caregiver ma agli inizi è importante che vi sia la sorveglianza dell'infermiere, in particolare per le attività di controllo, educando il caregiver al giusto parametro considerando la terapia, quindi educando alla somministrazione di microclisma, all'aspirazione della saliva e la somministrazione della terapia. L'educazione del caregiver rientra nel nursing avanzato richiesto ad un infermiere e il piano assistenziale che deve stilare con il caregiver deve essere più consono alle sue caratteristiche e capacità di apprendimento: un metodo utilizzabile per insegnare al caregiver i giusti controlli prevede la stilatura di una tabella contenente i valori di riferimento per ogni parametro e raccomandare al familiare di annotare tutti i valori rilevati nel tempo; questo metodo permette al familiare di imparare i giusti valori della frequenza cardiaca, della saturazione, pressione e temperatura ma soprattutto consente a i professionisti e agli infermieri di monitorare la situazione prevenendo complicanze legate alla patologia. (tratto da AISLA). È fondamentale educare il caregiver anche alla corretta raccolta dei parametri e al corretto utilizzo degli strumenti per la rilevazione, nello specifico quindi va insegnato al familiare l'utilizzo del termometro,

del manometro e del saturimetro che consente di monitorare la saturazione ma anche la frequenza cardiaca. Con il passare del tempo la patologia si complica sempre di più, pertanto, l'assistenza infermieristica diventa sempre più importante e complicata, le attività rientrano nell'assistenza sanitaria. Le procedure che vengono effettuate sono la tracheoaspirazione, scuffiaggio e cuffiaggio, cambio catetere vescicale, gestione di eventuali drenaggi o stomie, posturaggio a letto per migliorare l'ossigenazione e la respirazione, ossigeno terapia, raccolta degli esami ematologici, raccolta di escreato per gli esami di laboratorio e soprattutto deve occuparsi di mantenere la relazione e la programmazione con il medico di famiglia, la SLA infatti potrebbe non essere l'unica condizione patologica del paziente ma potrebbe avere altre patologie pregresse che richiedono maggior intervento e monitoraggio. La tracheoaspirazione è un intervento particolarmente complicato da svolgere a domicilio, in particolare per l'inesperienza del caregiver che alcune volte non è portato o semplicemente non vuole operare tale procedura sul familiare; la frequenza dipende dal paziente e dal momento: alcune volte è possibile che si manifesti la necessità di effettuarla più volte al giorno e questo implica che l'infermiere trovi soluzioni facili ma efficaci per corrette aspirazioni e un'educazione giovevole al caregiver per il paziente. La corretta postura, il monitoraggio della saturazione e il cuffiaggio/scuffiaggio della cuffia tracheostomica possono essere elementi di vantaggio per diminuire il numero di aspirazioni giornaliere, ciò però non basta per annullare definitivamente l'intervento pertanto sarà importante educare il caregiver o il familiare/assistente che deciderà di operare tale procedura insegnando il momento giusto, saturazione, rumori polmonari che si possono auscultare anche dal tubo del respiratore; la procedura prevede innanzitutto il controllo della contro cannula, presente all'interno della cannula tracheostomica: questo permette di monitorare la presenza di catarro, colore, consistenza ed eventuali odori. La contro cannula va in seguito lavata: essendo a domicilio si educa il caregiver ad utilizzare acqua corrente e lo scovolino in dotazione rimuovendo le secrezioni presenti. In seguito al lavaggio va riposizionata ed effettuata la procedura di broncoaspirazione, monitorando il colore della cute e la saturazione del paziente. È importante che la procedura venga effettuata nel modo più sterile possibile, cosa molto difficile da mantenere a domicilio. In alternativa esiste un metodo meno invasivo e

molto più agevole non solo per il caregiver ma anche per il paziente: la cough assist, detta macchina della tosse. L'insufflazione-esufflazione meccanica è un metodo di tosse assistita, il macchinario (insufflatore-esufflatore meccanico o Cough assistance, chiamato comunemente anche "macchina della tosse") è costituito da un corpo macchina, da un tubo corrugato, da un filtro antibatterico e da una interfaccia di connessione al paziente; rimangono invariate le procedure precedenti all'aspirazione. (tratto da AISLA) In correlazione alla tracheostomia l'infermiere deve effettuare la medicazione sterilmente (la sterilità è uno dei fattori fondamentali da mantenere a domicilio per prevenire complicanze). (tratto da AISLA). Un'ulteriore procedura che deve essere applicata prevede la medicazione e il cambio della PEG quando necessario: rappresenta una tecnica attraverso la quale si riesce ad assicurare, tramite una sonda posizionata direttamente nello stomaco, un adeguato apporto nutrizionale e idrico a quei pazienti che per vari motivi non riescono ad alimentarsi per via orale; è indicata allorché si ritenga che la nutrizione artificiale sia necessaria per un periodo superiore ai 30 giorni e viene sostituita mediamente una volta l'anno. La medicazione viene effettuata ogni giorno al primo impianto e va effettuata sterilmente, dopo 8/10 giorni può essere effettuata una volta alla settimana. L'obiettivo dell'infermiere è proprio quello di insegnare al caregiver ad effettuare la corretta medicazione: in un primo momento viene trattata al pari di una ferita chirurgica e quindi è fondamentale che tutto sia asettico. In correlazione l'infermiere si deve occupare inoltre dell'alimentazione e quindi di somministrare preparati dietetici per via enterale a seconda della prescrizione del nutrizionista (tratto da AISLA) Con il passare del tempo viene meno anche la capacità di controllare la minzione e questo porta alla necessità di applicare un catetere vescicale che consenta di mantenere pulito e asciutto il paziente, prevenendo anche la formazione di lesioni al sacro dovute all'ambiente umido e sporco. Il catetere però deve essere utilizzato e maneggiato nel modo corretto: viene posizionato dall'infermiere e in seguito deve essere quotidianamente monitorato dal caregiver. Spesso capita che il catetere venga strattinato o dimenticato sul letto del paziente, il che comporta che l'urina rimanga in vescica e che si formino lesioni a livello dell'uretra con conseguenti sanguinamenti e ciò allarma il caregiver che ipotizza invece la presenza di qualcosa di più grave. Si deve quindi insegnare al

caregiver a valutare correttamente il colore, odore e consistenza delle urine, questo consente di monitorare variazioni dovute a strattamenti o alterazioni interne. L'infermiere ha anche il compito di insegnare al caregiver ad effettuare lavaggi corretti, svuotamento, fissaggio (mai sopra la vescica per evitare il reflusso delle urine in vescica ma solo la discesa nel sacchetto di raccolta). L'infermiere a livello procedurale deve poi monitorare la cute, medicare eventuali lesioni alla nuca, scapole, gomiti, sacro, ginocchia e talloni, legate tutte all'allettamento e al rischio di malnutrizione. La presenza di un infermiere e di un esperto che si occupi di tutte queste attività, anche se non quotidianamente, rende molto più tranquillo il caregiver che ha il compito di effettuarle al contrario tutti i giorni, è una rassicurazione non verbale di monitoraggio e di presa in carico che può correggere eventuali procedure svolte in modo più o meno scorretto. Inoltre, il fatto che l'operatore sanitario si presenti a domicilio più volte a settimana permette al caregiver di effettuare tutte le domande del caso: è vero il fatto che non si conosca molto della malattia, il suo decorso non è specifico ma le domande che riguardano l'esecuzione delle medicazioni e la stesura del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) possono avere risposta, su questo l'infermiere e tutto il team deve essere informato e aggiornato.

CAPITOLO 4.1 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

I risultati evidenziano una grande necessità di aiuto, in particolare con il progredire della malattia: lo studio dimostra che l'aumento delle ore pari a 1,32 al giorno provoca un aumento dello stress: la necessità del paziente di una sedia a rotelle ha aumentato lo ZBI di 9,30 punti, la supervisione permanente di 5,01 punti e la compromissione della salute mentale del caregiver aumentava di 11,36 punti per coloro che fornivano assistenza costante. Il 42,6% dei caregiver ha percepito soggettivamente un peggioramento del proprio stato di salute dovuto all'assistenza, di questo l'11,3% era un aggravamento di tipo fisico, il 14,2% di tipo mentale e ben il 74,5% sia fisico che mentale. In particolare, queste condizioni si manifestano anche per una difficoltà personale ad accettare la malattia, ad accettare l'aiuto e l'assenza di collaborazione specializzata che molto spesso deve essere esplicitamente richiesta e non sempre è garantita. A livello fisico, i caregiver segnalano frequentemente dolori alla schiena, al ginocchio e all'anca, evidenziando come questi disturbi siano tra le problematiche più comuni associate al loro ruolo, per quanto riguarda la salute mentale, la difficoltà a dormire emerge come la problematica maggiore. La situazione complessiva di questi caregiver è segnata da un elevato livello di stress, con un punteggio mediano di 26 su 88 sulla scala ZBI, che indica una significativa pressione emotiva e fisica. I caregiver ritengono che il supporto più efficace possa provenire dai professionisti del settore sanitario: essi suggeriscono la necessità di una maggiore chiarezza e di un coinvolgimento tempestivo da parte dei clinici, nonché della collaborazione delle autorità sanitarie fin dall'inizio del processo di assistenza. Questo approccio potrebbe contribuire a superare le barriere esistenti e a implementare programmi di supporto più efficaci. Durante le interviste, è emerso che il 22% dei caregiver identifica la burocrazia delle assicurazioni sanitarie e le difficoltà nell'accesso a dispositivi medici come ostacoli significativi. Inoltre, il 15% ha riportato che l'assistenza sanitaria ha notevolmente alleviato il peso della cura, sottolineando l'importanza di un supporto adeguato a migliorare la loro esperienza complessiva. In definitiva quindi i risultati mostrano come l'impegno da parte degli operatori sanitari debba essere maggiore e più organizzato per garantire un'assistenza costante e che prevenga disturbi fisici e mentali con conseguente sviluppo di burnout. In particolare, il terzo

articolo dimostra chiaramente che l'infermiere deve operare per supportare il caregiver informando e educando soprattutto sulle procedure quotidiane di assistenza, anche quelle più semplici: talvolta nemmeno l'assistenza da parte dell'infermiere consente al familiare di rimanere tranquillo poiché la poca conoscenza della malattia rende ancora più vulnerabile la sua cura e supporto.

Lo studio presenta molte limitazioni, purtroppo non sono presenti molte informazioni sulla patologia e gli interventi infermieristici applicabili nei confronti del malato ma anche della famiglia. Gli studi analizzati non sono sufficienti per trovare una soluzione definitiva all'assistenza infermieristica, durante la ricerca effettuata sono stati identificati circa 20 articoli che trattano della patologia e del burnout del caregiver ma gli articoli che si occupano nello specifico della correlazione tra i due fattori analizzati sono tre. Un'altra limitazione riscontrata riguarda l'origine degli studi: sono stati svolti in contesti esteri, e ciò non permette di verificare la corretta operatività e assistenza che potrebbe invece essere presente in Italia. Una limitazione rilevante della ricerca riguarda il ruolo vero e proprio dell'infermiere: gli studi evidenziano maggiormente la richiesta e la necessità di personale formato e competente ma non specifica come esso possa operare per dare un vero e proprio supporto.

CAPITOLO 4.2 CONCLUSIONI

In conclusione, il ruolo dell'infermiere si rivela cruciale non solo per il benessere fisico del paziente affetto da SLA, ma anche per il supporto psico-emotivo del caregiver. Questa figura professionale, per la sua formazione e competenza, dovrebbe essere in grado di riconoscere e affrontare le esigenze del caregiver senza che sia necessario un intervento esplicito da parte sua. Un'assistenza attiva contribuirebbe a creare un ambiente più sereno e di supporto, migliorando la qualità della vita di tutti coloro coinvolti nella cura. Investire in questo approccio rappresenta un passo fondamentale verso un'assistenza completa non solo nei confronti del malato ma anche di chi se ne prende cura.

La rete socio-sanitaria di Padova, coordinata dall'ASLA, offre un supporto essenziale ai malati di SLA e ai loro caregiver, garantendo assistenza e informazioni fin dall'inizio della malattia. Il percorso di supporto inizia con la diagnosi da parte di un neurologo, che registra il paziente nel registro delle malattie rare, attivando così la rete di assistenza. Se la famiglia non contatta ASLA, operatori sanitari possono intervenire tramite il sito della Centrale Operativa Territoriale per facilitare l'assistenza.

Il neurologo ha un ruolo fondamentale, sebbene temporaneo, mentre l'infermiere case manager diventa il principale punto di riferimento per la famiglia, organizzando un percorso assistenziale personalizzato in base alle esigenze logistiche ed economiche. La rete comprende professionisti come fisiatristi, logopedisti, pneumologi e nutrizionisti, ognuno con compiti specifici che variano a seconda della progressione della malattia. Inoltre, l'infermiere palliativista e lo psicologo offrono supporto clinico ed emotivo, mentre l'assistente sociale fornisce supporto pratico e assistenziale. L'Unità di Valutazione MultiDimensionale (UVMD) è cruciale per coordinare l'assistenza domiciliare integrata e progettare interventi su misura per ogni paziente. La rete sociale si basa sulla collaborazione tra operatori e non impone interventi, mantenendosi disponibile per il malato e la famiglia. Il Punto Unico di Accoglienza (PUAD) funge da primo contatto, facilitando l'accesso ai servizi. In situazioni più complesse, l'UVMD garantisce una risposta coordinata alle necessità del paziente. Tuttavia, molte famiglie non conoscono le strutture e i servizi disponibili, rendendo difficile per i caregiver gestire il carico assistenziale.

È cruciale informare le famiglie sulle risorse disponibili per alleviare il loro stress e prevenire il burnout.

In sintesi, l'infermiere svolge un ruolo chiave nell'assistenza ai malati di SLA, non solo gestendo le necessità cliniche, ma anche fornendo supporto emotivo e pratico ai caregiver. La loro formazione e competenza sono fondamentali per offrire un'assistenza personale e coordinata, affrontando le sfide quotidiane. L'infermiere è anche una risorsa vitale per prevenire il burnout del caregiver, offrendo formazione su pratiche assistenziali e sostegno emotivo. Questo approccio migliora la qualità della vita del malato e protegge il benessere del caregiver, essenziale per garantire una cura continuativa e serena

BIBLIOGRAFIA

1. *Kenneth S. Saladin Anatomia Umana (Piccin, 2017)*
2. *AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica*
3. *ASLA - Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica*
4. *Caregiver familiare*
5. Schischlevskij, Pavel, Isabell Cordts, René Günther, Benjamin Stolte, Daniel Zeller, Carsten Schröter, Ute Weyen, et al. “Informal Caregiving in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A High Caregiver Burden and Drastic Consequences on Caregivers’ Lives.” *Brain Sciences* 11, no. 6 (June 4, 2021): 748.
6. Poppe, Christopher, Martine Verwey, and Tenzin Wangmo. “‘Walking a Tightrope’: A Grounded Theory Approach to Informal Caregiving for Amyotrophic Lateral Sclerosis.” *Health & Social Care in the Community* 30, no. 5 (September 2022): e1935–47
7. Washington, Karla T., Klaudia Kukulka, Raghav Govindarjan, and David R. Mehr. “Engaging Specialist Palliative Care in the Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Patient-, Family-, and Provider-Based Approach.” *Journal of Palliative Care* 37, no. 2 (April 2022): 170–76.

SITOGRAFIA

1. AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Disponibile su:
<https://www.aisla.it/> (2001).
2. ASLA - Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica. Disponibile su:
<https://associazioneasla.org/> (2014)
3. Caregiver familiare. Disponibile su:
http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12 (2010).