

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE,
GIURIDICHE E STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Triennale* in Servizio Sociale



Cure Palliative: Accompagnare il soggetto con SLA e
la sua famiglia durante la fase terminale della
malattia.

Relatore: Prof.ssa INES TESTONI

Laureando: SARA ROSSETTO
matricola N. 1202177

A.A 2021/2022

A mia madre, la quale non mi ha mai abbandonato nei momenti più critici.

Al mio fidanzato, che ha sempre creduto in me.

Ai miei compagni di università, che mi hanno sostenuta anche quando volevo mollare.

A mio padre, che sicuramente sarebbe fiero della donna che sono diventata.

A me stessa, perché sto riuscendo ad amarmi come merito.

INDICE

<i>INTRODUZIONE</i>	5
<i>1 MORTE: IL SUO SIGNIFICATO E COME SI E' EVOLUTO NEL TEMPO</i>	9
1.1 IL CONCETTO DI MORTE IN RELAZIONE ALLA FILOSOFIA, ALLA TEOLOGIA E ALLA SCIENZA.....	9
1.2 EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI MORTE NELLA STORIA.....	13
<i>2. LE CURE PALLIATIVE</i>	15
2.1 LE CURE PALLIATIVE: CONCETTO.....	15
2.2 IL PERCORSO NORMATIVO IN ITALIA	17
2.3 GARANTIRE UN'OTTIMA QUALITA' DI VITA FINO ALLA FINE	19
2.4 NOTIZIA INFAUSTA: REAGIRE CON ISOLAMENTO E SOLITUDINE	23
2.5 COME GESTIRE IL DOLORE DEL LUTTO	26
2.6 L'IMPORTANZA DI SAPER COMUNICARE.....	29
2.7 DARE UN SENSO ALLA VITA ATTRAVERSO L'ARTE-TERAPIA.....	31
<i>3.SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</i>	35
3.1 SLA: SFIDARE LA SOFFERENZA CHE COMPORTA TALE PATOLOGIA	35
3.2 SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: CARATTERISTICHE GENERALI.....	36
3.3 COMPORTAMENTO ASSUNTO DAI CAREGIVER DEI MALATI DI SLA.....	40
3.4 CONSEGUENZE DELLA SLA NEI FIGLI	42
3.5 IL LUTTO ANOMALO.....	47
3.6 PRINCIPALI FIGURE SOCIO-SANITARIE COINVOLTE NEL TRATTAMENTO DELLA SLA NEL TERRITORIO VENETO	51
3.7 FASI DEL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI MALATI DI SLA NEL TERRITORIO MONITORATI DALL' ULSS 3 SERENISSIMA.....	55
3.8 PROGETTO BAOBAB: INTERVENTO CONCRETO PER IL BENESSERE DEL MALATO DI SLA.....	58
<i>CONCLUSIONE</i>	61
<i>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</i>	71

INTRODUZIONE

Per la mia tesi di laurea triennale in Servizio Sociale ho deciso di trattare la tematica delle cure palliative in relazione alla SLA (sclerosi laterale amiotrofica), ovvero una grave malattia neurodegenerativa.

La mia tesi, dunque, verrà suddivisa in tre principali macro temi: la morte, le cure palliative e la SLA.

Ho voluto trattare la tematica del fine vita principalmente perché da secoli viene percepito come un evento negativo ed infausto, di cui ne è vietata anche solo la parola. Molto spesso, infatti, gli argomenti che riguardano la morte o la malattia vengono considerati degli impronunciabili tabù. Ho sempre considerato tale aspetto come una sorta di paradosso, poiché, a mio parere, esistono due elementi fondamentali nella nostra vita: l'Eros e il Thanatos.

Il termine Eros viene costantemente percepito dai più come un elemento positivo, poiché rappresenta l'amore, una componente che genera vita e tiene uniti aspetti apparentemente opposti tra di loro. Simboleggia anche l'amicizia, poiché ha il potere di riunire più persone in un gruppo omogeneo e collaborante. Secondo Freud l'Eros è la spinta verso il vivere, che fa agire l'individuo affinché possa raggiungere l'agognata condizione di piacere. Il cosiddetto "piacere" freudiano rappresenta il desiderio di crescita e di creatività dell'essere umano .

Il suo opposto viene rappresentato dal Thanatos, ovvero la pulsione di morte insita nell'essere umano, la spinta alla regressione, alla distruzione, che in realtà è naturale tanto quanto la pulsione dell'Eros. In realtà Eros e Thanatos sono due facce della stessa medaglia, poiché senza la morte, l'amore è destinato a non esistere. Da qui possiamo capire che la morte è un avvenimento del tutto fisiologico, poiché è inevitabile all'interno della nostra esistenza, dunque non dobbiamo percepirlo come qualcosa di negativo ed impronunciabile. Come disse Socrate

“Infatti, cittadini, aver paura della morte non è nient'altro che sembrare sapiente senza esserlo, cioè credere di sapere quello che non si sa. Perché nessuno sa se per l'uomo la morte non sia per caso il più grande dei beni, eppure la temono come se sapessero bene

che è il più grande dei mali. E credere di sapere quello che non si sa non è veramente la più vergognosa forma d'ignoranza?"¹

Con queste parole il grande filosofo vuole ricordare a tutti gli uomini che la morte porta con sé molteplici incognite e misteri, ma proprio per questo non vale la pena pensare al peggio, poiché fare previsioni senza alcun tipo di prova concreta, fomentate solo da paure infondate, è una scelta irrazionale, che porta solo malessere e sofferenza. Tale citazione mi ha fatto pensare, inoltre, che in realtà vivere per un periodo limitato di tempo è un fattore positivo: se l'essere umano fosse immortale e non potesse più provare una condizione di malessere o vulnerabilità la vita avrebbe senso? Sarebbe ugualmente preziosa? Secondo me, se gli esseri umani non fossero mortali, i momenti importanti della nostra vita perderebbero inevitabilmente il proprio valore, e la felicità non potrebbe esistere senza l'esperienza della sofferenza.

Come ho anticipato, l'argomento del fine vita è stato affrontato per secoli senza una risposta chiara, poiché attorno a tale tematica sono presenti molteplici misteri che probabilmente resteranno irrisolvibili. Tuttavia, penso che sia estremamente interessante riflettere su questo argomento, molto spesso sottovalutato nonché evitato dai più a causa di pregiudizi e luoghi comuni.

Il secondo macro tema che affronterò è quello delle cure palliative. Nelle righe precedenti ho già detto che la morte è di fatto inevitabile, tuttavia, grazie al progresso scientifico, è possibile posticipare il momento fatidico. Per questo la popolazione mondiale (soprattutto quella Occidentale), in media, sta vivendo molto più a lungo rispetto ai secoli precedenti.

Grazie al modello delle cure palliative il benessere non viene più percepito come assenza di malattia, ma bensì come condizione di equilibrio tra la dimensione fisica, psichica, spirituale ed emotiva, garantita dall'adesione al principio bio-psico-sociale di cura. Attraverso tale emancipazione terapeutica, il focus ora riguarda il paziente, non tanto la patologia. Il soggetto infatti non viene più percepito meramente come una componente organica, ma come un individuo con una propria volontà ed una propria

¹ Platone, Apologia di Socrate, 399 a.C.

autodeterminazione. Proprio perché oltre la dimensione medica, vengono considerati altri aspetti del benessere, la priorità delle cure palliative, in questi casi, è quella di garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente, anche se la patologia risulta incurabile e irreversibile. Le terapie contemporanee, dunque, devono permettere al soggetto di vivere la malattia terminale nel modo più sereno e tranquillo possibile, cercando di arginare lo stato di sofferenza e malessere fisico e psicologico che inevitabilmente il paziente proverà: infatti ricordiamo che è assolutamente naturale che l'utente e il nucleo familiare possano percepire grande dolore dopo la notizia infausta; il professionista, a quel punto, deve saper predisporre un percorso che aiuti la famiglia ed il soggetto a gestire i sentimenti negativi che provano, attraverso una comunicazione chiara e un atteggiamento empatico. Infatti non solo gli assistenti sociali e gli psicologi devono possedere buone competenze relazionali ed emotive, ma anche i professionisti sanitari devono venire opportunamente formati, affinché si instauri un rapporto professionale autentico e trasparente. Tali elementi saranno molto utili sia per rapportarsi con l'utenza di riferimento, sia per il successivo confronto con le altre figure professionali nei momenti di collaborazione con esse. Ricordiamo infatti che l'equipe rappresenta uno degli strumenti fondamentali per creare un progetto personalizzato, focalizzato sui bisogni della persona. Tale strumento professionale sarà dunque utile per capire le necessità dell'utenza, le risorse a disposizione, i limiti dell'intervento, le modalità, gli strumenti, gli obiettivi e i risultati attesi. Per effettuare progettualità così complesse i professionisti delle Cure Palliative devono venire opportunamente formati tramite percorsi pre e/o post laurea e costanti corsi di aggiornamento professionale, seguendo per tale motivo il percorso di lifelong learning². I risultati della death education a lungo termine non saranno solo vantaggiosi per l'utenza di riferimento, ma anche per il personale stesso, il quale avrà meno ansia e timore per la morte e una maggiore capacità nella gestione della sofferenza più in generale. Ho provato profondo interesse, sin dalla prima lezione di Psicologia con la professoressa Testoni, verso questa tematica così bella e delicata, poiché effettivamente, durante la nostra quotidianità, si parla così poco di fine vita, forse per

² Il percorso di lifelong learning, chiamato anche apprendimento permanente, deriva da una forma mentis personale secondo cui è necessario implementare costantemente, nel corso della propria vita, il proprio bagaglio di conoscenze e competenze.

timore o forse per scaramanzia. Le cure palliative rappresentano per me un modo innovativo per sostenere tutti coloro a cui viene trasmessa la notizia infausta, e che devono perciò affrontare la sfida più grande della loro vita: trovare il bello dell'esistenza in una condizione di malattia terminale. Penso che tale situazione porti inevitabilmente tanto dolore e sofferenza, ma parallelamente riesca a diventare un mezzo attraverso cui la persona possa uscirne più forte, consapevole e matura, riuscendo anche ad apprezzare le cose che prima apparivano ai suoi occhi insignificanti.

Nello specifico ho voluto trattare la patologia della SLA (sclerosi laterale amiotrofica) per un motivo molto personale: sfortunatamente ho avuto un'esperienza diretta con tale malattia, poiché mio padre ha cominciato ad avere i primi sintomi quando io ero una bambina di appena 10 anni. Inizialmente la mia famiglia non riusciva a capire cosa stesse succedendo, poiché mio padre cominciava a cadere occasionalmente e pensavamo fosse soltanto più sbadato del solito. Non potevamo di certo immaginare cosa stesse succedendo. Solo dopo innumerevoli visite mediche ci arriva la notizia infausta: mio padre è affetto da SLA. La SLA è una malattia, come detto precedentemente, a carattere degenerativo tipica dell'età adulta, e causa il logoramento dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, oltre che paralizzare i muscoli volontari e, successivamente, anche quelli respiratori. E' una malattia particolarmente difficile da sopportare, poiché immobilizza ogni muscolo, ma mantiene vigile la mente. Mio padre, ad esempio, è stato lucido per otto anni e solo negli ultimi due mesi di malattia ha vissuto in una condizione comatosa. Personalmente io non ho vissuto bene i primi periodi della sua malattia, poiché tendevo ad internalizzare le mie emozioni, chiudendomi in me stessa e non parlando con nessuno. Ho vissuto in una condizione di depressione per anni, ma grazie al mio amore per la lettura e agli amici che ho avuto durante il periodo delle superiori sono riuscita ad uscire dalla mia "bolla protettiva" e cominciare ad amare la vita. Con il passare del tempo sono stata in grado di instaurare nuovamente un buon legame sia con mia madre che con mio fratello, poiché, durante la malattia di mio padre, non sono mai stata capace di comunicare a loro il mio dolore. La patologia di mio padre rappresenta il motivo che mi ha portato a scegliere la strada di assistente sociale, poiché ho come obiettivo principale quello di utilizzare il resto della mia vita per aiutare le persone disabili ed i loro familiari ad affrontare tale situazione drammatica e dolorosa, tramite azioni concrete, riuscendo così ad instaurare con loro un legame empatico e trasparente.

1 MORTE: IL SUO SIGNIFICATO E COME SI E' EVOLUTO NEL TEMPO

1.1 IL CONCETTO DI MORTE IN RELAZIONE ALLA FILOSOFIA, ALLA TEOLOGIA E ALLA SCIENZA

Da sempre il concetto di morte ricopre un ruolo fondamentale dal punto di vista filosofico: da secoli ormai i maggiori pensatori indagano la natura del suo vero significato, poiché la “finitudine” dell’essere umano sembra essere una delle poche certezze all’interno della vita dell’uomo. (Pievani,2020)

“Post mortem nihil est” : con tale periodo il filosofo Seneca³ asserisce che dopo la morte esiste solamente il nulla. Con poche parole il grande pensatore è riuscito a esplicitare la vera essenza del morire. Tale affermazione fa capire, dunque, che tra morte e filosofia esiste un legame indissolubile: i filosofi cercano costantemente di attribuire un significato al concetto di fine vita. (Trevert,1977)

Popper⁴ afferma: *“Tutti gli uomini sono filosofi, perché in un modo o nell’altro assumono un atteggiamento nei confronti della vita e della morte”*. (Popper, 2005)

Questa frase possiede un potentissimo significato: almeno una volta nella vita tutti gli esseri umani si sono posti un quesito di stampo esistenziale come ad esempio “Cosa mi succederà dopo la morte?”. Questo significa che l’uomo tende a generare sempre, nell’arco della propria esistenza, almeno una cosiddetta “questione filosofica”. (Papa 2014)

Parallelamente la teologia rappresenta da secoli il “rifugio” utilizzato per ripararsi dall’inevitabile destino del morire, attraverso la fede in Dio. Bisogna specificare che non esiste solamente un’unica raffigurazione dell’entità divina, poiché, a seconda del credo, essa cambia: può assumere, ad esempio, i connotati di Buddha o di Allah, in riferimento al buddismo o al credo islamico. La fede in un’entità superiore all’essere umano viene

³ N. Trevert (a cura di M. Palma), Commento alle “Troades” di Seneca, Mondadori, Milano, 1977, atto II v. 398 -399

⁴ K. Popper, La scienza, la filosofia e il senso comune, Armando Editore, Roma,2005, p. 10

utilizzata da sempre per proteggersi dalla costante incertezza della vita dopo la morte. Nelle religioni essere fedeli rappresenta una sorta d'illusione, di convinzione, di rassicurazione funzionale a vivere un'esistenza serena, che si basi su determinate certezze di fondo. Molti credenti sperano fortemente di ottenere una vita dopo la morte, la quale può venire rappresentata dall'ottenere un posto in paradiso o dal reincarnarsi in un'altra creatura. (Giussani, 1985)

Coloro i quali non sono fedeli a questa dimensione ultraterrena, vengono denominati atei, e rappresentano il loro credo negando che vi sia un'anima che sopravviva, una volta avvenuto il decesso fisico della persona. I non credenti affermano, infatti, che dopo la morte non vi sia nulla (come ha affermato Seneca "Post mortem nihil est"), dunque si può intuire che, secondo le persone atee, la morte rappresenta il capolinea del vivere. (Giorello, 2010)

Secondo la religione di orientamento ebraico, dopo il Giudizio finale per mano di Dio, avverrà la resurrezione dell'intero genere umano, poiché l'ebraismo si basa sul concetto che, nel momento in cui avviene la morte dell'essere umano, l'anima si stacca dal corpo fisico, raggiungendo così una condizione di pace denominata Sheol (il cosiddetto Regno dei Morti). Anche il credo islamico si fonda sulla convinzione che l'anima sopravviva oltre il corpo fisico e che esista una sorta di Giudizio finale per l'uomo. (Rodriguez Carmona, 2005)

Sia l'Islam che la religione cattolica prevedono che ci sia una sanzione (chiamata Pena) per tutti coloro i quali non celebrano Dio nel corso della propria esistenza terrena, mentre chi ha fede nella divinità in modo costante, potrà essere soggetto ad una serie di benefici. Secondo il cattolicesimo esistono tre destinazioni diverse dopo la morte terrena per l'anima del defunto: il paradiso, il purgatorio e l'inferno. Il purgatorio e l'inferno consistono in due dimensioni caratterizzate dal tormento, poiché le anime devono espiare una pena proporzionale e correlata ai propri peccati in vita. (Amico, 2017)

I credenti di alcune religioni, praticate soprattutto in specifiche zone dell'Africa orientale, sono convinti che i defunti ci possono ascoltare ed aiutare nei momenti di difficoltà, dunque il culto costante di chi non è più presente in questa terra è fondamentale, attraverso soprattutto ricorrenti visite al cimitero. (Olupona, 2014)

In passato esisteva la credenza che il progresso scientifico avrebbe ridimensionato il culto religioso, poiché si sarebbero trovate molteplici risposte razionali a ciò che prima era impossibile spiegare. Tuttavia, nel mondo, le diverse religioni vengono tutt'ora praticate, nonostante l'innovazione tecnologica, poiché, anche in società profondamente avanzate, le persone necessitano di credere in qualcosa, attraverso lunghi pellegrinaggi o con la partecipazione alla messa di rito. (Sweetman,2014)

E' innegabile tuttavia che la scienza, nel corso del tempo, sia riuscita a spiegare ciò che precedentemente la religione riusciva a giustificare solamente attraverso miti fantasiosi, come ad esempio quello relativo all'origine dell'uomo⁵. La religione viene utilizzata soprattutto nelle situazioni in cui alcuni aspetti della vita risultano inspiegabili, e tale pratica serve dunque per giustificare circostanze impossibili da capire dal punto di vista scientifico. (Sweetman,2014)

La morte è sempre presente nell'esistenza umana, poiché rappresenta una delle poche certezze all'interno della vita. L'interpretazione che viene data a questo evento risulta essere strettamente legato alla cultura d'appartenenza, la quale assume la funzione di interpretare la morte. (Aries, 2014)

All'interno della cultura occidentale attuale l'evento del morire, molte volte, viene considerato come un tabù, poiché alcune tematiche tendono a venire percepite come sconvenienti, come ad esempio gli argomenti della sofferenza e della vecchiaia. (Aries,2014)

Philippe Ariès, storico francese, analizza a fondo la tematica della storia della morte in Occidente, utilizzando il termine specifico di "morte proibita". L'uomo, infatti, è immerso costantemente in un mondo condizionato dal profitto economico, produttivo e tecnologico. Per tale motivo, tematiche come la morte e il morire, vengono prontamente

⁵ Grazie anche alla teoria elaborata da Charles Darwin di orientamento naturalista, il quale affermava che gli organismi di una stessa specie sono soggetti ad un'evoluzione legata al processo di selezione naturale. La selezione naturale viene giustificata attraverso numerose prove scientifiche tra cui il testo scritto dallo stesso Darwin pubblicato nel 1959 "The Origin of Species" di stampo creazionista poiché affermava che le specie fossero state generate da Dio.
C. Darwin, The Origin of Species, HarperCollins, New York, 2011.

concepite come argomenti scomodi, da eliminare dai discorsi della quotidianità. (Ariès 2014)

Le tematiche considerate tabù dalla società contemporanea sono state relegate all'interno della sfera di vita privata dell'individuo, delegando la loro gestione a persone e a luoghi specializzati, nel silenzio più assoluto. Ecco che solo un medico che lavora in un ospedale può parlare di morte, poiché se ne deve occupare in prima persona. (Testoni, 2015)

I malati terminali sembra quasi perdano la loro dimensione più umana, per diventare agli occhi altrui solo dei corpi su cui applicare protocolli medici, terapie e tecniche, privandoli così della loro dimensione affettiva e spirituale. Vengono in questo modo isolati dal proprio contesto di vita, sia fisico che relazionale. Possiamo dire che *“Oggi morire è per molti aspetti più spaventoso, cioè più solitario, più meccanico, più disumanizzato [...] il morire diviene desolato e impersonale perché il malato è spesso allontanato dall'ambiente familiare e portato in fretta al pronto soccorso.”*⁶

In passato l'uomo bramava di morire in modo cosciente (“ a subitanea et improvvisa morte, libera nos domina”⁷) poiché voleva ottenere del tempo per congedarsi dalla sua quotidianità e dai suoi affetti in modo consapevole. Attualmente, invece, l'essere umano spera di ottenere una morte improvvisa, indolore, silenziosa. I pazienti terminali, infatti, prediligono l'idea del suicidio, per ottenere una morte quanto più rapida possibile, che possa così attenuare le sofferenze costanti della loro condizione. Il valore della morte naturale dunque viene meno. (Testoni, 2020)

Parallelamente la nostra società viene bombardata quotidianamente dalla morte, che viene resa spettacolo, soprattutto tramite la messa in scena dei media televisivi e cinematografici. Attraverso questa modalità, la morte è diventata una fonte d'intrattenimento da gustare seduti su una poltrona, senza alcun tipo di coinvolgimento emotivo, incentivando così l'indifferenza verso quello che si sta guardando. I mass media collaborano fortemente alla desensibilizzazione della morte. (Previtali, 2020)

⁶ Kubler-Ross, E., La morte e il morire, Cittadella, Assisi, 1976, p.22.

⁷ Le Litanie dei santi, antichissime preghiere create attorno al 500 d.C.

1.2 EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI MORTE NELLA STORIA

S. Freud afferma “ *C’è in noi un’evidente tendenza a scartare la morte, a eliminarla dalla vita. Abbiamo messo a tacere il pensiero (...) Insistiamo in genere sulla causa accidentale della morte: incidente, malattia, infezione, tarda età rivelano così una tendenza ad abbassare la morte da fatto necessario a fatto casuale.*”⁸

Tali parole introducono una riflessione relativa alle modificazioni della visione della morte nel corso del tempo. Il concetto di fine vita esiste da millenni, tuttavia la concezione di tale espressione varia anche a causa di costanti cambiamenti storici e culturali. Per tale motivo la concezione di morire dipende dall’epoca storica, dagli usi e dai costumi delle diverse società del mondo. (Debray, 2020)

Se si leggono i romanzi di epoca medievale è possibile notare in modo immediato che i cavalieri narrati nelle diverse storie sono consapevoli di andare incontro alla morte: conoscono infatti il loro destino, poiché in passato risultava del tutto impossibile sfuggire alla sorte imm modificabile, a meno che le persone non fossero esposte a morte improvvisa. I diversi personaggi aspettavano la morte. Questo aspetto, in particolare, si può notare molto bene all’interno delle canzoni di gesta come ne la “Chanson de Roland”, una delle più famose opere del periodo medievale: in questa raccolta di racconti l’eroe Orlando è impegnato in lunghe battaglie, poiché supporta coraggiosamente l’imperatore Carlo Magno contro i Mori di Spagna. I nemici, tuttavia, tendono un’imboscata che fa perire il paladino Orlando con tutte le sue truppe. In quel momento “*Orlando sente che la morte lo prende, che dalla testa sopra il cuore gli scende*⁹” e a quel punto cerca di chiamare in soccorso l’imperatore, suonando il corno. (Turoldo,778)

Durante il XVIII secolo, l’insieme delle usanze considerate “normali”, al giorno d’oggi, sarebbero aspramente criticate dai nostri contemporanei, poiché sono comportamenti totalmente opposti rispetto a quelli attuali. A quel tempo, ad esempio, era perfettamente normale che un bambino stesse nella medesima stanza di un malato, in preda alle peggiori

⁸ S. Freud, Considerazioni attuali sulla guerra e la morte, trad. it. In Opere, vol.8, Bollati Boringhieri, Torino, 1976, p.137

⁹ L. Ariosto, Orlando Furioso, Oscar moderni, 2016

sofferenze, mentre attualmente questa eventualità è considerata poco igienica e traumatizzante per il fanciullo. Si tende maggiormente ora a proteggere la parte più pura dei bambini, allontanandoli da tutti gli argomenti che riguardano la morte e il morire. (Rutschky, 2015)

Un tempo i bambini venivano invece percepiti come veri e propri “piccoli adulti” in grado di affrontare già il mondo crudele e spietato che comprendeva argomenti macabri e cruenti. Un tempo per le persone era un onore morire in modo consapevole, poiché la gente desiderava conoscere il più possibile il proprio destino e le proprie condizioni fisiche. (Rutschky,2015)

Attualmente invece il concetto di morte è diventato un tabù, e in alcune situazioni si preferisce la via del silenzio e dell’omissione dell’argomento. Molto spesso infatti non vengono informate le altre persone sulle reali condizioni del malato, che spesso perde la vita in modo del tutto inconsapevole. (Testoni,2015)

Nel XIX secolo il lutto provocava una forte ed esplicita reazione emotiva da parte dei familiari, i quali urlavano, piangevano e si disperavano anche nelle situazioni aperte al pubblico esterno. Ora invece si fa molta fatica ad accettare la morte, considerata come un enorme trauma da superare. Attualmente si vorrebbe negare molte volte al malato la conoscenza del suo destino, e si tenta di non parlare di morte nemmeno con i familiari della persona. Nonostante il concetto di fine vita sia diventato un argomento spinoso di cui parlare, tutt’oggi risulta essere onnipresente sia nelle strutture residenziali sia in ambiente familiare, ed è per questo che è necessario pensare a degli interventi che possano alleggerire il pesante carico assistenziale dei caregiver del malato. (Testoni,2021)

2. LE CURE PALLIATIVE

2.1 LE CURE PALLIATIVE: CONCETTO

Il concetto “palliazione” proviene dal latino “pallium” , termine che un tempo veniva utilizzato per definire sia il mantello tramite cui ci si riparava dal gelo invernale, sia il sudario finalizzato a ricoprire la salma del defunto. Dunque, la parola, da un lato simboleggia la risposta ai bisogni assistenziali del morente, dall’altro serve per indicare il suo decesso. (Baroncini 2016)

A partire dagli anni 90 l’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) si rese conto che milioni di persone nel mondo sono affette da malattie croniche degenerative, le quali provocano condizioni critiche, ricche di sofferenza e timore per il futuro. Per tale motivo, con il passare del tempo, le cure palliative hanno acquisito sempre maggiore rilievo, venendo ufficialmente riconosciute come prezioso strumento per aumentare la qualità di vita del morente. (Testoni 2020)

“Nel 2014 l’OMS stimava che circa venti milioni di persone nel mondo e circa lo 0,6% della popolazione europea aveva bisogno di cure palliative.”¹⁰

La necessità di questo approccio terapeutico è destinata a crescere sempre di più poiché, grazie al costante incremento dell’aspettativa di vita media delle persone, in particolar modo degli abitanti dei paesi occidentali, saranno presenti sempre più spesso malattie che richiederanno trattamenti terapeutici in grado di diminuire il dolore che la persona prova quando si avvicina alla morte. L’international Association for the Study of Pain definisce il dolore come:

“un’esperienza individuale, emozionale, spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti affettive che modulano in maniera importante quanto percepito.”¹¹

¹⁰ I. Testoni, Bollati Boringhieri, marzo 2020, p.23

¹¹ I. Testoni, Bollati Boringhieri, marzo 2020, p.24

Lo stimolo che fa provare dolore all'essere umano, dunque, è il risultato dell'interazione tra più elementi: molteplici fattori (fisiologici, ambientali, emotivi) rendono l'esperienza della sofferenza unica, legata alla persona a cui si riferisce. (Caraceni, Corli, Costantini, 2019)

Le cure palliative focalizzano la propria base terapeutica sulla transizione di significato dal concetto *"to cure"* (incentrato sulla patologia) al termine *"to care"* (un trattamento che mette il paziente in primo piano). Per tale motivo questa modalità di cura è stata riconosciuta recentemente dall' IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care) come un diritto inalienabile dell'essere umano, riuscendo così ad abbattere molti pregiudizi legati soprattutto a specifici aspetti culturali, economici e geografici. (Turriziani, 2020)

Le cure palliative sono finalizzate, come detto precedentemente, ad incrementare la qualità di vita del morente e della sua famiglia, tramite l'attenuazione del dolore che il paziente prova e la valutazione della terapia in atto e dei diversi bisogni emotivi, sociali e psicologici degli attori coinvolti. (Testoni, 2020)

Esistono tre diversi livelli di cure palliative:

Le cure palliative di primo livello vengono organizzate da operatori formati che lavorano presso reparti ospedalieri e RSA: hanno il dovere di sostenere i pazienti che si sottopongono a interventi importanti. Si occupano nello specifico del monitoraggio dei sintomi e fanno da mediatori tra la struttura curante, l'utente e i propri cari;

Le cure palliative di secondo livello vengono predisposte da professionisti che possiedono un'apposita specializzazione per operare nel sistema dell'hospice o presso le Reti di Cure Palliative. Tali Reti vengono infatti gestite da un' unità multidisciplinare formata da medici, infermieri e assistenti sociali, al fine di poter assicurare una continuità socio-assistenziale e medico- infermieristica, considerata anche la grande complessità del quadro diagnostico;

Le cure palliative di terzo livello si riferiscono sia al trattamento in età pediatrica presso gli hospice pediatrici e nelle opportune Reti di Cure Palliative, sia alle cure dedicate a malattie neuro-degenerative, le quali necessitano di una conoscenza specialistica nel settore neuro-scientifico. E' previsto un intervento *"totale"* appena viene fatta la

diagnosi, finalizzato all'individuazione e alla gestione del dolore provocato dal complesso e travagliato trattamento medico e dalla patologia. Risulta essere molto utile in questo senso un supporto di natura psicologica e spirituale all'utente e al suo nucleo familiare. (Testoni,2020)

La modalità terapeutica su cui si basano le cure palliative parte dal presupposto che la morte sia un evento naturale, la fase finale della vita che tutti sono destinati ad affrontare. Tali cure non vengono utilizzate né per accelerare né per rallentare il percorso verso tale fase, ma si limitano a rendere il tempo che resta al paziente il più positivo possibile. Il malato, infatti, attraverso le cure palliative, può esprimere al meglio la propria autodeterminazione e i familiari dell'utente possono imparare ad acquisire gli strumenti per rielaborare il lutto in maniera adeguata. (Vacondio,2019)

In questo caso risulta fondamentale orientarsi verso il cosiddetto “*approccio olistico*”, che considera il paziente in tutte le sue dimensioni, non solo in quella fisica, ma anche in quella sociale, spirituale e relazionale. Le terapie utilizzate devono dunque rispondere alle necessità complesse del malato durante tutto il percorso di fine vita. (Cheli, Antoniazzi,2020)

Attualmente le cure palliative vengono utilizzate soprattutto durante l'ultima settimana di vita del paziente, dopo che il destino del malato terminale è ormai conosciuto da parte del personale sanitario, della famiglia e dall'utente stesso. (Prandi,2015)

2.2 IL PERCORSO NORMATIVO IN ITALIA

La legge 38/2010 “ *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” ha permesso di limitare e/o eliminare la fonte della sofferenza fisica del paziente attraverso terapie finalizzate a lenire il dolore provocato dalla malattia, con l'integrazione di percorsi farmacologici e altre terapie di natura psicologica e riabilitativa. Le cure palliative vengono dedicate ai pazienti affetti da malattie progressive o in stadio avanzato che hanno a prescindere prognosi infausta.

Tuttavia, prima di giungere all'applicazione di tale legge, è avvenuto un importante percorso legislativo, sviluppatosi in modo graduale negli anni. (Tempesta,2019).

La legge 39/1999 è stata promulgata per migliorare la qualità dell'assistenza dedicata alle persone con prognosi infausta. Ogni cittadino italiano, infatti, ha il diritto di avere un trattamento palliativo, il quale deve essere costantemente monitorato dal SSN (Servizio

Sanitario Nazionale) affinché possa soddisfare il principio di dignità, di equità e di qualità della cura. Tale legge segue ciò che era stato pianificato anche nei LEA¹², che consistono in delle prestazioni che il SSN garantisce a tutti i cittadini in modo del tutto gratuito oppure tramite la retribuzione di una quota di partecipazione. Alcuni servizi possono essere erogati in modalità non retribuita proprio perché vengono offerte prestazioni di cui tutti cittadini hanno diritto. (Tempesta,2019)

La legge 12/2001 prevede l'utilizzo dei cosiddetti farmaci analgesici oppiacei nei casi in cui il paziente sia in una condizione di malattia terminale. (Tempesta,2019)

Un altro importante passo è stato sicuramente fatto con la legge 24/2017, la quale incentiva l'integrazione multi professionale all'interno del mondo delle cure palliative, poiché il concetto di salute, secondo l'OMS, viene ricondotto ad un insieme di fattori fisici, mentali e sociali, che non derivano solamente dall'assenza o dalla presenza di malattie. Il paziente dunque potrà godere di molteplici servizi per implementare la qualità della vita, come ad esempio un piano di supporto psicosociale, affinché possa affrontare la situazione difficile che sta passando. (Tempesta,1999)

La legge 2019/2017 rappresenta un chiaro riferimento al diritto all'autodeterminazione, nel rispetto della dignità umana e della libertà individuale, soprattutto riguardo le decisioni mediche. Essa fonda i propri principi sull'approccio centrato sul paziente. Vengono ripresi anche alcuni concetti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedica di Oviedo (1997)¹³ in cui si afferma che ogni persona che si sottopone ad un intervento sanitario ha il diritto al proprio consenso "*libero ed informato*", poiché il professionista deve comunicare al malato e alla sua famiglia indicazioni relative alla finalità e alla causa stessa dell'intervento, oltre che sulle sue conseguenze e sui potenziali rischi. In seguito ad una corretta conoscenza circa la sua situazione, il soggetto può sentirsi libero in qualsiasi momento di ritrattare il proprio consenso. Il paziente deve sostenere in ogni

¹² I Livelli Essenziali di Assistenza sono i servizi che l'SSN deve garantire a tutti i cittadini, in modalità gratuita o dietro pagamento di una quota di partecipazione tramite ticket, attraverso le risorse pubbliche ottenute tramite il pagamento delle tasse.

¹³ La convenzione sui diritti umani e la biomedicina o convenzione di Oviedo è il primo trattato sulla bioetica, firmato ad Oviedo il 4 aprile 1997. La convenzione è stata redatta in inglese e francese.

momento del percorso le procedure diagnostiche e/o gli interventi terapeutici a cui si sottopone, nel pieno rispetto dei valori e dei diritti dell'essere umano. (Furlan,2009)

Tale approccio basato sul paziente, dunque, rende il soggetto una persona autodeterminata e attiva nella scelta dei trattamenti sanitari. (Furlan 2009)

2.3 GARANTIRE UN'OTTIMA QUALITÀ DI VITA FINO ALLA FINE

Il concetto di benessere, in apparenza molto semplice, in realtà nasconde un incredibile grado di complessità. Tale termine si ricollega al diritto di “stare bene” e dunque vengono evitate condizioni in cui viene richiesto un eccessivo sacrificio da parte dell'uomo. (Vulpiani, Croci, Caiffa,2021)

Il concetto di benessere si basa sulla visione propria dell'eudaimonismo¹⁴, in cui si afferma che la felicità è l'origine della moralità e del percorso di autorealizzazione dell'essere umano. Il soggetto, per tale motivo, si trova in una condizione di benessere nel momento in cui è soddisfatto della sua vita, e tale condizione è dovuta a molteplici elementi di natura politica, economica e sociale, i quali sono indicatori quantitativi che valutano il miglioramento della qualità di vita della persona. Dunque il termine “*benessere*” non si riferisce solo alla dimensione fisica del soggetto, all'assenza di malattie, ma bensì è collegato alla prospettiva bio-psico-sociale secondo cui risulta importante considerare l'interazione tra più dimensioni della persona, compresa la componente spirituale. (Stifani,2016)

L'OMS per anni ha cercato di incoraggiare la cultura del diritto alla salute in tutto il mondo poiché nessuna categoria di potere privata o pubblica avrebbe potuto interferire con il benessere dei singoli individui, perciò l'intera comunità si sarebbe dovuta impegnare per tutelare e promuovere la dimensione bio - psico-sociale di tutte le persone. Tale approccio ha il compito di orientare sia l'agire collettivo che quello individuale, tramite diversi livelli di prevenzione, per aumentare nei soggetti attivi il loro livello di consapevolezza e autorealizzazione, anche grazie al potenziamento della loro autodeterminazione. (Testoni,2020)

¹⁴ Eudaimonismo viene tradotto dal greco come “felicità” o “prosperità”. Tale corrente etica ha avuto numerosi seguaci tra cui Aristotele, Epicuro e Democrito.

Attualmente il concetto di benessere si è focalizzato sempre di più sull'idea di soddisfazione spirituale, che si raggiunge anche grazie alle componenti sociali, allo sviluppo delle potenzialità soggettive, dell'autostima, della creatività e della spiritualità. Anche la creazione di relazioni costruttive, la resilienza e la capacità di coping¹⁵ influiscono sulla qualità di vita del soggetto. (Vulpiani, Croci, Caiffa,2020)

La prospettiva bio – psico – sociale, dunque, si discosta dalla prospettiva bio medica, la quale si concentra solamente sul disturbo e concepisce il paziente come un corpo che ha subito una degenerazione causata da fenomeni organici. Secondo tale prospettiva il medico diventa l'epicentro del percorso di cura ed ha il diritto di non comunicare al proprio paziente i trattamenti da attuare. Il malato risulta essere, per tale motivo, una figura passiva, senza alcuna volontà per quanto riguarda le cure mediche. (Camerotti, Ianes, Fogarolo,2021)

Le cure palliative si focalizzano, come detto precedentemente, sulla persona e sulla sua condizione di sofferenza, non solo sulla patologia del paziente. In questo caso il medico non viene considerato l'unica figura professionale in grado di decidere il piano di cura, ma deve essere creato un percorso terapeutico con la partecipazione attiva del paziente, il quale è una persona libera e responsabile delle proprie decisioni. Il medico di medicina generale, all'interno del processo di cure palliative, rimane un'importante figura di riferimento poiché può capire precocemente che il paziente dovrà affrontare una malattia terminale. Lo psicologo può offrire un sostegno alla rete familiare e al paziente relativamente alla gestione dell'ansia, della paura e di tutte le emozioni negative suscitate dal lutto anticipatorio. (Testoni,2020)

Grazie al percorso di cure palliative vengono considerate nel soggetto non solo la dimensione fisica, ma anche quella psicologica, sociale e spirituale. Vengono perciò sempre più utilizzate, per analizzare al meglio la condizione socio sanitaria del paziente, le equipe multidisciplinari: diversi professionisti applicheranno le loro conoscenze specifiche per progettare un piano individualizzato per l'utente, affinché quest'ultimo possa migliorare la propria qualità di vita. (Camerotti, Ianes, Fogarolo,2021)

¹⁵ Per capacità di coping si intendono le modalità attraverso cui i soggetti affrontano le situazioni difficili e sfidanti. Un buon livello di coping aumenta la resilienza e la consapevolezza di sé nella persona.

Il Piano Assistenziale Integrato venne creato grazie al DPR del 14 gennaio 1994 per individuare i bisogni tramite la loro continua valutazione, la definizione delle finalità da raggiungere a livello terapeutico assistenziale e l'identificazione degli strumenti e delle metodologie per la creazione della progettualità individualizzata, tramite il lavoro integrato e condiviso dell'equipe multi professionale. Sono presenti anche i Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali introdotti con la legge finanziaria del 1996 (art.I, comma 28, sui tetti di spesa), la quale è funzionale per la definizione della presa in carico attiva e totale nei casi di prevenzione, riabilitazione, cure palliative e fine vita del paziente con malattia cronica¹⁶ in fase terminale. La qualità di vita del paziente affetto da patologie croniche è fortemente dipesa anche dagli aspetti psicosociali, ed è per questo che deve essere considerata la persona in tutte le sue dimensioni. Ricordiamo infatti che secondo l'OMS il benessere non è sinonimo di assenza di malattia, ma equivale ad una condizione di serenità psicologica, sociale, emotiva e spirituale, e può essere raggiunta anche in presenza di malattie debilitanti per l'organismo. Il sistema di cure palliative deve inoltre assicurare il coinvolgimento del paziente e della sua rete parentale riguardo l'aspetto decisionale del percorso terapeutico. (Zanolla,2009)

All'interno del sistema di cura integrata molto importante risulta essere il case manager, un professionista sanitario che ha competenze sia di natura clinico-assistenziale che di natura gestionale. Il case manager si occupa di organizzare diversi tipi di progettualità (tra cui quelle relative alla dimissione protetta e di ospedalizzazione domiciliare) e di predisporre un team infermieristico di comunità per garantire servizi di varia intensità, a seconda della gravità del caso clinico. La figura a cui verrà assegnato il compito di case manager dovrà essere in grado di monitorare i cambiamenti nei singoli casi e dare continuità al piano di cura. Molto spesso, all'interno delle cure palliative, il ruolo di case manager è ricoperto dai medici di medicina generale o dai medici specialisti che si occupano del caso, affinché possano creare una valutazione multi-dimensionale per la progettazione del PAI. (Zanolla,2009)

¹⁶ Per malattia cronica s'intende una patologia che non è soggetta a miglioramento con il passare del tempo, caratterizzata da un lento e un progressivo declino delle funzionalità fisiche e/o psicologiche dell'individuo.

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) consiste in più servizi sanitari erogati presso il domicilio dell'utente. Tali prestazioni sanitarie presentano un grande livello di complessità organizzativa e, inoltre, devono essere coerenti, aderendo ad una gestione multiprofessionale ed integrata del caso clinico con altre figure professionali. I servizi interessati dovranno, per tale motivo, condividere finalità, responsabilità, strumenti e risorse disponibili. Le cure domiciliari vengono assicurate dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCDP) affinché il paziente abbia la possibilità di rimanere nel proprio ambiente di vita fino all'ultimo. L'ADI viene applicato solo nel caso in cui la famiglia del paziente sia partecipe e collaborativa e il caregiver primario sia in grado di apprendere e rispettare le informazioni trasmesse dai professionisti sanitari dell'UDCP. (Marcadelli, Obbia, Prandi, 2018)

Nel caso in cui sia necessario un ricovero il paziente viene accolto presso gli hospice e nelle RSA per effettuare controlli diagnostici sia dal punto di vista fisico che psico-emotivo. Gli hospice¹⁷ vengono utilizzati in questi casi soprattutto per le cure palliative specialistiche e rappresentano un'estensione del domicilio dell'utente, specialmente nei casi in cui la sua abitazione sia in condizioni non adeguate, se l'assistenza dei familiari o dei suoi cari non siano sufficienti oppure nel momento in cui il carico assistenziale per il nucleo familiare sia troppo grande. (Chiavicchioli, 2015)

Le RSA invece consistono in servizi residenziali funzionali a erogare prestazioni di natura sanitaria e/o preventiva dedicate ai pazienti che non sono più autosufficienti. In tali strutture residenziali vengono assicurati i servizi di cure palliative di base.

I professionisti sanitari delle cure palliative negli hospice e nelle RSA collaborano spesso con psicologi e assistenti sociali per assicurare al soggetto un miglioramento della qualità di vita generale. (Modina, 2020)

¹⁷ "Hospice" è una parola inglese, derivante dal termine latino "hospitium", che da noi viene tradotta con: "luogo di accoglienza e ricovero per malati verso il termine della vita, in particolare, ma non esclusivamente, malati di cancro".

2.4 NOTIZIA INFAUSTA: REAGIRE CON ISOLAMENTO E SOLITUDINE

Come si è già accennato in precedenza l'essere umano tende a rimuovere dalla propria mente gli eventi e le esperienze riconducibili al tema della morte. Evitando il tema della fine vita si acquisisce l'illusione che l'essere umano sia in grado di dominare lo scorrere del tempo, che tuttavia procede inesorabile e scandisce l'esistenza. Nel momento in cui viene annunciata la diagnosi infausta si pensa subito che il costante e doloroso percorso terapeutico subito sia stato del tutto inutile e la vita può venire percepita come senza un senso, e dunque non degna di essere vissuta. Il paziente dunque, a questo punto, può avere pensieri riguardanti il suicidio poiché non riesce a pensare ad alcun obiettivo da raggiungere nell'ultima fase della sua vita. Tutto ciò deriva dal fatto che il soggetto, spesso, si aspetta che la medicina sia uno strumento utile per raggiungere l'immortalità. Tuttavia l'immortalità, come ben sappiamo, rappresenta un'utopia. (Rachels,2007)

In Italia l'argomento della morte è particolarmente delicato poiché la tematica dell'eutanasia spacca l'opinione pubblica in due e ciò si ripercuote sia a livello mediatico che a livello politico. Il paziente, dunque, si trova davanti ad un vicolo cieco poiché non può avere libero arbitrio sulle modalità e sui tempi della propria morte. (Veronesi 2017)

Naturalmente, nei paesi in cui il suicidio assistito è stato legalizzato, è presente un costante controllo per evitare i cosiddetti "*slippery slope*" (un incremento spropositato delle morti) e per capire le motivazioni del perché si vuole porre fine alla propria vita. Attraverso un continuo monitoraggio vengono definiti alcuni principi specifici nel caso in cui si volesse optare per il suicidio assistito: l'intero processo, infatti, si basa sul rispetto per la vita umana, sul valorizzare l'autodeterminazione del soggetto e sull'essere completamente trasparenti con il paziente e i suoi cari. Bisogna inoltre capire se il bisogno dell'utente si sia creato in modo completamente spontaneo, se tale scelta è stata abbastanza ragionata da parte del soggetto e se la decisione è stata causata da un'incredibile sofferenza fisica ed emotiva del tutto irreversibile. (Veronesi,2017)

Esistono diversi tipi di eutanasia:

Si parla di eutanasia attiva e diretta nel momento in cui il decesso viene provocato dalla somministrazione di farmaci mortali;

L'eutanasia viene definita attiva indiretta quando le terapie per diminuire il dolore rendono allo stesso tempo la vita più breve;

L'eutanasia è volontaria quando viene richiesta esplicitamente dal soggetto malato;
L'eutanasia è non volontaria quando viene decisa da altre persone che possiedono il potere giuridico per farlo e non dal soggetto con patologia terminale; (Testoni 2020)

Attualmente l'eutanasia è legale in Olanda (2002), Belgio (2003), in Lussemburgo (dal 2008) per i pazienti terminali over 18 e, nello specifico, in Olanda e Belgio viene attuata per patologie di natura psichiatrica e/o neurodegenerativa, che comprendono un graduale e costante decadimento delle abilità personali. Il suicidio assistito è dedicato a tutte le persone che hanno ancora la capacità di esprimere una propria volontà e scelgono di suicidarsi. Viene offerto a queste ultime supporto medico ed amministrativo in ogni fase del percorso verso la fine della loro vita. Attualmente il suicidio assistito è stato depenalizzato in Francia, Austria, Germania, Spagna, Svezia e Svizzera poiché la figura professionale del medico, in questi Stati, può assicurare un'adeguata assistenza, anche se viene concessa l'obiezione di coscienza. Il suicidio assistito è una pratica utilizzata per la morte precoce del paziente terminale, soprattutto se si trova in una situazione che non gli consente di vivere un'esistenza dignitosa e ricca di esperienze positive. In alcuni casi può avvenire anche la cosiddetta "*desistenza terapeutica*" nel momento in cui il medico sospende le cure definitivamente se richiesto volontariamente dal paziente o da chi ne fa le veci. In Italia non è previsto nessun tipo di Eutanasia. (Testoni,2020)

Chi sostiene l'eutanasia e il suicidio assistito segue il valore della dignità, poiché, attraverso la libera scelta, si conserva una rappresentazione di sé, che talvolta può venire compromessa sia dalla patologia cronica debilitante che dal difficile percorso di cure. Molto spesso la qualità di vita del paziente diminuisce proprio perché vengono meno alcuni aspetti psicosociali che non sono stati presi in considerazione nella terapia. L'utente infatti comincerà ad avere idee suicidarie e provare sentimenti di abbandono, solitudine, stanchezza verso la vita, di dolore e non rispetto della propria dignità. Secondo recenti studi sussiste un'intensa relazione tra isolamento, solitudine e fine vita. L'individuo malato tende ad isolarsi e per questo molto spesso prova un intenso sentimento di solitudine. Chi prova questa sensazione muore precocemente o preferirebbe morire prima, rispetto a chi ha una rete sociale di supporto. Talvolta è anche possibile che soggetti che si trovino in una condizione di isolamento provino un sentimento di benessere nell'avere poche relazioni, mentre altri pazienti che precedentemente erano

persone molto socievoli ed estroverse provino insoddisfazione per la propria situazione di isolamento. Se il soggetto percepisce malessere in relazione alla propria condizione di isolamento costante, sentirà molto probabilmente anche il sentimento della solitudine poiché:

- Si sentirà diverso dagli altri e non voluto;
- Ha alte possibilità di cadere in depressione e avere attacchi di rabbia;
- L'isolamento può diventare una condizione irreversibile e costante per il paziente.

(Belle, Wagner,2018)

Per prevenire il desiderio di morire precocemente nel paziente risulta fondamentale che il professionista in cure palliative si mobiliti per supportare la dimensione psicosociale dell'utente. Bisogna tuttavia sapere che nella fase terminale della patologia l'utente tenderà ad isolarsi dal contesto circostante e dai suoi cari, avrà un atteggiamento di rassegnazione, dormirà molto più spesso e perderà il senso del tempo. (Chochinov,2012)

Da tenere in considerazione nel soggetto ci sarà anche la perdita di autostima che causerà depressione poiché l'utente si percepirà non in grado di essere all'altezza delle aspettative altrui. In questo caso molto probabilmente aumenterà la voglia di morire precocemente. Per prevenire tali danni è necessario che i professionisti di cure palliative aiutino il paziente ad avere una comunicazione efficace con i propri cari, perché il morente possa mantenere la consapevolezza della propria identità e l'appartenenza ad un sistema sociale. Infatti, nel momento in cui la persona deve affrontare da sola la notizia infausta, il livello di angoscia salirà in modo tragico e preoccupante, mentre, se l'utente verrà supportato in maniera opportuna da un caregiver nel corso della sua quotidianità, il piano terapeutico previsto verrà attuato molto più facilmente. (Spiegel, Giese-Davis,2003)

I pazienti terminali, molto spesso, tendono ad isolarsi per proteggersi dalla limitazione della propria libertà personale e dall'incremento del livello di dipendenza dagli altri. In questo caso la capacità di agency del paziente viene meno. L'agency consiste nella facoltà di poter agire sul mondo esterno, per ottenere effetti che il soggetto prevede. Se l'utente non è più in grado di esprimere tale capacità ha un calo generale della propria autostima. (Bandura,2001)

2.5 COME GESTIRE IL DOLORE DEL LUTTO

Nel momento in cui avviene il decesso del paziente molto spesso i suoi familiari provano un sentimento di agonia. E' un momento molto delicato da gestire, perché può essere una fase che avviene solo per un periodo limitato di tempo, oppure può trattarsi di una fase vissuta in modo molto più prolungato e faticoso. I professionisti socio sanitari devono costantemente sostenere i familiari nel far capire loro quali sono i sintomi della fase terminale, tra cui respiro corto ed affannoso, visioni di spiriti ed entità ultraterrene e deliri. Si tratta di una fase molto delicata e assai incerta poiché risulta ancora oggi difficilissimo capire in anticipo quando avverrà il decesso del paziente con esattezza. I professionisti in cure palliative devono far sì che i familiari dell'utente conoscano il più possibile la tematica del fine vita, per cercare di normalizzare tale evento infausto. In questo modo, il distacco dalla persona amata avverrà in modo sereno ed equilibrato e il nucleo familiare del paziente conserverà un ricordo positivo del proprio caro. Infatti, se la terapia palliativa è efficace dal punto di vista medico, il trapasso del paziente avverrà in modo naturale e sereno, senza alcun tipo di dolore, come se la persona si addormentasse una volta per tutte. Il professionista in cure palliative dovrà sostenere il nucleo familiare del paziente, anche sul fatto di lasciarlo finalmente andare in modo sereno, poiché il decesso avverrà in modo non consapevole, mentre il morente sarà in uno stato comatoso. L'ultimo incontro tra il soggetto e la sua famiglia dovrà essere un momento colmo di amore, un'occasione per comunicare il proprio affetto più profondo, mettendo da parte conflitti del passato. Secondo alcuni studi sulla "*touch therapy*"¹⁸ il contatto fisico, in questi casi, è fondamentale poiché il senso del tatto può trasmettere in modo molto intenso le emozioni provate, soprattutto quando una persona ha difficoltà ad utilizzare la comunicazione verbale. (Emanuel, Ezekiel, 2004)

Al contrario, quando il momento della morte è difficile, poiché il paziente si ritrova in uno stato di agitazione, delirio, convulsioni e confusione generale, è possibile affidarsi ad una terapia di sedazione palliativa non dolorosa. Il paziente, in questo caso, attraverso

¹⁸ La terapia del tocco consiste in una pratica di guarigione alternativa, sviluppata negli anni '70 che prevede la manipolazione di presunti campi energetici attorno ad un paziente al fine di facilitare un migliore flusso di energia nel corpo.

l'utilizzo di farmaci, verrà indotto in uno stato simile a quello dell'anestesia totale. Prima di compiere qualsiasi azione, il personale socio sanitario delle cure palliative dovrà negoziare il piano di cura, sia con i familiari che con il paziente stesso, nel caso quest'ultimo sia ancora capace di intendere e di volere. E' importante ricordare che la sedazione palliativa non coincide né con il suicidio assistito né con l'eutanasia. (Lerner,2015)

La famiglia, dopo la perdita, deve cercare un modo per accettare l'evento traumatico, superando il periodo di sofferenza e cordoglio, affinché possa adattarsi alla nuova realtà esterna anche senza la presenza del proprio caro, ormai deceduto. Sia la dimensione emotiva che cognitiva si modifica dopo il lutto e la persona deve cercare una strategia per ritrovare la propria serenità emotiva. Il soggetto deve metabolizzare il fatto che il defunto non sia più presente nella dimensione terrena e per tale motivo deve focalizzarsi sulla propria vita presente, non sulle perdite passate. Parallelamente altri studi evidenziano come preservare la memoria del defunto in modo costante possa rivelarsi anche una risorsa, ma per quanto riguarda questo argomento la varia letteratura di riferimento è discorde.(Onofri, La Rosa, 2015)

Il dolore dopo una perdita è del tutto normale , ma talvolta può diventare una condizione patologica se si è incapaci di metabolizzare l'evento della morte di una persona amata. Infatti il soggetto può apparire destabilizzato dal punto di vista psicologico in seguito ad un lutto particolarmente sofferto, ma se viene opportunamente elaborato può risultare anche un'occasione per la crescita psico-emotiva della persona che subisce il trauma. Infatti la morte non deve essere percepita come un evento innaturale e distruttivo, ma come una fase della nostra esistenza. Per evitare un lutto anomalo e prolungato la famiglia del paziente dovrà essere, ancor prima del decesso, supportata in modo opportuno , evitando in tal modo che il malato terminale resti isolato e provi successivamente un senso di solitudine. Secondo la psicologia una delle strategie migliori per superare sia il lutto anticipatorio che completo è quella di affidarsi alla spiritualità.

Attraverso la fede nell'esistenza effettiva di altre dimensioni salvifiche che danno speranza in una vita dopo il decesso fisico, l'essere umano può superare l'esperienza del lutto in modo più tranquillo e sereno. Infatti le sensazioni di dolore ed ansia che invadono ogni giorno i pensieri dell'uomo sono causate principalmente dal fatto che non sappiamo

che cosa succeda dopo il termine della nostra vita terrena. Per limitare quest'ansia costante, le persone si sono costruite, nel corso del tempo, dei meccanismi di difesa che consistono in informazioni di natura filosofica e religiosa. Attraverso questi dati gli individui possono ipotizzare l'esistenza di un altro mondo spirituale e intangibile. Attraverso il racconto di tali miti e storie noi esseri umani nutriamo la speranza che la nostra anima sia effettivamente immortale, e, costruendo un sistema di simboli utili per interpretare ciò che sembra impossibile capire, l'essere umano si tranquillizza. A questo proposito Lee Kirkpatrick (1992) asserisce che la figura di Dio dovrebbe essere identificata come un genitore che crea con l'essere umano un legame di attaccamento sicuro e dunque la divinità deve essere percepita come un'entità in grado di soddisfare il nostro bisogno di protezione. Questo elemento può dare molta sicurezza al soggetto, soprattutto quando gli capitano eventi particolarmente negativi e si ritrova senza rete sociale di sostegno. Molto spesso la spiritualità viene percepita in modo profondamente distorto: le persone non credenti sono convinte che i fedeli in Dio siano dei fanatici ottusi, che ricercano costantemente una fonte di consolazione che in realtà non esiste. Sempre meno persone, all'interno della società contemporanea Occidentale, credono in qualche figura divina, perciò diventa molto più difficile gestire la disperazione di fronte ad un trauma molto forte come può essere un lutto. (Pargament,1999)

Davanti a tale situazione appare necessario trattare il tema della morte fin da piccoli attraverso, naturalmente, opportuni metodi di comunicazione: i bambini capiscono molto bene l'argomento e riescono già ad immaginarsi l'esistenza di un'entità divina e del paradiso, nonostante la fase di astrazione dei concetti arrivi solo nel periodo preadolescenziale. Naturalmente, essendo un argomento molto delicato, spesso i genitori non si sentono in grado di affrontarlo in modo corretto. Proprio per questo gli enti scolastici potrebbero organizzare dei percorsi di riflessione specifici riguardanti la "*death education*"¹⁹ per affrontare nel migliore dei modi dilemmi esistenziali di grande portata e per incentivare un atteggiamento pro-sociale nei confronti degli altri. Se infatti un soggetto acquisisce competenze spirituali, egli sarà meno propenso nel sviluppare

¹⁹ La death education si concentra sugli aspetti umani ed emotivi relativi alla morte. Include molto spesso l'insegnamento su come affrontare il dolore del lutto, oltre che sull'insegnare l'aspetto biologico della morte.

sentimenti di tristezza , evitando in futuro di assumere comportamenti devianti. E' proprio perché molto spesso un individuo si trova impreparato all'evento della perdita, che assume più facilmente atteggiamenti di angoscia e tristezza prolungata e costante nel tempo. L'intervento psicologico attuato dalle cure palliative non è quello di annullare sentimenti negativi come la morte e la tristezza (emozioni del tutto normali in queste circostanze), ma bensì di imparare a gestirli.(Barrere, Durkin, La Coursiere 2008)

2.6 L'IMPORTANZA DI SAPER COMUNICARE

Risulta essenziale, all'interno del mondo delle cure palliative, saper comunicare dal punto di vista professionale con il paziente, con i suoi cari e con la comunità di riferimento. Tale competenza è molto importante, nelle cure palliative di primo, secondo e terzo livello, sia all'interno delle strutture residenziali territoriali che a domicilio. (Testoni,2020)

Per creare una comunicazione efficace con l'altro, il contenuto del discorso deve venire espresso in modo semplice, chiaro e trasparente, mantenendo per tutto il colloquio l'ascolto attivo ed empatico. Attraverso tale atteggiamento il paziente e i suoi cari si sentiranno compresi in tutti i loro bisogni ed inoltre si eviteranno incomprensioni. Il "non capirsi" nasce dalle contraddizioni del discorso, da dialoghi vaghi e non organizzati, che comunicano disagio emotivo e inconsistenza del contenuto. (Allegri,Palmieri,Zucca,2017)

Il professionista che opera all'interno del sistema di cure palliative deve essere sempre pronto per affrontare molteplici tipi di situazioni, attuando azioni concrete dedicate a ciascun nucleo familiare al cui interno ha un paziente in fase terminale. L'insieme di questi interventi organizzati e strutturati crea il cosiddetto PAI²⁰. In questi momenti, se il trasferimento di informazioni alla famiglia si rivela inefficace, avverrà un enorme spreco di risorse. Tale spreco può essere facilmente evitabile attraverso la collaborazione efficace di più professionisti che lavorano in ambito socio-sanitario. Ciascun professionista prima di tutto deve sapere come affrontare il tema della morte con il malato e con i suoi cari: deve acquisire, attraverso lo studio e l'esperienza lavorativa, un

²⁰ Piano di Apprendimento Individualizzato

linguaggio appropriato, affinché possa gestire al meglio il bilanciamento tra atteggiamento empatico e mantenimento del proprio ruolo professionale, non proiettando la propria esperienza personale verso l'utenza di riferimento. (Carafoli,2017)

Favorire la comunicazione tra professionisti riguardo il tema del fine vita permette la diminuzione dello stress lavorativo, soprattutto nel personale medico-infermieristico, il quale riesce anche a creare un rapporto maggiormente positivo con il paziente e la sua famiglia. Tale momento risulta essere fondamentale per il paziente, poiché, a questo punto, è possibile formulare in modo condiviso il piano di cura, attraverso la creazione di una relazione di fiducia tra utente e professionista. L'incapacità nella relazione, molte volte, genera comportamenti eccessivamente cautelativi, che non permettono di avere la necessaria trasparenza per ottenere un'autentica alleanza terapeutica. Molto spesso ci sono innumerevoli resistenze a comunicare da parte del paziente e del suo nucleo familiare, poiché questi ultimi fanno molta fatica ad accettare la realtà. Tale situazione è causata da una non sufficiente riflessione riguardo i contenuti che permettono di metabolizzare l'esperienza dolorosa. (Freytag, Jennifer, Richard,2017)

Il professionista deve essere in grado di trasformare il colloquio con la famiglia in un'occasione per poter riflettere assieme sul fatto che la morte fa semplicemente parte della vita, poiché l'essere umano non è immortale. Per poter trasmettere un'informazione così delicata non ci si può permettere dunque un atteggiamento sbrigativo e dei concetti sterili. L'operatore che lavora all'interno del sistema di cure palliative deve sempre tenere a mente che il colloquio avrà come focus i bisogni assistenziali dell'utente e del suo nucleo familiare, dunque deve essere in grado di prevedere in ogni momento le possibili reazioni emotive degli assistiti, soprattutto nel periodo successivo alla notizia infausta. Nel caso in cui la comunicazione fosse disfunzionale, il professionista potrebbe invece perdere di vista il volere ultimo del paziente, soprattutto nel momento in cui l'utente abbia una malattia cronica e/o terminale. (Sulmasy, Daniel, 2002)

2.7 DARE UN SENSO ALLA VITA ATTRAVERSO L'ARTE-TERAPIA

L'arte-terapia rappresenta uno strumento fondamentale all'interno della dimensione delle cure non convenzionali, nonostante stia diventando maggiormente rilevante anche all'interno delle ricerche cliniche e psicologiche. Tale terapia si basa sul mettere in luce i pregi e le predisposizioni soggettive dell'individuo, concepito come soggetto creativo e riflessivo. Attraverso l'espressione della propria interiorità, infatti, il soggetto sarà in grado di interpretare in modo maggiormente approfondito la realtà circostante. Nello specifico, attraverso la terapia artistica, la persona sarà capace di rielaborare criticamente il proprio vissuto, fino ad allora trattenuto e represso nella propria interiorità. Ognuno dentro di sé ha un proprio potenziale e un'incredibile capacità di resistenza agli eventi traumatici. Tali abilità devono venire solamente implementate attraverso un opportuno sostegno. La riflessione sul proprio vissuto, manifestata attraverso l'arte-terapia, si può dividere in due fasi distinte:

1. Fase espressiva: attraverso la pittura, la scultura e altre forme artistiche la persona riesce ad esprimere la propria emotività più primordiale e nascosta.
2. Fase riflessiva: i sentimenti provati nella fase precedente vengono analizzati e rielaborati anche attraverso la parola, permettendo così al soggetto di individuare altri punti di vista non ancora esplorati. Attraverso tale processo, il paziente terminale può diventare maggiormente consapevole circa la propria condizione. L'esperienza di vita repressa, in questo modo, diventa molto più concreta, e, attraverso il confronto con altre persone e la riflessione interiore, il trauma viene percepito in modo totalmente differente. (Torres, Neimeyer, Neff, 2014)

Esprimere la propria emotività, perciò, rappresenta un grande aiuto per le persone che si sentono bloccate e ancorate al passato. La possibilità di manifestare i propri pensieri attraverso i colori, le pennellate, le forme stilizzate, le foto e il dramma risulta essere estremamente liberatorio e confortante. Secondo molte ricerche effettuate, l'arte terapia è molto utile per gestire il lutto anticipatorio (la preparazione al momento del fine vita) e per superare il lutto completo in modo opportuno, attraverso percorsi di musico-terapia,

foto-terapia, action-painting²¹ e danza-movimento terapia. Queste pratiche terapeutiche riescono a mettere in luce tutte le risorse di cui dispone l'individuo, attivando così meccanismi di evoluzione e crescita nella persona. (Torres, Neimeyer, Neff,2014)

La percezione di essere prossimi alla morte rende gli individui persi e vuoti. Il senso di disperazione, in seguito alla notizia infausta, apre delle voragini apparentemente impossibili da guarire. La narrazione del percorso di vita aiuta a creare un processo di ri-significazione, che consiste in un dialogo basato sul riconoscimento del proprio vissuto traumatico e dei miglioramenti inattesi individuati durante il lungo percorso di trasformazione dell'individuo. Ogni forma d'arte può trasmettere al soggetto diverse tipologie di emozione:

- L'action painting anticipa e supporta la comunicazione verbale e i simbolismi che inconsciamente ci appartengono, espressi attraverso colori accesi e forme stilizzate.
- Il drama therapy consente l'elaborazione del lutto, poiché grazie a tale terapia viene rappresentata la simulazione dell'incontro attraverso la creazione di scene teatrali. Tramite la recitazione, la persona che subisce la perdita di un caro ha la possibilità di risolvere i conti che aveva in sospeso con il defunto.(Torres,Neimeyer,Neff,2014)

Gli esempi sopracitati rappresentano solo alcune delle tecniche attraverso cui la resilienza dell'individuo può essere incrementata, anche successivamente ad un lutto vissuto con grande sofferenza. La persona, in questi spazi dedicati, ha la possibilità di assegnare un senso agli eventi attraverso il sostegno di professionisti empatici ed opportunamente preparati per tale ruolo (molto spesso tali figure sono gli psicologi palliativisti). In questo percorso guidato, l'individuo imparerà a ridefinire il significato della perdita, eliminando o limitando la tendenza a cadere in generalizzazioni e pregiudizi relativi alla tematica del fine vita. Naturalmente bisogna tenere bene a mente che il percorso psicologico che l'individuo dovrà affrontare sarà diverso a seconda del momento e della tipologia di perdita. (Chochinov,Harvey,2012)

²¹ L'action painting (pittura d'azione) è uno stile di pittura in cui il colore viene fatto casualmente gocciolare o/e viene lanciato sulle tele, invece di applicarlo con attenzione.

Un fattore protettivo molto importante, nel momento in cui avviene la perdita di una persona amata, consiste nell'averne o nel creare una rete sociale di supporto. In queste situazioni sarà fondamentale che la persona in lutto venga sostenuta da soggetti che riescano a rimanere vicini a lei, e che siano capaci di mantenere il giusto equilibrio tra empatia e ascolto. Tale passaggio sarà molto complesso da applicare nel concreto, poiché, nel momento in cui una persona ha direttamente a che fare con la morte, molto spesso viene isolata dalla società. In questo caso, l'arte-terapia rappresenta uno strumento prezioso e funzionale anche per organizzare attività di gruppo che facilitino la comunicazione e la conoscenza reciproca. Attraverso questi incontri, sarà possibile, infatti, incentivare il supporto sociale, incrementando così la capacità di resistere e sopportare gli eventi drammatici della vita. Anche il dialogo con persone esterne al lutto sarà fondamentale per l'elaborazione dell'esperienza traumatica. Attraverso queste terapie innovative ed artistiche si potrà raggiungere, nel corso del tempo, una condizione di accettazione e serenità. (Charon,Rita,2006)

3.SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

3.1 SLA: SFIDARE LA SOFFERENZA CHE COMPORTA TALE PATOLOGIA

Nell'ambito delle cure palliative una tematica molto importante riguarda le patologie neurologiche. La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) rappresenta una delle più severe malattie neurodegenerative, la quale comporta un'incredibile sofferenza a livello sia fisico che psicologico. E' una patologia caratterizzata da sintomi in continua progressione: inizialmente la malattia appare gestibile agli occhi del paziente e della sua famiglia, tuttavia in poco tempo il nucleo familiare comprenderà che tale malattia comprometterà in modo rilevante la qualità della vita dell'utente e dei suoi cari. L'intervento che deve essere fatto si deve concentrare sia sul soggetto affetto dalla patologia neurodegenerativa, sia sull'intero nucleo familiare, non sottovalutando perciò la situazione emotiva del partner e dei figli del malato. (Goldstein, Atkins, Landau, Brown, Leigh,2006)

Tale condizione diventa molto problematica soprattutto nel caso in cui l'età dei figli sia compresa tra gli otto e i vent'anni, che coincide con l'età evolutiva della pubertà. Il preadolescente, infatti, deve fare i conti con un cambiamento importante della propria rappresentazione del corpo e subisce un'evoluzione anche dal punto di vista comportamentale ed emotivo. L'adolescente è costretto a riscrivere le proprie coordinate psicomotorie poiché è protagonista della transizione dall'età infantile all'età adulta, passando attraverso prima la preadolescenza e poi la pubertà. In questo periodo il ragazzo sarà in uno stato di costante incertezza emotiva, di sofferenza e imbarazzo dovuti al cambiamento del proprio corpo. In questa situazione l'adolescente si sente sempre sbagliato ed insicuro anche a causa delle critiche, talvolta molto pungenti, del gruppo dei pari. Proprio in questa età molto complessa si iniziano a guardare i genitori in maniera diversa, poiché si cominceranno a fare parallelismi con il proprio tutore, che diventerà gradualmente sempre più un punto di riferimento su cui confrontare il proprio essere interiore. Se un ragazzo adolescente percepisce che il proprio genitore non riesce più a gestire la mobilità del corpo perfettamente, inconsciamente proverà un profondo disagio perché non riuscirà a rispecchiarsi nella propria figura di riferimento. (Pakenham, Bursnall, 2006)

3.2 SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: CARATTERISTICHE GENERALI

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) conosciuta anche come “*Morbo di Lou Gerhig*”, “*malattia di Charcot*” o “*malattia del motoneurone*”, è una malattia degenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, ossia i neuroni situati nella corteccia cerebrale, nel tronco encefalico e nel corno ventrale del midollo spinale, che consentono i movimenti della muscolatura volontaria e le funzioni vitali come la respirazione, la deglutizione, la fonazione, la deambulazione, l’impugnatura degli oggetti e il rilascio di secreti ghiandolari. (Luna, Logroscino, Couratier, Marin, 2017)

I motoneuroni coinvolti nella SLA sono:

- Primo motoneurone (superiore), che collega la corteccia cerebrale motoria al tronco encefalico e al midollo spinale;
- Secondo motoneurone (inferiore), che connette il tronco encefalico e il midollo spinale alla muscolatura scheletrica. (Kavanaugh, 2016)

L’età media in cui viene diagnosticata la SLA è 64,4 anni. Pur restando una malattia rara è la più comune patologia del motoneurone. L’incidenza²² è 1-2 casi ogni 100000 l’anno e la prevalenza²³ è di 5-6 individui su 100000 abitanti. In Italia ci sono circa 6000 persone colpite dalla SLA. Il 90% dei casi è rappresentato dalla SLA sporadica (SALS), ossia una patologia che si presenta in modo casuale, senza alcun tipo di familiarità genetica. La SLA familiare (FALS), invece, è provocata dalla comparsa di almeno un allele difettoso

²² L’incidenza consiste in una specifica relazione matematica applicata in studi di epidemiologia che misura la frequenza statistica di una patologia, vale a dire quanti nuovi casi di una determinata patologia appaiono in uno specifico lasso di tempo (quest’ultimo, ad esempio, può essere rapportato a un mese o a un anno). Il suo obiettivo è quello di stimare la probabilità di una persona di ammalarsi della malattia oggetto di studi.

²³ La prevalenza consiste in una misura di frequenza, una formula a uso epidemiologico mutuata dalla statistica. La prevalenza è il rapporto fra il numero di eventi sanitari rilevati in una popolazione in un definito momento (o in un breve arco temporale) e il numero degli individui della popolazione osservati nello stesso periodo. Per migliorare la leggibilità del dato si moltiplica il risultato per una costante (pari a dieci o un suo multiplo).

all'interno di un gene ereditato, e rappresenta il 5-10 % dei casi. Dal punto di vista clinico queste due forme di SLA non sono riconoscibili. (Hardiman, Van Den Berg, Kiernan,2011)

La malattia si esplicita prevalentemente in persone di sesso maschile e in età elevata. E' stato rilevato che molti pazienti, prima di ammalarsi , fumavano spesso e/o hanno subito dei traumi di natura fisica. La patologia sembra essere causata presumibilmente dall'esposizione di sostanze dannose, come prodotti chimici residenziali, polveri, fibre , fumi, metalli, radiazioni e campi elettromagnetici (fattori ambientali) e fattori genetici. Tali elementi non sono causali e determinanti, poiché le vere cause della malattia sono ancora sconosciute. (Gordon,2013)

Le manifestazioni cliniche della SLA sono differenti a seconda dell'area d'esordio della patologia. (Andrews,2009)

Nel caso di esordio spinale, che rappresenta il caso più consueto, vengono danneggiati i motoneuroni legati alla muscolatura volontaria degli arti superiori e inferiori. Le persone colpite dall'esordio spinale possiedono un'aspettativa di vita media molto più lunga rispetto ai pazienti con esordio bulbare. I primi sintomi che si possono rilevare sono: rigidità agli arti, problematiche nell'attuare compiti relativi a lavori di precisione, camminata zoppicante, crampi e stanchezza. A causa della natura degenerativa della patologia, successivamente, possono manifestarsi sintomi aggiuntivi: disartria²⁴, disfagia²⁵, problemi nella comunicazione, tosse volontaria riflessiva, grave alterazione respiratoria progressiva. Nell'ipotesi di esordio bulbare, possono comparire tali sintomi: fascicolazione della lingua, disfagia, disartria, problemi di respirazione, complicazioni legate alla regolazione della salivazione, anomalie relative alle corde vocali, affaticamento sempre più profondo e spasticità causata dalla degenerazione

²⁴ La disartria è la diminuzione e/o perdita dell'abilità di articolare le parole in maniera corretta. Il linguaggio può essere a scatti, in falsetto, irregolare, impreciso o monotono, ma le persone riescono a mantenere la capacità di comprendere il linguaggio e usarlo in modo opportuno.

²⁵ La disfagia è una sensazione di deglutizione difficoltosa. Questa situazione viene causata dal fatto che il passaggio dei liquidi, dei solidi o di entrambi dalla faringe allo stomaco viene ostacolato.

muscolare degli arti e impedimenti del linguaggio motorio. Tali problematiche tendono ad essere più gravi ,se paragonate ai casi con esordio spinale. Inoltre, le forme di SLA bulbare sono maggiormente correlate ad una decadenza cognitiva, complicazioni a ricordare a lungo termine e problematiche riconducibili al comportamento. (Tomik,Guiloff,2010)

La SLA non compromette gli organi interni né i cinque sensi (vista, udito, olfatto, gusto, tatto). Vengono raramente danneggiati i muscoli che controllano i riflessi oculari e quelli relativi agli sfinteri esterni. La riflessione, le capacità del pensiero e le funzioni genitali vengono conservate. (Yu, Su, Callaghan, Goutman,Batterman, Feldman, 2014)

Per tali motivi questa malattia viene definita “drammatica”: i muscoli vengono progressivamente intorpiditi fino all’immobilità del soggetto, tuttavia resta conservata l’abilità del pensiero e la spinta ad interagire con il mondo esterno. La mente resta costantemente lucida, vincolata in un corpo che non le concede di effettuare nessun tipo di attività durante la quotidianità. (Zoccolella, Beghi, Palagano,Fraddosio,Samarelli, Lamberti, Logroscino, 2006)

Un altro lato della malattia che la rende ulteriormente dura è la notevole estensione del processo diagnostico: il periodo di tempo tra la prima manifestazione dei sintomi e la diagnosi decisiva è di circa 14 mesi poiché tale anomalia può venire verificata solo dopo numerosi esami di natura neurologica (EMG, RMN)²⁶, attraverso diagnosi differenziale²⁷ e tramite una precisa osservazione dei sintomi, non solo dunque con un unico test. Spesso la diagnosi si ottiene tardi, soprattutto nei casi di SLA ad insorgenza bulbare, contraddistinta da una rapida degenerazione del linguaggio, il quale viene danneggiato sempre di più. In questo caso non sono necessari interventi di natura logopedica. Le premesse indispensabili per effettuare una diagnosi relativa alla SLA consistono nella

²⁶ Elettromiografia (EMG) è un esame diagnostico che consente di analizzare la funzionalità dei muscoli e dei nervi connessi presenti in una specifica zona del corpo. La risonanza magnetica nucleare (RMN) permette di osservare un aumento del segnale in T2 all’interno della porzione posteriore della capsula interna, a livello della sostanza bianca sottocorticale della corteccia motoria.

²⁷ Processo che si basa sul confronto fra i segni e sintomi avvertiti dal malato e verificati i dagli accertamenti per escludere manifestazioni simili che comprendono tutti i segni e sintomi individuati fino ad ottenere la diagnosi corretta, evitando potenziali errori di analisi.

coincidente presenza di segni del motoneurone superiore ed inferiore, se invece uno di questi ultimi è privo di segni la diagnosi potrebbe venire rimandata. (Zhou,Zou,Che,Liu,He,Huang,2017)

La Pianificazione condivisa delle cure (Art. 5 legge n.219 del 22/12/2017) illustra ed organizza le opportunità di cura che dovrebbero venire realizzate precedentemente all'effettiva necessità di prendere una scelta relativa alla terapia vera e propria. La Pianificazione condivisa delle cure non è obbligatoria, ma nel caso non venisse eseguita, il paziente corre il rischio di non manifestare né i propri desideri, né di riuscire a realizzarli. Se tale programmazione viene stilata, l'equipe sanitaria predisposta dal medico si deve adeguare ad essa, anche nel caso in cui il paziente non riesca ad esprimere il proprio volere. (Foglia,2018)

La pianificazione condivisa delle cure si differenzia dalle Disposizioni Anticipate di Trattamento (D.A.T. , Art. 4 Legge n.219 del 22/12/2017) poiché è una progettazione raggiunta tramite la relazione che si crea tra medico e paziente, venendo compilata solo conseguentemente ad una situazione costante ed irreversibile di malattia cronica invalidante o contraddistinta da continua evoluzione con prognosi infausta. Le D.A.T.²⁸ possono essere redatte da qualunque individuo voglia farlo, poiché si ha a che fare con una patologia che potrebbe manifestarsi in futuro e che potrebbe provocare una problematicità relativa alla capacità di autodeterminazione. Entrambe possono essere riviste e migliorate post redazione. Nel momento in cui la persona non ha più le abilità per manifestare a pieno il proprio volere, i familiari non possono rimpiazzare il paziente, il quale a questo punto verrà rappresentato da una persona di fiducia, se menzionato dal soggetto o da un amministratore di sostegno. (Di Pentima, 2018)

²⁸ Per D.A.T. (Disposizioni anticipate di trattamento) si intendono gli atti con i quali una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere manifesta la propria volontà relativamente ai trattamenti sanitari, il consenso o diniego rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e l'eventuale nomina, con atto scritto, di una persona di fiducia che la rappresenti nel rapporto con il medico e gli ospedali.

3.3 COMPORTAMENTO ASSUNTO DAI CAREGIVER DEI MALATI DI SLA

Possono esserci molteplici conseguenze psicologiche quando ci si riferisce alla SLA. Possono, infatti, manifestarsi stati d'animo differenti da parte del paziente tra cui: negazione, apatia, angoscia, risentimento, odio, speranza, pensieri suicidari (molto spesso si riscontrano nel primo periodo della malattia), ansia, depressione. Naturalmente le emozioni provate dal paziente variano da persona a persona. (Aoun, Kissane, Cafarella, Rumbold, Hogden, Jiang, Bear, 2020)

Tali stati d'animo, aggiunti al dolore, condizionano negativamente la qualità della vita del malato di SLA e del suo caregiver. Con lo sviluppo della patologia, nelle coppie formate da un paziente malato di SLA e dal suo caregiver, qualche volta si assiste alla creazione di una precarietà della situazione psicologica del paziente, il quale sente di perdere gradualmente le proprie capacità residue. Parallelamente avviene anche una compromissione del benessere psicologico del caregiver, causato dall'eccesso di stress e fatica. Il rischio consiste nel fatto che i partner possano restare inconsciamente imprigionati in quello che in letteratura viene soprannominato "*cycle of burden*", una spirale negativa che porta ad uno stato d'animo caratterizzato da isolamento, solitudine, timore e conseguente ritiro emotivo l'uno dall'altro. Il termine *burden* fa riferimento a quell'insieme di complicazioni fisiche, psicologiche o emotive, sociali ed economiche che possono essere vissute da quei componenti della famiglia il cui ruolo è quello di assistere la persona invalida. I principali compiti di cui si occupano i caregiver riguardano aspetti di natura economica, emotiva, di cura fisica e infermieristica, di comunicazione con i professionisti sanitari e di sostegno riguardo le scelte connesse ai trattamenti da attuare. (Atkins, Brown, Leight, Goldstein, 2010)

La propensione di diversi caregivers a limitare e a gestire le proprie emozioni negative, in particolar modo davanti al partner affetto da SLA, cercando di dargli più supporto possibile, provocano un aumento della sensazione di isolamento, non permettendo così una rielaborazione critica della propria condizione. Il peso emotivo e psicologico della cura e lo stress avvertito dal caregiver deriva anche dalla tipologia di patologia dalla quale sono affetti i propri cari. Nel caso di malattie a prognosi infausta con decorso veloce o croniche e molto invalidanti, con l'evolversi della malattia, i pazienti hanno bisogno di ulteriore supporto nella mobilità, nell'alimentazione, nella cura e nell'assistenza

infermieristica. La SLA ,inoltre, accresce lo stress riguardante le scelte di fine vita poiché i sintomi possono ostacolare l'opportunità di effettuare decisioni, facendo ricadere la responsabilità sul caregiver. Lo stress e la depressione del caregiver sono strettamente legati all'evoluzione della patologia, poiché i sintomi degenerano nel tempo. L'affaticamento e lo stress causato all'aumento del carico assistenziale avvertito, aumenta l'impatto sulla qualità di vita del partner sano ,prolungando la sensazione di insoddisfazione e di possibilità di presentare una sintomatologia depressiva. (Gauthier,Vignola, Calvo, Cavallo,Moglia, Sellitti, Chiò, 2010)

In alcuni studi è stato constatato che i soggetti che considerano positiva e rassicurante l'assistenza dei caregiver presentando minori punteggi nella tendenza alla depressione e maggiori nella sensazione di supporto avvertito. (Ireland, Pakenham,2010)

Alcuni caregiver percepiscono l'assistenza verso il malato come un'esperienza di adorazione assoluta e cercano costantemente di essere una fonte di aiuto per il paziente; in altri casi, molti partner sani provano ansia, stress e senso di inadeguatezza riguardo il ruolo e la responsabilità che possiedono nei confronti del soggetto malato. (Kavanaugh, 2016)

Il cambiamento di ruolo modifica profondamente i legami tra paziente e familiare, ed è spesso contraddistinto da emozioni di rabbia e frustrazione, incertezza riguardo il futuro e di sacrifici per essere e mostrarsi forti di fronte ai figli, cercando di conservare un alto livello di positività nei confronti delle sfide della vita. (Oyebode, Smith, Morrison,2013)

I caregiver che individuano delle modalità di cooperazione con altre persone all'interno della famiglia o con l'equipe socio sanitaria che si prende cura del paziente, sembrano essere meno vittima di stress e ansie rispetto ai soggetti che si prendono carico di tutta la situazione in modo esclusivo. Molto spesso il caregiver primario risulta essere il compagno o la compagna del soggetto malato, e perciò il rapporto affettivo è soggetto a molteplici cambiamenti: il partner non si sente più solo l'amante all'interno della coppia, poiché il mantenimento della relazione avrà come obiettivo principale quello di curare e supportare la persona malata. Tale condizione implica un ingente impegno da parte del caregiver poiché il soggetto che ha la SLA dipende interamente dal partner, e il rapporto simmetrico di fiducia, complicità e comunicazione non si mantiene come fulcro del

rapporto. Tale cambiamento nella relazione di coppia influenza profondamente sia le emozioni del partner sano che quelle del paziente affetto da SLA. In questa situazione difficile, affinché il malessere di entrambi i soggetti venga limitato, risulta necessario contrastare le complicazioni e capire le motivazioni della sofferenza già dall'inizio, anche per mantenere una buona qualità della vita coniugale.(Pagnini, Rossi, Lunetta, Banfi, Castelnuovo, Corbo, Molinari,2010)

Molto spesso il compagno sano prova un intenso senso di inadeguatezza poiché non sempre riesce a soddisfare tutti i bisogni assistenziali che ha il partner malato. Per tale ragione deve instaurarsi un rapporto di cooperazione tra il caregiver primario e l'equipe di cure palliative. Tale collaborazione serve per rispondere alle necessità del paziente, tra cui acquisire più informazioni possibili riguardo la patologia, venendo a conoscenza così della sintomatologia e delle future conseguenze di tale malattia neurodegenerativa. Vengono successivamente esplicitati da parte del team di cura le possibili modalità attraverso cui si attuerà il trattamento, gli strumenti tramite cui avverrà il trasporto del malato nelle diverse strutture di trattamento socio sanitario, il procedimento attraverso cui si accede ai servizi e i mezzi tramite cui cambiare il contesto domestico per assecondare i bisogni del paziente. (Wittemberg, Goldsmith, Ferrel,Fugjnami,2012)

3.4 CONSEGUENZE DELLA SLA NEI FIGLI

Purtroppo anche i figli del paziente subiscono un trauma molto pesante, in seguito alla conoscenza della malattia del genitore, o di parenti molto vicini come ad esempio i nonni. Sapere che la persona cara è affetta da SLA può causare un elevato livello di stress, e in molti casi possono verificarsi specifiche problematiche psicosociali. (Andersen, Moberg,Niclasen, Laursen,Magyari,2018)

Le possibili reazioni comportamentali possono tendere maggiormente all'internalizzazione e dunque gli adolescenti possono provare sentimenti di stress, angoscia emotiva, ansia, depressione, isolamento sociale, evitamento, disturbi psicosomatici, ipocondria, rimorso e calo dell'autostima. Molto spesso il figlio del malato di SLA si sente diverso rispetto al gruppo dei pari, poiché percepisce erroneamente che la figura cara che si è ammalata si è improvvisamente chiusa alla

famiglia, e perciò il ragazzo pensa che il genitore abbia un atteggiamento di rifiuto nei suoi confronti. (Barkmann, Romer, Watson, Schulte-Markwort, 2007)

In rari casi risulta esserci anche un atteggiamento aggressivo in seguito alla conoscenza di tale condizione del genitore: il figlio del malato di SLA tende maggiormente ad assumere atteggiamenti devianti, e dunque ad esprimere in modo intenso le proprie emozioni di rabbia e tristezza. (Berman, Weems, Stickle, 2006)

Nei casi in cui il nucleo familiare tende ad avere poche risorse economiche e sociali, il minore sicuramente avrà più difficoltà, poiché lo status socio economico non gli permetterà di affrontare correttamente una situazione così traumatica e stressante. I figli dei malati terminali in periodo puberale tendono di più ad internalizzare le proprie emozioni negative, rispetto ai bambini più piccoli. Tale fenomeno compromette in modo severo la costruzione dell'identità nel corso dell'età evolutiva. Sia i maschi che le femmine, in questo periodo della crescita, hanno la stessa propensione al sostegno del caregiver primario che si deve occupare del malato. A seconda di come la malattia si manifesta, le reazioni dei figli adolescenti variano: più i sintomi della patologia sono gravi, più il ragazzo esprimerà un sentimento di preoccupazione, negando la situazione. Tale meccanismo psicologico è del tutto inconscio. (Boyden, Mann, 2005)

Le conseguenze psicologiche di tale situazione dipendono anche dall'età dei ragazzi: un altro elemento da tenere in considerazione è che più grandi sono i figli del paziente, più il livello di consapevolezza circa la condizione del genitore o del nonno sarà elevata. Grazie a tale percezione della situazione, potranno acquisire gli strumenti opportuni per affrontare al meglio il compito di cura a loro affidato. Dunque, più l'età aumenta, più il ragazzo riuscirà ad assistere in modo opportuno il soggetto con SLA. Ciò non toglie che un adolescente maturo possa comunque avere sintomi di depressione, ansia, PTSD²⁹,

²⁹ disturbo da stress post-traumatico (PTSD, *post-traumatic stress disorder*), in psicologia e psichiatria è l'insieme delle intense sofferenze psicologiche che vengono dopo un fatto traumatico, catastrofico o violento subito dal soggetto. Tale disturbo viene chiamato anche nevrosi da guerra, proprio perché inizialmente si è osservato soprattutto nei soldati che combattevano in disastrose e drammatiche guerre. Tra i sintomi più tipici ci sono: incubi, flashback e un profondo disagio psichico di fronte a eventi o persone che ricordano l'evento traumatico.

abuso di sostanze, senso di isolamento sociale, solitudine, rabbia e disperazione, poiché capisce a fondo il percorso di malattia che il genitore dovrà affrontare. (Schultz, 2007)

Con il termine “*Parentification*” s’intendono tutti i casi in cui i ragazzi o i bambini, in seguito a determinate situazioni in famiglia, devono diventare adulti prima che siano pronti a farlo dal punto di vista emotivo, poiché risulta ancora difficile per loro gestire compiti particolarmente impegnativi e pesanti. Tale trasformazione di ruolo, molto spesso, viene percepita dal ragazzo come stressante poiché egli deve ancora individuare adeguate strategie di coping, per affrontare le nuove mansioni richieste. Questa situazione, profondamente stressante per il minore, può causare modificazioni relative allo sviluppo dell’identità, che si baserà molto sul senso di responsabilità relativa alla cura e all’assistenza del padre con SLA. (Sieh, Visser-Meily, Oort, Meijer, 2010)

Spesso in queste condizioni i ragazzi non riescono ad ottenere molte indicazioni e abilità relative al compito di cura ed assistenza che vengono loro assegnati, e dunque si sentono soli e senza alcun tipo di sostegno. In alcuni casi non vengono guidati abbastanza, né dal genitore sano né dal personale socio sanitario e dunque si dovranno affidare principalmente al loro buonsenso. Principalmente si dovranno occupare della cura personale del genitore, delle varie medicazioni di cui il malato necessita, del supporto psico-emotivo del soggetto e parallelamente possono anche occuparsi delle faccende domestiche per sostenere il caregiver primario. (Sieh, Visser-Meily, Oort, Meijer, 2012)

Per i figli del malato di SLA, l’assistenza al genitore non viene percepita come un fenomeno nella norma, ma viene considerata al contrario un’azione profondamente stressante. Allo stesso tempo tuttavia tale azione di cura può essere anche un mezzo per valorizzare la propria autostima, poiché il giovane ha anche la possibilità di sentirsi importante. Di contro il genitore malato di SLA molto spesso si sente un fallito se riceve aiuto dal figlio poiché spesso prova un sentimento di colpa. Naturalmente il paziente può essere anche orgoglioso del proprio figlio, poiché lo vede prendersi grandi responsabilità in così giovane età. (Zolkoski, Bullock, 2012)

I figli di persone malate di SLA tuttavia possono reagire, come accennato prima, in modi totalmente diversi:

Possono riscontrare problematiche di natura sociale, psicologica, scolastica e di salute. Possono insorgere, come detto precedentemente, sintomi di ansia e depressione e possono crescere in un ambiente familiare ricco di conflitti proprio perché i genitori hanno un calo di benessere psicologico. Il ragazzo, in questa situazione, avrà un comportamento evitante, eviterà la situazione il più possibile senza tentare di affrontare con la famiglia le varie difficoltà.

Attraverso specifiche strategie di coping, si può invece tentare di accettare le difficoltà quotidiane, cercando di avvicinarsi il più possibile al genitore sano, creando un rapporto di dialogo e limitando così le situazioni che possono creare stress e disagio. La famiglia ne uscirà molto unita poiché verrà generata una situazione di reciproco supporto. (Fonagy, Steele, Moran, Higgitt, 1991)

Non tutti i figli di genitori malati di SLA hanno in giovane età queste problematiche; alcuni, grazie alla loro resilienza, riescono a ottenere ugualmente un equilibrio psico-emotivo, nonostante l'esperienza profondamente traumatica. La resilienza consiste proprio in questo: è un adattarsi in modo positivo alle avversità della vita per poter continuare a vivere serenamente, avendo così la capacità di superare le avversità. Se si diventa resilienti si ha la capacità di riprendersi emotivamente, di riadattarsi al diverso assetto ambientale e tornare in tempi celeri ad un buon funzionamento nella quotidianità. La resilienza può essere incentivata anche da una serie di rinforzi positivi chiamati anche "fattori protettivi", che salvaguardano il soggetto a livello individuale, familiare e sociale, e attraverso la loro interazione, riescono a far raggiungere alla persona livelli elevati di benessere. Un fattore protettivo fondamentale viene chiamato "*sé riflessivo*" che consiste nell'abilità di capire e ragionare relativamente alla propria esperienza interiore, ovvero riflettere sulle proprie emozioni, sui propri pensieri, aspirazioni e valori. Attraverso tale processo, si riesce a generare una rappresentazione della nostra vita all'interno della mente. Questa capacità rende la persona maggiormente consapevole del rapporto con gli altri e con sé stesso. Oltre la dimensione personale, fondamentale è anche l'aspetto interpersonale. La cosiddetta dimensione interpersonale è l'abilità di percepire le altre persone come entità psicologiche perfettamente distinte, caratterizzate dai loro pensieri, dalle loro emozioni e dai loro bisogni specifici. Tale capacità è molto importante soprattutto per l'evoluzione della regolazione emotiva, per l'autostima, per

l'autoefficacia, per limitare la manifestazione di determinate pulsioni, per il self agency³⁰ e per le capacità di sopportare gli eventi negativi. Inoltre ha l'importante compito di promuovere la resilienza, elemento fondamentale nelle situazioni di costante stress. Le capacità relazionali vengono sviluppate anche grazie alla presenza di genitori che possiedono grandi doti riflessive, i quali riescono a far sì che il loro figlio riesca a gestire in maniera ottimale le proprie emozioni, anche quando questo riguarda i sentimenti maggiormente cupi, come ad esempio la rabbia o la tristezza. Ogni emozione infatti deve essere affrontata e non si deve compiere un processo di evitamento. Il bambino, nel caso in cui effettivamente rifletta sulla propria emotività, riuscirà ad ottenere un attaccamento sicuro³¹ nei confronti del caregiver primario. Tuttavia, se in seguito ad eventi traumatici, tali competenze effettivamente non riescono ad essere sviluppate completamente, si diventa molto fragili ed esposti alle avversità della vita. Non si riesce a raggiungere un equilibrio psicologico e si sarà spesso in balia degli eventi esterni, non consapevoli delle proprie potenzialità e con una bassa autostima. Per tutti questi motivi, talvolta, anche la salute mentale può severamente risentirne. Parallelamente a ciò il bambino non riuscirà più ad individuare la fonte dei pensieri e delle emozioni personali e degli altri. Il minore fin da piccolo farà molta fatica ad interagire con gli altri e la percezione del mondo circostante sarà profondamente confusa. (Kessler, Dubouloz, Urbanowski, Egan, 2009)

Il Trasformative learning (apprendimento trasformativo) di Mezirow è un concetto riguardante la competenza riflessiva, poiché, attraverso tale indicatore, si può misurare il livello di sé riflessivo. Le persone infatti, cominciano davvero a maturare nel momento in cui le strutture di significato vengono utilizzate per decodificare un'esperienza di vita basandosi su ciò che si conosce, su ciò che si prova e sui propri valori. Tali strutture di significato si modificano in seguito ad un evento traumatico. Gli aspetti dati prima per ovvi vengono sottoposti ad una riflessione attraverso il pensiero critico e così la struttura

³⁰ Il self agency è la capacità di far succedere le cose, di intervenire sulla realtà, di esercitare un potere causale. L'agente (agent) è qualcosa o qualcuno che crea o è capace di provocare un effetto.

³¹ I bambini con un attaccamento sicuro sono certi che chi si prende cura di loro sia capace di regolare in modo opportuno le loro emozioni, di riconoscere e soddisfare i loro bisogni evolutivi e di agire come in modo sicuro, così che possano esplorare l'ambiente circostante con la sicurezza di ritornare dal caregiver primario. I genitori che hanno un attaccamento sicuro verso i loro figli sono reattivi, affettuosi e disponibili emotivamente. I bambini che hanno un attaccamento sicuro sono solitamente angosciati quando separati dal loro genitore e molto felici quando si riuniscono.

mentale e il comportamento quotidiano vengono modificati. Il transformative learning comprende un alto grado di riflessività che può venire generata e potenziata attraverso determinate strategie di sostegno, sia nell'adulto che nel bambino. (Mezirow,1997)

Se mancano i fattori protettivi, le emozioni che si provano dinanzi ad una grave malattia di natura neurodegenerativa come può essere la SLA sono molto confuse, e per tale motivo il bambino non riesce a riconoscere i propri sentimenti e quelli delle persone vicino a lui. Una volta che il genitore malato di SLA muore, il bambino che non ha metabolizzato l'esperienza traumatica può finire vittima di un lutto anomalo. (Sieg, Visser- Meily,Oort, Meijer, 2012)

3.5 IL LUTTO ANOMALO

Per lutto anomalo si intende un'anomalia nell'esperienza del lutto che normalmente comprenderebbe una serie di fasi specifiche (shock, disorganizzazione, diniego, struggimento, colpa, ansia, rabbia, risoluzione e reintegrazione). Nella letteratura tale fenomeno viene soprannominato anche "*lutto complicato*" o "*lutto traumatico*". (Onofri,La Rosa,2015)

I primi anni in cui il lutto anomalo venne studiato furono individuati tre sotto tipologie diverse di tale concetto:

Il lutto ritardato avviene quando il soggetto cerca di evitare il più possibile il dolore e, per tale motivo, ogni relazione con le persone a cui vuole bene. Dall'esterno sembra che il dolente abbia superato il lutto, tuttavia nel momento in cui muore qualcun altro, la persona ricade in una condizione di dolore molto intenso. Rimane dunque una fragilità a lungo termine.

Il lutto inibito si verifica nel momento in cui il lutto viene represso e si creano dei disturbi psico somatici legati alla non metabolizzazione dell'evento traumatico. Spesso accade ai bambini perché non hanno ancora specifiche capacità di astrazione dei concetti.

Il lutto cronico avviene quando le uniche due emozioni che si provano sono nostalgia per nessuna motivazione apparente e la completa disperazione. (Onofri,La Rosa,2015)

All'interno del DSM IV³² la diagnosi di Depressione Maggiore viene spesso correlata al lutto nel caso in cui ci siano sintomi depressivi dopo oltre due mesi dalla morte della persona amata. Naturalmente viene definita depressione, uno stato d'animo in cui la condizione di sofferenza è così intensa e prolungata da compromettere il funzionamento relativo alla vita quotidiana. Il lutto viene percepito in modo molto più accentuato e debilitante, rispetto alla media. Nel DSM-5 viene inserito il cosiddetto Disturbo da Lutto Persistente Complicato, che è diverso dal Disturbo Depressivo Maggiore poiché l'umore tendente alla depressione, il pensiero ruminante e i pensieri suicidari sono correlati esclusivamente alla perdita della persona defunta. (American Psychiatric Association, 1980)

Alcuni studiosi tuttavia criticano profondamente l'approccio utilizzato nel DSM-5 poiché si focalizza maggiormente sulla patologia rispetto al soggetto e alla sua dimensione personale. Qualsiasi individuo, infatti, sarà molto più fragile dopo un lutto. La morte di un caro viene affrontata diversamente, e varia da soggetto a soggetto. Tale fenomeno si diversifica così tanto perché sono presenti molte variabili: i diversi fattori di rischio, l'esperienza di vita della persona, il livello di resilienza che il soggetto riesce ad acquisire negli anni, le risorse emotive, interpersonali e sociali in possesso, la causa della perdita e il rapporto con la persona che non c'è più. Nell'ICD-11³³ il cosiddetto lutto Anomalo viene chiamato lutto prolungato (Prolonged Grief Disorder-PGD) poiché dopo il lutto avvengono alcune reazioni che si prolungano per più di 6 mesi in modo esagerato e non coerente in relazione ai valori culturali e religiosi di riferimento. Il comportamento è

³² | *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, noto anche con la sigla DSM derivante dall'originario titolo dell'edizione statunitense *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, è uno dei sistemi nosografici per i disturbi mentali o psicopatologici più utilizzati da psichiatri, psicologi e medici di tutto il mondo, sia nella pratica clinica sia nell'ambito della ricerca, redatto dall'American Psychiatric Association.

33 | *L'ICD consiste nella base per individuare le tendenze e le statistiche sanitarie in tutto il mondo. Al suo interno ci sono circa 55.000 codici univoci per lesioni, malattie e cause di morte. Offre un linguaggio omogeneo, che permette ai professionisti sanitari di trasmettere le informazioni in tutto il mondo. L'ICD-11 propone, grazie agli aggiornamenti al suo interno, miglioramenti importanti relativamente alle versioni precedenti e, per la prima volta, è totalmente elettronico.*

caratterizzato da reazioni di stress che alterano in modo severo il normale funzionamento psicofisico della persona e la percezione della realtà viene completamente deformata. Il soggetto, infatti, percepisce la perdita del proprio caro come un evento che comprometterà a lungo termine la propria vita, dunque l'esistenza comincerà a venire considerata senza senso. Sono presenti determinati fattori che incentivano la comparsa del lutto anomalo : prima di tutto colpisce principalmente la popolazione di sesso femminile, tendenzialmente ne soffrono soggetti con disturbi dell'umore e/o cognitivi o tendenti al nevroticismo. Fondamentale risulta essere anche la propria storia personale: se si sono verificati maltrattamenti in età infantile o la persona ha avuto in passato un attaccamento non sicuro con la madre è molto più probabile che il soggetto sia in una condizione di grave fragilità psico emotiva. Anche le perdite multiple rendono la persona maggiormente vulnerabile al lutto. Bisogna ricordare che anche chi sviluppa un attaccamento sicuro con il defunto patirà molto di più la sua morte rispetto al resto delle persone. Inoltre se la perdita è avvenuta all'improvviso, senza alcun tipo di preparazione, in seguito ad una violenza, ad una calamità naturale oppure in tenera età, la morte del proprio caro avrà sicuramente un impatto emotivo maggiore, soprattutto se le persone che devono affrontare il lutto non hanno alcun tipo di supporto sociale. Possono anche essere presenti diversi fattori interpersonali, direttamente correlati all'episodio del lutto anomalo. Tale condizione causerà nell'individuo l'incapacità di affrontare e percepire i sentimenti dovuti alla perdita, perciò verranno evitati cerimonie funebri o riti che ricordano il dolore provato in seguito al decesso della persona amata. Inoltre, non si riuscirà a modificare il contesto ambientale in cui ha vissuto precedentemente il defunto. Secondo alcune ricerche il 10% della popolazione che affronta un processo di lutto è stata vittima anche del lutto anomalo, espresso tramite insonnia, alterazione del normale funzionamento socio-relazionale e professionale, idee suicidarie e innalzamento del tasso di mortalità precoce. Tra il 20% e il 40% delle persone che hanno vissuto l'esperienza della perdita, il fenomeno del lutto ha provocato il Disturbo di Depressione Maggiore dopo oltre 2 mesi dal decesso di una persona amata. Oltre il 16% dei soggetti che perdono qualcuno di caro soffrono in modo costante, anche oltre un anno, mentre altri autori asseriscono che il Disturbo di Depressione maggiore persista dopo i 4 mesi solo nel meno del 10% della popolazione. Tra il 5 e il 10% dei bambini subiscono l'esperienza di lutto prolungato dopo

la perdita di qualcuno di significativo per loro. (Horowitz,Milbrath,Bonanno,Field,Stinson,Holden,1998)

In particolare, i figli di un genitore affetto da SLA, vivono un'esperienza del tutto unica: perdono in modo graduale sempre più dimensioni significative della propria figura genitoriale, dunque processano il lutto durante tutto lo sviluppo della patologia, considerando così la scomparsa del proprio caro come una sorta di “perdita multipla” nel corso del tempo, anche prima del decesso definitivo. I giovani devono trovare la forza di superare i sentimenti di tristezza, apatia e senso di solitudine, per crescere in modo equilibrato e per impedire che il lutto anomalo di cui hanno fatto esperienza non si trasformi nell'episodio che incentiva la creazione di psicopatologie in età più matura. Per tale motivo la prevenzione, anche grazie al supporto di specialisti, sembra una soluzione per evitare conseguenze più gravi. (Carlo, Bianco, Benelli, Sambin, Monsurrò,Femiano,Palmieri,2005)

Oltre il 63% in più dei caregiver primari del malato di SLA hanno un rischio moderato o alto di essere vittima di un lutto prolungato, rispetto alle altre persone che subiscono perdite, poiché in tali situazioni spesso i fattori di rischio aumentano. Essendo che la situazione è molto complessa da gestire, sono presenti più tensioni familiari e talvolta manca anche una rete di supporto che sia in grado di sollevare il nucleo familiare da tale carico assistenziale. (Ireland,Pakenham,2010)

I caregiver che si occupano del malato di SLA sono molto più soggetti a stati di ansia e depressione, causati anche dalla mancanza di preparazione nel ricoprire il compito di cura. I diversi servizi socio assistenziali del territorio possono invece essere un potenziale fattore protettivo, poiché possono implementare in modo significativo il benessere generale del nucleo familiare, attraverso un aggiuntivo supporto. Le persone che fanno esperienza di cura molto intensa e continua tendono ad essere molto più esposte ad episodi di lutto anomalo. In particolare i caregiver primari che assistono i pazienti malati di SLA, sono i soggetti maggiormente vulnerabili e messi alla prova. (Kavanaugh,Noh,Studer,2015)

3.6 PRINCIPALI FIGURE SOCIO-SANITARIE COINVOLTE NEL TRATTAMENTO DELLA SLA NEL TERRITORIO VENETO

La sclerosi laterale amiotrofica, come accennato in precedenza, consiste in una malattia molto complessa, caratterizzata da un elevato livello di difficoltà assistenziale. In questi casi è necessario disporre di un'equipe multidisciplinare.

Il Medico di Medicina Generale spesso è il principale referente per il paziente malato di SLA e si occupa nello specifico della programmazione di tutto il percorso di cura. E' il responsabile di molteplici mansioni: nel caso in cui ci sia un sospetto di SLA si occuperà di inviare il paziente presso servizi specialistici, e successivamente darà sostegno per la gestione dell'equipe multidisciplinare dedicata alla SLA. Avrà inoltre il ruolo di coordinare la programmazione delle visite specialistiche nel momento in cui sarà più opportuno farlo e sarà compito suo attivare l'assistenza domiciliare e i diversi percorsi di residenzialità. Attualmente il MMG è anche uno dei principali promotori delle cure palliative all'interno del territorio, soprattutto nel momento in cui il paziente sarà coinvolto nella fase terminale della patologia.

Il neurologo avrà il compito di fare la prima visita di verifica in seguito alla segnalazione del Medico di Medicina Generale per sospetto di SLA e si occuperà di organizzare il ricovero nel caso in cui tale sospetto sia verificato. Avrà inoltre la responsabilità di contattare e comunicare la condizione del paziente al Centro Certificatore Malattie Rare³⁴.

Il ruolo di neurologo risulta essere molto delicato soprattutto quando dovrà trasmettere informazioni specifiche riguardo alla malattia sia al paziente che alla famiglia. Avrà l'importante compito di mediatore, attraverso il coinvolgimento di tutto il team SLA, il MMG e la medicina territoriale: tali figure, coordinate dal neurologo avranno la responsabilità di predisporre una progettazione in grado di soddisfare i bisogni socio assistenziali del paziente. Il neurologo avrà anche la responsabilità di aprire la cartella clinica dell'utente e predisporre le visite di controllo periodiche che comprendono il monitoraggio delle funzioni neurologiche e la progettazione concordata con il paziente legata al percorso di cura.

³⁴ Per la maggior parte di queste malattie manca ancora una cura e i trattamenti disponibili sono insufficienti.

L'infermiere spesso ricoprirà il ruolo di case manager e si occuperà di gestire l'intero processo legato alla coordinazione della presa in carico del paziente affetto da SLA e del suo nucleo familiare dal momento stesso in cui viene riferita la diagnosi definitiva. Il malato verrà successivamente seguito presso l'UO³⁵ di Neurologia e nel territorio anche a domicilio. L'infermiere collabora inoltre con molteplici professionisti sanitari come medici e altri membri dell'equipe multidisciplinare per monitorare costantemente le necessità del malato di SLA e dei suoi cari, favorendo la creazione di una progettualità condivisa di cura e assistenza a 360 gradi. Attraverso la coordinazione dei diversi servizi viene verificato il livello di efficacia del progetto, e, in caso di necessità, viene rivalutato affinché avvenga un cambiamento significativo. L'infermiere case manager guida l'equipe interdisciplinare attraverso il coordinamento del caso e occupa il ruolo di consulente dei medici e dei vari professionisti socio-sanitari. Tale figura coordina l'intera equipe di operatori anche relativamente alle riunioni mensili e esegue diverse mansioni:

- Media le opinioni tra i diversi professionisti e le varie discipline, coinvolgendo altri operatori sanitari o sociali;
- Supporta e coordina l'attività assistenziale;
- Organizza le transizioni delle specifiche fasi del percorso di cura coinvolgendo le diverse strutture responsabili;
- Si occupa del controllo delle attività assistenziali e monitora anche i feedback degli assistiti al processo di cura;
- Sostiene in modo costante il paziente e il suo nucleo familiare;
- Individua le necessità del paziente e dei suoi cari;
- Si occupa di trasmettere le corrette informazioni all'intero nucleo familiare in carico relativamente ai servizi e ai trattamenti attuabili;
- Promuove il rispetto del piano di cura concordato con il paziente, considerando le scelte di quest'ultimo;
- Monitora la qualità del percorso di cura;
- Registra e analizza i dati dei pazienti, documentando le attività e i risultati;
- Gestisce l'aspetto ambulatoriale dedicato alla somministrazione di terapie.

³⁵ L'unità operativa

Il gastroenterologo si occupa di analizzare la condizione del paziente per posizionare la PEG³⁶. In caso la situazione del malato sia favorevole per un suo inserimento, viene successivamente eseguito un intervento. Il gastroenterologo si occupa anche di valutare periodicamente la condizione del malato di SLA dopo l'intervento e a cambiare la sonda della PEG nel caso ci siano problemi. Partecipa inoltre alle riunioni del team SLA

Lo specialista in Dietetica e Nutrizione Clinica garantisce al paziente una costante consulenza riguardo la dieta da seguire nell'intero decorso della malattia e valuta la condizione nutrizionale del malato di SLA, elaborando così un piano di trattamento nutrizionale. Controlla regolarmente la capacità di deglutizione dell'utente grazie all'aiuto del logopedista. Anche tale professionista partecipa alle riunioni del team SLA.

Il Pneumologo esegue specifiche visite di controllo relative alla funzione respiratoria, alle secrezioni per evitare infezioni e a determinate vaccinazioni. Può partecipare talvolta alla comunicazione della diagnosi e alla progettazione del percorso di cura creato dal team SLA. Fornisce inoltre al neurologo le informazioni utili per aggiornare la cartella clinica del paziente. Comunica molto spesso con il medico di Medicina Generale e con la medicina territoriale, oltre che con le figure professionali del fisiatra e del fisioterapista.

L'otorinolaringoiatra esegue specifiche visite di controllo relativamente a problematiche di deglutizione, di fonazione e di tosse efficace. Attraverso tali valutazioni parteciperà alla programmazione del percorso di cura con il team SLA. All'interno della progettazione sarà anche presente l'esecuzione dell'intervento per la tracheotomia. Mantiene i rapporti con il Medico di Medicina Generale, con la medicina territoriale e con il neurologo per l'aggiornamento continuo della cartella clinica.

Il fisiatra esegue la visita fisiatrica per creare il Progetto Riabilitativo Individuale e partecipa alle riunioni del team SLA.

Il fisioterapista attua i programmi riabilitativi di sua responsabilità e verifica i risultati ottenuti. Il programma riabilitativo può essere costantemente rivisto anche con il supporto del fisiatra.

³⁶ La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) è un processo che consiste nel posizionare un dispositivo di materiale plastico nello stomaco tramite la parete addominale cosicché si possa collegare la cavità gastrica verso l'esterno, attraverso un tubicino di 5-7 mm di diametro. Tale processo consente di somministrare cibi, liquidi e farmaci direttamente nello stomaco a persone che non riescono a deglutire (per malattie organiche o funzionali).

Il Terapista Occupazionale attua i programmi riabilitativi di sua competenza che possono essere rivisti grazie al supporto del fisiatra.

Lo psicologo contribuisce alla diagnosi e alla valutazione diagnostica dal punto di vista neuropsicologico per monitorare eventuali deficit cognitivi. Fornisce, inoltre, supporto psicologico sia al paziente che alle loro famiglie. Fa parte del team SLA.

Lo specialista in Terapia del dolore e Cure Palliative assicura un colloquio preliminare di natura informativa relativo alle finalità delle Cure Palliative e le varie modalità di prese in carico nei diversi contesti assistenziali. Partecipa all'equipe SLA contribuendo alla pianificazione della progettualità di cura. Partecipa inoltre alle UVMD³⁷ per definire il piano assistenziale del territorio. Monitora, attraverso visite a domicilio, la condizione del malato di SLA, attivando un trattamento antalgico³⁸ personalizzato, che si differenzia in base ai sintomi e ai cambiamenti della condizione di salute nel tempo. Infine il professionista predispone la presa in carico nelle rete di Cure Palliative per gestire il paziente nel corso della fase terminale della malattia.

Il bioeticista coordina il Comitato Etico Aziendale per la Pratica Clinica e si occupa di affrontare i dilemmi etici emersi durante il percorso della presa in carico delle terapie in atto. Fornisce, dunque, consulenza in specifiche situazioni in cui il paziente e il suo nucleo familiare devono fare delle scelte molto difficili. Partecipa con altri professionisti alla pianificazione condivisa delle cure. (Menegazzo, Preto, Iovino, 2019)

³⁷ L'UVMD (Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale) è lo strumento attraverso cui si accede alle prestazioni della rete territoriale dei servizi socio-sanitari dell'ULSS territoriale.

L'UVMD consiste in un gruppo di professionisti socio-sanitari presente nel Distretto. Tramite un monitoraggio di tipo multidimensionale (che prende cioè in considerazione gli aspetti sanitari, familiari, sociali ed economici) l'UVMD valuta la tipologia di bisogno della persona che ha fatto domanda al fine di individuare gli interventi e le risposte più opportune.

Inoltre crea e monitora nel tempo un progetto individualizzato, attuando opportune verifiche ed aggiornamenti del progetto stesso.

³⁸ La terapia antalgica è una prestazione specialistica volta a sollevare il paziente da una sintomatologia dolorosa.

3.7 FASI DEL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI MALATI DI SLA NEL TERRITORIO MONITORATI DALL' ULSS 3 SERENISSIMA

Sospetto di SLA: consiste, all'inizio del percorso, nel momento in cui il soggetto presenta dei sintomi riconducibili alla SLA ,durante la visita con il Medico di Medicina Generale o con un altro medico specialista. Successivamente verrà prescritta una visita neurologica. Se, attraverso quest'ultima, viene confermato il sospetto, il paziente viene immediatamente ricoverato e messo in lista prioritaria all'interno del reparto di Neurologia più vicino al domicilio. (Menegazzo,Preto,Iovino,2019)

Primo ricovero: molto spesso avviene in Neurologia e risulta essere necessario soprattutto per quanto riguarda l'inquadramento clinico della patologia. La prima fase del ricovero ha una durata di 4/5 giorni in cui verranno effettuate sia indagini standard che maggiormente specifiche. Una volta confermata la diagnosi di SLA il paziente viene assegnato ad un equipe multidisciplinare SLA dell'ospedale di riferimento, affinché venga creato un trattamento farmacologico e terapeutico personalizzato. Il neurologo, collaborando con lo psicologo, deve informare il paziente e la sua famiglia della diagnosi. Lo psicologo in questo caso è molto utile per valutare i bisogni dal punto di vista emotivo e sociale. L'informazione sulla situazione del paziente deve essere comunicata in modo limpido e diretto, anche riguardo le possibili evoluzioni future. Allo stesso tempo la modalità attraverso cui ci si rivolge al soggetto deve essere empatica, affinché il paziente e i familiari possano mantenere la calma e prendere coscienza velocemente della patologia. La notizia infausta è consigliabile che venga riferita in un contesto sereno, evitando atteggiamenti bruschi da parte dei professionisti. Successivamente, il personale medico deve permettere alla persona di esprimere la propria opinione e ogni emozione che sente. Inoltre, l'assistito deve avere informazioni relative all'organizzazione del progetto assistenziale, ai potenziali benefit offerti dalla regione e alle specifiche associazioni di volontariato che potrebbero sostenerlo nel suo percorso. (Menegazzo,Preto,Iovino,2019)

Dopo che la diagnosi verrà ufficialmente accertata, il paziente verrà affidato all'equipe multidisciplinare affinché venga individuato un piano terapeutico. La valutazione da parte dell'equipe dovrà venire effettuata entro 7/10 giorni ed è funzionale alla programmazione delle visite neurologiche, pneumologiche, dietologiche, fisiatriche e per la valutazione

della deglutizione. Inoltre verranno organizzati progettualità individualizzate per organizzare la valutazione neuropsicologica, psicologica e la valutazione per monitorare le abilità residue, la condizione abitativa e per predisporre i servizi a domicilio. (Menegazzo, Preto, Iovino, 2019)

Per la terapia è previsto solo il Riluzolo, ovvero l'unico farmaco che è stato approvato per trattare la SLA, poiché rallenta la progressione della patologia, facendo sopravvivere il paziente per 2/3 mesi in più. Tale farmaco può far ottenere piccoli risultati anche nel periodo più avanzato della malattia. Tale medicinale ha pochi effetti collaterali dannosi, i quali principalmente consistono in un aumento di spossatezza e nausea. (Menegazzo, Preto, Iovino, 2019)

Dimissione dall'ospedale e continuità assistenziale: il case manager ospedaliero, qualche giorno prima della dimissione del paziente, definirà i bisogni di assistenza che verranno comunicati al Medico di Medicina Generale e al Distretto Sanitario di riferimento, affinché venga organizzata e coordinata l'assistenza integrata ospedale-territorio. A questo punto l'utente viene ufficialmente preso in carico sia dal Medico di Medicina Generale che dall'assistente sociale dell'UO disabilità. Quest'ultimo si occuperà di prendere contatti con il paziente e il suo nucleo familiare per servizi di segretariato sociale, per l'assessment³⁹ e per la presa in carico sociale. Tale professionista creerà successivamente un progetto individualizzato per supportare l'assistenza domiciliare per la persona affetta da SLA e i suoi cari. (Menegazzo, Preto, Iovino, 2019)

Attività di follow up: viene effettuata una valutazione di tipo neurologico e pneumologico al paziente ogni quattro mesi nel periodo iniziale della malattia, che coincide al momento in cui il soggetto riesce ancora a muoversi e perciò può venire trasportato in ospedale senza troppe difficoltà. Nel corso di questi controlli, il paziente verrà seguito in parallelo da tutto il team SLA, incluso lo psicologo e l'assistente sociale. Successivamente verrà pianificato un progetto anticipato e condiviso di cura per precedere possibili decisioni delicate da prendere. Nel momento in cui il soggetto non riesce più ad essere trasportato facilmente all'ospedale, viene preso in carico al distretto sanitario. Se risulta essere necessario modificare il Piano Assistenziale, sia dal punto di

³⁹ Valutazione professionale

vista domiciliare (la fornitura di un comunicatore, la modifica del programma riabilitativo, l'attivazione di fondi ICD SLA secondo la D.G.R. 571 del 28/04/2017) sia dal punto di vista residenziale (avviare l'iter per il ricovero in strutture protette), la comunicazione viene inviata all'ICM⁴⁰, che è responsabile dell'avvio dell'UVMD per rivalutare il caso, rivedendo così la progettazione creata appositamente per il paziente malato di SLA. Se l'utente ha un deficit respiratorio, verrà immediatamente ricoverato presso il reparto di Pneumologia dell'ospedale territoriale. Se invece il paziente comincia ad avere episodi di disfagia, verrà ricoverato nel reparto di neurologia o pneumologia affinché, attraverso una valutazione specifica, venga creato un programma nutrizionale che riesca adeguatamente a supportare il paziente nel corso della sua vita. (Menegazzo, Preto, Iovino,2019)

Presenza in carico effettiva di parte del distretto sanitario: dal momento in cui il paziente diventa un utente non più autosufficiente, l'Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale (UVMD) crea il Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) affinché i bisogni del soggetto possano venire soddisfatti in modo opportuno e coerente. La commissione ha il compito di identificare gli specialisti referenti per il territorio che si occuperanno di monitorare costantemente la condizione globale dell'assistito, interagendo sempre con l'infermiere Case Manager. (Menegazzo, Preto, Iovino,2019)

La progettazione del PAI deve consentire una continuità tra assistenza domiciliare e assistenza residenziale. Si dovrà, dunque, considerare l'eventualità che il paziente dovrà venire ricoverato in urgenza presso strutture specifiche ed adeguate ai bisogni assistenziali dell'utenza di riferimento. Gli interventi di natura domiciliare comprendono vari servizi: il contesto abitativo del paziente con SLA dovrà venire riadattato a seconda delle sue esigenze, e dovrà essere costantemente presente l'integrazione tra assistenza infermieristica e fisioterapica. Inoltre, sarà necessario in ogni caso il contributo economico ICD⁴¹ SLA, per far fronte alle spese dell'assistenza protesica e della fornitura

⁴⁰ Infermiere Case Manager

⁴¹ L'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD) è un contributo (che può essere erogato in forma economica oppure in servizi) destinato alle persone non autosufficienti anziane o disabili assistite al proprio domicilio e ai loro familiari. Con DGRV n. 571 del 28/04/2017 è stata istituita l'impegnativa di cura domiciliare per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) al fine di stabilizzare e dare continuità ai contributi già previsti con le DGRV n. 2499/2011 e n. 2354/2012.

di comunicatori. Sarà poi compito del personale, specificatamente formato dall'ULSS 3 Serenissima, spiegare ai familiari e al paziente con SLA come utilizzare in modo corretto il comunicatore. Molto spesso viene dato all'assistito un comunicatore oculare che legge il battito dell'occhio via webcam oppure viene offerto anche il più classico puntatore oculare. Il comunicatore risulta essere funzionale ai disabili con SLA giunti all'ultimo stadio di malattia, soggetti ai cui rimane solo il movimento della pupilla. Molto spesso è prevista, durante la fase terminale della malattia, a supporto del nucleo familiare, un ricovero temporaneo in ambiente idoneo come possono essere RSA o Hospice. In questo periodo di tempo limitato, la famiglia dell'utente potrà sentirsi "sollevata" dall'impegnativo carico assistenziale. Se per il paziente risulta necessaria una costante assistenza domiciliare, sarà compito del medico di Medicina Generale creare un progetto terapeutico assistenziale a domicilio attraverso l'attivazione del servizio ADI⁴². Tale servizio viene predisposto grazie alla partecipazione degli specialisti referenti per il territorio in collaborazione gli specialisti del team SLA. (Menegazzo, Preto, Iovino, 2019)

3.8 PROGETTO BAOBAB: INTERVENTO CONCRETO PER IL BENESSERE DEL MALATO DI SLA

“Troppo grandi infatti per stare in un pianeta così piccolo”⁴³

Il progetto Baobab è stato creato grazie alla collaborazione tra la Professoressa Testoni del Dipartimento FISPA dell'Università degli studi di Padova e l'Associazione Aisla Onlus, supportata anche dalla Fondazione Mediolanum di Milano. L'associazione Aisla, in tutta Italia, gestisce le informazioni sulla SLA, offre consulenze gratuite grazie ad operatori opportunamente formati e soprattutto si occupa di assistenza e aiuto psicologico ai pazienti e ai nuclei familiari con malati di SLA. Tale associazione, inoltre, eroga anche contributi economici nei casi più critici poiché, in questo modo, i familiari possano comprare più facilmente i costosi strumenti medici che serviranno al paziente per affrontare la malattia. Parte dei contributi saranno dedicati all'implementazione della

⁴² L' ADI è un insieme di servizi e interventi socio sanitari erogati al paziente all'interno della sua abitazione. Avviene attraverso prestazioni fornite da diversi professionisti (medici, operatori socio sanitari (OSS), fisioterapisti, farmacisti, psicologi, ecc.).

⁴³ Il piccolo Principe, Antoine de Saint, Exupery, Edizione speciale 14 novembre 2019

ricerca sulla SLA e sulla formazione di professionisti che riescano ad accompagnare in modo opportuno il malato durante i suoi ultimi giorni. La finalità del progetto è quella di monitorare effettivamente quali aspetti della vita del paziente e della sua famiglia siano maggiormente condizionati dalla patologia. L'obiettivo principale di tale progettazione è quello di permettere alle famiglie con un paziente affetto di SLA di avere gli strumenti adeguati per affrontare le difficoltà della quotidianità. Inoltre, lo studio pone come obiettivo quello di permettere al bambino o all'adolescente, figlio o nipote del paziente, di poter crescere in modo armonico attraverso il potenziamento del ruolo genitoriale. La ricerca parte dal presupposto che debba crearsi una comunicazione trasparente tra il caregiver primario e il giovane figlio relativamente alla situazione del malato di SLA, affinché il giovane possa metabolizzare tale condizione e generare dentro di sé una rappresentazione mentale della malattia. Attraverso questo processo il figlio del paziente affetto di SLA potrà potenziare la propria capacità di resilienza e l'abilità di affrontare esperienze traumatiche. In questo studio si prevede un'analisi relativa a:

1. La sofferenza provata dal figlio nel momento in cui la figura genitoriale o comunque di riferimento, come ad esempio un nonno, si ammala di SLA. Attraverso tali studi si possono così verificare, nel corso del tempo, se sono presenti cambiamenti dal punto di vista emotivo: ad esempio se la sofferenza del bambino o dell'adolescente si attenua o aumenta durante la patologia del genitore;
2. Quanto la capacità riflessiva del genitore sano influenzi la capacità riflessiva del figlio;
3. Quando la capacità riflessiva del figlio influenzi la sua resilienza;
4. Come la comunicazione con l'altro aumenti la consapevolezza riguardo i propri e gli altrui stati d'animo. Infatti, attraverso un rapporto basato sull'empatia e sull'ascolto, è possibile generare un dialogo maturo, aperto e franco relativo al fine vita, evitando tabù e censure. (Rossi, Testoni, 2020)

Questo progetto prevede due fasi principali:

- Fase 0 : Valutare specifici strumenti di rilevazione, controllando un campione di bambini/adolescenti;

- Fase 1: Osservare e monitorare il campione attraverso il mixed-method⁴⁴;
- Fase 2: sviluppare un intervento di sostegno psicologico che sia utile alle famiglie dei minori oggetti di studio affinché venga implementata l'abilità riflessiva attraverso il processo di transformative learning. Successivamente verranno valutati possibili mutamenti post intervento. (Rossi,Testoni,2020)

In questo progetto il gruppo di controllo è composto da 210 studenti (120 femmine e 70 maschi) che vanno dai 9 ai 14 anni e che frequentano 2 scuole del nord Italia che hanno aderito alla compilazione di 2 questionari. Verranno analizzate le situazioni di 38 minori di età compresa tra i 7 e i 18 anni che hanno un parente (genitore o nonno) affetto da SLA e 26 caregiver dai 20 ai 69 anni di età che si prendono cura di un genitore o di un partner affetto da SLA. (Rossi,Testoni,2020)

⁴⁴ Utilizzare sia metodi quantitativi che qualitativi per la ricerca

CONCLUSIONE

La morte rappresenta, fin dal principio della storia, uno dei pochi elementi certi all'interno dell'esistenza umana. Da sempre i più grandi filosofi hanno cercato di dare un senso, una spiegazione razionale a tale avvenimento. Spesso l'uomo si pone quesiti di stampo esistenziale poiché tale tendenza fa parte della sua natura. Ciascuno di noi, infatti, si sarà sicuramente domandato che senso abbia la vita e perché esiste la morte. La disciplina teologica viene utilizzata da sempre come strumento per proteggersi dall'angoscia del fine vita, attraverso la fede nell'esistenza di un mondo ultraterreno che accetti la nostra anima dopo il decesso del corpo fisico. Solo così il fedele potrà avere un'esistenza tranquilla, rassicurata dalla convinzione che, se manterrà una buona condotta, potrà accedere tranquillamente al paradiso. Al contrario, al giorno d'oggi vi sono molte persone che sono convinte che dopo l'esistenza terrena non vi sia più nulla, denominati atei. Nel secolo precedente si era convinti che il progresso scientifico avrebbe distrutto la fede in un'entità superiore all'essere umano, tuttavia i culti religiosi vengono tutt'ora praticati, poiché la speranza che esista un mondo sconosciuto e idilliaco rappresenta un sollievo per l'uomo. Parallelamente è anche vero che la scienza è riuscita a giustificare ciò che prima si riusciva a "capire" solo attraverso il mito religioso. Tuttavia bisogna ammettere che al mondo esistono ancora dei misteri che il progresso tecnologico non è tutt'ora stato in grado di spiegare attraverso teorie ed esperimenti. Molto spesso la tematica della morte, all'interno della cultura odierna Occidentale, viene considerata un tabù, un argomento impronunciabile di cui si può parlare solo in sede privata. Lo storico francese Philippe Ariès definisce il fine vita infatti come "morte proibita". Degli argomenti concepiti come "negativi" dalla società contemporanea se ne può parlare solo in luoghi specifici come ospedali, in cui sono quotidianamente presenti decessi e malattie. Dunque il nucleo familiare spesso pensa erroneamente che sia più indicato portare la persona ammalata in pronto soccorso, piuttosto che pensare ad una soluzione domiciliare, in cui l'utente possa godere dell'affetto e della vicinanza dei suoi cari. Mentre in passato il paziente terminale preferiva morire in una condizione di lucidità, poiché voleva avere la possibilità di salutare i propri familiari in modo decoroso, attualmente il morente spera costantemente di avere una fine meno dolorosa e consapevole possibile, per non provare più dolore. In passato i bambini venivano concepiti come "piccoli adulti" i quali potevano affrontare qualsiasi notizia infausta. Al momento della perdita del morente, le reazioni emotive dei

suoi cari venivano esplicitate in modo forte, talvolta anche pubblicamente. Attualmente invece si fa molta fatica a esprimere il proprio dolore dinnanzi ad un lutto, il quale viene considerato un argomento tragico, di cui non si può parlare perché altrimenti si proverà ulteriore sofferenza. E' sempre difficile informare il malato riguardo alla sua condizione terminale, poiché non si sa bene come gestire la trasmissione della notizia infausta, a causa dell'inevitabile dolore che provocherà al paziente e al suo nucleo familiare.

Un altro importante macro tema affrontato all'interno della Tesi di Laurea è quello delle cure palliative. Il termine palliazione deriva dal latino "pallium" e ha un doppio significato: simboleggia sia il mantello utilizzato per ripararsi dal freddo, sia il sudario usato per ricoprire la salma del defunto. A partire dagli anni 90 l'OMS si rese conto dell'aumento mondiale di casi di pazienti con malattie croniche a carattere degenerativo, le quali provocano una condizione di grave malessere sia psichico che fisico. Per tale motivo, con il passare del tempo, venne riconosciuta sempre di più l'importanza delle cure palliative, utilizzate in primis per implementare il livello di qualità di vita del paziente in condizioni critiche. Tale approccio terapeutico risulta fondamentale, soprattutto in futuro, poiché, grazie al progresso scientifico, l'aspettativa di vita media della popolazione mondiale (soprattutto in Occidente) sarà destinato ad aumentare, e per tale motivo le malattie croniche neurodegenerative tipiche dell'età senile subiranno un severo incremento. Il dolore provocato da tali patologie non è solo di natura fisica, ma influenza anche altre dimensioni, tra cui quella psicologica, quella emotiva e quella spirituale. Le cure palliative, per tale motivo, non devono focalizzare l'intervento sul disturbo della persona, ma bensì sul soggetto stesso, attraverso un intervento predisposto per diminuire la sensazione di dolore diffuso che il paziente prova, attraverso la valutazione della terapia in relazione ai bisogni soggettivi dell'individuo (come prevede la legge 320/2010 "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"). Bisogna precisare che tale modalità di cura non velocizza né rallenta il percorso di fine vita. Le cure palliative comprendono tre diverse tipologie di percorso: le cure palliative di primo livello sono finalizzate per aiutare il soggetto dopo interventi chirurgici significativi; le cure palliative di secondo livello hanno come finalità quella di trattare le complesse patologie dei pazienti ricoverati negli hospice o presso le Reti di Cure Palliative; le Cure Palliative di terzo livello sono dedicate ai pazienti in età pediatrica e alle cure correlate alle malattie neuro-degenerative, poiché tali condizioni necessitano

di percorsi e conoscenze specialistiche in ambito scientifico. Tale processo terapeutico è finalizzato al mantenimento dell'autodeterminazione del paziente. Se il percorso verso il fine vita avverrà in modo guidato e graduale, i familiari e il soggetto avranno la possibilità di rielaborare il lutto in maniera opportuna. Nella situazione attuale le cure palliative vengono principalmente predisposte soprattutto durante le ultime settimane di vita del paziente, successivamente alla conoscenza della notizia infausta da parte del personale della struttura, dei familiari e del soggetto stesso.

Come detto precedentemente la legge 320/2010 “disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” ha permesso di aumentare la qualità di vita del paziente terminale. Tuttavia essa rappresenta il risultato di un fondamentale percorso legislativo che si è sviluppato negli anni. Prima di tale normativa era presente la legge 39/1999 che aveva come obiettivo primario quello di migliorare profondamente la qualità assistenziale per tutti i cittadini con prognosi infausta. La legge 12/2001 consente l'uso dei farmaci analgesici oppiacei per la diminuzione della sofferenza provocata dalle gravi patologie. Successivamente, nel 2017, entrò in vigore la legge 24 che favorisce finalmente l'integrazione multi professionale dell'equipe di Cure Palliative e la legge 2019, che esplicita e ribadisce l'importanza del diritto alla vita e all'autodeterminazione del paziente terminale, soprattutto per quanto riguarda le decisioni del soggetto dal punto di vista medico.

E' fondamentale approfondire il concetto di benessere, che non si riferisce meramente all'assenza di malattia, ma consiste in una condizione di felicità ed autorealizzazione, condizione dipesa non solo dalla componente fisiologica, ma anche emotiva, psicologica e spirituale. L'OMS da anni cerca di promuovere la cultura del diritto alla salute poiché nessun tipo di autorità istituzionale può interferire con il benessere dei cittadini. E' dunque compito della comunità salvaguardare i diritti non solo individuali, ma dell'intera comunità, attraverso degli interventi di prevenzione sul territorio, affinché venga potenziato il livello di consapevolezza, autostima, resilienza ed autodeterminazione della popolazione. Tali capacità possono venire potenziate da relazioni costruttive di amici e familiari. Attraverso la prospettiva bio-psico-sociale l'attenzione della terapia si concentra sulla persona, e il medico ha il dovere di informare in modo completo il paziente riguardo la sua condizione. In questo modo si penserà al benessere totale del

paziente, anche nel caso in cui quest'ultimo abbia una malattia incurabile. Il soggetto viene considerato una figura indipendente e consapevole e perciò dovrà scegliere, insieme al proprio nucleo familiare e all'equipe di cure palliative, il piano terapeutico. Attraverso l'equipe multidisciplinare verrà predisposta infatti una progettualità dedicata alle caratteristiche soggettive dell'utente. Molto importante all'interno del nucleo familiare è la figura del case manager, ovvero un professionista che ha sia competenze di tipo gestionale che di tipo clinico-assistenziale, il quale si occuperà di monitorare l'evoluzione dei casi clinici. Molto spesso, all'interno delle cure palliative, tale ruolo viene ricoperto dai Medici di Medicina Generale o da un Medico specialista, il quale si occuperà di predisporre un PAI grazie al sostegno dell'equipe. Per il paziente terminale vengono inoltre offerti altri tipi di servizi, come ad esempio l'ADI (assistenza domiciliare integrata) che consiste nell'erogazione di più servizi socio-sanitari a domicilio affinché l'utente abbia la possibilità di restare accanto alla propria famiglia fino alla fine. Se il soggetto necessita di un controllo o se ha una ricaduta di natura psico-fisica ha la possibilità di usufruire del servizio residenziale dell'hospice oppure dell'RSA, soprattutto nel caso in cui il domicilio dell'utente non rappresenti più un luogo appropriato per la terapia. Negli hospice vengono erogate cure palliative specialistiche, mentre negli RSA vengono offerti percorsi terapeutici di base.

Nel momento in cui viene comunicata al paziente la notizia infausta, il soggetto prova molta sofferenza e la propria vita gli appare senza senso e vuota, si percepisce fragile e vulnerabile. In questo periodo non sono insoliti pensieri suicidari, poiché termina l'illusione dell'immortalità donata dalla medicina e dal progresso scientifico. A causa della condizione politica attuale il paziente non può nemmeno decidere liberamente riguardo al suo destino, poiché la pratica dell'eutanasia rappresenta ancora un argomento tabù all'interno del territorio italiano. Malgrado ciò, sono presenti paesi in cui il suicidio assistito è stato reso legale. Per evitare tuttavia un'eccessiva crescita di decessi, è necessario capire perché il soggetto sta compiendo tale scelta, considerando soprattutto la sua condizione di sofferenza fisica e psicologica. Tale decisione infatti, dovrà seguire i principi di autodeterminazione e libertà propri di ogni individuo. Esistono diverse tipologie di eutanasia: di tipo diretto quando viene provocata dall'utilizzo di farmaci mortali, di tipo indiretto quando l'aspettativa di vita diminuisce a causa della somministrazione di terapie per attenuare il dolore, di tipo volontario quando la morte

viene chiesta in maniera diretta dal malato, di tipo non volontario quando invece il decesso viene chiesto da figure terze, le quali rappresentano la volontà del paziente. Attualmente la pratica del suicidio assistito è legale in Olanda, Belgio e Lussemburgo. Naturalmente verrà offerto in ogni momento al paziente supporto di tipo medico ed amministrativo. In casi specifici viene prevista anche la cosiddetta “ desistenza terapeutica” che consiste nella sospensione di qualsiasi tipo di farmaco in modo definitivo, su richiesta del paziente o di un suo rappresentante legale. Tale processo serve per alleviare la sensazione di solitudine ed abbandono che spesso prova l'individuo. L'isolamento infatti, può provocare una grave condizione di depressione, seguita da idee suicidarie. Durante l'ultimo periodo di vita, infatti, l'utente proverà un senso di rassegnazione, dormirà più del solito e perderà il senso del tempo. In questi casi è fondamentale che il professionista accompagni il paziente e la sua famiglia durante l'intera terapia, cosicché la persona abbia la possibilità di mantenere la consapevolezza del proprio sé, sentendosi amato e compreso.

Il momento del decesso è molto delicato, poiché la famiglia dovrà affrontare l'evento del lutto. I professionisti di cure palliative, in questi casi, devono preparare al meglio i cari del soggetto terminale, affinché possano affrontare nel migliore dei modi l'evento drammatico. I familiari del paziente devono essere il più possibile informati su ciò che avverrà, e, in questo modo, riusciranno a concepire l'evento della morte come un elemento naturale e insito nell'esistenza umana. In questo modo aiuteranno anche il malato ad accettare la situazione, e manterranno un bel ricordo della persona amata. Grazie all'evoluzione della medicina contemporanea, infatti, il paziente avrà la possibilità di morire in modo sereno e indolore, nel sonno. Il momento successivo alla perdita sarà inevitabilmente critico per la famiglia. In questo caso si dovrà individuare, insieme al professionista (molto spesso uno psicologo-psicoterapeuta), una strategia per gestire al meglio la propria emotività, poiché la persona dovrà elaborare il fatto di aver perso un caro, lavorando sul qui ed ora, non rimuginando sul passato. E' necessario trovare del tempo per metabolizzare la perdita di qualcuno di importante, al fine di evitare una possibile condizione patologica. Infatti, se superato in modo opportuno, l'episodio del lutto può venire concepito dal soggetto come un'occasione di crescita psico-emotiva. Una buona strategia, utilizzata da secoli, per affrontare un lutto, consiste nell'affidarsi alla spiritualità. Attraverso la convinzione che esista effettivamente un mondo dopo la morte,

l'evento drammatico verrà affrontato in modo molto più sereno, poiché l'individuo si sentirà protetto da un'entità ultraterrena. Attraverso la death education e la conoscenza di tipo spirituale infatti, la persona sarà in grado di gestire maggiormente le proprie emozioni.

Nel mondo delle cure palliative è inoltre molto importante saper comunicare con i propri colleghi, con il paziente e con i suoi cari, creando un colloquio professionale in cui si possa instaurare una comunicazione chiara e trasparente. Attraverso tale strumento professionale si eviteranno, così, incomprensioni e problemi di comunicazione. Il professionista, inoltre, deve possedere il giusto bilanciamento tra comportamento empatico e atteggiamento professionale, evitando sia condotte troppo distaccate che meccanismi di proiezione dovuti all'eccessivo coinvolgimento emotivo. Creare una maggiore comunicazione tra colleghi permette una minore condizione di stress e burnout professionale e più comunicazione anche con il paziente e la sua famiglia.

Uno strumento professionale molto interessante ed innovativo è quello dell'arte-terapia, la quale permette al soggetto di implementare ed esplicitare le proprie doti creative. Attraverso le opere d'arte infatti il soggetto sarà in grado di esprimersi maggiormente e parallelamente riflettere anche sulla realtà circostante, riuscendo così a rielaborare il proprio drammatico vissuto, poiché ciascuno di noi possiede la capacità di essere resiliente alle difficoltà della vita. L'arte terapia, nei casi di lutto, sarà fondamentale soprattutto per creare una rete sociale che possa sostenere l'individuo a rielaborare il proprio evento traumatico attraverso la comunicazione e l'ascolto.

Nello specifico, viene approfondita all'interno di questa Tesi di Laurea la sclerosi laterale amiotrofica, una grave malattia neurodegenerativa. I sintomi di tale patologia compaiono in modo graduale: inizialmente, agli occhi del paziente e dei suoi cari, la situazione apparirà facilmente gestibile, tuttavia, con il passare del tempo, la malattia diventerà sempre più invalidante. Tale condizione dunque compromette non solo la vita del malato, ma anche quella dei familiari. E' molto importante anche focalizzarsi sui figli del paziente nella fascia d'età che va dagli otto ai vent'anni. In questo periodo, infatti, avviene un profondo cambiamento sia fisico che psicologico nel bambino/ragazzo. Il giovane dovrà dunque affrontare un periodo di disagio, anche dovuto alle possibili critiche dei suoi coetanei. Il ragazzo comincerà, per tale motivo, a fare paragoni con il proprio

genitore, che rappresenta da sempre un punto di riferimento molto importante. Tuttavia, se il tutore avrà difficoltà motorie, il ragazzo non riuscirà più ad immedesimarsi in lui, provando sensazioni di disagio e senso di colpa.

La SLA (sclerosi laterale amiotrofica) è una malattia che colpisce i motoneuroni che consentono ai muscoli volontari e alle funzioni vitali di rimanere attivi. La maggior parte dei pazienti viene colpita dalla SLA sporadica, ovvero senza familiarità genetica. Le vere cause di tale malattia non sono ancora conosciute, tuttavia si ipotizza che l'esposizione a sostanze dannose possa incentivare la sua comparsa. Il caso più frequente della patologia è quello ad episodio spinale, in cui vengono lesi i motoneuroni dei muscoli volontari, e i sintomi iniziali comprendono rigidità agli arti, camminata zoppicante, crampi e stanchezza. Successivamente saranno presenti ulteriori sintomi relativi alla disfagia, alla disartria, ai problemi di comunicazione e di respirazione. Nei casi di episodio bulbare (il meno frequente) è presente anche una decadenza cognitiva che compromette la memoria a lungo termine e problemi comportamentali. Questa malattia risulta particolarmente drammatica perché i muscoli volontari vengono completamente danneggiati, mentre la capacità cognitiva e la voglia di interagire con il mondo esterno non vengono intaccate. Inoltre, il periodo tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi definitiva è di circa 14 mesi, che rappresenta un tempo lunghissimo, trascorso nel dubbio e nel timore di avere effettivamente tale patologia. In questi casi è molto importante predisporre la pianificazione condivisa delle cure, che consiste nell'organizzazione della terapia, in cui il paziente ha la possibilità di esprimere la propria volontà prima che non sia più in grado di farlo. E' un accordo tra medico e paziente compilato in seguito alla diagnosi di malattia cronica ed irreversibile, caratterizzata da un'evoluzione continua con prognosi infausta.

In queste situazioni sia il paziente che il proprio caregiver (generalmente il coniuge) possono provare emozioni negative come ansia, depressione, senso di abbandono e pensieri suicidari. Il periodo iniziale sarà molto delicato poiché la relazione tra i partner subirà un radicale cambiamento. Il caregiver infatti, da questo momento in poi, dovrà pensare all'aspetto economico, emotivo, di cura infermieristica e fisica, di comunicazione con i professionisti sanitari e di sostegno riguardo le decisioni mediche da prendere. Essendo tale malattia molto debilitante e difficile da gestire, spesso i caregiver hanno bisogno di supporto, sia per le mansioni maggiormente fisiche, sia per un sostegno di

natura psicologica, da parte del nucleo familiare e di professionisti esterni alla rete primaria. Il carico di stress ed ansia del partner sano, in questo modo, diminuirà. E' importante sottolineare che il rapporto tra caregiver e malato sarà soggetto a considerevoli cambiamenti: non sarà più una relazione simmetrica, basata sulla complicità e sulla reciprocità, poiché il partner con SLA sarà letteralmente dipendente dall'altro. La comunicazione in questi casi sarà importante, affinché vengano costantemente comprese le motivazioni che portano i diversi soggetti a soffrire.

Anche per i bambini/ragazzi la notizia infausta con esito di SLA può causare pesanti conseguenze psico sociali. I sentimenti del minore possono venire internalizzati, attraverso atteggiamenti depressivi, di isolamento sociale e di senso di rifiuto oppure esternalizzati attraverso comportamenti devianti e aggressivi. Più un ragazzo sarà anagraficamente "maturo" più avrà consapevolezza della malattia del genitore o del parente e saprà gestirla con gli strumenti che ha già acquisito con l'esperienza. Ciò non toglie che un adolescente possa avere comunque degli atteggiamenti dannosi e devianti in seguito alla notizia infausta. Tale situazione verrà percepita generalmente in modo molto stressante dal giovane, il quale dovrà crescere prima dei suoi coetanei, aiutando il caregiver nell'assistenza del genitore. In alcuni casi, la cura del proprio tutore in età precoce, può venire percepita anche come una fonte di orgoglio personale. Molto spesso però i ragazzi assumono un atteggiamento di evitamento durante questo periodo, negando la situazione e non stando molto in casa. Attraverso un percorso con professionisti si possono creare al contrario delle strategie per comunicare il più possibile con il genitore sano, cosicché si possa instaurare una situazione familiare più serena e funzionale. I cosiddetti "fattori protettivi", come possono essere una buona rete sociale e un'efficace comunicazione, riescono ad aiutare il giovane a diventare maggiormente resiliente e riflessivo, un soggetto consapevole di sé stesso e delle proprie capacità. Le emozioni infatti, soprattutto quelle negative, devono essere affrontate e rielaborate, non devono venire evitate.

Se una persona non riesce a metabolizzare in modo opportuno una perdita, può avvenire il cosiddetto lutto anomalo, ovvero la presenza di un'anomalia durante il normale processo del lutto. Tale tipologia di perdita comprende altre tre sotto categorie: il lutto ritardato, in cui si evitano tutte le persone per paura di perderle, il lutto inibito, in cui la

sofferenza si esprime sotto forma di disturbo psicosomatico (tipico dei bambini) e il lutto cronico, che fa provare al soggetto una costante e immotivata disperazione. Naturalmente, perché tale fenomeno venga definito come una forma di depressione, devono passare più di due mesi e il normale funzionamento del soggetto deve essere compromesso in modo evidente. La sofferenza di un lutto si differenzia da persona a persona, poiché vengono considerati molteplici fattori tra cui: l'esperienza personale, la resilienza, le risorse emotive e sociali della persona. Il lutto anomalo fa credere al soggetto che la sua vita non abbia più un senso dopo la morte della persona amata, e tale sofferenza intensa si prolunga per oltre sei mesi dal decesso del caro. Il cosiddetto "lutto prolungato" può venire causato dai seguenti fattori di rischio: altre malattie psichiche, la storia personale, l'attaccamento che l'individuo ha sviluppato con il caro, l'identità del defunto e la causa della sua morte. Chi vive un lutto anomalo prova per un tempo prolungato una sensazione di disperazione, depressione, pensieri suicidari, alterazioni del sonno e dell'appetito. I figli di un genitore con SLA, in particolare, vivono spesso un processo di lutto anomalo: perdono in modo costante e graduale sempre più dimensioni della propria figura genitoriale e percepiscono la perdita come "multipla", poiché avviene per tutto il corso della malattia. Per evitare simili episodi fondamentale è la prevenzione attraverso il supporto di professionisti. Nei casi di SLA i soggetti tendono ad essere molto più esposti ad episodi di lutto anomalo a causa della complessità di gestione della malattia e dei numerosi fattori di rischio presenti, poiché spesso sono privi di rete sociale e sono presenti numerose tensioni intra-familiari. I servizi socio-assistenziali familiari possono essere in potenza dei preziosi fattori protettivi poiché possiedono gli strumenti per implementare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare.

Nei casi di SLA, malattia molto complessa da gestire, è necessario disporre di un'equipe multi professionale formata da medico di medicina generale, neurologo, infermiere, gastroenterologo, dietologo, pneumologo, otorinolaringoiatra, fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, bioeticista e specialista in terapie del dolore e cure palliative.

Il percorso assistenziale del malato di SLA all'interno del territorio veneziano è profondamente complesso: in seguito ad una visita neurologica viene confermato il sospetto di SLA, indagato in seguito ai sintomi iniziali, e successivamente il paziente

verrà ricoverato in neurologia, dove verrà predisposta una progettualità personalizzata dall'equipe multidisciplinare. Successivamente il personale socio-sanitario dovrà informare il soggetto e il nucleo familiare riguardo la notizia infausta, dando tutte le informazioni relative alla patologia e agli eventuali benefit garantiti dalla regione. Una volta predisposto il piano terapeutico il paziente verrà dimesso dall'ospedale e verrà preso in carico dal medico di medicina generale e dall'assistente sociale dell'UO disabilità, il quale si occuperà di curare i rapporti con il soggetto e il nucleo familiare e la presa in carico sociale. Successivamente l'assistente sociale creerà un progetto personalizzato affinché il paziente venga gestito opportunamente anche a domicilio. Verranno successivamente svolte visite periodiche di controllo dall'intera equipe sanitaria cosicché, se il paziente presenta problemi di respirazione e/o di deglutizione, può venire immediatamente ricoverato in ospedale per ulteriori aggiornamenti. Una volta che il soggetto non sarà più autosufficiente verrà ufficialmente preso in carico dall'ULSS 3 Serenissima che creerà un progetto assistenziale individualizzato.

Il progetto Baobab nasce dalla collaborazione tra la Professoressa Testoni e l'associazione Aisla, la quale offre consulenze gratuite ed assistenza psicologica ai pazienti malati di SLA e alle sue famiglie. Tale associazione eroga, inoltre, contributi economici per alleggerire le famiglie con malati di SLA dalle spese previste per la patologia. La finalità del progetto è quello di monitorare gli effetti della malattia nel nucleo familiare, aiutandolo a contrastare le difficoltà quotidiane, generando una comunicazione tra i vari componenti di tale rete primaria.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

AISLA (n.d.). Vivere con la SLA. Retrieved from. <http://www.aisla.it/vivere-con-la-malattia-la-nuova-diagnosi/>

Andersen J.B., Moberg J.Y., Niclasen J., Laursen B., Magyari M. (2018). Mental health among children of mothers with multiple sclerosis: a danish cohort and register-based study. *Brain and behavior*.

Andrews J., (2009). Amyotrophic Lateral sclerosis: Clinical management and research update. *Current Neurology and Neuroscience Reports.*, 9(1), 59-68.

Aoun S.M., Kissane D.W., Cafarella P.A., Rumbold B., Hogden A., Jiang L., & Bear N.,(2020). Grief, Depression, and anxiety in bereaved caregivers of people with motor neurone disease: a population-based national study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 0, 1-13.

Atkins L., Brown R.G., Leight P.N. & Goldstein L.H. (2010), Marital relationship in amyotrophic lateral sclerosis, 11(4), 344-350.

Barclay-Goddard R., (2012), Building on transformative learning and response shift theory to investigate health-related quality of life changes over time in individuals with chronic health conditions and disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93 (2),214.

Barkmann C., Romer G., Watson M., & Schulte-Markwort M., (2007), Parental physical illness as a risk psychosocial maladjustment in children and adolescents: Epidemiological findings from a national survey in Germany. *Psychosomatics*, 48(6), 476-481.

Boyden J., Mann G., (2005), *Children's risk, resilience, and coping in extreme situations*, Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 3-26.

Carlo V., Bianco F., Benelli E., Sambin M., Monsurrò M.R., Femiano C., Palmieri A., (2015), Impact on children of a parent with ALS: a case-control study. *Frontiers in Psychology*, 43(5), 741-756.

Fonagy P., Luyten P., Moulton-Perkins A., Lee Y.W., Warren F., Howard S., Ghinai R., Fearon P., Lowych B., (2016), Development and Validation of a Self-Report Measure of Mentalizing: The Reflective Functioning Questionnaire, *Plos One*, 11(7).

Gordon P.H.,(2013). Amyotrophic lateral sclerosis: an update for 2013 clinical features, pathophysiology, management and therapeutic trials, *Aging and disease*, 4(5),295.

Greaves J., (1994), Normal and abnormal grief reactions: midwifery care after stillbirth, *British Journal of Midwifery*,2,61-65.

Hardimann O., Van Den Berg L.H., Kiernann M.C., (2011). Clinical diagnosis and management of amyotrophic lateral sclerosis, *Nature reviews neurology*, 7(11), 639.

Horowitz M., Milbrath C., Bonanno G.A., Field N., Stinson C., Holen A., (1998), Predictors of complicated grief, *Journal of Personal and Interpersonal Loss*, 3(3), 257-269.

Ireland M., Pakenham K., (2010), Youth adjustment to parental illness or disability: the role of illness characteristics, caregiving and attachment, *Psychology, health & medicine*, 15, 632-45.

Kavanaugh M.S., (2016), Characteristics of ALS families and their youth caregivers: Results from a national study, Theme 12 symptom management, *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 17 (1), 295-310.

Kavanaugh M.S., Noh H., Studer L., (2015), It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, "cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington disease, *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25.

Menegazzo E., Preto S., Iovino S., (2019), PDTA per la persona con Sindrome Laterale Amiotrofica (SLA).

Philippe A., (1998), *Storia della Morte in Occidente*, BUR Biblioteca Universitaria Rizzoli.

Testoni I., (2020), *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*, Torino, Bollati Borghieri.

Testoni I., Ancona D., & Ronconi L., (2015), The Ontological Representation of Death. *Omega-Journal of Death and Dying*, 71(1), 60-81.

Wittemberg Llyes E., Goldsmith J., Ferrel B. & Fujinami R., (2012), Validation of a model of family caregiver communication type and related caregiver outcomes. *Palliative and Supportive Care*, (15)1, 3-11.

Yu Y., Su F., Callaghan B.C., Goutman S.A., Batterman S.A. & Feldman E.L., (2014), Environmental risk factors and amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a case control study of ALS in Michigan. *Plos One*, 9(6).

Zoccolella S., Beghi E., Palagano G., Fraddosio A., Samarelli V., Lamberti P., Logroscino G.(2006), Predictors of delay in the diagnosis and clinical trial entry of amyotrophic lateral sclerosis patients: a populations-based study. *Journal of the Neurological sciences*, 250 (1), 45-49.

