



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA)

Corso di laurea Magistrale in Psicologia Cognitiva Applicata

Tesi di laurea Magistrale

**Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e impatto della pandemia di Covid-19 sulla
qualità di vita e la gestione della malattia:
Uno studio qualitativo su pazienti e *caregiver***

**Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and the Impact of the Covid-19 Pandemic on Quality of
Life and Disease Management:
A Qualitative Study of Patients and Caregivers**

***Relatrice:* Prof.ssa Ines Testoni**

***Correlatrice:* Dott.ssa Lorenza Palazzo**

***Laureanda:* Giuseppina Bondi**

***Matricola:* 1178810**

Anno Accademico 2021-2022

Indice

INTRODUZIONE.....	1
CAP.1 VIVERE CON LA SLA	
1.1 La malattia e le sue implicazioni psicologiche.....	4
1.2 La famiglia e il peso dell'assistenza.....	15
1.3 Le cure palliative nella SLA: dal supporto all'elaborazione del lutto.....	21
CAP. 2 L'IMPATTO DELLA PANDEMIA DA COVID-19	
2.1 L'emergenza Covid-19 e lo scenario mondiale.....	28
2.2 L'impatto psicologico della pandemia sui malati di SLA e i loro <i>caregiver</i> ...38	
2.3 Il sostegno psicologico <i>online</i> durante il periodo Covid-19.....	45
CAP. 3 LA RICERCA	
3.1 Domanda di ricerca.....	48
3.2 Obiettivi.....	48
3.3 Partecipanti.....	48
3.4 Metodologia e metodo.....	50
3.5 Risultati.....	51
3.5.1 Risultati inerenti ai pazienti.....	51
3.5.2 Risultati inerenti ai <i>caregiver</i>	56
3.6 Discussione.....	69
CONCLUSIONI.....	78
BIBLIOGRAFIA.....	80

INTRODUZIONE

Lo scoppio della pandemia di Covid-19 ha avuto un profondo impatto sull'intera popolazione, alterandone lo stile di vita attraverso misure restrittive che confinavano le persone nelle proprie abitazioni e ne riducevano il contatto umano. Al fine di contenere la diffusione del virus, le persone sono state invitate a chiedere assistenza medica solo in situazioni acute, per cui molte visite in presenza e percorsi di riabilitazione di pazienti con malattie croniche, come i pazienti con SLA, sono state sospese o sono passate alla telemedicina.

All'interno di questo scenario, l'obiettivo del presente studio è stato quello di indagare, attraverso un approccio qualitativo, come la situazione pandemica e il conseguente *lockdown* abbiano impattato sulla qualità di vita dei pazienti con SLA e dei loro *caregiver*, contestualmente alla gestione della malattia .

Nel primo capitolo, dunque, verrà descritta la malattia di SLA e affrontati alcuni aspetti riguardanti i fattori di rischio, la diagnosi, la prognosi, i fattori che influiscono sulla qualità di vita dei pazienti, le problematiche fisiche e le implicazioni psicosociali ed esistenziali inerenti alla malattia. Il ruolo del *caregiver* verrà argomentato in relazione alle responsabilità e al carico assistenziale che il lavoro di *caregiving* comporta, soprattutto in termini di *burden*. Si descriverà l'impatto che l'onere assistenziale ha, innanzitutto, sulla salute psicofisica del *caregiver* e, secondariamente, sulla sua vita personale, sociale, relazionale e lavorativa. Il capitolo si concluderà trattando il tema delle Cure Palliative (CP), esplicitandone il modello. Non verranno trascurati gli aspetti inerenti ai vissuti e alle emozioni associate alla gestione della malattia.

Il secondo capitolo descriverà in larga misura l'impatto che la pandemia di Covid-19 ha avuto a livello globale sul piano sanitario, economico, ambientale, lavorativo e dell'istruzione, per poi soffermarsi maggiormente sull'impatto psicologico e relazionale. Verranno così descritte le reazioni emotive e psicologiche e il disagio suscitati dalla pandemia e dal *lockdown* nella popolazione in generale e relativamente ai pazienti con SLA e i loro *caregiver*, nonostante la letteratura presente sia ancora limitata in questo ambito. Infine, si parlerà della telemedicina e di come questo approccio sia stato utile per gestire in remoto i pazienti con SLA e fornire supporto psicologico *online* sia ai pazienti sia ai loro *caregiver*.

Nel terzo capitolo si approfondirà l'aspetto metodologico del presente studio qualitativo, gli obiettivi che hanno guidato la ricerca, le caratteristiche dei partecipanti a questo studio, gli strumenti utilizzati, le fasi che hanno caratterizzato il processo di analisi dei dati e i risultati ottenuti. Infine, si esporranno le conclusioni generali a cui si è giunti, i limiti dello studio e i possibili sviluppi futuri in ambito clinico e di ricerca.

1. VIVERE CON LA SLA

1.1 La malattia e le implicazioni psicologiche.

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva dei motoneuroni, che comporta la distruzione e la morte definitiva dei neuroni che controllano i muscoli volontari. Ad essere implicati sono i motoneuroni superiori della corteccia cerebrale e i motoneuroni inferiori del tronco encefalico (regione bulbare del cervello) e del midollo spinale (Morris, 2015). La progressione della malattia porta all'indebolimento dei muscoli volontari del corpo fino alla paralisi totale, condizione nota come "stato di blocco totale", e all'insufficienza respiratoria dovuta al progressivo deterioramento dei muscoli preposti alla respirazione (Hardiman et al., 2011; Zarei et al., 2015). L'aspettativa di vita media è di circa 3-5 anni (Burke et al., 2019).

La SLA è una malattia rara con un'incidenza di circa 2,7 su 100.000 in Europa e Nord America. Il rischio di sviluppare la SLA è maggiore tra i 50 e 65 anni di età. Solo il 5% dei casi ha un esordio sotto i 30 anni (Zarei et al., 2015).

Una prima distinzione tra le varie forme di SLA è tra sporadica, che costituisce la grande maggioranza dei casi (90%), e familiare o genetica, che rappresenta il restante 10% dei casi e la cui età di insorgenza è di circa un decennio prima rispetto ai casi sporadici (Xu et al., 2021). La SLA sporadica è considerata una malattia complessa, in cui fattori genetici e ambientali si combinano per aumentare il rischio di sviluppare la malattia (Hardiman et al., 2011; Robberecht & Philips, 2013, Talbott et al., 2016). Circa il 60% del rischio di SLA può essere attribuito alla genetica: più di 30 geni sono stati identificati in associazione con la SLA familiare (tra cui SOD1, TARDBP, FUS, c9ORF72) (Xu et al., 2021). L'aumento dell'età e il sesso maschile sono importanti

fattori di rischio: sono più suscettibili le persone sopra i 50 anni e gli uomini, con un rapporto maschio-femmina di 1,5: 1 (Bonafede & Mariotti, 2017). Tra i fattori di rischio ambientali sono stati proposti il fumo di sigaretta, l'esposizione a prodotti chimici agricoli (pesticidi, fertilizzanti, insetticidi e formaldeide), a metalli pesanti (piombo) e a radiazioni elettromagnetiche, alti livelli di fitness, l'elevata assunzione di grassi e di glutammato, il consumo di alcol e le lesioni traumatiche (Al-Chalabi & Hardiman, 2013; Zarei et al., 2015; Yu et al., 2020). Tra le occupazioni più a rischio vi sono il veterinario, l'atleta, il parrucchiere, l'artigiano e il personale delle forze armate (Al-Chalabi & Hardiman, 2013; Zarei et al., 2015).

La malattia clinicamente si manifesta con atrofia, debolezza muscolare, spasticità e fascicolazioni (vibrazioni incontrollate dei muscoli) e progredisce rapidamente in più regioni del corpo senza periodi di remissione. I sintomi emergono quando le connessioni assonali falliscono, ovvero quando l'assone si ritrae e si verifica la denervazione del motoneurone o del muscolo (Robberech & Philips, 2013). Si osservano anche disturbi del linguaggio, difficoltà nella gestione delle secrezioni orali, difficoltà di deglutizione e complicazioni respiratorie che portano alla morte. In alcuni casi sono presenti dimagrimento e sintomi pseudobulbari, tra cui labilità emotiva e sbadigli eccessivi (Zarei et al., 2015). I nuclei oculari e i muscoli sfinterici sono tipicamente risparmiati, almeno fino alla fase avanzata della malattia. L'esame sensoriale è generalmente normale, anche se alcuni pazienti descrivono sintomi sensoriali minori (Hardiman et al., 2011; Talbott et al., 2016). Ai sintomi primari sopra descritti si accompagnano quelli secondari, come il dolore o la difficoltà a svolgere le attività quotidiane. Il dolore, sia acuto che cronico, è stato riportato in quasi il 70% dei pazienti; è per lo più legato a condizioni muscolo-scheletriche, compresi i crampi

muscolari e la spasticità, e si sviluppa secondariamente all'atrofia muscolare e alla riduzione del tono muscolare (Zarei et al., 2015).

Tra la SLA sporadica e quella familiare i quadri clinici sono sostanzialmente sovrapponibili, seppur eterogenei. L'esordio dei sintomi è solitamente asimmetrico. Il fenotipo è classificato in base alla sede di insorgenza (Talbot et al., 2016). Il 65% dei pazienti presenta sintomi agli arti (forma spinale), mentre il 30% presenta sintomi di disfunzione bulbare sotto forma di disartria e/o disfagia (forma bulbare). Il 5% dei pazienti presenta una malattia a insorgenza respiratoria (Hardiman et al., 2011; Zarei et al., 2015). Sebbene la maggior parte delle manifestazioni cliniche della SLA vengano suddivise in malattia ad insorgenza bulbare o spinale, la malattia può manifestarsi anche nelle due forme in maniera simultanea, e indipendentemente dalla forma iniziale, evolvere verso la forma completa (Talbot et al., 2016).

L'eterogeneità clinica della malattia e la mancanza di marcatori diagnostici biologici rendono difficile una diagnosi precoce e accurata. Spesso il tempo che intercorre tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi definitiva è di circa 1 anno, indipendentemente dal livello di assistenza sanitaria disponibile (Hardiman et al., 2011; Talbot et al., 2016). Non esiste un test diagnostico definitivo per la SLA: la diagnosi è principalmente clinica e si basa su criteri standard, definiti criteri di "El Escorial", pubblicati dalla Federazione Mondiale di Neurologia nel 1994, revisionati dall'Airlie Conference Centre nel 1998. Tali criteri presuppongono l'evidenza di degenerazione sia del motoneurone superiore che del motoneurone inferiore, la progressione e la diffusione dei sintomi in più regioni del corpo e l'esclusione di condizioni neurodegenerative che possono simulare la SLA (Brooks et al., 2000). L'intero processo di valutazione include un'accurata anamnesi del paziente, un esame approfondito, appropriati studi di

laboratorio, test elettrodiagnostici (studi di EMG e di conduzione nervosa) e di *neuroimaging* (studi di MRI del cervello e del midollo spinale), nonché test genetici (Brooks et al., 2000; Zarei et al., 2015).

Tra le patologie che simulano la SLA vi sono la sclerosi laterale primaria (PLS), l'atrofia muscolare progressiva (PMA) e la paralisi bulbare progressiva (PBP), anch'esse malattie del motoneurone (Zarei et al., 2015). Tuttavia, alcuni autori come Robberechth & Philips (2013) le considerano una sotto-classificazione fenotipica della SLA in quanto si differenziano da quest'ultima in base al grado di coinvolgimento dei motoneuroni e in buona parte dei casi progrediscono fino a confermare tutti i criteri per una diagnosi di SLA. La PLS presenta i segni clinici dei motoneuroni superiori e, occasionalmente, segni bulbari; i primi segni a manifestarsi sono quelli spinali e nel 77% dei casi si sviluppano in SLA entro 3-4 anni. La PMA presenta un'evidenza clinica tipica dei motoneuroni inferiori, ma il 30% dei pazienti mostra segni di coinvolgimento dei motoneuroni superiori entro 18 mesi per poi passare ad una diagnosi completa di SLA. La PBP si presenta inizialmente con un'alterazione della parola e della deglutizione (Zarei et al., 2015). Solo i pazienti che non sviluppano la SLA hanno un'aspettativa media di vita che può essere maggiore di 20 anni (Zarei et al., 2015). Altre malattie neurodegenerative che sono oggetto di diagnosi differenziale sono la neuropatia motoria multifocale con blocco di conduzione, la mielopatia spondilotica cervicale e l'atrofia muscolare spinobulbare o malattia di Kennedy (Robberechth & Philips, 2013). Differenziare condizioni clinicamente simili è di fondamentale importanza per poter fornire informazioni prognostiche accurate al paziente e alla sua famiglia, predisporre un trattamento mirato e una specifica gestione della malattia (Hardman et al., 2011; Zarei et al., 2015).

La Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (Cedarbaum et al., 1999) rappresenta lo strumento di valutazione maggiormente utilizzato per indagare lo stato funzionale, ampiamente impiegato anche negli studi clinici. E' una scala composta da 12 item con possibilità di risposta da 0 a 4 punti. I pazienti ricevono un punteggio da 0 punti (massima disabilità) a 48 punti (funzionamento normale) in riferimento ai sintomi bulbari e degli arti, alla mobilità e alla funzione respiratoria. Quanto più basso è il punteggio, tanto minore sarà il fattore predittivo di sopravvivenza (Hardiman et al., 2011; Peseschkian et al., 2021).

Le disfunzioni cognitive e comportamentali sono un'altra caratteristica che si riscontra frequentemente nella SLA: il deterioramento cognitivo si verifica fino al 50% dei pazienti, con un deterioramento comportamentale da lieve a moderato riportato fino al 70% dei pazienti, indipendentemente dallo stato cognitivo (Burke et al., 2019). Vengono comunemente riportate disfunzioni esecutive legate a funzioni di ordine superiore (pianificazione, organizzazione e giudizio) e apatia (demotivazione) (Elamin et al., 2011; Phukan et al., 2012). Inoltre, tra i pazienti con degenerazione del lobo frontotemporale, si osserva che il 15% ha anche la SLA ed una percentuale maggiore presenta qualche evidenza di coinvolgimento dei motoneuroni inferiori (Burrell et al., 2011). Secondo Robberecht & Philips (2013) la SLA e il deterioramento del lobo frontotemporale (FTLD) rappresenterebbero due estremità dello spettro di una stessa malattia, la cui causa comune risiederebbe in una mutazione del cromosoma 9 ad opera del gene c9ORF72. Gli stessi autori distinguono, come all'interno di un continuum, pazienti con SLA pura, pazienti nei quali c'è un'evidenza clinica di entrambi i disturbi, pazienti con SLA che mostrano una compromissione cognitiva o comportamentale senza soddisfare i criteri per la demenza frontotemporale (FTD), pazienti con FTD che

riportano prove di un lieve coinvolgimento dei motoneuroni senza sviluppare la SLA e pazienti con sola FTD.

Il disturbo cognitivo riduce ulteriormente l'efficienza funzionale, portando ad un basso svolgimento delle attività quotidiane. Gradualmente i pazienti affrontano più disabilità fisiche, si riduce la loro qualità di vita e aumenta l'incidenza di disturbi psicologici come la depressione, l'ansia e lo *stress* emotivo (Heidari et al., 2021). Secondo recenti evidenze meta-analitiche, la depressione si presenta in comorbidità con la SLA nel 34% dei casi e a seconda della gravità, presenta una prevalenza del 29%, del 16% e dell' 8% rispettivamente nella forma lieve, moderata e grave (Heidari et al, 2021). La diagnosi di depressione cambia in base al tipo di strumento utilizzato e alle funzioni che vengono indagate (Atassi et al., 2011; Prado et al., 2015). Innanzitutto, una diagnosi di depressione può essere confusa dalla presenza di un sintomo comportamentale frontotemporale, l'apatia, mentre un'appropriata valutazione psicometrica può essere ostacolata dall'utilizzo di questionari che indagano, oltre i cambiamenti di umore, la funzione motoria (Heidari et al, 2021; Pain et al. 2021). L'Assessment Depression Inventory 12 (Mogge & Lepage, 2004) rappresenta uno strumento utile per diagnosticare i sintomi depressivi nei pazienti con SLA: si tratta di un questionario self-report comprensivo di 12 item che indagano l'umore depresso, la mancanza di energia e l'anedonia; nessuna delle sub-scale fa riferimento al disturbo fisico progressivo causato dalla malattia o ai sintomi motori che possono essere presenti (Heidari et al, 2021; Pain et al. 2021). Inoltre, la mancanza di associazione con i sintomi cognitivi lo rende in una certa misura indipendente dai sintomi comportamentali legati all'apatia riferita al FTLD (Pain et al. 2021). La presenza di sintomi depressivi influenza negativamente la prognosi della malattia e la sopravvivenza (Heidari et al., 2021). Tuttavia, la

depressione grave sembra avere una prevalenza minore nei pazienti con SLA rispetto alla popolazione generale: secondo alcuni autori, ciò può essere attribuito all'uso di antidepressivi per trattare la scialorrea, i sintomi pseudobulbari e l'insonnia (Atassi et al., 2011). Altri autori come Peseschkian e colleghi (2021) hanno rilevato che la depressione diminuisce durante il decorso della SLA se il paziente ha la possibilità di far fronte alla malattia (Peseschkian et al., 2021; Pinto et al., 2021).

Non esiste ancora una cura della SLA che possa invertire la progressione di questa malattia da un punto di vista clinico e il polimorfismo genetico può potenzialmente modificare la risposta ai farmaci (Xu et al., 2021). Il riluzolo, un inibitore della trasmissione glutammatergica, è stato il primo farmaco approvato dalla Food and Drug Administration in grado di aumentare l'aspettativa di vita del paziente (Miller et al., 2012). Solo recentemente, nel 2017, è stato approvato l'edaravone, un farmaco antiossidante, in grado di rafforzare l'efficacia del trattamento e rallentare la progressione della malattia nelle fasi iniziali (Oskarsson et al, 2018; Jaiswal, 2019). Altre strategie di trattamento sono in fase di esplorazione e sembrano incoraggianti, tra cui le terapie geniche (Xu et al., 2021). Il controllo dei sintomi e la conservazione della qualità di vita rappresentano dunque i cardini principali della gestione della SLA (Oskarsson et al, 2018; Peseschkian et al., 2021); Di fondamentale importanza sono la gestione nutrizionale e respiratoria, soprattutto durante le ultime fasi della vita (Connolly et al., 2015). Tra gli interventi necessari vi sono la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) o l'utilizzo di altri dispositivi per l'alimentazione enterale, la tracheostomia o la ventilazione di supporto non invasiva (NIV) per rallentare il declino respiratorio (Peseschkian et al., 2021).

La qualità della vita (“Quality of life”) è determinata dal piacere e dalla soddisfazione che un individuo trae dalla propria vita, e se rapportata alla salute, è determinata dall’influenza che la salute di un individuo ha sulla propria esperienza di vita (Hardman et al., 2011). L’Amiotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire 40 (Jenkinson et al., 1999) è uno strumento molto utilizzato negli studi clinici per valutare la qualità della vita correlata alla salute (“Health Related Quality of Life”) nei pazienti con SLA. Si tratta di un questionario *self-report* composto da 40 domande inerenti la condizione percepita dal paziente durante le ultime due settimane e con cinque possibili risposte che vanno dal “mai” a “sempre/non posso farlo affatto”. Lo strumento misura cinque aree inerenti la salute fisica e mentale: “mobilità fisica”, “attività quotidiane e autonomia”, “nutrizione”, “comunicazione” e “funzionamento emotivo”. La sua versione più breve, l’Amiotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire 5 (Jenkinson & Fitzpatrick, 2001) è di più facile utilizzo per il paziente allettato; si compone di cinque domande, ciascuna appartenente ad una delle cinque dimensioni dell’ALSAQ-40. Il punteggio va da 0 a 100, dove 0 riflette lo stato di migliore salute. Studi di letteratura mostrano come la HRQoL diminuisca nei pazienti con SLA proporzionalmente al loro declino fisico, al loro livello di funzionalità e alla maggior durata della malattia (Hardman et al., 2011; Thomas et al., 2018). I fattori comunemente riscontrati che influenzano negativamente la QoL comprendono la ridotta mobilità fisica, la gravità della malattia, la depressione, l’età che avanza (Peseschkian et al., 2021). Di contro, i fattori che migliorano la QoL sono l’informazione precoce e l’adozione di dispositivi medici di supporto vitale (Munan et al., 2021). In particolare sono maggiormente apprezzati la NIV e gli ausili per la mobilità e la comunicazione. Inoltre, i pazienti con sintomi bulbari riportano una QoL generale significativamente

peggiore rispetto a quelli con la variante spinale, probabilmente a causa di una prognosi peggiore e un tempo di sopravvivenza più breve, mentre i pazienti con sintomi spinali riportano una migliore QoL relativamente alla comunicazione e alla nutrizione, ma non in riferimento alla mobilità e all'autonomia (Peseschkian et al., 2021). Altri fattori che influiscono positivamente sulla QoL sono la fede nella religione e la spiritualità (O'Brien & Clark, 2015). Anche il senso della vita e il supporto familiare possono agire come fattori protettivi (Ozanne et al., 2013; Thomas et al., 2018).

Vivere con una malattia incurabile come la SLA può indurre pensieri e questioni su problematiche non solo fisiche, ma anche psicosociali ed esistenziali (Oh et al., 2021). La progressione della malattia conduce ad una perdita di controllo per il paziente sempre maggiore (Ozanne et al., 2013). Emergono emozioni come la paura, il senso di disperazione e il desiderio di suicidio assistito dal medico (Paganoni et al., 2017). Alcuni studi qualitativi rilevano la difficoltà di accettare la diagnosi da parte del paziente (Yuan et al., 2020; Gunton et al., 2021; Oh et al., 2021). I pazienti generalmente associano la SLA alla morte e al morire. Pur desiderando di essere curati, spesso hanno pensieri suicidi, soprattutto man mano che la malattia progredisce (Yuan et al., 2020). Il senso di perdita e di difficoltà nell'affrontare una diagnosi così inaspettata spesso porta a sensazioni di irrealtà, incredulità e negazione (Yuan et al., 2020; Gunton et al., 2021). Subito dopo la diagnosi, le preoccupazioni per il futuro portano a sentimenti di depressione, umore depresso e ritiro dagli altri (Pinto et al., 2021). I cambiamenti fisici imposti dalla malattia, come il camminare in modo strano, il diventare sempre più magri o lo sbavare, hanno un profondo impatto sulla percezione generale di sé, causando imbarazzo e vergogna di comunicare con gli altri (Yuan et al., 2020). Spesso è la preoccupazione che gli altri non possano capire la malattia o

L'impatto della malattia sul funzionamento che porta i malati di SLA a vivere un senso di isolamento e di incomprensione (Gunton et al., 2021). Il disagio emotivo legato alla malattia è influenzato principalmente dalla perdita di indipendenza e dal declino progressivo di funzioni o abilità (Gunton et al., 2021; Pinto et al., 2021). A tal riguardo, i pazienti esperiscono un ridotto senso di autonomia e controllo; cambiamenti in riferimento alla propria identità e al proprio Sé, alle relazioni e alle interazioni con i propri familiari; preoccupazioni pratiche e relative alla gestione dei compiti (Pinto et al., 2021). La sensazione di essere derubati del proprio futuro, la difficoltà di stare al passo con i cambiamenti costanti e multipli che la malattia impone, l'incertezza sulla progressione della malattia e il sentirsi non adeguatamente supportati dai professionisti o dal sistema di assistenza rappresentano altri fattori negativi correlati al disagio emotivo dei pazienti con SLA (Whitehead et al., 2012; Flemming et al., 2020). Ciò porta ad avere vissuti angoscianti, sentimenti di rabbia, frustrazione, tristezza e dolore per aver perso la propria indipendenza, nonché delusione di dipendere dagli altri e sentimenti di colpa derivanti dal sapere di essere la causa della sofferenza delle proprie famiglie (Ozanne et al., 2013). Il bisogno di speranza è un tema molto forte e ricorrente: è la speranza che porta i pazienti ad assumere un atteggiamento positivo e a ricercare delle strategie che siano funzionali al miglioramento del benessere emotivo (Ozanne et al., 2013; Gunton et al., 2021; Pinto et al., 2021). Accanto alla speranza, anche il controllo è particolarmente importante per i pazienti con SLA e può essere esercitato in modo diverso di fronte alla perdita, ad esempio concentrandosi sul momento presente, mantenendo una *routine* o prendendo decisioni relativamente alle proprie cure e assistenza (Flemming et al., 2020).

L'esperienza della malattia si traduce in un'esperienza di perdite e incertezze continue: il deterioramento e le sue conseguenze fisiche, emotive e sociali impattano in maniera significativa non solo sulla vita del paziente ma anche su quella di chi li assiste (Galvin et al., 2017; Harris et al., 2018).

1.2 La famiglia e il peso dell'assistenza.

La SLA porta a un crescente bisogno di assistenza e un ruolo importante in questo processo è svolto dai *caregiver* informali (De Wit et al., 2018). I *caregiver* informali sono le persone che si prendono cura di un membro della famiglia non autosufficiente, a causa di una disabilità o di una malattia cronica, distinguendosi dai *caregiver* formali che forniscono assistenza in maniera retribuita (Petrini et al., 2019). Nella maggior parte dei casi, il *caregiver* è uno specifico membro della famiglia che viene designato come tale dagli altri componenti, i quali delegano le proprie responsabilità di cura (Testoni, 2020). Ad assumere tale ruolo sono solitamente donne e coniugi (oltre il 70%), in misura minore i figli che forniscono più che altro un supporto strumentale sotto forma di aiuto nel *caregiving*, nelle commissioni e nelle faccende domestiche (Oh et al., 2015; Gladman et al., 2015). Oltre l'80% dei *caregiver* vive con la persona con SLA di cui si prende cura (Galvin et al., 2016). Del Pino Casado e collaboratori (2017) hanno rilevato che le donne risultano essere maggiormente coinvolte nei compiti di cura rispetto agli uomini, sia in ambienti mediterranei caratterizzati da un alto familismo sia in paesi con un basso familismo. Inoltre, le donne mostrerebbero livelli più alti di ansia e depressione rispetto ai maschi (Schischlevskij et al., 2021). Secondo Juratovac & Zauszniewski (2014), le donne percepiscono un maggior carico soggettivo, sperimentando così un maggior grado di tensione sia fisica sia mentale, per le aspettative sociali e familiari che esse diano cure e si occupino della fase finale della vita dei loro familiari. Da questo punto di vista il *caregiving* può essere considerato come una determinante sociale delle disuguaglianze di salute e di genere, essendo le donne più esposte ai rischi della salute (Petrini et al., 2019). Tuttavia, la

parentela sembra moderare la relazione tra genere e carico soggettivo, poiché le differenze di genere si riscontrano nei coniugi (le mogli hanno un onere soggettivo maggiore rispetto ai mariti) ma non nella prole (Del Pino Casado et al., 2017).

Il benessere del *caregiver* è un fattore essenziale nella cura della SLA, in primo luogo perché si ripercuote sul benessere del paziente (Chiò et al., 2005). In secondo luogo permette al malato di rimanere a casa fino alla fine della sua vita piuttosto che entrare in una struttura di assistenza (Goutman et al., 2014). I pazienti con una diagnosi a prognosi infausta e con malattia inguaribile preferiscono morire a casa propria o vivere l'ultima fase della propria vita in un luogo amato e conosciuto, dove poter mantenere anche un certo grado di libertà (Testoni, 2015). Tuttavia, prendersi cura di un malato di SLA è un compito molto impegnativo poiché significa supportare il paziente in tutte le attività della vita quotidiana (Chiò et al., 2006). Il tempo dedicato all'assistenza e le responsabilità del *caregiver* aumentano con la progressione della malattia, esponendo i *caregiver* stessi a livelli crescenti di disagio sia fisico sia emotivo (Creemers et al., 2016; Galvin et al., 2018).

L'impatto sulla salute emotiva e fisica, sulla vita sociale e sullo stato finanziario del *caregiver* può essere definito come "*burden of care*" (Zarit et al., 1986). Lo Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980) rappresenta lo strumento maggiormente utilizzato per valutare il carico di lavoro associato al comportamento e alla compromissione funzionale del paziente e l'impatto del *caregiving* sulla vita personale e sociale dei *caregiver*. Si tratta di uno strumento self-report composto da 22 item; ad ogni domanda viene assegnato un punteggio da 0 a 4 punti. Più alto è il punteggio (scala da 0-88), più alto è il livello di onere percepito. Comprende tre dimensioni: disagio psicologico (Personal Strain), impatto generale sulla vita del *caregiver* (Role Strain) e sensi di colpa

(Guilt) (Siegert et al., 2010). Diversi studi hanno utilizzato questo strumento, rilevando alti livelli di *burden* tra i *caregiver* di pazienti con SLA, soprattutto man mano che la malattia progredisce (Galvin et al., 2016; Galvin et al., 2018; Conroy et al., 2021; Schischlevskij et al., 2021). In particolare, Galvin e collaboratori (2016) hanno osservato che i fattori che influiscono maggiormente sul carico percepito sono la paura del futuro (in termini di ciò che il futuro riserva al proprio familiare e a se stessi nella gestione della malattia), la sensazione di dipendenza dal *caregiver*, le responsabilità, l'impatto sulla vita sociale, le limitazioni e le restrizioni di tempo e libertà. Gli stessi autori hanno inoltre rilevato punteggi più alti nella dimensione Guilt (sensazione di dover fare di più e un lavoro migliore nella cura del paziente) e nella dimensione Personal Strain (rabbia, disagio, tensione e imbarazzo).

In uno studio longitudinale, Burke e collaboratori (2018) hanno osservato che l'esperienza del carico di assistenza era associata a livelli più alti di ansia e depressione, portando ad una ridotta QoL con il progredire della malattia. Il *caregiving* può generare stress cronico quando l'assistenza è di lunga durata, in presenza di grave malattia o disabilità, in assenza di un adeguato supporto sociale e in casi di alti livelli di imprevedibilità e incontrollabilità, producendo stress secondario, come nel lavoro o nelle relazioni sociali o familiari (Petrini et al., 2019). Uno dei comuni effetti negativi dello *stress* cronico è la depressione (Hamilton-West, 2011). I periodi di *stress* comportano una maggiore attivazione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene (HPA) ed una maggiore produzione di cortisolo: le prime risposte psicofisiologiche e comportamentali sono adattive al contesto sfidante, ma un'attivazione prolungata nel tempo a fronte di ripetute esperienze stressanti hanno effetti deleteri, esercitando un'influenza negativa anche sulla funzione immunitaria (Hamilton-West, 2011). Associazioni significative

sono state riscontrate tra assistenza informale e depressione, maggiore *stress*, disturbi del sonno e rischio elevato di malattie cardiovascolari associate ad alti livelli di infiammazione e di cortisolo (Mortensen et al., 2018; Lacey et al., 2018).

I fattori che incidono maggiormente sulla salute psicofisica del *caregiver* familiare sono relativi alla gravità dei disturbi comportamentali e del deterioramento cognitivo del paziente, all'intensità dell'assistenza fornita, alla co-residenza, al tipo di parentela, al maggior carico delle cure e alla depressione, all'età più elevata, allo status socio-economico più basso e a scarsi livelli di supporto informale (Petrini et al., 2019). Inoltre, il carico di lavoro è significativamente associato allo stato emotivo negativo del paziente (Thomas et al., 2018; Conroy et al., 2021). Secondo Schischlevskij e collaboratori (2021), ad influire sulla HRQoL dei *caregiver* di pazienti con SLA non è tanto la gravità della malattia quanto lo stato funzionale dei pazienti. Il funzionamento complessivo, le disfunzioni cognitive e comportamentali influiscono significativamente sulla salute psicofisica del *caregiver* (Burke et al., 2015; Elamin et al., 2013). In particolare, la presenza di problemi comportamentali nel paziente SLA che soddisfa i criteri per una diagnosi di demenza frontotemporale (FTD), come apatia e disinibizione, ha un impatto maggiore sull'onere del *caregiver* rispetto alla presenza di soli disturbi cognitivi o al funzionamento generale del paziente (De Wit et al., 2018). Un fattore personale che può incidere notevolmente sul carico assistenziale è la presenza di sintomi depressivi nei *caregiver*, i quali possono trovare maggiori difficoltà nell'affrontare le richieste di assistenza che vengono loro poste (De Wit et al., 2018). Tuttavia, non è facile sostenere se la depressione o l'ansia possano essere definite dei predittori di un alto carico di lavoro o se il carico del *caregiving* può aver portato alla depressione (Schischlevskij et al., 2021). Certamente, sono molteplici i fattori, genetici,

neurobiologici, psicologici e sociali, che giocano un ruolo fondamentale nell'insorgenza e nel mantenimento della depressione e dell'ansia (Burke et al., 2019). Gli effetti sulla salute possono essere moderati da differenze individuali in termini di risorse e vulnerabilità soggettive dell'individuo, status socioeconomico, stato di salute precedente e livello di supporto sociale (Galvin et al., 2016).

A fronte di un maggior livello di *burden*, il *caregiver* familiare si trova spesso costretto a ridurre tempi e spazi da dedicare al soddisfacimento dei propri bisogni, alle attività di svago e alle reti familiari e amicali più ampie (Pagnini et al., 2010; Toze et al. 2021). La crescente domanda di assistenza può portare all'abbandono del lavoro o alla riduzione dell'orario lavorativo, causando cali di stipendio e rinunce di carriera (Schischlevskij et al., 2021). Ne derivano emozioni quali rabbia, preoccupazione, *stress*, paura, frustrazione e incertezza associati al *caregiving* (Conroy et al., 2021; Oh et al., 2021). La mobilità ridotta, le difficoltà di comunicazione, l'uso di ausili inerenti la ventilazione meccanica e i dispositivi di alimentazione, i compiti di assistenza extra richiesti (igiene, cura personale) rappresentano alcune delle difficoltà maggiormente associate alla gestione degli aspetti pratici della malattia (Conroy et al., 2021). Spesso i *caregiver* assumono un ruolo centrale anche nel processo decisionale clinico (Weisser et al., 2015; Aoun et al., 2012). La mancanza di supporto psicologico e gli ostacoli incontrati nella fornitura di servizi e dispositivi medici a causa dell'alta burocrazia rappresentano altre importanti problematiche riscontrate nella gestione della SLA (Galvin et al., 2018; Conroy et al., 2021). L'esposizione alla sofferenza e al deterioramento della persona con SLA è un sotto-tema importante: le condizioni del paziente si deteriorano e il *caregiver* perde la persona che conosceva e la vita che avrebbero potuto condividere assieme (Conroy et al., 2021). Spesso all'interno della famiglia o della coppia coniugale

si assiste a un'inversione di ruolo che impatta sulla percezione di sé (Conroy et al., 2021; Oh et al., 2021). All'interno della coppia i due partner assumono rispettivamente il ruolo di badante e paziente, influenzando le relazioni sessuali e intime (Aoun et al., 2012). Spesso coniugi e partner esprimono sentimenti di solitudine esistenziale in quanto non si sentono in grado di condividere esperienze, preoccupazioni e pensieri con i propri partner (Ozanne et al., 2015). Secondo Ozanne e collaboratori (2015), l'impegno nella relazione e l'amore per la persona ammalata di SLA rappresentano le motivazioni principali che spingono il *caregiver* familiare a fornire un'assistenza così complessa e incessante.

I bisogni dei *caregiver* sono molteplici, spaziando dal supporto pratico per poter fornire assistenza (attrezzature e gestione dei sintomi) al supporto personale diretto per se stessi, come il supporto emotivo (Ewing et al., 2013). Le cure palliative certamente possono aiutare in questi aspetti, sia a gestire i sintomi della SLA e a ridurre al minimo il peso della malattia per pazienti e *caregiver*, sia a lenire la sofferenza di chi rimane dopo la morte del proprio caro (Connolly et al., 2015).

1.3 Le cure palliative nella SLA: dal supporto all'elaborazione del lutto.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative (CP) come un approccio di cura volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che devono fronteggiare malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza: ciò presuppone il riconoscimento precoce, la valutazione e il trattamento del dolore, dei bisogni fisici, psicosociali e spirituali del malato (World Health Organization, 2017).

L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), al fine di riconoscere le CP tra i diritti umani inalienabili e quindi promuoverne l'applicazione a livello mondiale, superando tutte le barriere legate a fattori culturali, geografici, sociali ed economici, ne propone una concettualizzazione più ampia, definendole come la cura olistica attiva di individui di tutte le età che soffrono per una malattia grave e, soprattutto, di quelli che sono prossimi alla fine della vita. Tale sofferenza può essere associata a malattie o lesioni di qualsiasi tipo che siano in grado di compromettere il funzionamento fisico, sociale, spirituale ed emotivo della persona, abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita e siano gravose per i sintomi, i trattamenti o lo *stress* del *caregiver*. Infine, mira a migliorare non solo la qualità di vita dei pazienti, ma anche quella delle loro famiglie e di chi li assiste, includendo così i membri della famiglia e i *caregiver* come unità di cura (De Lima & Radbruch et al., 2018).

In Italia il quadro normativo che fa riferimento a quanto indicato dall'OMS, rispetto alle cure e alla presa in carico degli ammalati non più rispondenti a trattamenti specifici, è disciplinato dalla Legge 15 marzo 2010, n. 38, contenente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e dalla Legge 22 dicembre 2017,

n. 219, contenente “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (Ministero della Salute). La legge 38/2010 sancisce il diritto di accesso alle CP e alla terapia del dolore dei cittadini, tutelandone la dignità, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza in relazione alle specifiche esigenze. La legge ridefinisce e crea nuovi modelli assistenziali promuovendo l’attivazione e l’integrazione di Reti Regionali e Reti Locali, garantendo un’omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza, prevedendo la realizzazione di campagne informative sulle modalità di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di CP e terapia del dolore (GU n.65 del 19-03-2010). La legge 219/2017 promuove e valorizza la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente che si basa sul consenso informato. Essa tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione e stabilisce che ogni persona debba essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile sulle proprie condizione di salute, dalla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi di ogni accertamento diagnostico e trattamento sanitario, alla possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario o accertamento diagnostico. Nessun trattamento sanitario può essere perseguito senza il consenso della persona, ad eccezione dei casi che sono espressamente previsti dalla legge. Inoltre, qualora la persona si trovi in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, attraverso le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) può esprimere le proprie volontà su eventuali trattamenti sanitari futuri e indicare una persona di fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nella relazione con il medico (GU n. 12 del 16-01-2018).

All’interno del modello delle CP, dunque, l’assunzione di una visione *patient-centred*, la pianificazione condivisa delle cure, l’applicazione del consenso informato e il rispetto

del diritto all'autodeterminazione costituiscono i cardini fondamentali su cui si fonda il pieno rispetto del malato che soffre (Testoni, 2020).

Le CP possono essere applicate fin dalla diagnosi di una malattia potenzialmente mortale ed in concomitanza con le terapie attive (WHO, 2014). Il momento più critico è quello in cui cambia l'obiettivo terapeutico, per cui la terapia attiva viene lasciata per passare alla sola palliazione. Il *Team* delle CP può accompagnare durante l'intero decorso della malattia, supportando pazienti e familiari a gestire l'ansia, la paura e tutti i sentimenti negativi che accompagnano il lutto anticipatorio e il lutto stesso (Testoni, 2020). Il lutto anticipatorio è una condizione psicologica che nasce con la consapevolezza dell'imminenza della morte (Testoni, 2015).

La natura progressiva e terminale della SLA, la necessità di una pianificazione anticipata delle cure e di una gestione appropriata dei sintomi e il ruolo centrale del *caregiver* rendono estremamente rilevante l'avvio delle CP nelle prime fasi della malattia (Voltz et al., 2015). Tuttavia, l'accesso alle CP per i malati di SLA avviene spesso in ritardo rispetto alle prime fasi della malattia (Aoun et al., 2012; Bentley & O'Connor, 2016). Ciò avviene generalmente per la scarsa conoscenza dei servizi di CP e per la frequente percezione errata che solo chi si trova in fin di vita o solo le persone ammalate di cancro possano accedervi (Bentley & O'Connor, 2016).

La condivisione del piano di cura inizia a partire dalla comunicazione della diagnosi e della prognosi infausta (*breaking bad news*) e presuppone che l'ammalato e i suoi familiari siano informati con chiarezza e onestà (*truth telling*), affinché il paziente possa dare il proprio consenso libero e informato (Testoni, 2020). La comunicazione della diagnosi di SLA rappresenta un momento di grande vulnerabilità per il paziente, poiché non conosce l'impatto della malattia sulla propria vita e cosa può riservare il futuro

(O'Brien et al., 2011). Anche per i *caregiver* è un momento cruciale in cui emergono questioni di incertezza riguardo la progressione e la traiettoria della malattia e la vicinanza della morte, mentre la certezza della morte del proprio caro viene vissuta con angoscia e frustrazione (Cipolletta & Amicucci, 2015). Il bisogno di supporto emotivo e pratico fin da questa fase risulta di fondamentale importanza sia per i pazienti sia per i *caregiver* (Aoun et al., 2012; Flemming et al., 2020;). Tuttavia, l'identificazione dei bisogni di supporto viene spesso trascurata dagli operatori sanitari, così come la possibilità di avere supporto viene ostacolata da una scarsa o inadeguata informazione (Aoun et al., 2012; Bentley & O'Connor, 2016). L'informazione è a volte incoerente o inadeguata anche in riferimento alla progressione della malattia e alla prognosi (Toze et al., 2020). Secondo Testoni, (2015) le ragioni per cui il paziente non viene informato in maniera chiara ed esaustiva riguardo la prognosi infausta possono dipendere da fattori professionali legati ad aspetti culturali: l'incapacità dei professionisti della salute di spiegare cosa comporti la prognosi annunciata e di gestire le eventuali emozioni e reazioni associate alla notizia riflette la mancanza all'interno della società di un linguaggio che includi il tema della morte e il senso del morire. Alcuni studi riportano come il supporto da parte dei vari professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale sia mancato spesso anche durante il lutto (Flemming et al., 2020; Aoun et al., 2012). Spesso i *caregiver* trovano difficoltà ad accedere alle informazioni che riguardano il fine-vita, la pianificazione avanzata delle cure e le opzioni di trattamento, nonché incertezza su quale figura professionale rivolgersi per discutere del fine-vita (Cipolletta & Amicucci, 2015; Ray et al., 2014; Bentley & O'Connor, 2016). Le famiglie non sempre sono a conoscenza dei potenziali servizi di supporto fino a quando non si è presentata una situazione di crisi o la situazione si è deteriorata (O'Brien et al., 2012).

Spesso vi è uno scarso accesso ai servizi palliativi o di supporto specialistico (Bentley & O'Connor, 2016). D'altra parte, quando l'accesso ai servizi specialistici c'è stato, con il progredire della malattia, i *caregiver* e le famiglie si sentono isolate a causa del loro concentrarsi sulla gestione dei sintomi del familiare assistito, trascurando i propri bisogni di sostegno emotivo, psicologico e sociale (Cipolletta & Amicucci, 2015; Mc Veigh et al., 2019). Alcuni autori come O'Brien e collaboratori (2012) hanno trovato che alcune famiglie che avevano bisogno di aiuto hanno avuto difficoltà ad accettare l'aiuto offerto o non sapevano che tipo di sostegno potesse essere utile.

Un altro aspetto molto importante nel fine-vita riguarda il dover prendere delle decisioni da parte del *caregiver* per conto della persona amata, per esempio riguardo alcuni interventi come la NIV, la gastrostomia o il supporto alla stesura di direttive di cura avanzata (Toze et al., 2021). Generalmente, i *caregiver* desiderano che siano i loro cari a prendere le decisioni chiave, ma non sempre questo avviene (Preston et al., 2012; Murray et al., 2016; Baxter et al., 2013). La progressione delle condizioni neurologiche non sempre permette al paziente SLA di prendere o comunicare delle decisioni e ciò richiede al *caregiver* di assumere un ruolo maggiore (O'Brien & Preston 2015; Preston et al., 2012). A volte è proprio il paziente che non vuole parlare del fine-vita (Ray et al., 2014). Se alcuni pazienti desiderano pianificare il proprio futuro, altri preferiscono vivere solo il presente e non pensare il futuro (Bakker et al., 2015; Ozanne et al., 2015). Le incertezze e la mancanza di conoscenza su servizi e interventi rendono questo passaggio ancora più duro, sia per i *caregiver* sia per i pazienti, non sentendo di avere le conoscenze necessarie per prendere delle decisioni informate (Stavroulakis et al., 2014; Warrier et al., 2020).

Alcuni autori come Flemming e collaboratori (2020) hanno rilevato che i pazienti con SLA desiderano una buona morte, un concetto che include l'assenza di sofferenza, una morte rapida e non dolorosa, una morte dignitosa, la presenza dei familiari, il morire a casa e il mantenimento del controllo fino alla fine della vita. Per alcuni pazienti il mantenimento del controllo è legato al desiderio di morire prima della fase finale della malattia (Foley et al., 2014).

Alcuni studi che si sono concentrati sull'esperienza dell'assistenza dalla diagnosi alla morte, rilevano come i *caregiver* erano spesso preoccupati per la loro capacità di far fronte alle crescenti esigenze di assistenza e temevano di essere lasciati soli e vivere senza uno scopo dopo la morte del proprio caro (Penrod et al., 2011; Solomon & Hansen, 2015). L'assistenza può avere un impatto emotivo significativo, sia positivo che negativo. Tra le emozioni positive ritroviamo l'amore, l'ammirazione, la resilienza e il mantenimento di uno sguardo positivo, in contrasto alle emozioni negative come ansia, rabbia, paura, dolore, disperazione e solitudine (Penrod et al., 2011; Ozanne et al., 2015; Solomon & Hansen, 2015). Le preoccupazioni dei *caregiver* e lo *stress* provato per fornire assistenza, seguiti dalla morte del proprio caro, sono possibili fattori di rischio per un lutto complesso e prolungato (O'Brien et al., 2012; Aoun et al., 2012). Il lutto dei *caregiver* viene influenzato dal modo in cui muore la persona di cui ci si prende cura. Le morti percepite come buone favoriscono un lutto più semplice, mentre le morti traumatiche o improvvise e imprevedute possono rendere il processo del lutto più complesso (Ray et al., 2014; Solomon & Hansen, 2015). Il lutto irrisolto può comportare un quadro sintomatologico simile alla depressione maggiore, al disturbo post traumatico da stress e ai disturbi d'ansia: il dolore è poco gestibile e tende a cronicizzarsi provocando disturbi del sonno e perdita di interesse per le attività

quotidiane e la propria vita (Testoni, 2015). Le esperienze difficili che hanno preceduto il lutto possono esacerbare sentimenti come il rimorso e il senso di colpa perché loro o altri avrebbero potuto fare di più (Harris et al., 2019). Inoltre, un accesso tardivo alle CP può far sperimentare un dolore più prolungato durante il lutto (Aoun et al., 2013). Anche i coniugi/partner che non riescono ad accettare lo stato terminale della malattia del loro amato hanno più probabilità di avere successivamente delle reazioni di lutto prolungate e complesse (Aoun et al., 2012). Inoltre, i *caregiver* che si sono sentiti isolati nel loro ruolo di assistenza possono essere più a rischio di sentirsi abbandonate o non supportate nel lutto (Hasson et al., 2010). Come sostiene Walsh (2015), il sostegno sociale al lutto è uno dei fattori di protezione più importanti affinché la persona possa affrontare la perdita in maniera resiliente, trasformando un'esperienza difficile in un'occasione di cambiamento positivo.

I percorsi di *Death Education* si inseriscono in quest'ambito come strumenti di prevenzione a più livelli in grado di riportare nel linguaggio condiviso schemi mentali e parole che possano liberare dalla censura il tema della morte, aiutare la comprensione e la consapevolezza della morte, insegnare a gestire le difficoltà emozionali relative alla perdita attivando adeguate strategie di *coping*, riportare l'attenzione sulla ricerca di senso e sulla dimensione della spiritualità (Testoni, 2020).

2. L'IMPATTO DELLA PANDEMIA DA COVID-19

2.1 L'emergenza Covid-19 e lo scenario mondiale.

La più recente pandemia di coronavirus ha avuto origine a Wuhan, in Cina, alla fine del 2019 e successivamente si è diffusa rapidamente in tutto il mondo (Wang et al., 2020). L'epidemia di *CoronaVirus Disease 2019* (CoViD-19) è stata dichiarata un'emergenza pubblica sanitaria d'interesse internazionale il 30 gennaio 2020 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2020). Le caratteristiche cliniche della malattia da Covid-19 spaziano da una condizione asintomatica ad una sindrome di *distress* respiratorio acuto grave fino alla compromissione multiorgano (Singhal, 2020). La malattia è associata a diverse manifestazioni cliniche che vanno da sintomi lievi non specifici, come mal di testa e febbri, a polmonite grave e, infine, danno alla funzione d'organo: i sintomi specifici più comuni correlati alla malattia includono febbri di diversa intensità (77,4%–98,6%), tosse persistente (59,4%–81,8%), affaticamento (38,1%–69,6%), mancanza di respiro (3,2%–55,0%), dolore muscolare (11,1%–34,8%), produzione di espettorato (28,2%–56,5%) e mal di testa (6,5%–33,9%) (Ge et al., 2020). Sebbene non ci siano farmaci e terapie antivirali approvate a livello mondiale, le strategie per la gestione della malattia includono *cocktail* di farmaci antivirali e l'adozione di diverse misure preventive, come il lavare regolarmente le mani, l'utilizzo di mascherine e, soprattutto, il distanziamento sociale e la quarantena. Di conseguenza, vari paesi del mondo hanno avviato i *lockdown* volti a limitare i movimenti delle persone e proteggere i confini nazionali per limitare la diffusione della malattia (Onyeaka et al., 2021).

Il Covid-19 non compromette solo la salute fisica, ma ha messo e mette a dura prova la salute pubblica globale e i sistemi sociali, i quali hanno mostrato gravi segni di

cedimento a causa della diffusione del *virus* (Qiu et al., 2020). Misure estremamente rigorose di prevenzione della pandemia, quali la chiusura obbligatoria delle scuole e la sospensione di tutte le produzioni e attività commerciali non essenziali hanno gravemente pregiudicato la vita quotidiana delle persone e l'attività lavorativa, mettendo in pericolo le organizzazioni economiche (Ayttey et al., 2020). Il blocco forzato, dunque, oltre a ridurre la diffusione della pandemia, ha avuto vari impatti di vasta portata, tra cui l'alterazione dello stile di vita delle persone attraverso misure che riducono il contatto umano mediante restrizioni alla mobilità, il lavoro a distanza e il divieto di assembramenti di massa (Di Domenico et al., 2020).

Dal punto di vista economico, la pandemia di Covid-19 ha avuto un impatto negativo a livello planetario: più del 90% dell'economia globale ha subito una contrazione del PIL pro capite, la quota più alta registrata dalla Grande Depressione del 1930-32 (World Bank Global Outlook, 2020). La riduzione di beni e servizi ha avuto e continua ad avere un grande impatto sui consumatori (Verschuur et al., 2021). In seguito alle restrizioni molte organizzazioni pubbliche e private hanno chiesto ai propri dipendenti di lavorare da casa (Gottlieb et al., 2020). Così lo *smart working* è diventato una strategia imprescindibile per far fronte all'emergenza pandemica dal punto di vista economico (Marino & Capone, 2021). Ciò ha, e presumibilmente continuerà ad avere, un impatto significativo sui lavoratori, sull'equilibrio lavoro-famiglia e sull'organizzazione del lavoro stesso (Marino & Capone, 2021). L'introduzione dello *smart working* dovrebbe facilitare la gestione e l'autonomia lavorativa, ridurre i livelli di *stress* e le pressioni vissute sul posto di lavoro (Donati et al., 2021). Tuttavia, il fattore di contingenza legato alla pandemia di Covid-19 ha comportato delle conseguenze per i singoli lavoratori, in particolare, un notevole dispendio di energia cognitiva, necessaria per apprendere nuove

procedure e modificare le proprie routine lavorative legate al mantenimento della produttività nella fase pre-pandemica (Molino et al., 2020). Lo *smart working* non comporta precisi vincoli di tempo e luogo, di conseguenza, la gestione del tempo e dell'ambiente professionale assume un ruolo importante nell'equilibrio tra lavoro e vita privata, influenzando benessere e prestazioni professionali dei lavoratori (Grant et al., 2018). Gli studi sul rapporto tra *smart working* e benessere riportano risultati contrastanti: alcuni studiosi come Bonanni e Danza (2020) ritengono che alti livelli di flessibilità e autonomia lavorativa legati a una comunicazione efficace e a un buon equilibrio tra lavoro e vita privata siano elementi che contribuiscono ad alti livelli di benessere lavorativo. Zalat e collaboratori (2021), invece, hanno rilevato che lo *smart working* ha intensificato eccessivamente i ritmi di lavoro, aumentando i livelli di *stress*. Inoltre, alcuni lavoratori hanno prolungato le attività lavorative sottraendo tempo alla famiglia e alla vita personale, mentre altri hanno più facilmente sottratto tempo al lavoro dedicando più tempo alla famiglia sfruttando l'autogestione permessa con lo *smart working* (Prasad et al., 2020). Di conseguenze dalla letteratura emerge che non vi siano prove empiriche sufficienti da giungere ad una conclusione circa il rapporto tra *smart working* e benessere psicosociale dei lavoratori (Marino & Capone, 2021).

La pandemia di Covid-19 e le conseguenti misure preventive hanno avuto un'importante impatto sulle emissioni globali, soprattutto in relazione al rilascio di emissioni nell'atmosfera (Cartwright et al., 2020). Si può sostenere che uno dei pochi vantaggi della pandemia di Covid-19 sia stata la riduzione dei livelli di inquinamento ambientale fino al 30% (Muhammad et al., 2020). Inoltre, sono stati osservati dei miglioramenti nella qualità generale dell'aria e una migliore visibilità nelle principali città a seguito

delle restrizioni, e questi cambiamenti sono risultati essere legati ad una migliore qualità della vita e della salute generale (He et al., 2020; Chen et al., 2020).

Un altro aspetto importante legato alla pandemia di Covid-19 è stato il suo impatto sul settore dell'istruzione: ben 143 paesi hanno imposto la chiusura delle scuole a livello nazionale, dall'asilo fino all'università, adottandola come misura di contenimento per ridurre la diffusione del virus (UNESCO, 2020). L'istruzione *online* è stata rapidamente utilizzata da molte istituzioni in tutto il mondo per tenere lezioni, conferenze e altre attività accademiche (Onyeaka et al., 2021). In paesi in via di sviluppo, in cui vi sono scarse connessioni a Internet, risorse finanziarie limitate per accedervi e indisponibilità di dispositivi elettronici, gli studenti hanno dovuto affrontare numerose sfide nel passaggio all'apprendimento *online* (EdTech, 2020). Sebbene ci siano state numerose difficoltà, sono emerse anche delle nuove opportunità, ad esempio conferenze internazionali e seminari sono stati spostati su piattaforme *online*, facilitandone la partecipazione degli studenti e abbattendo i limiti legati agli spostamenti e ai costi di lunghi viaggi (Onyeaka et al., 2021). La chiusura della scuola ha avuto anche effetti molteplici e variabili sui giovani che hanno fatto esperienza di una brusca interruzione del loro percorso d'istruzione (Parkes et al., 2020). Ad esempio, in alcune parti dell'Africa, il *lockdown* ha creato ansia tra alcuni studenti a causa delle ingenti difficoltà economiche familiari, della ripetizione dell'anno scolastico o persino del fallimento degli esami (Parkes et al., 2020). Si è osservata una significativa perdita di motivazione e la mancanza di concentrazione per studiare a causa delle faccende domestiche o di altri distraenti presenti in casa (Parkes et al., 2020). In generale, il *lockdown* globale ha creato (e continua a creare) nuove dimensioni nel corso dell'esistenza umana,

cambiando radicalmente la vita quotidiana delle persone in tutto il mondo (Onyeaka et al., 2021).

Un altro dato importante che emerge in letteratura è che il *lockdown* ha influenzato in modo diverso uomini e donne, portando ad un rimodellamento dei modelli di relazioni lavoro-famiglia e di genere, in termini di ruoli sociali e di giochi di potere che esistono tra uomini e donne (Craig, 2020). Con il *lockdown* è aumentato il lavoro domestico e l'onere dei compiti di cura che pesano maggiormente sulle donne, a causa delle chiusure forzate di scuole e asili nido (Craig, 2020; Power, 2020). Le donne e le ragazze in generale sono responsabili del 75% dell'assistenza non retribuita e del lavoro domestico nelle case e nelle comunità e, hanno inoltre il compito di crescere i bambini, cucinare, fare la spesa, prendersi cura di anziani, genitori e della gestione della famiglia (Moreira da Silva, 2019).

Il *lockdown* ha avuto, inoltre, un impatto indiretto sulla salute psicologica e fisica di donne e persone transessuali in termini di violenze e abusi: l'OMS mette in evidenza un aumento dei tassi di violenza domestica con lo scoppio della pandemia da Covid-19 (WHO, 2020). La combinazione tra *stress* finanziario, sociale ed emotivo dovuto alla limitazione dei movimenti e al confinamento delle vittime con i propri maltrattanti durante il *lockdown* ha portato ad un aumento del numero di adulti e bambini che subiscono abusi in tutto il mondo (UN News, 2020). Diversi paesi hanno segnalato picchi di chiamate ai servizi di emergenza per violenza domestica rispetto al periodo *pre-lockdown* (UNFPA, 2020).

La diffusione del contagio e il *lockdown* hanno inevitabilmente avuto un impatto psicologico sull'intera popolazione (Rubin & Wessely, 2020; Duan & Zhu, 2020). A riguardo, si può fare una distinzione tra le conseguenze sulla salute mentale delle

persone colpite da Covid-19 (Duan & Zhu, 2020) e il disagio psicologico associato alle misure di prevenzione (Rubin & Wessely, 2020) e all'influenza sullo sviluppo socio-economico (Ayittey et al., 2020). Molto probabilmente, le conseguenze sulla salute mentale persisteranno più a lungo e raggiungeranno un picco ben più tardi rispetto alla pandemia effettiva: come la storia ci insegna, durante le epidemie il numero di persone la cui salute mentale è colpita tende ad essere maggiore rispetto al numero di persone colpite dall'infezione (Reardor, 2015; Talevi et al., 2020a). Inoltre, circa la salute mentale possono giocare un ruolo anche la paura della morte, i drastici cambiamenti nell'organizzazione familiare e nella *routine* lavorativa, la chiusura di scuole, aziende e luoghi pubblici (Brooks et al., 2020). In letteratura emerge che non è da sottovalutare lo *stress* derivante dalle perdite economiche (Ayittey et al., 2020). Gli esperti sottolineano la necessità di prestare un'attenzione specifica ad alcuni gruppi a rischio che potrebbero necessitare di interventi su misura, come ad esempio le persone con condizioni psichiatriche preesistenti (Li & Zhang, 2020), le donne incinte (Fakari & Simbar, 2020), gli anziani (Yang et al., 2020), i bambini (Liu et al., 2020), gli operatori sanitari (OMS, 2020), le persone detenute (Liebrenz et al., 2020), i lavoratori migranti internazionali (Liem et al., 2020) e gli studenti internazionali (Zhai & Du, 2020). La letteratura suggerisce che misure restrittive come la quarantena, l'isolamento e il distanziamento sociale hanno un impatto sul benessere psicologico delle persone così come sulle reazioni emotive alla pandemia stessa (Brooks et al., 2020; Rubin & Wessely, 2020; Taylor, 2019). Le reazioni psicologiche alle pandemie includono comportamenti disadattivi, *stress* emotivo e risposte difensive, tra le quali le più comuni sono ansia, paura, frustrazione, solitudine, rabbia, noia, depressione e comportamenti di evitamento (Taylor, 2019). Durante le epidemie e pandemie moderne, come la Sindrome Acuta

Respiratoria Grave (SARS) del 2003 o l'influenza suina del 2009, è stata osservata una peculiare sindrome nota come "ansia da *breaking news*", o "*Headline Stress Disorder*", caratterizzata da un'elevata risposta emotiva, come *stress* e ansia, alle infinite segnalazioni e comunicazioni dei *media*, che possono causare sintomi fisici tra cui palpitazioni e insonnia, fino ad indurre un'ulteriore progressione verso disturbi fisici e mentali (Dong & Zheng, 2020). Effettivamente negli ultimi decenni, come sostiene Testoni (2015), la morte è stata escissa dalla realtà della vita quotidiana, producendo intere generazioni di individui *death-free*. La paura della morte e la consapevolezza di dover morire sono alla base dell'angoscia più profonda, configurando il pericolo più temibile (Testoni, 2015).

La popolazione generale ha riportato effetti negativi in risposta alla quarantena legata alla pandemia di Covid-19: paura, nervosismo, tristezza, senso di colpa, confusione, rabbia, intorpidimento e insonnia indotta dall'ansia (Talevi et al., 2020b). Infatti, si è osservato che le persone tendono a sentirsi ansiose e insicure quando l'ambiente cambia (Ren et al. 2020). La paura dell'ignoto, in questo caso la diffusione del virus e il suo impatto sulle persone, sulla salute, sugli ospedali e sull'economia, ad esempio, genera ansia negli individui sani e in quelli con condizioni di salute mentale preesistenti (Rubin & Wessely, 2020). Ad esempio, gli imprenditori che non hanno potuto svolgere le loro attività a causa delle misure di contenimento presentavano maggiore preoccupazione perché venivano a mancare loro i mezzi di sostentamento, situazione particolarmente delicata in quei paesi in cui i programmi di assistenza sociale non sono molto efficaci (Onyeaka et al., 2021). Come riportato da Pappa e collaboratori (2020), gli operatori sanitari che hanno avuto contatti diretti con pazienti affetti da Covid-19 hanno mostrato elevati livelli di *stress* psicologico e vari problemi di salute mentale associati

all'assistenza ai pazienti. Gli stessi autori hanno rilevato un aumento dei livelli di ansia e depressione tra gli operatori sanitari, con un tasso proporzionalmente più alto tra il personale infermieristico. All'interno di questa categoria, altri problemi includono difficoltà a dormire/insonnia con un tasso del 38,9%, che a loro volta hanno un'influenza negativa significativa sulla qualità della vita e sulle prestazioni lavorative di questi operatori sanitari (Pappa et al., 2020). Una ricerca italiana condotta da Testoni e collaboratori (2021a) ha messo in evidenza come nei reparti di terapia intensiva e nei servizi di emergenza la notifica della morte (*Death Notification*) sia stata un'esperienza altamente negativa per medici ed infermieri: a giocare un ruolo in questo processo sono stati diversi fattori, tra cui l'inesperienza nell'uso del telefono, del *tablet* e del *computer* come mezzi di comunicazione con le famiglie, lo *stress* causato dall'urgenza e la mancanza di adeguati modelli che potessero aiutare a gestire la comunicazione della prognosi infausta (*breaking bad news*) e la DN in situazioni critiche. In particolare, l'elevato numero di decessi, il senso d'impotenza e frustrazione, le esperienze traumatiche, l'ansia, la paura e la stanchezza hanno avuto un forte impatto sullo stato d'animo dei medici che dovevano fornire la DN, mentre l'uso dei *devices* ha comportato un'enorme trasformazione delle dinamiche relazionali, causando molte incomprensioni e ostacolando la costruzione dell'alleanza terapeutica (Testoni et al., 2021a).

L'impatto psicologico del *lockdown* globale si evidenzia nell'accresciuta ansia in quasi tutte le sfere dell'interazione umana, a seguito della percezione della mancanza di controllo sul proprio ambiente causata dal rapido diffondersi del virus e dall'adozione necessaria di varie restrizioni per contenere il contagio (Onyeaka et al., 2021). Pertanto, una percepita mancanza di controllo è direttamente associata a conseguenze negative in termini di salute mentale (Skinner, 1996). Questa mancanza di controllo sull'ambiente si

traduce in un graduale sforzo di riadattamento mentale alla nuova situazione che porta a tensione, rabbia, e ansia (Onyeaka et al., 2021). Inoltre, è stato dimostrato che la pandemia di Covid-19 e il *lockdown* hanno influito sulla qualità del sonno determinando maggiori livelli di ansia, di disagio psicologico e di altre condizioni di salute correlate (Onyeaka et al., 2021). Gli individui, le famiglie e le comunità hanno provato sentimenti di disperazione, dolore, lutto e una profonda perdita del sentimento di raggiungere uno scopo a causa della pandemia (Levin, 2019). Pertanto si è assistito a sentimenti di perdita di controllo che guidano la paura e l'incertezza, mentre i consigli e le direttive sulle azioni da intraprendere per fermare la diffusione del *virus* cambiavano di continuo (Onyeaka et al., 2021). La percezione di messaggi contrastanti da parte di funzionari governativi o sanitari può anche portare a confusione, incertezza e paura nell'opinione pubblica (Han et al. 2018). Inoltre, si è osservato che le risposte delle persone alla paura e all'intolleranza dell'incertezza portano a comportamenti sociali negativi (Rubin & Wessely 2020). In particolare, l'incertezza aumenta i sentimenti di allarme sfociando in comportamenti mirati a ridurre le situazioni incontrollabili che le persone temono: ad esempio, tutti i giornali hanno riportato che le persone hanno sgomberato gli scaffali dei supermercati con conseguente carenza globale di cibo e beni essenziali come la carta igienica (El-Terk 2020). Si presume che questo comportamento si sia verificato per due ragioni: una perché la minaccia di Covid-19 è stata percepita come una minaccia "reale" e dovrebbe durare per un certo tempo e la seconda come mezzo per cercare di riprendere il controllo (El-Terk 2020). Infine, occorre anche citare i Disturbi da Stress Post-Traumatico, ossia disturbi psichiatrici risultanti da esperienze o eventi terrificanti che colpiscono direttamente o indirettamente un individuo (APA, 2013). In particolare, nel caso di Wuhan, dove è scoppiata la pandemia, è stata osservata la presenza di PTSD

tra gli individui, come tra i sopravvissuti al virus, tra gli operatori sanitari, tra i parenti di persone infette e persino tra la popolazione in generale che è stata sottoposta a misure di quarantena (Forte et al., 2020).

2.2 L'impatto psicologico della pandemia sui malati di SLA e i loro *caregiver*.

La pandemia di Covid-19 ha sconvolto i sistemi sanitari e minacciato la vita e la salute delle persone in tutto il mondo in un modo senza precedenti (Qiu et al., 2020). Il Covid-19 è in grado di innescare una tempesta di citochine negli individui infetti portando a conseguenze cliniche (Mehta et al., 2020). Sebbene tutta la popolazione sia suscettibile al Covid-19, il virus causa un tasso di mortalità più elevato tra gli anziani e gli individui con un sistema immunitario indebolito, in particolare quelli con malattie preesistenti (The Editors of Alzheimer's & Dementia, 2020). Lo studio ha dimostrato che il virus può invadere il Sistema Nervoso Centrale e portare ulteriormente a disfunzioni neurologiche in una percentuale significativa di pazienti affetti, causando un potenziale sviluppo di sintomi acuti correlati al SNC (Mao et al., 2020). Infatti, durante la fase acuta dell'infezione da Covid-19, i sintomi neurologici si manifestano in circa il 36% dei casi, il 25% dei quali può essere attribuito al coinvolgimento diretto del SNC (Heneka et al., 2020). Molti paesi hanno adottato misure drastiche per rallentare i tassi di contagio e per proteggere la salute delle persone, in particolare gli anziani e le persone con malattie croniche, i cosiddetti “pazienti fragili”. In effetti, il tasso di mortalità è più elevato in questi gruppi, e mostrano un rischio più elevato di sviluppare gravi conseguenze sulla salute a seguito del contagio da Covid-19 (Digala et al., 2021; Galea et al., 2021; Li & Bedlack, 2021). Per quanto riguarda i soggetti con malattie croniche, e in particolare con malattie neurodegenerative, vale la pena notare che la maggior parte di queste è anziana, quindi tale doppia condizione li rende maggiormente suscettibili a compromissioni più gravi (Galea et al., 2021). Sebbene l'isolamento

sociale e l'interruzione dei servizi primari per le popolazioni vulnerabili siano stati un passo essenziale, queste misure hanno avuto degli esiti negativi in termini di salute fisica, cognitiva e mentale per le persone con condizioni neurologiche croniche, che necessitano di cure estese e continue, di attività fisica regolare, di una routine quotidiana e di equilibrio (De Marchi et al., 2021; Pelicioni et al., 2020).

Dunque, sembra evidente che il contagio di Covid-19 abbia presentato delle sfide all'assistenza clinica per i pazienti con SLA. In particolare, la pandemia di Covid-19 ha anche avuto un importante impatto sulla diagnosi di SLA, poiché il processo diagnostico e il monitoraggio dei risultati si basavano in gran parte su visite condotte in presenza (Andrews et al., 2020). La gestione di questi pazienti fragili, affetti da una malattia invalidante rapidamente progressiva, è diventata enormemente complicata, soprattutto per quelli con significativa compromissione funzionale e respiratoria, con un alto rischio di infezione da Covid-19 ad esito sfavorevole (De Marchi et al., 2020). Un'indagine europea ha riportato che durante il *lockdown*, rispetto al periodo precedente la pandemia, il punteggio nella Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R) (Cedarbaum et al., 1999) presentava un calo mensile più rapido, mostrando quindi una progressione più repentina della malattia (Esselin et al., 2021). Diversi fattori possono essere coinvolti in questo fenomeno, come le conseguenze psicologiche del *lockdown* e dell'isolamento sociale, sommati alla consapevolezza di una diagnosi fatale, all'interruzione dell'attività fisica e al disagio del *caregiver* (Consonni et al., 2021). Di recente, uno studio ha voluto indagare l'ansia auto-percepita, la depressione, il peggioramento motorio e i cambiamenti nell'assistenza clinica suggerendo che l'emergenza di Covid-19 e la sua gestione hanno esercitato ed esercitano tutt'ora un impatto significativo sullo stato di salute dei pazienti con SLA, in

particolare su coloro che si trovano negli stadi iniziali e con un decorso più aggressivo della malattia (Cabona et al., 2021). Nel corso di quest'anno è stato pubblicato uno studio di Bacanoiu e collaboratori (2022), i cui risultati hanno messo in evidenza una generale diminuzione dell'attività fisica settimanale in termini di durata, potenza e resistenza. In particolare, sono emerse delle difficoltà nel sostenere le attività fisiche a casa, nell'organizzazione di gruppi di esercizi *online* per l'esecuzione di schemi di esercizi forniti tramite questionari o interventi di teleriabilitazione (Grande et al., 2020; Ammar et al., 2021). Tuttavia, i cambiamenti più significativi sono stati legati ai disturbi della funzione cognitiva e dello stato emotivo, al deterioramento del benessere della qualità della vita, al sonno e a comportamenti alimentari non salutari (Bacanoiu et al., 2022). In riferimento ad altre epidemie e pandemie passate, è stato riportato un peggioramento del benessere e della soddisfazione di vita, un aumento delle tensioni e dello *stress* legato alla qualità della vita, sintomi depressivi, ansia, mancanza di comunicazione, un peggioramento dei disturbi del sonno, disturbi mentali e sentimenti negativi (Ammar et al., 2020; Shah et al., 2017; Thabrew et al., 2018). I principali predittori significativi di sintomi di ansia auto-percepita durante il periodo di quarantena erano appartenere al genere femminile, una compromissione motoria più grave e un decorso della malattia più aggressivo (Ammar et al., 2020). Associazioni significative tra genere femminile e sintomi ansiosi-depressivi più elevati nella SLA erano state già riportate in letteratura (Cui et al., 2015). Ozdin & Ozdin (2020) hanno identificato il sesso femminile e le malattie croniche di accompagnamento come fattori di rischio significativi per l'ansia riferita alla salute durante la pandemia di Covid-19. Di conseguenza, i cambiamenti più pronunciati nello stato emotivo e nel benessere mentale sono stati riscontrati soprattutto nelle donne con SLA e la maggior parte dei disturbi

psichici ed emotivi si è verificata a seguito della cessazione delle attività professionali, della mancanza di comunicazione e socializzazione a causa delle misure di distanziamento sociale per il contenimento della diffusione del virus (Bacanoiu et al., 2022). Inoltre, i marcati disturbi del ritmo circadiano sonno/veglia, nonché i cambiamenti comportamentali nel periodo di confinamento domiciliare, hanno determinato il progressivo declino della qualità dello stile di vita, della soddisfazione e del benessere mentale con conseguenti disturbi affettivi caratterizzati da depressione, tristezza, ansia e sentimenti di solitudine che riflettevano la mancanza di socializzazione delle comunità all'interno dei programmi di riabilitazione emotiva (Templeton et al., 2021; Trabelsi et al., 2021).

Come già accennato, i pazienti di SLA sono particolarmente vulnerabili alle complicazioni mediche dell'infezione o al disagio emotivo in termini di ansia e depressione, inoltre, è importante sottolineare che, a prescindere dalla pandemia, sia l'ansia sia la depressione risultano raggiungere rispettivamente il 30% e il 44% in questa popolazione di pazienti (Kurt et al., 2007). Le percentuali di questi sintomi psichiatrici sono superiori rispetto alla popolazione generale e sono più gravi nei pazienti che presentano disfunzioni cognitive e comportamentali concomitanti o esprimono il desiderio di morire (Rabkin et al., 2016). Infine, i pazienti con SLA possono anche esibire delle strategie di *coping* maladattative, che li rendono ancora più suscettibili agli effetti neuropsichiatrici dannosi della pandemia (De Lucia et al., 2020). Dunque, il Covid-19 rappresenta un fattore di *stress* secondario, in aggiunta al fattore di *stress* primario, di conseguenza, la disfunzione cognitiva, le emozioni negative, la frustrazione e i disturbi mentali sono stati esacerbati (Bacanoiu et al., 2022). In particolare, l'equilibrio psico-emotivo di questi pazienti può presentare livelli inferiori

anche a causa dei fattori di *stress* aggiuntivi che pesano sui *caregiver*, poiché è ben consolidato in letteratura che il loro ruolo influenza fortemente il benessere dei pazienti (Oh & Kim, 2017).

Come discusso in precedenza, con il progredire della malattia i pazienti con SLA sperimentano una sempre maggiore perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana, diventando, di conseguenza, più dipendenti dai loro *caregiver* (D'Alvano et al., 2021). Questa situazione già difficile è stata aggravata nel 2020 con la pandemia di Covid-19, il cui impatto psicologico è stato recentemente molto discusso, sottolineando le preoccupazioni per le sue potenziali conseguenze debilitanti sulla salute mentale di tutta la popolazione a causa delle limitazioni imposte alle relazioni sociali (Nearchou et al., 2020; Spence et al., 2020). Nei *caregiver*, il disagio pandemico è stato documentato in generale come un cambiamento del grado di ansia forse dovuto al maggior tempo trascorso in casa durante il *lockdown* (Consonni et al., 2021). In particolare, lo stato funzionale dei pazienti, come la dipendenza dalla sedia a rotelle, i problemi di salute mentale dei *caregiver*, il sesso femminile e l'età più giovane erano associati a un carico maggiore per questa popolazione specifica (Schischlevskij et al., 2021). In un recente studio, De Lucia e collaboratori, (2020) hanno evidenziato che, durante la pandemia i punteggi di depressione, ansia e consapevolezza di sé dei pazienti con SLA erano peggiori di quelli dei loro *caregiver*. Diversamente, precedenti ricerche avevano indicato che, nei pazienti con SLA e nei loro *caregiver*, ansia e depressione erano invece strettamente associate l'una all'altra ma non erano legate alla disabilità fisica o alla durata della malattia (Chen et al., 2015). Ciò presumibilmente perché i pazienti malati di SLA, più dei loro *caregiver*, presentavano una maggiore preoccupazione che loro o le persone intorno a loro potessero essere infettati da Covid-19, così le paure

legate alla scarsa assistenza medica implicavano livelli più elevati d'ansia per l'infezione del *virus* (Yanagihashi et al., 2021).

È ben consolidato che il benessere dei *caregiver* è fondamentale per una gestione attenta delle malattie croniche: un elevato livello di *distress* può portare a un'interruzione delle cure e a un ricovero anticipato del paziente in una casa di cura o in un *hospice* (Schischlevskij et al., 2021). Tra i bisogni più citati dei *caregiver* ci sono quelli pratici, sociali, informativi, psicologici, fisici, emotivi e spirituali. I bisogni pratici possono variare dall'aiuto con i dispositivi di assistenza all'aiuto nella gestione della logistica e nella richiesta di risorse, dove la burocrazia è una fonte di *stress* (De Wit et al., 2018). Per quanto riguarda i bisogni informativi, è comune che sia i pazienti che gli operatori sanitari abbiano bisogno di formazione sulla gestione della SLA, in termini di malattia stessa e sulla cura di una persona con SLA (Kukulka et al., 2019). La maggior parte dei parenti che sono *caregiver* informali adattano il proprio stile di vita a quello dei pazienti e hanno rivelato di trascurare i propri bisogni pur di concentrarsi sul paziente (D'Alvano et al., 2021). Inoltre, in un'indagine di Testoni e collaboratori (2021b) è stato possibile osservare che all'interno delle famiglie l'impatto della SLA sui minori è davvero importante, soprattutto per quanto riguarda l'affettività negativa, la presenza di comportamenti esternalizzanti e una minore certezza sui propri stati mentali. Infatti, è emerso che l'intervento psicologico volto a sostenere i bambini dal punto di vista emotivo è risultato essere efficace nel contenere l'aumento dell'affettività negativa, dei problemi comportamentali e nel non influenzare la loro resilienza e le loro capacità socio-emotive (Testoni et al., 2021b). Per ridurre l'impatto del Covid-19 sui *caregiver* familiari, alcuni autori propongono di fornire loro maggiori informazioni specifiche sulla malattia e sulla gestione dei disturbi comportamentali, in quante queste sembrano

costituire delle strategie efficaci nel ridurre i possibili effetti negativi che il *lockdown* potrebbe avere sui comportamenti dei pazienti (Cravello et al., 2021). Di conseguenza, un intervento di supporto familiare completo per i *caregiver* di pazienti con SLA o altre malattie degenerative può aiutare a ridurre l'onere dell'attività assistenziale (Cravello et al., 2021).

2.3 Il sostegno psicologico online durante il periodo Covid-19.

Tenendo conto del fatto che l'uso dell'*e-health* può aiutare ad adattare gli interventi alle esigenze di supporto dei pazienti, gli approcci di telemedicina sono stati adattati per gestire in remoto i pazienti con SLA migliorando l'efficienza dell'assistenza sanitaria (Haulman et al., 2020; Howard & Kaufman, 2018). In particolare, a causa della pandemia di Covid-19, le misure di contenimento hanno comportato le necessarie restrizioni ai movimenti delle persone e ridotto l'accesso alle risorse sanitarie tradizionali. I sistemi sanitari hanno dovuto affrontare una completa riorganizzazione di risorse e spazi; la maggior parte delle visite e degli interventi per malattie croniche sono state cancellate, posticipate o convertite in telemedicina (Waldman et al., 2020). Di conseguenza, il follow-up dei pazienti con malattie croniche, come i pazienti con SLA, è stato sospeso attraverso visite di persona e molti centri SLA sono passati alla telemedicina per continuare a fornire assistenza ai pazienti e ai loro *caregiver* (Capozzo et al., 2020; De Marchi et al., 2021; Pinto et al., 2020; Vasta et al., 2021). Tuttavia, si era già assistito ad un implemento delle consultazioni online multidisciplinari anche prima della pandemia di Covid-19 (Henderson et al., 2014). I benefici riportati di questo approccio includevano la continuità dell'assistenza, la comprensione delle dinamiche domestiche tra pazienti e *caregiver*, l'assenza di spese e mezzi per gli spostamenti, il risparmio di tempo oltre alla minore fatica e *stress* per i pazienti (Geronimo et al., 2017). Hobson e colleghi (2018) hanno raccolto informazioni sulla condizione di pazienti e *caregiver* attraverso questionari su un'app Android, la “*Tele-health in Motor Neuron Disease*”, con cadenza settimanale, riportando diversi potenziali benefici: migliore comunicazione e coordinamento dell'assistenza, maggiore rassicurazione,

migliore identificazione delle complicanze. Dunque, questa si dimostrava essere un'alternativa valida o un'aggiunta alle tradizionali visite in presenza (Hobson et al., 2018).

Durante la pandemia di Covid-19, l'utilizzo della telemedicina nella cura della SLA si è ampliato. A Torino, Vasta e collaboratori (2021) hanno effettuato 139 visite da remoto, tra marzo e aprile 2020, per lo più tramite telefonate, riservando la videoconferenza a consulenze psicologiche e logopediche. Durante le visite online, ai pazienti sono state chieste informazioni sulle loro condizioni generali, sui sintomi e segni specifici di SLA e sulla sintomatologia da Covid-19 più comune. Bombaci e colleghi (2021) hanno valutato in maniera positiva gli approcci di telemedicina che indagavano a distanza lo stato neurologico, i punteggi di disabilità globale, le funzioni respiratorie e nutrizionali e il supporto psicologico *online* sia per i pazienti che per i *caregiver*. L'applicazione della telemedicina consente, dunque, il mantenimento di un approccio multidisciplinare alla cura dei pazienti (De Marchi et al., 2020). Un altro vantaggio è rappresentato dal monitoraggio della progressione della malattia durante la pandemia (Bombaci et al., 2020). Ad esempio, un precedente studio italiano ha mostrato che, anche se la maggior parte dei pazienti e dei *caregiver* avrebbe preferito una visita di persona, c'era una soddisfazione globale per il servizio di telemedicina (Vasta et al., 2020). Uno studio successivo ha ulteriormente confermato questi risultati, mostrando che la maggior parte dei soggetti era disposta a continuare i programmi di valutazione a distanza (Capozzo et al., 2020). Nel loro insieme, queste evidenze preliminari suggeriscono che la telemedicina in generale, e il sostegno psicologico online in particolare, potrebbero essere un valido strumento per migliorare la gestione clinica dei pazienti SLA durante l'emergenza di Covid-19 (Sharbafshaaer et al., 2022). Nonostante gli interventi clinici

da remoto si siano dimostrati efficaci nella cura dei pazienti con SLA, questi approcci hanno pro e contro. Tra i vantaggi emerge la possibilità di identificare rapidamente potenziali situazioni critiche e di prescrivere ausili in modo tempestivo (De Marchi et al., 2021). Inoltre, sono stati eliminati gli aspetti negativi legati agli spostamenti verso i centri SLA con la conseguente riduzione di tempi e costi economici (Capozzo et al., 2020). Per quanto riguarda gli svantaggi, la maggior parte dei pazienti e dei *caregiver* riportano di aver sentito la mancanza delle visite in presenza (Vasta et al., 2021). In generale però, il supporto psicologico *online* ha aiutato i pazienti e i *caregiver* a non sentirsi abbandonati, soprattutto nel caso di una situazione emergenziale che imponeva il distanziamento fisico, come durante la pandemia di Covid-19: l'isolamento sociale e la solitudine sono tra le più importanti conseguenze negative della pandemia nei pazienti con SLA e nei loro *caregiver* e questi costituiscono le principali fonti di ansia durante il *lockdown*, insieme a sentimenti di paura per essere stati dimenticati/abbandonati dai medici (Consonni et al., 2021). Tuttavia, questo approccio a distanza non è vantaggioso solo per pazienti, ma ne traggono beneficio anche gli operatori sanitari e l'intero sistema sanitario poiché si riduce l'onere economico della pandemia su di esso, il quale si è trovato a dover far fronte ad un numero crescente di pazienti di Covid-19 (Rashed, 2021). Certamente, la pandemia di Covid-19, che ha spinto a un uso più diffuso dei servizi di telemedicina, ha consentito di fare esperienza del supporto psicologico *online* che dovrebbe essere inteso come complementare agli interventi in presenza nella gestione dei pazienti con SLA (Sharbafshaaer et al., 2022).

3. LA RICERCA

3.1 Domanda di ricerca.

Il presente studio si inserisce in un contesto storico caratterizzato dal dilagare della pandemia di Covid-19 nel nostro paese, la quale ha avuto un forte impatto sulla salute fisica e psicologica dell'intera popolazione e soprattutto dei cosiddetti "pazienti fragili".

Questa ricerca intende esaminare come la situazione di pandemia e i conseguenti *lockdown* abbiano impattato sulla qualità di vita dei pazienti con SLA e dei loro *caregiver*, con particolare riguardo alla gestione della malattia.

3.2 Obiettivi.

La presente ricerca ha mirato a raggiungere i seguenti obiettivi: esplorare l'impatto della pandemia di Covid-19 sulla vita dei malati di SLA e i loro *caregiver* e sulla gestione della malattia; individuare le strategie utilizzate dai malati di SLA e dai loro *caregiver* per far fronte alla situazione di pandemia e di *lockdown*, contestualmente alla gestione della malattia; comprendere se e come è stato d'aiuto il sostegno psicologico *online*.

3.3 Partecipanti.

La ricerca ha coinvolto complessivamente 15 partecipanti, di cui 3 pazienti di SLA (100% maschi) e 12 *caregiver* familiari (10 femmine = 83,33% e 2 maschi = 16,67%). L'età media per i pazienti è di 54 anni (DS = 9,02) mentre l'età media dei *caregiver* è di 70 anni (DS = 11,47). E' stato usato un campionamento non

probabilistico di convenienza, avendo reclutato i partecipanti tra gli utenti afferenti all'Associazione AISLA di Milano e Firenze. Tutti provenivano dal Nord Italia.

Nelle tabelle 1 e 2 vengono riportate le caratteristiche socio-anagrafiche rispettivamente dei *caregiver* e dei pazienti.

Tabella 1: Caratteristiche socio-anagrafiche dei caregiver.

Caregiver	Genere	Età	Luogo di residenza	Titolo di studio	Professione	Rapporto di parentela	Familiare deceduto
Floriana	F	47	Milano	Laurea	Impiegata	Coniuge	
Beatrice	F	53	Milano	Diploma istruzione II grado	Casalinga	Genitore (madre)	x
Giorgia	F	52	Milano	Laurea	Libero professionista	Coniuge	
Matteo	M	68	Pisa	Laurea	Dirigente aziendale	Coniuge	x
Giulia	F	46	Milano	Laurea	Insegnante	Genitore (madre)	x
Roberta	F	41	Milano	Laurea	Manager	Genitore (padre)	x
Marco	M	76	Milano	Laurea	Dirigente	Coniuge	
Angelica	F	73	Milano	Diploma istruzione II grado	Pensionata	Coniuge	
Chiara	F	47	Milano	Laurea	Infermiera	Genitore (madre)	x
Lucia	F	60	Empoli	Diploma istruzione II grado	Impiegata	Genitore (padre)	
Erica	F	66	Borgo S. Lorenzo (Firenze)	Diploma istruzione II grado	Pensionata	Coniuge	
Sara	F	58	Empoli	Diploma istruzione II grado	Impiegata	Coniuge	x

Tabella 2: Caratteristiche socio-anagrafiche dei pazienti con SLA.

Paziente	Genere	Età	Luogo di residenza	Titolo di studio	Professione	Stadio della malattia	Diagnosi
Massimo	M	55	Milano	Laurea	Avvocato	Fase avanzata (NIV h24)	Ottobre 2018
Lorenzo	M	45	Milano	Dottorato di ricerca	Ricercatore/ Docente universitario	Fase iniziale (progressione lenta)	Luglio 2019
Tommaso	M	63	Firenze	Diploma istruzione II grado	Dirigente aziendale	Fase avanzata (CP attivate)	Giugno 2020

3.4 Metodologia e metodo.

La prima fase è consistita in un'indagine volta a identificare pazienti e *caregiver* afferenti all'Associazione AISLA disponibili a partecipare alla ricerca, a cui ha fatto seguito la raccolta del consenso informato scritto. Ai partecipanti sono stati descritti gli obiettivi della ricerca, è stata esplicitata la possibilità di interrompere la partecipazione alla ricerca in qualsiasi momento ed è stato garantito il pieno rispetto della riservatezza e dell'anonimato. Lo studio ha adottato un disegno di ricerca qualitativo (Camic et al., 2003). Questa metodologia è stata raccomandata come il metodo migliore per conoscere l'esperienza della malattia di SLA e comprenderne in maniera approfondita le emozioni vissute (Ozanne et al, 2013).

I dati sono stati raccolti attraverso due interviste semi-strutturate costruite *ad hoc*, una per i pazienti e l'altra per i *caregiver*, somministrate da due psicologi appositamente formati, i quali prestavano servizio presso l'Associazione AISLA fornendo attività di sostegno psicologico ai pazienti malati di SLA e ai loro familiari e *caregiver* tramite incontri individuali e/o di gruppo. Durante i periodi di *lockdown*, l'associazione ha continuato a fornire supporto ai propri utenti attivando dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto *online*). Il formato dell'intervista semi-strutturata dà la possibilità di discutere liberamente le questioni che sono più importanti per i partecipanti (Gunton et al., 2021). Le interviste sono state realizzate telefonicamente o tramite *videocall* e sono state registrate al fine di essere trascritte. Alla trascrizione letterale è seguita l'analisi dei testi, al fine di riconoscerne i temi emergenti, secondo un approccio *bottom-up* (Boyatzis, 1998). Il metodo utilizzato è stato quello dell'analisi tematica (AT). Si tratta di un metodo analitico qualitativo che ha la caratteristica della flessibilità, ma allo stesso

tempo permette di ottenere un resoconto ricco e dettagliato dei dati. La centralità di un tema non dipende dalla sua maggiore o minore presenza all'interno del *set* dei dati, quanto piuttosto dal fatto che questo sia inerente alla domanda di ricerca (Braun & Clarke, 2008).

Il processo di analisi dei dati si è articolato in diverse fasi. Innanzitutto, la trascrizione letterale delle interviste e una sua ripetuta rilettura ha consentito di familiarizzare con i dati, annotandone le idee iniziali. Tramite la creazione di un *codebook*, consistito in un *file excel* in cui venivano riportati degli estratti significativi delle interviste trascritte, è stato possibile generare i primi codici, creare delle relazioni gerarchiche tra essi e raggrupparli per temi. Ciascun tema è stato rivisto più volte al fine di selezionare quelli più pertinenti alla domanda di ricerca e definirne i macro-temi principali. L'ultima fase è consistita nella stesura del rapporto che è consistita in una narrazione analitica in linea con la domanda di ricerca. Il processo di codifica dei dati è stato supportato dal *software* Atlas.ti (Gibbs, 2007).

3.5 Risultati.

3.5.1 Risultati inerenti ai pazienti con SLA.

Per quanto riguarda i pazienti, sono emersi due macro-temi: l'impatto della pandemia e gestire la SLA. Il primo tema comprendeva tre sotto-temi: emozioni in riferimento alla pandemia e al *lockdown*, cambiamenti nella vita familiare e sostegno *online*. Anche per il secondo tema sono emersi tre sotto-temi: emozioni in riferimento alla SLA, difficoltà relative alla malattia e strategie di *coping*. A ogni partecipante è stato assegnato un nome di fantasia per mantenerne l'anonimato.

Prima area di prevalenza tematica: L’impatto della pandemia.

Emozioni in riferimento alla pandemia e al *lockdown*.

La situazione pandemica ha suscitato principalmente paura e sgomento: “Paura, prevalentemente, perché poco si sapeva del Covid-19 e di quando e come ne saremmo usciti [...]. Sgomento, nel vedere le bare sui camion militari” [Tommaso, 14:10]. Emerge anche la rabbia per il tempo sottratto alla propria vita: “Mi stanno rubando del tempo per me prezioso [...]. Io non so quanto durerò e questo anno di mezzo avrei potuto...” [Massimo, 13:6].

D’altra parte, le restrizioni dovute al *lockdown* hanno suscitato emozioni positive come il senso di protezione dal contagio: “L’aspetto molto positivo che ho visto del *lockdown* è che hanno chiuso. Allora, intanto avevo la mia famiglia tra le mura domestiche che sono tutt’ora il luogo più sicuro e, diciamo, confortevole [...]. Fuori infuriava la pandemia e noi, tutto sommato, eravamo al sicuro in un ambiente sicuro dove non ci poteva toccare niente” [Lorenzo, 15:1].

Lo stare in casa e, di conseguenza, il non mostrare le proprie abilità che man mano diventano sempre più deficitarie, fa esperire anche un senso di protezione relativamente al disagio e alla vergogna che ne possono derivare, quindi un senso di uguaglianza con gli altri individui: “Il *lockdown* ha messo me e tutto il mondo più o meno sullo stesso piano, cioè non potendo uscire, non dovendo affrontare il mondo, eccetera, eravamo un po’ tutti nella stessa situazione [...]. Il fatto di dover essere chiuso dentro, non dovermi mostrare, non dover interagire con nessun altro se non con la mia cerchia familiare più ristretta, andava benissimo, ecco” [Lorenzo, 15:5].

Cambiamenti nella vita familiare.

La pandemia, il conseguente *lockdown* e l'adozione dello *smart working* hanno imposto una nuova riorganizzazione della *routine* giornaliera, una maggiore condivisione di spazi personali e una diversa redistribuzione del tempo, comportando maggiore tempo per sé e per la famiglia: "Ho potuto lavorare senza problemi con molto tempo libero [...]. Banalmente, trovarsi a pranzo tutti e quattro riuniti durante una settimana di marzo non è mai successo e c'è stato modo, secondo me, anche di essere più vicini come famiglia" [Lorenzo, 15:20]. "Aver avuto le figlie a casa in modo continuativo non accadeva da alcuni anni; conseguenza di ciò ho dovuto, con piacere, adattare i miei spazi con la presenza di due persone in più" [Tommaso, 14:4].

In generale tutti i partecipanti hanno trovato giovamento dalla presenza dei loro familiari in casa. In particolare, lo stare riuniti a casa ha contribuito a rafforzare i legami familiari: "Lavorando, studiando, facendo magari un gioco insieme, anche solo il fatto di essere tutti e quattro che gironzoliamo per la casa con gli aggeggi elettronici perché ovviamente tutti connessi per far qualcosa, non so, crea un'atmosfera di complicità" [Lorenzo, 15:21].

Sostegno *online*.

L'attivazione del Gruppo AMA online è stato valutato positivamente, soprattutto in termini di supporto emotivo, vicinanza e condivisione: "Mi ha permesso di dialogare con altre persone che condividono, in modo molto diverso da me, la stessa malattia" [Tommaso, 14:5]. "Sono molto positivo finora su tutto il supporto e anche sulla piattaforma che supporta tutti per raggiungerci, cioè, mi sento raggiunto" [Lorenzo, 15:26].

In particolare, la modalità *online* ha fatto esperire un senso di indipendenza e autonomia: "Quando i gruppi di incontro torneranno ad essere fisici, io forse potrei avere qualche problema in più, piuttosto che averli così, più a portata di cellulare, perché implicherà di nuovo l'uscire, affrontare il mondo, muovermi, chiedere a qualcuno di accompagnarmi, quindi tutta un'organizzazione che adesso non devo fare per la quale sono totalmente indipendente" [Lorenzo, 15:25].

Seconda area di prevalenza tematica: Gestire la SLA.

Emozioni in riferimento alla SLA.

In riferimento alla malattia e alla sua progressione sono emerse emozioni quali disagio, rabbia, paura e incertezza sul futuro: "Quando esco per la città frenetica sono a disagio, è inutile nascondere, facendo fatica a camminare [...]. Incrocio persone che conosco e sono in difficoltà ma allo stesso tempo devo fare un'altra azione, salutarli, interagire un attimo, quindi son tutte azioni che mi creano un po' di disagio [...] e ogni tanto poi la rabbia viene anche a me, cioè, insomma, se devo camminare, quel giorno la gamba non si muove, mi girano le balle" [Lorenzo, 15:11]. "Io non so quanto durerò" [Massimo, 13:8]. "Il futuro lo vedo un po' oscuro, nebuloso, difficile da decifrare" [Lorenzo, 15:29].

Difficoltà relative alla malattia.

Le difficoltà espresse dai pazienti intervistati erano inerenti alla scarsa mobilità e alla compromissione delle autonomie: "Il fatto di non poter muovere neanche le mani" [Massimo, 13:4]. "La cosa più complicata è l'uso delle gambe in questo momento, perché sono in un momento in cui sto in piedi, cammino, e in casa cammino lentamente ma cammino, fuori uso i bastoni, però sono molto in difficoltà, cioè faccio fatica a

muovermi come vorrei [...]. Non sono più da solo quando vado in giro, c'è sempre qualcuno con me, ho un macchinario per trasportarmi al lavoro, alle visite o dove devo andare" [Lorenzo, 15:14].

Strategie di *coping*.

Diverse sono le strategie utilizzate per far fronte ai limiti che la malattia comporta. Innanzitutto, mantenere un pensiero positivo e costruttivo: "E' importante vedere il bicchiere mezzo pieno" [Tommaso, 14:6]. "Non è finita la vita. Si tratta solo di rimetterla un attimo, insomma, in carreggiata, più accessibile, più facile per entrambi" [Lorenzo, 15:28].

Lo stesso approccio positivo può aiutare a contenere l'angoscia derivante da un futuro incerto e oscuro: "Ne parliamo anche, però, insomma, in relazione al mio stato di salute, in relazione a quello che possiamo fare per cercare di migliorarlo, o meglio di migliorare la situazione attorno a me affinché il mio stato di salute non ne risenta particolarmente" [Lorenzo, 15:31].

Utilizzare un *coping* orientato al compito e/o alla soluzione può essere funzionale a gestire le difficoltà pratiche che un funzionamento fisico compromesso comporta: "Sono tutte azioni che mi creano un po' di disagio, di difficoltà, però so che arrivano e quindi sono abbastanza preparato, le combatto e quindi riesco a gestirle" [Lorenzo, 15:10].

La rassegnazione, invece, può essere considerata una strategia funzionale all'accettazione della morte: "Sono convinto che la morte sia l'ultimo momento di vita. Conosco la vita, quando finirà, sarà finita e basta [...]. Ne ho parlato e ne parlo con tranquillità con mia moglie e i miei figli. Trasmetto loro la mia serenità" [Tommaso, 14:9].

3.5.2 Risultati inerenti ai *caregiver* familiari.

Rispetto ai *caregiver* familiari, dall'analisi tematica delle interviste sono stati estrapolati due macro-temi: l'impatto della pandemia (sotto-temi: emozioni e *distress* in riferimento alla pandemia e al *lockdown*, cambiamenti nell'assistenza e nei servizi, cambiamenti nella vita familiare, sostegno *online*) e l'onere dell'assistenza (una sfida continua, fare i conti con la morte e strategie di *coping*). Anche in questo caso, per non rendere riconoscibili i partecipanti, è stato loro attribuito un nome di fantasia.

Prima area di prevalenza tematica: L'impatto della pandemia.

Emozioni e *distress* in riferimento alla pandemia e al *lockdown*.

La pandemia di Covid-19 e il conseguente *lockdown* hanno avuto un forte impatto psicologico sui *caregiver* intervistati, i quali hanno riferito di aver provato varie emozioni: paura, smarrimento, confusione, tristezza, senso di impotenza, frustrazione, dispiacere, rabbia, senso di solitudine, angoscia. In alcuni casi, la tristezza e il senso di impotenza sfociavano in umore depresso, ansia e comportamenti compulsivi. Solo in due casi è stato riportato di aver esperito senso di protezione e senso di uguaglianza.

L'emozione principale è stata la paura per sé e/o per il proprio familiare ammalato di SLA di essere contagiati dal virus, o la preoccupazione di poter contagiare i propri cari: "La paura di potermi ammalare, più che altro di non saper bene le precauzioni da prendere; uscire mi generava un po' di fastidio" [Floriana, 1:3]. "Non uscivo per questo, un po' per la paura di ammalarmi, di attaccarla al babbo" [Lucia, 10:2]. "All'inizio si pensava: - oddio, non bisogna toccar la mamma, non bisogna toccarla, non bisogna starle vicino - " [Beatrice, 2:8].

La paura di poter contagiare ha ridotto i contatti sociali e fisici in famiglia: "Ho paura della malattia. È questo, ho paura della malattia, non voglio che vengano gente in casa, non faccio entrare" [Erica, 11:17]. "Il bacio prima di uscire, il bacio quando si torna, il bacio a cena, ad un certo punto è mancato tutto [Chiara, 9:8].

Il dover affrontare un nuovo cambiamento induceva smarrimento, confusione e tristezza: "Mi sono sentita destabilizzata perché tutto quello che funzionava, cioè la mia *routine*, non c'era più [...] e tristezza, sicuramente, ma più per quello che dovevo fare, per lo sforzo, l'ennesimo che mi si chiedeva di cambiare, cambiare abitudini" [Floriana, 1:1]. "Mi sono sentita un po' così, destabilizzata, perché ovviamente questa situazione completamente inedita mi ha generato questo tipo di cosa" [Giulia, 5:1].

A volte la tristezza sfociava in uno stato depressivo: "Mi si stava generando anche un po' di tristezza, sì, qualcosa che ha a che fare con la depressione, sì, un po' di *down*, cioè un po' una situazione di *down* che durava e perdurava nel tempo e che era meglio, diciamo, almeno provvedere in qualche maniera" [Floriana, 1:4]. "Non so se si possa parlare di depressione, perché depressione per me è un termine molto forte, però indubbiamente una tristezza dentro sì, perché il problema è, Giovanna, che noi non vediamo la fine" [Chiara, 9:13].

L'imprevedibilità della situazione generava senso di impotenza e frustrazione: "Non si può far nulla, non si poteva far nulla, non è una cosa su cui posso far nulla" [Roberta, 6:4]. "Probabilmente forse la cosa più difficile che io abbia affrontato nella vita penso, perché veramente è completamente fuori controllo, ti senti...quando ho detto prima l'impotenza, il senso di impotenza, perché qualsiasi cosa io non potevo fare niente. Niente. Potevo solo stare a guardare ed io ho ringraziato che mia madre fino a tre giorni prima di morire è riuscita a scrivermi al cellulare [Giulia, 5:8].

In alcuni casi, la sensazione di mancanza di controllo sfociava nell'ansia e il tentativo di mantenerne il controllo portava a mettere in atto comportamenti compulsivi: "Ho avuto dei periodi in cui ho avuto l'ansia, ma proprio all'ennesima potenza per qualsiasi cosa" [Chiara, 9:12]. "Mi sembrava di essere un automa, mi sono comprata, mi ricordo, un puzzle, di 2000 pezzi di New York, uno *skyline* bellissimo che ho appeso e mi ricordo che lo facevo compulsivamente nei momenti che mi ritagliavo, perché in realtà non erano momenti liberi, erano momenti liberi che mi ritagliavo forzatamente la sera soprattutto, e quindi facevo questo puzzle con il cellulare di fianco, mandavo messaggi a mia madre, la qualunque" [Giulia, 5:4].

Dispiacere e rabbia erano associati alle limitazioni che la situazione di *lockdown* richiedeva: "Quello che mi è dispiaciuto di più è stato non poter andare in piscina, fare il mio corso in piscina, a ginnastica, a *pilates*, insomma, ecco, queste due cose qui che non potevo fare" [Beatrice, 2:2]. "Una grande desolazione nel vedere che oltre alla malattia ci veniva anche precluso di poter uscire o di poter fare una specie di vita normale, anche se non era già più normale per la malattia di Piero" [Sara, 12:1].

In particolare, alcuni *caregiver* provavano rabbia in riferimento al tempo prezioso che veniva sottratto ai loro cari: "Chi ha subito di più è stato Giulio, perché lui, che era un terremoto, se la sarebbe voluta giocare un po' la sua vita anche in quei mesi, no? Uscire, fare, e in realtà è bloccato, cioè, è rimasto totalmente bloccato e adesso, il tempo è andato. Adesso non ci sono più le condizioni" [Giorgia, 3:26]. "Quello che questo virus sta facendo, aldilà ovviamente delle difficoltà oggettive, economiche e tutti i ragionamenti che vogliamo fare, è che sta togliendo delle cose preziose che nessuno può ridarti indietro, cioè il tempo che tu non passi con un tuo caro, per quanto mi riguarda è tempo perso, è tempo sprecato, perché poi soprattutto con la SLA tu non sai come potrà

evolvere. Cioè sappiamo che evolve velocemente ma non sappiamo né in quanto tempo né come” [Chiara, 9:19].

In un caso, la rabbia era legata al fatto che la situazione pandemica avesse inciso su una serena elaborazione del lutto: "Questo *lockdown*, questo covid mi ha ulteriormente fatto arrabbiare perché in realtà a me non dà il tempo di metabolizzare qualcosa che è successo. Io ho proprio dei momenti in cui realizzo, però sono talmente presa da tutto che non ho il tempo di dire - ok, cos'è successo? Non c'è mamma - . Elaboro la cosa? Insomma. Ecco, questo covid mi ha tolto anche la possibilità di essere triste per mamma. Non riesco neanche a dire, a pensare quanto mi manca, perché siamo talmente tirati dentro questo vortice che non ho neanche il privilegio, il diritto di vivere un lutto, mi hanno tolto anche questo" [Chiara, 9:15].

La privazione di contatti sociali ha portato a vivere un profondo senso di solitudine, soprattutto in chi aveva già perso un proprio caro per la SLA: “Senza Sara mi sono sentito sempre solo e questo nuovo stile di vita ha ampliato oltremodo questo sentimento" [Matteo, 4:2]. "Molta solitudine, veramente, perché in effetti ci facevamo compagnia io e lui. Avevamo le telefonate, però comunque di gente in casa ne avevamo pochissima, anche la nostra famiglia e i nostri figli non c'erano in casa, non venivano in casa" [Angelica, 8:2]. "E' da fine settembre che noi non abbiamo vita sociale, nulla, non vediamo gli amici, non vediamo nessuno" [Chiara, 9:11].

La distanza fisica dai propri affetti era vissuta come angosciante: "Forse l'emozione che più ho provato era disperazione, angoscia, sì. Perché ero lontana [...]. Questa privazione proprio del contatto, è una cosa agghiacciante e disumana" [Giulia, 5:24].

D'altra parte, il *lockdown* ha fatto esperire una sensazione di protezione dal contagio e un senso di uguaglianza con il resto della popolazione: "Il fatto comunque di dover

rimanere in casa era come dire - ok, diciamo che sono tutti un po' scampati pericoli! - ” [Giorgia, 3:8]. "Mi sentivo uguale agli altri, perché anche gli altri erano chiusi in casa, mi sentivo meno isolata nel fatto di essere chiusa in casa, che non ho vissuto tremendamente" [Erica, 11:1].

Cambiamenti nell'assistenza e nei servizi.

Inevitabilmente, le misure di contenimento della diffusione del virus hanno inciso sulle modalità e sui tempi di erogazione dei servizi di cura e sulla possibilità di continuare a fruire della terapia o dell'assistenza forniti da figure professionali come fisioterapisti e badanti: "Abbiamo perso la possibilità di essere aiutati dai terapisti [...]. Si è un po' bloccato tutto quel processo di conservazione del benessere che c'era" [Floriana, 1:10]. "Il ricovero, l'appuntamento cancellato, insomma, cose che sono successe perché c'erano delle restrizioni, capisci. Quindi ovviamente si è tutto complicato" [Giulia, 5:9]. Tutto ciò ha reso più faticoso l'onere del lavoro da parte dei *caregiver* che si sono ritrovati soli ad assistere i loro familiari o che hanno dovuto fronteggiare un peggioramento più repentino della malattia: "Mi sono ritrovata da sola perché c'era una persona che veniva a trovarmi un pochino la mattina, ha avuto paura e mi ha abbandonato. Mi ha abbandonato in pratica dalla sera alla mattina. E mi sono trovata molto in balia delle onde" [Erica, 11:4]. "Ho notato proprio anche un peggioramento delle condizioni di Piero. Prima di tutto per il fatto che non poteva più andare almeno settimanalmente a fare la fisioterapia perché non si poteva uscire di casa" [Sara, 12:4]. Inoltre, il divieto di fare visita ai pazienti ricoverati in strutture di assistenza ha negato un contatto emotivo profondo con i familiari: "A me è mancato proprio l'aspetto della condivisione con mia mamma, e dell'accompagnamento di mia mamma nella malattia e

quindi emotivamente del contatto, che sì, c'era il cellulare, ma è un surrogato" [Giulia, 5:11].

Cambiamenti nella vita familiare.

Il *lockdown* ha fatto emergere nuove dinamiche relazionali all'interno della famiglia, comportando una maggiore condivisione degli spazi personali e del tempo: "Era la prima volta in 20 anni in cui abbiamo trascorso mesi, 24 h su 24, nel senso succedeva in vacanza, però non stavi mai 24h su 24, nel senso che avevi un po' di tempo per te" [Giorgia, 3:19]. "I ritmi di tutti si sono rallentati e abbiamo avuto quindi più tempo per stare insieme in famiglia. È un'occasione per conoscersi sia coi ragazzi ma anche con tutti e quattro insieme" [Floriana, 1:8].

La convivenza ha comportato la possibilità di conoscersi meglio in famiglia, ma ha fatto emergere soprattutto tensioni e nervosismo, esacerbati dall'impossibilità di avere uno sfogo esterno e/o di ricevere delle visite a casa da parte di amici e parenti: "Il problema è che la maggior presenza in casa crea anche maggiori tensioni. E quindi è sempre un'arma a doppio taglio [...]. Poi smaltire quella tensione diventa un po' più difficile quando uno rimane in casa e non hai la possibilità di uscire, di vedere gente e di confrontarti" [Giorgia, 3:9]. "Si era tutti più nervosi, e poi ovviamente la situazione di mia mamma non ha aiutato, perché io ero una corda di violino, ero tesissima" [Giulia, 5:7].

Venendo meno gli impegni esterni per i *caregiver*, questi ultimi hanno guadagnato più tempo da dedicare a se stessi: "Per me è cambiata in meglio perché prima ero abbastanza impegnata fra andare al lavoro, gestire la casa, accompagnare i figli agli *sport*, cioè era proprio una marcia abbastanza serrata [...] invece adesso, non avendo tutta quella cosa lì, ho molta più libertà di scelta di cosa fare nel tempo [...] e trovare un

quotidiano più soddisfacente e anche un po' più rispettoso dei miei bisogni" [Floriana, 1:19]. "Ho riscoperto il piacere della lettura. Veramente era tanto tempo che non riuscivo a leggere con piacere" [Giorgia, 3:3].

D'altra parte, a fronte delle difficoltà riscontrate con le interruzioni della fisioterapia o dovute alla mancanza di assistenti qualificati che avevano smesso di prestare servizio a domicilio, la famiglia si è attivata nel dare un maggior supporto strumentale: "Abbiamo cercato comunque di fare qualcosa noi con lui, cioè qualcuno fa stretching e così via, abbiamo cercato di dargli una mano in famiglia" [Floriana, 1:12]. "Ciascuno di noi si è mosso per andare ad aiutare la mamma" [Beatrice, 2:4].

La vicinanza affettiva e il supporto emotivo al familiare con SLA sono stati garantiti come prima o sono stati rafforzati: "La maggior presenza non c'è stata, c'è stata fortunatamente la solita, abbiamo potuto garantire la solita presenza" [Marco, 7:4]. "Lui non rimane mai solo. Anche a livello psicologico sta molto meglio, molto, perché non è mai, mai, mai solo" [Erica, 11:12].

Sostegno online.

L'esperienza del Gruppo AMA *online* per i *caregiver* intervistati è stata utile e positiva. La modalità *online* ha permesso di lenire il senso di isolamento e di dare una continuità agli incontri che avvenivano settimanalmente. In particolare, il Gruppo AMA ha risposto ad alcuni tra i bisogni più importanti spesso espressi dai *caregiver*, come il bisogno di supporto emotivo e informativo, di condivisione e confronto, di esperire un senso di normalità e familiarità con altre persone. Questi fattori hanno contribuito a rafforzare l'*empowerment* dei partecipanti.

Innanzitutto, i partecipanti si sono sentiti supportati emotivamente, trovando condivisione, vicinanza e comprensione all'interno del gruppo: "Io mi sono sentita

supportata [...]. Ho sentito la vicinanza di altre persone che hanno gli stessi problemi miei, gli stessi problemi di Antonio e quindi sicuramente facciamo parte di una grande famiglia” [Angelica, 8:16]. "Ti capiscono, sì ti capiscono le amiche ma ti possono capire fino ad un certo punto, invece con l'incontro di gruppo io mi sento capita, mi sento vicina agli altri e sento gli altri vicino a me. L'ho sentito tanto, tanto, tanto" [Erica, 11:16].

L'esperienza della condivisione e del supporto emotivo conferiva una nuova forza ai partecipanti, aiutandoli nel loro processo di *empowerment*: "Il gruppo di aiuto ha rappresentato un punto di riferimento e di sostegno notevole in questi anni e lo è stato ancor di più in questo frangente. Dall'incontro virtuale nel quale parlai, o forse è più giusto dire riparlai della mia solitudine, ne uscii rafforzato perché, come ho già detto, sapevo di essere stato capito” [Matteo, 4:4]. "E quindi poter parlare, poter vedere persone che vedevano questa drammaticità sulla loro pelle, ecco per me è stato veramente importante, molto importante, ti ripeto, come se io fossi stata in alto mare, proprio nell'oceano, e avessi trovato un salvagente. Da dire - ok, riesco a stare a galla -" [Giulia, 5:16]. "Grazie che ci sono stati i gruppi, che ci sono, perché sono una bella forza" [Chiara, 9:17].

Il gruppo ha fornito confronto e supporto informativo, rivelandosi utile anche per questioni di vita pratica: "Quando mi trovavo in situazioni un pochettino in cui dovevo prendere una decisione, ed ero un po' incerta, mi sono confrontata con un pari e anche questo mi è stato utile” [Floriana, 1:30]. "Purtroppo della SLA si sa ancora molto poco e quindi ci si deve un po' arrampicare sui muri per capire cosa si può fare, cosa sia previsto per il malato, dove andare a cercare un ausilio piuttosto che qualsiasi cosa,

insomma, è tutto ancora troppo nebuloso. E quindi il gruppo Aisla ha aiutato molto anche a livello pratico" [Beatrice, 2:20].

Inoltre, l'acquisizione di informazioni riguardanti la progressione della malattia aiutava a vincere il senso di incertezza sul futuro e su ciò che la malattia avrebbe riservato nelle fasi successive: "Le cose non mi colgono inaspettate [...]. Sentire raccontare le possibili evoluzioni mi aiuta nel mio presente, nel mio piccolo a farcele mie" [Floriana, 1:31].

Il Gruppo AMA si è presentato, dunque, come uno spazio condiviso in cui poter condividere le proprie esperienze con persone che sanno già cosa significhi vivere con la SLA e scoprire di non essere soli: ciò ha restituito comprensione e senso di normalità e di familiarità: "A me aiutava molto sapere che c'erano molte persone che vivevano chi più chi meno la mia situazione" [Beatrice, 2:18]. "In questo contesto tutto è passato, diciamo, attraverso una lente che comunque uniforma un po' le esperienze e le rende anche più accettabili" [Floriana, 1:39]. "Una volta tanto mi spoglio delle vesti dell'infermiera e sono semplicemente una figlia che ha perso una mamma [...], che ha il diritto di essere arrabbiata, triste, felice, che se ha voglia di parlare parla, che se non ha voglia di parlare non parla" [Chiara, 9:16].

Infine, il gruppo *online*, in un periodo di restrizioni sociali, ha aiutato ancor di più a lenire il senso di isolamento: "Almeno i collegamenti che si facevano online, almeno quelli hanno contribuito a mantenere il legame che altrimenti non avrebbe potuto esserci" [Sara, 12:11]. "E' contento quando siamo collegati, a lui ha fatto bene e anche a me perché mi serve come valvola di sfogo" [Erica, 11:15].

Seconda area di prevalenza tematica: L'onere dell'assistenza.

Una sfida continua.

La fatica e la stanchezza legate alla gestione della malattia sono temi ricorrenti tra i *caregiver* intervistati: "Beh al di là della fatica fisica, che però ripeto, è un aspetto quello che, se vuoi, mi interessa meno, anche se poi lo senti, lo senti" [Giorgia, 3:12]. "Dobbiamo sollevarlo, dobbiamo portarlo in bagno, che sembra una cosa normalissima invece è una cosa faticosissima" [Angelica, 8:18].

Le difficoltà riscontrate nell'assistenza e relative alla progressione della malattia hanno generato emozioni quali senso di impotenza, paura di non farcela, senso di inadeguatezza. L'aspetto che ha destabilizzato maggiormente i *caregiver* era rappresentato dalle difficoltà comunicative con il proprio caro dovute alla disartria, suscitando senso di impotenza e frustrazione: "Quello che giornalmente mi crea delle difficoltà è non capire esattamente che cosa puoi fare per aiutare la persona che hai di fronte" [Giorgia, 3:13]. "C'erano dei momenti in cui ci sentivamo totalmente impotenti perché evidentemente lei aveva qualcosa da dire, aveva qualcosa in mente ma non ci si capiva. E questa è stata la cosa secondo me, per me, più frustrante in assoluto" [Beatrice, 2:12].

Emergeva talvolta il timore di non farcela, o tristezza e senso di inadeguatezza: "Magari delle volte mi sentivo inadeguata perché non so dovevo, anche delle cose semplici, di doverla magari aiutare, sollevarla, metterla giù, magari non adeguato perché proprio mancava la forza, non si riusciva a fare questa cosa" [Beatrice, 2:13]. "Adesso sono un po' veramente non dico nel panico, però sono abbastanza un po' giù di morale perché vedo che molte volte non riesco a gestire tante cose" [Angelica, 8:9].

In un caso la malattia ha impattato sulla relazione di coppia, lasciando al partner/*caregiver* un senso di solitudine: "C'è proprio una solitudine un po' nel rapporto, perché prima cose che facevamo insieme, adesso non si fanno più, ma proprio non solo cose che si facevano all'esterno, ma anche proprio cose all'interno, non ci sono perché mio marito spesso è stanchissimo, e quindi l'unica cosa dorme e quindi c'è questa solitudine" [Angelica, 8:10].

Fare i conti con la morte.

Avere a che fare con una malattia ad oggi inguaribile come la SLA significa, inevitabilmente, avere a che fare con la morte. Ricevere una diagnosi di SLA può gettare in uno stato di terrore e smarrimento: "Quando Giulio ha avuto la diagnosi era chiaro, ormai io al secondo giorno, e non solo io, al secondo giorno avevamo capito di che cosa stessimo parlando [...] ma in realtà nel momento in cui è stata pronunciata la parola io sono sbiancata tanto che il neurologo mi ha detto: - prego, si accomodi per cortesia - " [Giorgia, 3:30]. "Mia mamma è stata ricoverata in agosto in una struttura quando le hanno fatto tutti gli accertamenti e sinceramente loro non gliel'hanno mica detto. Eh loro l'hanno detto a me. Io non ho mica avuto il coraggio di dirlo a lei [...], far uscire la parola SLA è stato difficile" [Giulia, 5:21].

Il pensiero del futuro genera incertezza e preoccupazione: "Il futuro è anche abbastanza incomprensibile, sappiamo che ci sarà l'evento finale ma non sappiamo quando, uno vede degradare, nel mio caso sempre di più il proprio caro, ma in maniera lentissima, e improbabile, per cui questa persona quanto tempo camperà e come mi devo organizzare per il momento, per il dopo, e questo è un po' la problematica, però di un grande punto interrogativo" [Marco, 7:6]. "Non lo so come andrà questo, non so come sarà la parte finale" [Angelica, 8:21].

L'argomento della morte non sempre è stato preso all'interno della famiglia, rappresentando un tabù: "Il futuro è frutto, sarà frutto solo del nostro presente, ecco, non so come dire, non mi interessa, non so, non sono portata a farmi questa domanda" [Floriana, 1:35]. "In realtà non abbiamo neanche parlato della pianificazione, nel senso che per dirti, io sono venuta a sapere le reali intenzioni di Giulio quando le ha comunicate alla palliativista. Quindi diciamo che ci sono dei tabù, e la morte sicuramente è un tabù, e non se ne parla, in realtà non se ne parla in questi termini" [Giorgia, 3:22]. "Mio fratello e mio papà credo che ce l'avessero in testa ma, ecco, loro hanno proprio evitato l'argomento [...]. Non era un argomento che si poteva toccare, ecco" [Chiara, 9:28].

Là dove l'argomento sulla morte sia stato trattato in famiglia, questo ha generato inizialmente molto dolore, ma si è rilevato un percorso necessario per poterla accettare: "Ora si riesce a parlare di mamma Sara in maniera dolorosa ma certamente più serena" [Matteo, 4:8]. "E ho detto a Luca: - quando te morirai, o quando morirò io, io ti fò cremare ma tu vieni in casa con me - e lui diceva: - no, ma che! - Sì sì, ti tengo a casa con me e ti metto come sopramobile, perché almeno mi fai compagnia -. Non ti dico quanto ha riso lui, per dire se parliamo della morte" [Erica, 11:18].

Inoltre, sono emerse due rappresentazioni diverse della morte. Alcuni *caregiver* intervistati consideravano la morte come un passaggio: "Far pace con la morte, vedere la morte come un passaggio. Non come la fine di tutto, ma veramente come un passaggio, un qualcosa che fa parte della vita" [Giorgia, 3:24]. "Sicuramente rispetto a chi non ha questa visione senti la fine di un qualcosa, io invece me lo immagino dritto in paradiso che sta lì beato e spero anche di vederlo un giorno" [Roberta, 6:10]. L'altra rappresentazione era inerente alla morte come fine e annientamento: "Ecco, lo stavo per

dire, spiritualmente per me la cosa finisce [...]. Rimane nei nostri pensieri, nei nostri ricordi, ma secondo me la cosa finisce, purtroppo" [Lucia, 10:12].

Strategie di *coping*.

I *caregiver* intervistati, di fronte alle sfide e alle difficoltà della malattia, nell'elaborazione del lutto là dove presente, anche contestualmente alla situazione pandemica, hanno cercato di mostrarsi resilienti, trovando in loro stessi degli elementi di forza. Tra le strategie di *coping* maggiormente utilizzate emergono la ricerca di informazioni, l'impegno a cercare aiuto e supporto, il focalizzarsi sul presente, il *coping* spirituale e religioso. Innanzitutto, informarsi su tutto ciò che può essere utile alla gestione della malattia è la cosa prioritaria: "Informarsi bene, capire bene il decorso della malattia [...]. Farsi spiegare bene, ma bene, tutti i passaggi, anche per esempio le scelte, il percorso di scelta, le cure palliative" [Giulia, 5:22]. "Chiedere in giro a chi ha già fatto questa esperienza" [Marco, 7:5]. "Telefona di qui telefona di là, senti questo senti l'altro" [Lucia, 10:11].

La ricerca di aiuto e supporto pratico, morale ed emotivo è di fondamentale importanza: "Quando so che devo affrontare un momento un po' complicato, cerco quanto meno un'amicizia intima con cui ci si può confrontare oppure un centro, uno psicologo [...] e non consentire alla situazione di farti sentire, di essere da sola a fare, a dovere affrontare questa situazione" [Floriana, 1:37]. "La mia reazione, quando ne sono stato abbastanza consapevole, è stata quella di parlarne con le persone che ero certo avrebbero capito" [Matteo, 4:3]. "Nel mio condominio c'era una signora che lavorava a una RSA, allora le ho chiesto per cortesia se veniva ad insegnarmi perchè io non lo so, lei è venuta giù un paio di volte a casa mia e ci ha insegnato a usarlo, e da quella volta sono molto indipendente, molto" [Sara, 12:14].

Vivere il presente significa avere uno sguardo positivo sul futuro e apprezzare qualsiasi piccola cosa che il malato può dare: "Mi capita molto più spesso di pensare a cosa c'è da costruire adesso per essere più forti e stare meglio adesso, in un'ottica di benessere complessivo" [Floriana, 1:23]. "Godere di qualsiasi momento di ogni giorno perché oggi non è mai uguale a domani, non è così per noi che viviamo una vita normale, ma non è così all'ennesima potenza per un malato di SLA" [Beatrice 2:16].

Infine, il *coping* spirituale e religioso si è rivelato funzionale a trovare nuove creazioni di significato alla sofferenza, alla perdita e alla morte: "Ci sarà un disegno superiore in tutto questo che non so se capiremo mai" [Beatrice, 2:10]. "La malattia ha portato nella nostra famiglia il grande regalo del rafforzamento e della raffinazione del rapporto d'amore che ci ha sempre legati. Spero che le famiglie che stanno vivendo questa difficile situazione possano ricevere anch'esse questo dono" [Matteo, 4:6]. "Io sono sicura che lui ora stia bene, perché ha sofferto talmente tanto che secondo me una ricompensa c'è, tutta questa sofferenza che lui ha vissuto non è vana, non può essere... io sono convinta che non sia fine a se stessa ma era per un oltre, per un aldilà, per un posto in cui lui riceve ciò che qui in Terra non ha ricevuto" [Sara, 12:13].

3.6 Discussione.

La pandemia di Covid-19 ha confinato la maggior parte della popolazione mondiale nelle proprie case. In questo scenario di emergenza sanitaria, le persone sono state invitate a cercare assistenza medica solo in situazioni acute, per prevenire il più possibile la diffusione dell'infezione. Di conseguenza, le visite mediche e psicologiche in presenza dei pazienti con malattie croniche, come i pazienti con SLA, sono state sospese e molti centri SLA sono passati alla telemedicina per continuare a fornire

assistenza ai pazienti e ai loro *caregiver*. Lo scopo del presente studio qualitativo è stato quello di indagare l'impatto della pandemia e del conseguente *lockdown* sui malati di SLA e sui loro *caregiver*, in particolare in termini di gestione della malattia, strategie di *coping* adottate, cambiamenti nella quotidianità familiare. Infine, è stata valutata l'esperienza del sostegno psicologico *online* con i Gruppi di Aiuto Mutuo Aiuto offerto dall'Associazione Aisla.

Dall'analisi tematica delle interviste emerge, innanzitutto, che la pandemia e il conseguente *lockdown* hanno avuto un impatto psicologico significativo sui *caregiver*, i quali riferiscono una serie di emozioni negative: paura, smarrimento, confusione, senso di impotenza e frustrazione, angoscia, tristezza, dispiacere, rabbia e senso di solitudine. La pandemia ha comportato per i *caregiver* delle difficoltà nell'affrontare un così repentino e drastico cambiamento di vita, soprattutto in relazione all'imprevedibilità della situazione, alle restrizioni imposte che limitavano la possibilità di svolgere hobby e avere uno svago esterno, alla diminuzione delle interazioni sociali. La rabbia era espressa anche in relazione al tempo prezioso che veniva sottratto ai propri cari con SLA e, in un caso, per l'influenza della pandemia su una serena elaborazione del lutto.

In linea con i dati emersi dall'indagine di Ammar e collaboratori (2020), alcuni *caregiver* riportano che i sentimenti di tristezza e il senso di impotenza, nelle situazioni più difficili, esacerbavano fino all'emergere di umore depresso, ansia e comportamenti compulsivi. Il senso di impotenza e frustrazione e l'imprevedibilità delle situazioni rappresentano già di per sé dei fattori comunemente riscontrati nel *caregiving* associati allo *stress* cronico (Petrini et al., 2019). Come rilevato da Burke e collaboratori (2018), l'esperienza del carico di assistenza è generalmente associata a livelli più alti di ansia e depressione, portando ad una ridotta qualità di vita con il progredire della malattia.

Dalla letteratura emerge che nei *caregiver* l'impatto della pandemia si è tradotto in generale come un cambiamento del grado di ansia in senso peggiorativo (Nearchou et al., 2020; Spence et al., 2020), forse dovuto al maggior tempo trascorso in casa durante il *lockdown* e alla percezione di mancanza di controllo.

Contestualmente alla gestione della malattia, l'impatto della pandemia e del *lockdown* si è tradotto in termini di *distress*, fatica nel doversi riadattare a un nuovo cambiamento e preoccupazione per la salute del proprio caro. In particolare, i *caregiver* hanno riportato un'intensa paura legata al rischio di contagio da parte del familiare affetto da SLA e la preoccupazione di poter essere essi stessi a contagiarlo.

Le modalità e i tempi di erogazione dei servizi di cura e la possibilità di continuare ad usufruire di interventi terapeutici o di assistenza forniti da figure professionali come fisioterapisti e badanti hanno subito uno sconvolgimento a causa delle misure di contenimento della diffusione del virus, incrementando l'onere del lavoro di assistenza dei *caregiver* che si sono ritrovati soli nella gestione dei familiari con SLA e nel fronteggiare un peggioramento più repentino della malattia, come riportato anche da altri studi (Esselin et al., 2021). Infatti, i *caregiver* intervistati riferiscono frequentemente la fatica fisica e la stanchezza legate alla gestione della malattia e sentimenti di impotenza, paura di non farcela, senso di inadeguatezza e frustrazione.

Per quanto riguarda i pazienti, dalle interviste è emerso che le principali emozioni associate all'esperienza della pandemia e del *lockdown* sono state la paura e la rabbia per il tempo perso a causa del confinamento nelle proprie abitazioni. Inoltre, queste si vanno ad aggiungere alle diffuse emozioni di disagio, rabbia, paura e incertezza sul futuro, normalmente legate alla malattia e alla sua progressione, come sottolineato anche in letteratura (Cabona et al., 2021). D'altra parte, il *lockdown* ha suscitato nei

pazienti anche alcune emozioni positive, quali il senso di protezione dal contagio e di uguaglianza con il resto della popolazione: la propria casa ha rappresentato una zona di confort adatta alle proprie abilità fisiche ridotte, mentre la riduzione delle interazioni sociali ed una minore esposizione alle richieste del mondo esterno hanno ridotto, in un caso, il senso di disagio e di vergogna, emozioni vissute spesso dai pazienti con SLA (Yuan et al., 2021).

Le principali difficoltà relative alla gestione della malattia da parte dei *caregiver* intervistati sono risultate essere inerenti alle difficoltà comunicative con i propri familiari ammalati di SLA a causa della disartria, suscitando senso di impotenza e frustrazione. Tali difficoltà sono state amplificate dalle restrizioni del *lockdown* e dal conseguente divieto di far visita ai pazienti ricoverati in strutture d'assistenza, comportando la mancanza di un contatto fisico ed emotivo profondo col proprio caro. Le difficoltà riportate dai pazienti intervistati riguardavano invece principalmente la scarsa mobilità e la compromissione delle autonomie, condizioni che potevano peggiorare ulteriormente durante la pandemia (Grande et al., 2020; Ammar et al., 2021). La ridotta mobilità fisica rappresenta uno dei fattori comunemente riscontrati in letteratura che incide sulla qualità di vita dei pazienti con SLA, soprattutto in coloro che riportano sintomi spinali (Peseschkian et al., 2021).

Nonostante il maggior carico assistenziale da parte dei *caregiver*, questi sono riusciti a garantire un certo grado di benessere ai propri cari ammalati di SLA, prestando un maggior supporto strumentale assieme agli altri membri della famiglia che si sono attivati per fornire un maggiore aiuto. Il supporto emotivo è stato per lo più quello di sempre, o rafforzato in funzione della situazione pandemica.

I pazienti hanno dunque trovato giovamento dalla maggior presenza dei familiari in casa, sia in termini di vicinanza affettiva che di supporto pratico. La famiglia rappresenta uno dei fattori psicosociali più importanti all'interno del quale il paziente reagisce alla malattia (Testoni, 2020). Sembra, inoltre, che per i pazienti le restrizioni abbiano favorito i legami e la complicità con gli altri membri della famiglia, rafforzandoli, in particolare grazie ad una serie di attività svolte insieme in famiglia, ad esempio con i giochi elettronici.

Per quanto riguarda i *caregiver*, la maggiore quantità di tempo trascorso a casa ha fatto emergere da un lato nuove dinamiche relazionali e la possibilità di conoscersi meglio tra i componenti della famiglia, dall'altra sono cresciuti i momenti di tensione e nervosismo legati sia al fattore stressante primario della malattia sia alla situazione pandemica che impediva di trovare uno sfogo esterno e/o di ricevere supporto emotivo da parte di amici e parenti. Tuttavia, durante il *lockdown*, i *caregiver* riportano di aver avuto maggior tempo da dedicare a loro stessi, dal momento che sono venuti meno impegni e obblighi esterni, come accompagnare i figli a scuola o ad attività sportive. Questo aspetto ha riguardato esclusivamente le donne *caregiver*, a confermare i dati presenti in letteratura sul maggior carico percepito dal genere femminile poiché maggiormente coinvolto nei compiti di cura a livello familiare (Del Pino Casado et al., 2017).

Oltre alla famiglia, altri fattori protettivi hanno permesso sia ai pazienti sia ai *caregiver* di far fronte alle difficoltà della gestione della malattia, anche contestualmente alla situazione pandemica. Il supporto *online* fornito attraverso i gruppi AMA è stato considerato positivamente dai pazienti. Questi hanno riportato che il sostegno *online* sia stato utile perché ha fornito supporto emotivo, senso di vicinanza e di condivisione, e principalmente perché gli incontri *online* hanno permesso di esperire un senso di

indipendenza ed autonomia, oltre a lenire il senso di isolamento. Anche i *caregiver* hanno riportato un *feedback* positivo riguardo i gruppi AMA *online*. Di per sé, il *caregiving* può generare stress cronico in assenza di un adeguato supporto sociale, che a sua volta può portare alla depressione (Petrini et al., 2019). In questo studio è emerso che il gruppo ha soddisfatto alcuni dei bisogni più spesso citati dai *caregiver* per la loro attività assistenziale (Ewing et al., 2013; Flemming et al., 2020). In particolare, il bisogno di supporto viene spesso trascurata dagli operatori sanitari (Aoun et al., 2012; Bentley & O'Connor, 2016). In letteratura emerge che a volte l'informazione è risultata incoerente o inadeguata in riferimento alla progressione della malattia e alla prognosi (Toze et al., 2020). L'incapacità dei professionisti della salute di spiegare cosa comporti la prognosi annunciata e di gestire le eventuali emozioni e reazioni associate alla notizia (*breaking bad news*) riflette la mancanza all'interno della società di un linguaggio che includi il tema della morte e il senso del morire (Testoni, 2015). Nel presente studio è emerso che il gruppo AMA ha fornito supporto emotivo e informativo. Quest'ultimo consisteva, ad esempio, in consigli su questioni di vita quotidiana e pratica, informazioni inerenti alla progressione della malattia che permetteva di ridurre il senso d'incertezza circa il futuro e le fasi successive della malattia, informazioni specialistiche sulla condivisione delle cure e il relativo percorso burocratico. Il gruppo AMA, infatti, si presenta come uno spazio in cui i partecipanti condividono esperienze, vissuti, informazioni e strategie di soluzioni, scoprendosi risorsa per sé e per i compagni di gruppo (Aite & Mander, 2007).

Attraverso la condivisione e il confronto, i *caregiver* hanno potuto fare esperienza di un senso di normalità e familiarità con persone che vivevano esperienze simili a loro, riducendo anche il senso di isolamento che si era fatto più forte nel periodo pandemico.

Le loro difficoltà e le loro paure non erano dunque molto diverse da quelle provate dagli altri caregiver. La condivisione e il supporto reciproco tra i partecipanti hanno contribuito a rafforzarne l'*empowerment*, definito quest'ultimo come l'acquisizione di potere, l'incremento delle capacità delle persone a controllare attivamente la propria vita (Rappaport, 1984). Così come evidenziato anche da altri studi, il supporto psicologico *online* ha aiutato pazienti e *caregiver* a non sentirsi abbandonati, soprattutto in occasione di un'emergenza sanitaria che imponeva il distanziamento fisico, come durante la pandemia di Covid-19 (Vasta et al., 2021). Inoltre, il gruppo AMA includeva dei *caregiver* in fase di elaborazione del lutto. Il sostegno sociale al lutto è un fattore protettivo molto importante poiché aiuta la persona ad affrontare la perdita in maniera resiliente e a trasformare un'esperienza difficile in un'occasione di cambiamento positivo (Walsh, 2015). E' risaputo, infatti, che la morte dopo una lunga malattia, a causa della pesantezza dell'esperienza, rappresenta uno dei fattori che possono concorrere ad ostacolare un'elaborazione positiva del lutto, così come la mancanza del supporto sociale e l'isolamento (Testoni, 2015).

I pazienti hanno cercato di fronteggiare le avversità della vita e della malattia attingendo anche a risorse personali. Emergono, in particolare, strategie di *coping* orientate al compito e/o alla soluzione, il focalizzarsi sul presente e l'aver un pensiero positivo. In letteratura emerge che molti pazienti usano strategie di *coping* basate sul significato, rivalutando le circostanze difficili in modo positivo (sentirsi fortunati per il supporto ricevuto, focalizzarsi su ciò che si può ancora fare, usare l'umorismo) (Pinto et al., 2021). Altri scelgono di intraprendere un viaggio di creazione di significato, vivendo il momento (Yuan et al., 2020). Focalizzarsi sul presente e mantenere un pensiero positivo possono aiutare a contenere l'angoscia derivante dal futuro. La paura della morte e la

consapevolezza di dover morire sono alla base dell'angoscia più profonda (Testoni, 2015). Come è noto in letteratura, il tema del controllo è centrale tra i pazienti con SLA: la progressione della malattia conduce ad una perdita di controllo per il paziente sempre maggiore (Ozanne et al., 2013), mentre focalizzarsi sul presente è una strategia volta a mantenere il controllo sulla propria vita e la propria malattia (Flemming et al., 2020). Un'altra strategia riscontrata è stata la rassegnazione, la quale può essere considerata funzionale all'accettazione della morte quando questa è prossima. Il lavoro di assistenza è molto impegnativo e opprimente e ciò induce i *caregiver* a potenziare le proprie strategie di *coping*, mostrando capacità di resilienza (Petrini et al., 2019). Nel presente studio emergono maggiormente strategie di *coping* basate sul significato e adottate al fine di fronteggiare l'incertezza del futuro, come vivere il presente e godere della preziosità della relazione con il proprio caro nel "qui ed ora". Altre strategie di *coping* molto presenti sono state la ricerca di aiuto, di supporto emotivo e di informazione.

Per quanto riguarda il tema della morte, emerge che in alcune famiglie questo rappresenta un tabù, mentre altre hanno affrontato e accettato questo aspetto, sempre a seguito dell'elaborazione di un forte dolore iniziale. Anche il momento di comunicazione della diagnosi è stato vissuto come angosciante, come riportato anche da altri studi (Cipolletta & Amicucci, 2015). Inoltre, dalle parole dei partecipanti è stato possibile distinguere due rappresentazioni di morte: una come momento di passaggio che conduce ad una vita ultraterrena, l'altra come fine di tutto. La prima rappresentazione della morte è legata ad una strategia di *coping* spirituale e religioso positivo, che si è rivelata funzionale a trovare nuove creazioni di significato alla sofferenza, alla perdita e alla morte. Ad esempio un *caregiver* ha risignificato la malattia del proprio coniuge come un dono che ha permesso di rafforzare il loro

rapporto d'amore, mentre un altro ha significato la morte del proprio genitore come un passaggio ad una nuova vita beatificata, conquistata per le pene sofferte su questa terra a causa della SLA. Come sostiene la letteratura, la spiritualità rappresenta un importante fattore protettivo per i *caregiver* (Ozanne et al., 2013). La religiosità e la spiritualità possono essere prese in considerazione nelle strategie di *coping* nell'ambito delle malattie croniche (Nascimento et al., 2020). Se la religiosità è riferita all'uso di credenze, alla fede e a pratiche e rituali, la spiritualità è più libera e soggettiva, è legata al concetto di trascendenza e ha a che fare con il senso della vita (Harrison et al., 2001). La fede nella religione e la spiritualità influiscono positivamente sulla qualità di vita di pazienti e *caregiver* (O' Brien & Clark, 2015). Inoltre, in letteratura emerge che il *coping* religioso e spirituale si è dimostrato efficace anche nel mitigare gli effetti negativi legati alla pandemia (Arslan & Yildirim, 2021). Secondo la *Terror Management Theory* (TMT), l'uomo ha la tendenza a evitare tutto ciò che gli ricorda di essere mortale e la religione riduce la salienza di questa nostra condizione umana, rappresentando una difesa necessaria per vivere (Testoni, 2015).

CONCLUSIONI

I risultati emersi dal presente studio sono in linea con l'ancora limitata letteratura presente sull'impatto della pandemia di Covid-19 sui pazienti di SLA e i loro *caregiver* e sul sostegno psicologico *online* fornito a questa specifica utenza. In generale, si osserva un peggioramento nello stato di salute dei pazienti malati di SLA, mentre i *caregiver* hanno riferito un aumento del peso dell'assistenza. La pandemia sembra aver fatto emergere un senso di condivisione e di appartenenza con l'intera popolazione. Inoltre, il *lockdown* è stata un'occasione per trascorrere maggior tempo in famiglia. Circa il servizio di supporto psicologico *online*, sia i pazienti sia i *caregiver*, riportano un'esperienza positiva, in quanto il Gruppo AMA ha fornito supporto emotivo e informativo e ha aiutato a non sentirsi abbandonati durante il periodo di isolamento sociale. Tuttavia, occorre sottolineare che il numero dei partecipanti alla ricerca non è significativo e non è possibile fare delle generalizzazioni dei risultati, rappresentando questo uno dei principali limiti a questo studio. In particolare, il gruppo dei pazienti era veramente esiguo, comprendendo solo tre partecipanti e tutti di genere maschile. Il gruppo dei *caregiver*, invece, non era omogeneo né per il genere, in quanto costituito per la maggior parte da donne, né per la caratteristica del familiare deceduto o ancora in vita, e ciò può costituire una discriminante nelle risposte all'intervista. Per affrontare questo problema sono necessari studi futuri che usino un gruppo più ampio di pazienti con SLA e dei loro *caregiver* e che sia omogeneo nelle caratteristiche. Inoltre, per ampliare la ricerca e poter indagare delle variabili specifiche è auspicabile l'utilizzo di un approccio misto che includa l'uso di strumenti standardizzati per la raccolta di dati quantitativi.

I vantaggi di questo studio includono il suo approccio a questioni complesse sull'impatto della pandemia di Covid-19 e del *lockdown* sia per i pazienti malati di SLA sia per i *caregiver*. Lo studio fornisce nuove informazioni basate sulla ricerca della letteratura che potrebbero essere utilizzate per la creazione di nuove politiche sanitarie e prospettive future in ambito clinico e di ricerca. Inoltre, l'analisi di questo periodo offre un'opportunità unica per medici, ricercatori e autorità sanitarie di osservare come il *lockdown* abbia influenzato la progressione della SLA e abbia impattato sull'onere del lavoro d'assistenza di *caregiver* e familiari, prevenire le conseguenze di eventuali future restrizioni sanitarie, adattarsi alle esigenze dei pazienti e svolgere una buona pratica clinica attraverso lo sviluppo di interventi *online* sempre più efficaci e in grado di rispondere ai bisogni dell'utenza.

BIBLIOGRAFIA

Aite, L. C., & Mander, R. (Eds.). (2007). *I giorni rinascono dai giorni: Condividere la perdita di una persona cara in un gruppo di auto-mutuo aiuto* (Vol. 35). Paoline.

Al-Chalabi, A., & Hardiman, O. (2013). The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time. *Nature Reviews Neurology*, 9(11), 617-628.
<https://doi.org/10.1038/nrneurol.2013.203>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.

Andrews, J. A., Berry, J. D., Baloh, R. H., Carberry, N., Cudkowicz, M. E., Dedi, B., Glass, J., Maragakis, N.J., Miller, T.M., Paganoni, S., Rothstein, J. D., Jefner, J. M., Simmons, Z., Weiss, M. D., & Bedlack, R. S. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis care and research in the United States during the COVID-19 pandemic: Challenges and opportunities. *Muscle & nerve*, 62(2), 182-186. <https://doi.org/10.1002/mus.26989>

Ammar, A., Chtourou, H., Boukhris, O., Trabelsi, K., Masmoudi, L., Brach, M., Bouaziz, B., Bentlage, E., How, D., Ahmed, M., Meuller, P., Meuller, N., Hsouna, H., Aloui, A., Hammouda, O., Paineiras-Domingos, L.L., Braakman-Jansen, A., Wrede, C., Bastoni, S., ... & ECLB-COVID19 Consortium. (2020). COVID-19 home confinement negatively impacts social participation and life satisfaction: a worldwide multicenter

study. *International journal of environmental research and public health*, 17(17), 6237.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17176237>

Ammar, A., Boukhris, O., Halfpaap, N., Labott, B. K., Langhans, C., Herold, F., Grassler, B., Muller, P., Trabelsi, K., Chtourou, H., Zmijewski, P., Driss, T., Glenn, J. M., Muller, N.G., & Hoekelmann, A. (2021). Four weeks of detraining induced by COVID-19 reverse cardiac improvements from eight weeks of fitness-dance training in older adults with mild cognitive impairment. *International journal of environmental research and public health*, 18(11), 5930. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115930>

Aoun, S. M., Connors, S. L., Priddis, L., Breen, L. J., & Colyer, S. (2012). Motor neurone disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: an exploratory qualitative study. *Palliative medicine*, 26(6), 842-850. <https://doi.org/10.1177/0269216311416036>

Aoun, S. M., Bentley, B., Funk, L., Toyne, C., Grande, G., & Stajduhar, K. J. (2013). A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative medicine*, 27(5), 437-446. <https://doi.org/10.1177/0269216312455729>

Arslan, G., & Yildirim, M. (2021). Meaning-based coping and spirituality during the COVID-19 pandemic: mediating effects on subjective well-being. *Frontiers in psychology*, 12, 646572. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.646572>

Atassi, N., Cook, A., Pineda, C. M., Yerramilli-Rao, P., Pulley, D., & Cudkowicz, M. (2011). Depression in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, *12*(2), 109-112. <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.536839>

Ayittey, F. K., Ayittey, M. K., Chiwero, N. B., Kamasah, J. S., & Dzuovor, C. (2020). Economic impacts of Wuhan 2019-nCoV on China and the world. *Journal of medical virology*, *92*(5), 473. <https://doi.org/10.1002/jmv.25706>

Bacanoiu, M., Danoiu, M., Marin, M., Rusu, M. R., & Rusu, L. (2022). New recovery strategies in motor and cognitive functions, before, during and after home-confinement COVID-19, for healthy adults and patients with neurodegenerative diseases. *Journal of Clinical Medicine*, *11*(3), 597. <https://doi.org/10.3390/jcm11030597>

Bakker, M., Creemers, H., Schipper, K., Beelen, A., Grupstra, H., Nollet, F., & Abma, T. (2015). Need and value of case management in multidisciplinary ALS care: a qualitative study on the perspectives of patients, spousal caregivers and professionals. *Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration*, *16*(3-4), 180-186. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.971811>

Baxter, S. K., Baird, W. O., Thompson, S., Bianchi, S. M., Walters, S. J., Lee, E., Ahmedzai, S.H., Proctor, A., Shaw, P.J., & McDermott, C. J. (2013). The impact on the family carer of motor neurone disease and intervention with noninvasive ventilation. *Journal of palliative medicine*, *16*(12), 1602-1609. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0211>

Bentley, B., & O'Connor, M. (2016). The end-of-life experiences of people with motor neuron disease: family carers' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 19(8), 857-862. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>

Bombaci, A., Abbadessa, G., Trojsi, F., Leocani, L., Bonavita, S., & Lavorgna, L. (2021). Telemedicine for management of patients with amyotrophic lateral sclerosis through COVID-19 tail. *Neurological Sciences*, 42(1), 9-13. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04783-x>

Bonafede, R., & Mariotti, R. (2017). ALS pathogenesis and therapeutic approaches: the role of mesenchymal stem cells and extracellular vesicles. *Frontiers in cellular neuroscience*, 11, 80. <https://doi.org/10.3389/fncel.2017.00080>

Bonanni, R., & Danza, M. (2020). *Smart working tra crisi e innovazione*. Bertoni editore.

Boyatzis, R.E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Sage.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M., & Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders*, 1(5), 293-299. <https://doi.org/10.1080/146608200300079536>

Brooks, S. K., Smith, L. E., Webster, R. K., Weston, D., Woodland, L., Hall, I., & Rubin, G. J. (2020). The impact of unplanned school closure on children's social contact: rapid evidence review. *Eurosurveillance*, 25(13), 2000188. <https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2020.25.13.2000188>

Burke, T., Elamin, M., Galvin, M., Hardiman, O., & Pender, N. (2015). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *Journal of neurology*, 262(6), 1526-1532. <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7746-z>

Burke, T., Hardiman, O., Pinto-Grau, M., Lonergan, K., Heverin, M., Tobin, K., Staines, A., Galvin, M., & Pender, N. (2018). Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. *Journal of Neurology*, 265(4), 793-808. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8770-6>

Burke, T., O'Raghallaigh, J. W., Maguire, S., Galvin, M., Heverin, M., Hardiman, O., & Pender, N. (2019). Group interventions for amyotrophic lateral sclerosis caregivers in Ireland: a randomised controlled trial protocol. *BMJ open*, 9(9), e030684. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030684>

Burrell, J. R., Kiernan, M. C., Vucic, S., & Hodges, J. R. (2011). Motor neuron dysfunction in frontotemporal dementia. *Brain*, 134(9), 2582-2594. <https://doi.org/10.1093/brain/awr221>

Cabona, C., Ferraro, P. M., Meo, G., Roccatagliata, L., Schenone, A., Inglese, M., Villani, F., & Caponnetto, C. (2021). Predictors of self-perceived health worsening over COVID-19 emergency in ALS. *Neurological Sciences*, 42(4), 1231-1236. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04997-z>

Camic, P. M., Rhodes, J. E., & Yardley, L. (Eds.). (2003). *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10595-000>

Capozzo, R., Zoccolella, S., Musio, M., Barone, R., Accogli, M., & Logroscino, G. (2020). Telemedicine is a useful tool to deliver care to patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis during COVID-19 pandemic: results from Southern Italy. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(7-8), 542-548. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1773502>

Cartwright, E., Luong, T. A., Payne, J., & Virmani, S. (2020). The Economic Impact of the Coronavirus Pandemic for Leicester. Available at SSRN 3622981. <http://doi.org/10.2139/ssrn.3622981>

Cedarbaum, J.M., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., & Nakanishi, A. (1999). The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of the neurological sciences*, 169(1-2), 13-21. [https://doi.org/10.1016/S0022-510X\(99\)00210-5](https://doi.org/10.1016/S0022-510X(99)00210-5)

Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *International Journal of Psychology*, 50(4), 288-294. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>

Chen, D., Guo, X., Zheng, Z., Wei, Q., Song, W., Cao, B., Huang, R., Yang, R., & Shang, H. (2015). Depression and anxiety in amyotrophic lateral sclerosis: correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle & nerve*, 51(3), 353-357. <https://doi.org/10.1002/mus.24325>

Chen, K., Wang, M., Huang, C., Kinney, P. L., & Anastas, P. T. (2020). Air pollution reduction and mortality benefit during the COVID-19 outbreak in China. *The Lancet Planetary Health*, 4(6), e210-e212. [https://doi.org/10.1016/S2542-5196\(20\)30107-8](https://doi.org/10.1016/S2542-5196(20)30107-8)

Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000162034.06268.37>

Chiò, A., Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Cavallo, E., Terreni, A., & Mutani, R. (2006). Caregiver time use in ALS. *Neurology*, 67(5), 902-904. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df>

Connolly, S., Heslin, C., Mays, I., Corr, B., Normand, C., & Hardiman, O. (2015). Health and social care costs of managing amyotrophic lateral sclerosis (ALS): an Irish

perspective. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(1-2), 58-62. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.957322>

Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., Stavroulakis, T., van den Berg, L.H., McDermott, C.J., Hardiman, O. & Galvin, M. (2021). Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: a multi-centre, exploratory study of burden and difficulties. *Brain Sciences*, 11(8), 1094. <https://doi.org/10.3390/brainsci11081094>

Consonni, M., Telesca, A., Dalla Bella, E., Bersano, E., & Lauria, G. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis patients' and caregivers' distress and loneliness during COVID-19 lockdown. *Journal of Neurology*, 268(2), 420-423. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10080-6>

Craig, L. (2020). Coronavirus, domestic labour and care: Gendered roles locked down. *Journal of Sociology*, 56(4), 684-692. <https://doi.org/10.1177/1440783320942413>

Cravello, L., Martini, E., Viti, N., Campanello, C., Assogna, F., & Perotta, D. (2021). Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the COVID-19 lockdown. *Frontiers in psychiatry*, 12, 590104. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.590104>

Creemers, H., De Morée, S., Veldink, J. H., Nollet, F., Van Den Berg, L. H., & Beelen, A. (2016). Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. *Journal of*

Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 87(7), 775-781. <http://doi.org/10.1136/jnnp-2015-311651>

Cui, F., Zhu, W., Zhou, Z., Ren, Y., Li, Y., Li, M., Huo, Y., & Huang, X. (2015). Frequency and risk factor analysis of cognitive and anxiety-depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 2847. <https://doi.org/10.2147/NDT.S90520>

Cure palliative e terapia del dolore. (s.d.) Ministero della Salute. https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?area=curePalliativeTerapiaDolore

D'Alvano, G., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Lavorgna, L., Tedeschi, G., Siciliano, M., & Trojsi, F. (2021). Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic. *Brain Sciences*, 12(1), 49. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010049>

De Lima, L., & Radbruch, L. (2018). The International Association for hospice and palliative care: advancing hospice and palliative care Worldwide. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), S96-S103. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.023>

De Lucia, N., Ausiello, F. P., Spisto, M., Manganelli, F., Salvatore, E., & Dubbioso, R. (2020). The emotional impact of COVID-19 outbreak in amyotrophic lateral sclerosis

patients: evaluation of depression, anxiety and interoceptive awareness. *Neurological Sciences*, 41(9), 2339-2341. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04592-2>

Del Pino Casado, R., del Mar Pastor-Bravo, M., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2017). Gender differences in primary home caregivers of older relatives in a Mediterranean environment: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 69, 128-133. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.11.012>

De Marchi, F., Cantello, R., Ambrosini, S., & Mazzini, L. (2020). Telemedicine and technological devices for amyotrophic lateral sclerosis in the era of COVID-19. *Neurological Sciences*, 41(6), 1365-1367. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04457-8>

De Marchi, F., Gallo, C., Sarnelli, M. F., De Marchi, I., Saraceno, M., Cantello, R., & Mazzini, L. (2021). Accelerated early progression of amyotrophic lateral sclerosis over the COVID-19 pandemic. *Brain Sciences*, 11(10), 1291. <https://doi.org/10.3390/brainsci11101291>

De Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M., & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Palliative medicine*, 32(1), 231-245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

Di Domenico, L., Pullano, G., Sabbatini, C.E., Boelle, P., & Colizza, V. (2020). Impact of lockdown on COVID-19 epidemic in Île-de-France and possible exit strategies. *BMC Med* 18, 240. <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01698-4>

Digala, L. P., Prasanna, S., Rao, P., Govindarajan, R., & Qureshi, A. I. (2021). Impact of COVID-19 Infection Among Hospitalized Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 22(3), 180. <https://doi.org/10.1097/cnd.0000000000000335>

Donati, S., Viola, G., Toscano, F., & Zappalà, S. (2021). Not all remote workers are similar: technology acceptance, remote work beliefs, and wellbeing of remote workers during the second wave of the covid-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12095. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212095>

Dong, M., & Zheng, J. (2020). Headline stress disorder caused by Netnews during the outbreak of COVID-19. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(2), 259. <https://doi.org/10.1111/hex.13055>

Duan, L., & Zhu, G. (2020). Psychological interventions for people affected by the COVID-19 epidemic. *The lancet psychiatry*, 7(4), 300-302. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30073-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30073-0)

EdTech. Education during the COVID-19 crisis: opportunities and constraints of using EdTech in low-income countries, <https://edtechhub.org/coronavirus/edtech-low-incomecountries/> (accessed 10 July 2020).

Elamin, M., Phukan, J., Bede, P., Jordan, N., Byrne, S., Pender, N., & Hardiman, O. (2011). Executive dysfunction is a negative prognostic indicator in patients with ALS without dementia. *Neurology*, 76(14), 1263-1269. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318214359f>

Elamin, M., Bede, P., Byrne, S., Jordan, N., Gallagher, L., Wynne, B., O'Brien, C., Phukan, J., Lynch, C., Pender, N., & Hardiman, O. (2013). Cognitive changes predict functional decline in ALS: a population-based longitudinal study. *Neurology*, 80(17), 1590-1597. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31828f18ac>

El-Terk, N. (2020). Toilet paper, canned food: What explains coronavirus panic buying. 2020. <https://tinyurl.com/ww23bb3> (accessed 2020-03-13).

Esselin, F., De La Cruz, E., Pageot, N., Juntas-Moralès, R., AlphanDéry, S., & Camu, W. (2021). Increased worsening of amyotrophic lateral sclerosis patients during Covid-19-related lockdown in France. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 22(7-8), 505-507. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1883669>

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care

practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 244-256.
<https://doi.org/10.1177/0269216312440607>

Fakari, F. R., & Simbar, M. (2020). Coronavirus pandemic and worries during pregnancy; a letter to editor. *Archives of academic emergency medicine*, 8(1), e21-e21.

Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E., & Watt, I. (2020). The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: a qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 34(6), 708-730. <https://doi.org/10.1177/0269216320908775>

Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative health research*, 24(1), 67-77. <https://doi.org/10.1177/1049732313516545>

Forte, G., Favieri, F., Tambelli, R., & Casagrande, M. (2020). The enemy which sealed the world: effects of COVID-19 diffusion on the psychological state of the Italian population. *Journal of clinical medicine*, 9(6), 1802.
<https://doi.org/10.3390/jcm9061802>

Galea, M. D., Galea, V. P., Eberhart, A. C., Patwa, H. S., Howard, I., Fournier, C. N., & Bedlack, R. S. (2021). Infection rate, mortality and characteristics of veterans with amyotrophic lateral sclerosis with COVID-19. *Muscle & Nerve*, 64(4).
<https://doi.org/10.1002/mus.27373>

Galvin, M., Corr, B., Madden, C., Mays, I., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., & Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS—a mixed methods approach to the study of burden. *BMC palliative care*, 15(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0153-0>

Galvin, M., Gaffney, R., Corr, B., Mays, I. & Hardiman, O. From first symptoms to diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: Perspectives of an Irish informal caregiver cohort—A thematic analysis. *BMJ Open* 2017,7(3):e014985. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014985>

Galvin, M., Carney, S., Corr, B., Mays, I., Pender, N., & Hardiman, O. (2018). Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. *BMJ open*, 8(1), e018721. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018721>

Geronimo, A., Wright, C., Morris, A., Walsh, S., Snyder, B., & Simmons, Z. (2017). Incorporation of telehealth into a multidisciplinary ALS Clinic: feasibility and acceptability. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(7-8), 555-561. <https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1338298>

Gibbs, G. R. (2007). Media review: Atlas.ti software to assist with the qualitative analysis of data. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 103–104. <https://doi.org/10.1177/2345678906291490>

Gladman, M., & Zinman, L. (2015). The economic impact of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 15(3), 439-450.
<https://doi.org/10.1586/14737167.2015.1039941>

Gottlieb, C., Grobovšek, J., Poschke, M., & Saltiel, F. (2021). Working from home in developing countries. *European Economic Review*, 133, 103679.
<https://doi.org/10.1016/j.euroecorev.2021.103679>

Goutman, S. A., Nowacek, D. G., Burke, J. F., Kerber, K. A., Skolarus, L. E., & Callaghan, B. C. (2014). Minorities, men, and unmarried amyotrophic lateral sclerosis patients are more likely to die in an acute care facility. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(5-6), 440-443.
<https://doi.org/10.3109/21678421.2014.924143>

Grande, A. J., Keogh, J., Silva, V., & Scott, A. M. (2020). Exercise versus no exercise for the occurrence, severity, and duration of acute respiratory infections. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD010596.pub3>

Grant, C. A., Wallace, L. M., Spurgeon, P. C., Tramontano, C., & Charalampous, M. (2018). Construction and initial validation of the E-Work Life Scale to measure remote e-working. *Employee Relations*. <https://doi.org/10.1108/ER-09-2017-0229>

Gunton, A., Hansen, G., & Schellenberg, K. L. (2021). Photovoice as a Participatory Research Tool in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 8(1), 91-99. <https://doi.org/10.3233/jnd-200537>

Hamilton-West, K. (2011). *Psychobiological processes in health and illness*. Sage.

Han, P. K., Zikmund-Fisher, B. J., Duarte, C. W., Knaus, M., Black, A., Scherer, A. M., & Fagerlin, A. (2018). Communication of scientific uncertainty about a novel pandemic health threat: Ambiguity aversion and its mechanisms. *Journal of health communication*, 23(5), 435-444. <https://doi.org/10.1080/10810730.2018.1461961>

Hardiman, O., Van Den Berg, L. H., & Kiernan, M. C. (2011). Clinical diagnosis and management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature reviews neurology*, 7(11), 639-649. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2011.153>

Harris, M., Thomas, G., Thomas, M., Cafarella, P., Stocks, A., Greig, J., & McEvoy, R. D. (2018). Supporting wellbeing in motor neurone disease for patients, carers, social networks, and health professionals: A scoping review and synthesis. *Palliative & supportive care*, 16(2), 228-237. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000700>

Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative medicine*, 24(7), 731-736. <https://doi.org/10.1177/0269216310371414>

Haulman, A., Geronimo, A., Chahwala, A., & Simmons, Z. (2020). The use of telehealth to enhance care in ALS and other neuromuscular disorders. *Muscle & nerve*, 61(6), 682-691. <https://doi.org/10.1002/mus.26838>

He, M. Z., Kinney, P. L., Li, T., Chen, C., Sun, Q., Ban, J., Wang, J., Liu, S., Goldsmith, J., & Kioumourtzoglou, M. A. (2020). Short-and intermediate-term exposure to NO₂ and mortality: a multi-county analysis in China. *Environmental Pollution*, 261, 114165. <https://doi.org/10.1016/j.envpol.2020.114165>

Heidari, M. E., Nadali, J., Parouhan, A., Azarafraz, M., Irvani, S. S. N., & Gharebaghi, A. (2021). Prevalence of depression among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 287, 182-190. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.015>

Henderson, R. D., Hutchinson, N., Douglas, J. A., & Douglas, C. (2014). Telehealth for motor neurone disease. *The Medical Journal of Australia*, 201(1), 31. <https://doi.org/10.5694/mja14.00170>

Heneka, M. T., Golenbock, D., Latz, E., Morgan, D., & Brown, R. (2020). Immediate and long-term consequences of COVID-19 infections for the development of neurological disease. *Alzheimer's research & therapy*, 12(1), 1-3. <https://doi.org/10.1186/s13195-020-00640-3>

Hobson, E. V., Baird, W. O., Partridge, R., Cooper, C. L., Mawson, S., Quinn, A., Shaw, P. J., Walsh, T., Wolstenholme, D., & Mcdermott, C. J. (2018). The TiM system: developing a novel telehealth service to improve access to specialist care in motor neurone disease using user-centered design. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(5-6), 351-361.
<https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1440408>

Howard, I. M., & Kaufman, M. S. (2018). Telehealth applications for outpatients with neuromuscular or musculoskeletal disorders. *Muscle & nerve*, 58(4), 475-485.
<https://doi.org/10.1002/mus.26115>

IMF (2020). World Economic Outlook Update, June 2020: A Crisis Like No Other, An Uncertain Recovery, <https://blogs.worldbank.org/opendata/updated-estimates-impact-covid-19-global-poverty>

Legge 15 marzo 2010, n. 38. “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (2010, 19, marzo) (Italia). *Gazzetta Ufficiale*.
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2010/03/19/65/sg/pdf>

Legge 22 dicembre 2017, n. 219. “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (2018, 16, gennaio) (Italia). *Gazzetta Ufficiale*.
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/16/12/sg/pdf>

Jaiswal, M. K. (2019). Riluzole and edaravone: A tale of two amyotrophic lateral sclerosis drugs. *Medicinal Research Reviews*, 39(2), 733-748.

<https://doi.org/10.1002/med.21528>

Jenkinson, C., Brennan, C., Fitzpatrick, R., Bromberg, M., & Swash, M. (1999). Development and validation of a short measure of health status for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease: the ALSAQ-40. *Journal of neurology*, 246(3), III16-III21. <https://doi.org/10.1007/BF03161085>

Jenkinson, C., & Fitzpatrick, R. (2001). Reduced item set for the amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire: development and validation of the ALSAQ-5. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 70(1), 70-73.

<http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.70.1.70>

Juratovac, E., & Zauszniewski, J. A. (2014). Full-time employed and a family caregiver: A profile of women's workload, effort, and health. *Women's Health Issues*, 24(2), e187-e196. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2014.01.004>

Kukulka, K., Washington, K. T., Govindarajan, R., & Mehr, D. R. (2019). Stakeholder perspectives on the biopsychosocial and spiritual realities of living with ALS: implications for palliative care teams. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 36(10), 851-857. <https://doi.org/10.1177/1049909119834493>

Kurt, A., Nijboer, F., Matuz, T., & Kübler, A. (2007). Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *CNS drugs*, *21*(4), 279-291. <https://doi.org/10.2165/00023210-200721040-00003>

Lacey, R. E., McMunn, A., & Webb, E. A. (2018). Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study. *Maturitas*, *109*, 97-103. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.01.002>

Levin, J. (2019). Mental health care for survivors and healthcare workers in the aftermath of an outbreak. In *Psychiatry of pandemics* (pp. 127-141). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15346-5_11

Li, S., & Zhang, Y. (2020). Mental healthcare for psychiatric inpatients during the COVID-19 epidemic. *General Psychiatry*, *33*(2). <http://dx.doi.org/10.1136/gpsych-2020-100216>

Li, X., & Bedlack, R. (2021). COVID-19 accelerated disease progression in two patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, *64*(3), E13. <https://doi.org/10.1002/mus.27351>

Liebrenz, M., Bhugra, D., Buadze, A., & Schleifer, R. (2020). Caring for persons in detention suffering with mental illness during the Covid-19 outbreak. *Forensic science international. Mind and law*, *1*, 100013. <https://doi.org/10.1016/j.fsimpl.2020.100013>

Liem, A., Wang, C., Wariyanti, Y., Latkin, C. A., & Hall, B. J. (2020). The neglected health of international migrant workers in the COVID-19 epidemic. *The Lancet Psychiatry*, 7(4), e20. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30076-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30076-6)

Liu, J. J., Bao, Y., Huang, X., Shi, J., & Lu, L. (2020). Mental health considerations for children quarantined because of COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4(5), 347-349. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30096-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30096-1)

Mao, L., Jin, H., Wang, M., Hu, Y., Chen, S., He, Q., Chang, J., Hong, C., Zhou, Y., Wang, D., Miao, X., Li, Y., & Hu, B. (2020). Neurologic manifestations of hospitalized patients with coronavirus disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA neurology*, 77(6), 683-690. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.1127>

Marino, L., & Capone, V. (2021). Smart working and well-being before and during the COVID-19 pandemic: A scoping review. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 11(4), 1516-1536. <https://doi.org/10.3390/ejihpe11040108>

Mc Veigh, C., Donaghy, C., Mc Laughlin, B., Dick, A., Kaur, K., Mc Conville, J., & Watson, M. (2019). Palliative care for patients with motor neurone disease and their bereaved carers: a qualitative study. *BMC palliative care*, 18(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0423-8>

Mehta, P., McAuley, D. F., Brown, M., Sanchez, E., Tattersall, R. S., & Manson, J. J. (2020). COVID-19: consider cytokine storm syndromes and immunosuppression. *The lancet*, 395(10229), 1033-1034. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30628-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30628-0)

Miller, R. G., Mitchell, J. D., & Moore, D. H. (2012). Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane database of systematic reviews*, (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001447.pub3>

Mogge, N. L., & LePage, J. P. (2004). The Assessment of Depression Inventory (ADI): A new instrument used to measure depression and to detect honesty of response. *Depression and Anxiety*, 20(3), 107-113. <https://doi.org/10.1002/da.20033>

Molino, M., Ingusci, E., Signore, F., Manuti, A., Giancaspro, M. L., Russo, V., Ito, M., & Cortese, C. G. (2020). Wellbeing costs of technology use during Covid-19 remote working: An investigation using the Italian translation of the technostress creators scale. *Sustainability*, 12(15), 5911. <https://doi.org/10.3390/su12155911>

Moreira da Silva, J. (2019). Why you should care about unpaid care work. *Recuperado el*, 18.

Morris, J. (2015). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and related motor neuron diseases: an overview. *The Neurodiagnostic Journal*, 55(3), 180-194. <https://doi.org/10.1080/21646821.2015.1075181>

Mortensen, J., Dich, N., Lange, T., Ramlau-Hansen, C. H., Head, J., Kivimäki, M., Leineweber, C., & Hulvej Rod, N. (2018). Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease. *The European Journal of Public Health*, 28(4), 743-747. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx227>

Muhammad, S., Long, X., & Salman, M. (2020). COVID-19 pandemic and environmental pollution: A blessing in disguise? *Science of the total environment*, 728, 138820. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138820>

Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S., & MacIntyre, E. (2021). Transitions in amyotrophic lateral sclerosis: patient and caregiver experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 48(4), 496-503. <https://doi.org/10.1017/cjn.2020.240>

Murray, L., & Butow, P. N. (2016). Advance care planning in motor neuron disease: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 14(4), 411-432. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001066>

Nascimento, F. A. B. D., Silva, G. P. F. D., Prudente, G. F. G., Mesquita, R., & Pereira, E. D. B. (2019). Assessment of religious coping in patients with COPD. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 46(1). <https://doi.org/10.1590/1806-3713/e20180150>

Nearchou, F., Flinn, C., Niland, R., Subramaniam, S. S., & Hennessy, E. (2020). Exploring the impact of COVID-19 on mental health outcomes in children and

adolescents: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(22), 8479. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228479>

O'Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2011). From symptom onset to a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): experiences of people with ALS/MND and family carers: a qualitative study. *Amyotrophic lateral sclerosis*, 12(2), 97-104. <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.546414>

O'Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2012). The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): views of current and former family caregivers a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 34(3), 247-256. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.605511>

O'Brien, M. R., & Clark, D. (2015). Spirituality and/or religious faith: A means for coping with the effects of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1603-1614. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000097>

O'Brien, M. R., & Preston, H. (2015). Family carer perspectives of acute hospital care following a diagnosis of motor neuron disease: a qualitative secondary analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(5), 503-509. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000627>

Oh, J., & Kim, J. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4129-4152. <https://doi.org/10.1111/jocn.13945>

Oh, J., Kim, J. A., & Chu, M. S. (2021). Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4937. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094937>

Onyeaka, H., Anumudu, C. K., Al-Sharif, Z. T., Egele-Godswill, E., & Mbaegbu, P. (2021). COVID-19 pandemic: A review of the global lockdown and its far-reaching effects. *Science progress*, 104(2), 00368504211019854. <https://doi.org/10.1177/00368504211019854>

Oskarsson, B., Gendron, T. F., & Staff, N. P. (2018, November). Amyotrophic lateral sclerosis: an update for 2018. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 93, No. 11, pp. 1617-1628). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.04.007>

Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of clinical nursing*, 22(15-16), 2141-2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2015). Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS. *Palliative & supportive care*, 13(4), 909-916.

<https://doi.org/10.1017/S1478951514000625>

Özdin, S., & Bayrak Özdin, Ş. (2020). Levels and predictors of anxiety, depression and health anxiety during COVID-19 pandemic in Turkish society: The importance of gender. *International Journal of Social Psychiatry*, 66(5), 504-511.

<https://doi.org/10.1177/0020764020927051>

Paganoni, S., McDonnell, E., Schoenfeld, D., Yu, H., Deng, J., Atassi, H., Sherman, A., Yerramilli-Rao, P., Cudkowicz, M., & Atassi, N. (2017). Functional Decline is Associated with Hopelessness in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Journal of neurology & neurophysiology*, 8(2), 423. <https://doi.org/10.4172/2155-9562.1000423>

Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693.

<https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>

Pain, D., Aiello, E. N., Gallucci, M., Miglioretti, M., & Mora, G. (2021). The Italian Version of the ALS Depression Inventory-12. *Frontiers in Neurology*, 12, 723776.

<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.723776>

Pappa, S., Ntella, V., Giannakas, T., Giannakoulis, V. G., Papoutsis, E., & Katsaounou, P. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers

during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *Brain, behavior, and immunity*, 88, 901-907. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.026>

Parkes, J., Datzberger, S., Howell, C., Knight, L., Kasidi, J., Kiwanuka, T., Knight, L., Nagawa, R., Naker, D., & Devries, K. (2020). Young people, inequality and violence during the COVID-19 lockdown in Uganda. <https://doi.org/10.31235/osf.io/2p6hx>

Pelicioni, P. H., Schulz-Moore, J. S., Hale, L., Canning, C. G., & Lord, S. R. (2020). Lockdown during COVID-19 and the increase of frailty in people with neurological conditions. *Frontiers in Neurology*, 11, 604299. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.604299>

Penrod, J., Hupcey, J. E., Baney, B. L., & Loeb, S. J. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical nursing research*, 20(1), 7-24. <https://doi.org/10.1177/1054773810384852>

Peseschkian, T., Cordts, I., Günther, R., Stolte, B., Zeller, D., Schröter, C., Weyen, U., Regensburger, M., Wolf, J., Schneider, I., Hermann, A., Metelmann, M., Kohl, Z., Linker, R.A., Kock, J.C., Buckner, B., Weiland, U., Schonfelder, E., Heinrich, F., ... & Schreiber-Katz, O. (2021). A nation-wide, multi-center study on the quality of life of ALS patients in Germany. *Brain Sciences*, 11(3), 372. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030372>

Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Venerosi, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 55(1), 41-50. https://doi.org/10.4415/ann_19_01_08

Pinto, S., Quintarelli, S., & Silani, V. (2020). New technologies and amyotrophic lateral sclerosis—which step forward rushed by the COVID-19 pandemic?. *Journal of the Neurological Sciences*, 418, 117081. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.117081>

Pinto, C., Geraghty, A. W., Yardley, L., & Dennison, L. (2021). Emotional distress and well-being among people with motor neurone disease (MND) and their family caregivers: a qualitative interview study. *BMJ open*, 11(8), e044724. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044724>

Power, K. (2020). The COVID-19 pandemic has increased the care burden of women and families. *Sustainability: Science, Practice and Policy*, 16(1), 67-73. <https://doi.org/10.1080/15487733.2020.1776561>

Prado, L. D. G. R., Bicalho, I. C. S., Magalhães, D., Caramelli, P., Teixeira, A. L., & Souza, L. C. D. (2015). C9ORF72 and the FTD-ALS spectrum: a systematic review of neuroimaging studies. *Dementia & neuropsychologia*, 9, 413-421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642015DN94000413>

Prasad, K. D. V., Vaidya, R. W., & Mangipudi, M. R. (2020). Effect of occupational stress and remote working on psychological well-being of employees: An empirical

analysis during covid-19 pandemic concerning information technology industry in hyderabad. *Indian Journal of Commerce and Management Studies*, 11(2), 1-13. <https://doi.org/10.18843/ijcms/v11i2/01>

Preston, H., Fineberg, I. C., Callagher, P., & Mitchell, D. J. (2012). The preferred priorities for care document in motor neurone disease: views of bereaved relatives and carers. *Palliative Medicine*, 26(2), 132-138. <https://doi.org/10.1177/0269216311399664>

Phukan, J., Elamin, M., Bede, P., Jordan, N., Gallagher, L., Byrne, S., Lynch, C., Pender, N., & Hardiman, O. (2012). The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(1), 102-108. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2011-300188>

Qiu, Y., Chen, X., & Shi, W. (2020). Impacts of social and economic factors on the transmission of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in China. *Journal of Population Economics*, 33(4), 1127-1172. <https://doi.org/10.1007/s00148-020-00778-2>

Rabkin, J., Goetz, R., Murphy, J. M., Factor-Litvak, P., & Mitsumoto, H. (2016). Cognitive impairment, behavioral impairment, depression, and wish to die in an ALS cohort. *Neurology*, 87(13), 1320-1328. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003035>

Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in human services*, 3(2-3), 1-7. https://doi.org/10.1300/J293v03n02_02

Rashed, H. R. (2021). How COVID-19 pandemic changed our management strategies for amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: Egyptian study. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 57(1), 1-4. <https://doi.org/10.1186/s41983-021-00331-2>

Ray, R. A., Brown, J., & Street, A. F. (2014). Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers?. *Health Expectations*, 17(4), 466-476. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00773.x>

Reardon, S. (2015). Ebola's mental-health wounds linger in Africa: health-care workers struggle to help people who have been traumatized by the epidemic. *Nature*, 519(7541), 13-15.

Ren, S. Y., Gao, R. D., & Chen, Y. L. (2020). Fear can be more harmful than the severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 in controlling the corona virus disease 2019 epidemic. *World journal of clinical cases*, 8(4), 652. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v8.i4.652>

Robberecht, W., & Philips, T. (2013). The changing scene of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Neuroscience*, 14(4), 248-264. <https://doi.org/10.1038/nrn3430>

Rubin, G. J., & Wessely, S. (2020). The psychological effects of quarantining a city. *Bmj*, 368. <https://doi.org/10.1136/bmj.m313>

Schischlevskij, P., Cordts, I., Günther, R., Stolte, B., Zeller, D., Schröter, C., Weyen, U., Regensburger, M., Wolf, J., Schneider, I., Hermann, A., Metelmann, M., Kohl, Z., Linker, R., Kock, J.C., Stendel, C., Muschen, L.H., Osmanovic, A., Binz, C., ... & Schreiber-Katz, O. (2021). Informal caregiving in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A high caregiver burden and drastic consequences on caregivers' lives. *Brain Sciences*, 11(6), 748. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060748>

Shah, N., Cader, M., Andrews, B., McCabe, R., & Stewart-Brown, S. L. (2021). Short Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (SWEMWBS): performance in a clinical sample in relation to PHQ-9 and GAD-7. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01882-x>

Sharbafshaaer, M., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Esposito, S., Canale, F., D'Alvano, G., Silvestro, M., Russo, A., Tedeschi, G., Siciliano, M., & Trojsi, F. (2022). Psychological Support for Family Caregivers of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis at the Time of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: A Pilot Study Using a Telemedicine Approach. *Frontiers in psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.904841>

Siegert, R. J., Tennant, A., & Turner-Stokes, L. (2010). Rasch analysis of the Beck Depression Inventory-II in a neurological rehabilitation sample. *Disability and Rehabilitation*, 32(1), 8-17. <https://doi.org/10.3109/09638280902971398>

Singhal, T. (2020). A review of coronavirus disease-2019 (COVID-19). *The indian journal of pediatrics*, 87(4), 281-286. <https://doi.org/10.1007/s12098-020-03263-6>

Skinner, E. A. (1996). A guide to constructs of control. *Journal of personality and social psychology*, 71(3), 549.

Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative & supportive care*, 13(2), 125-134. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000898>

Spence, J. C., Rhodes, R. E., McCurdy, A., Mangan, A., Hopkins, D., & Mummery, W. K. (2021). Determinants of physical activity among adults in the United Kingdom during the COVID-19 pandemic: The DUK-COVID study. *British journal of health psychology*, 26(2), 588-605. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12497>

Stavroulakis, T., Baird, W. O., Baxter, S. K., Walsh, T., Shaw, P. J., & McDermott, C. J. (2014). Factors influencing decision-making in relation to timing of gastrostomy insertion in patients with motor neurone disease. *BMJ supportive & palliative care*, 4(1), 57-63. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000497>

Talbott, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handbook of clinical neurology*, 138, 225-238. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802973-2.00013-6>

Talevi, D., Pacitti, F., Socci, V., Renzi, G., Alessandrini, M. C., Trebbi, E., & Rossi, R. (2020a). The COVID-19 outbreak: impact on mental health and intervention strategies. *J. Psychopathol*, 26, 162-168.

Talevi, D., Socci, V., Carai, M., Carnaghi, G., Faleri, S., Trebbi, E., Di Bernardo, A., Capelli, F., & Pacitti, F. (2020b). Mental health outcomes of the CoViD-19 pandemic. *Rivista di psichiatria*, 55(3), 137-144. <http://doi.org/10.1708/3382.33569>

Taylor S. (2019). The psychology of pandemics: preparing for the next global outbreak of infectious disease. *Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing*.

Templeton, J. M., Poellabauer, C., & Schneider, S. (2021). Negative effects of COVID-19 stay-at-home mandates on physical intervention outcomes: a preliminary study. *Journal of Parkinson's Disease*, 11(3), 1067-1077. <https://doi.org/10.3233/jpd-212553>

Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire e «Death Education»*. Bollati Boringhieri.

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

Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., Navalesi, P., Mistraletti, G., & De Leo, D. (2021a). Death Notification in Italian Critical Care Unites and Emergency Services. A Qualitative Study with Physicians, Nurses and

Relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13338. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413338>

Testoni, I., Palazzo, L., Ronconi, L., Rossi, G., Ferizoviku, J., & Morales, J.R.P., (2021b). The experience of children with a parent suffering from Amiotrophic Lateral Sclerosis during the COVID-19 pandemic. *Scientific Reports*, 11(1), 1-11. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-95338-3>

Thabrew, H., Stasiak, K., Bavin, L. M., Frampton, C., & Merry, S. (2018). Validation of the mood and feelings questionnaire (MFQ) and short mood and feelings questionnaire (SMFQ) in New Zealand help seeking adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 27(3), e1610. <https://doi.org/10.1002/mpr.1610>

The Editors of Alzheimer's & Dementia (2020). Alzheimer's disease research enterprise in the Era of COVID-19/SARS-CoV-2. *Alzheimers Dement.* 16, 587–588.

Thomas, P. T., Warriar, M. G., Sadasivan, A., Balasubramanium, B., Preethish-Kumar, V., Nashi, S., Polavarapu, K., Krishna, G., Vengalil, S., Rajaram, P., & Nalini, A. (2018). Caregiver burden and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis in India. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(7-8), 606-610. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1482353>

Toze, M., Ray, M., George, T., Sisson, K., & Nelson, D. (2021). End of life care for long-term neurological conditions: A meta-ethnographic review of the experiences of informal carers. *Palliative Medicine*, 35(2), 335-354.
<https://doi.org/10.1177/0269216320974262>

Trabelsi, K., Ammar, A., Masmoudi, L., Boukhris, O., Chtourou, H., Bouaziz, B., Brach, M., Bentlage, E., How, D., Ahmed, M., Mueller, P., Mueller, N., Hsouna, H., Elghoul, Y., Romdhani, M., Hammouda, O., Paineiras-Domingos, L.L., Braakman-Jansen, A., Wrede, C., ... & ECLB-COVID19 Consortium. (2021). Sleep quality and physical activity as predictors of mental wellbeing variance in older adults during COVID-19 lockdown: ECLB COVID-19 international online survey. *International journal of environmental research and public health*, 18(8), 4329.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18084329>

UNESCO. Education: from disruption to recovery, https://en.unesco.org/covid19/educationresponse?fbclid=IwAR34xtgjsaJtaDBgstsWRUHan9RnPJshWAka_8YCMJ5S51hBy700rDtcQ2M (accessed 10 July 2020).

UNFPA. Impact of the COVID-19 pandemic on family planning and ending gender based violence, female genital mutilation and child marriage, <https://www.unfpa.org/resources/impact-covid-19-pandemic-family-planning-and-ending-gender-based-violencefemale-genital> (accessed 10 July 2020)

UN News. UN chief calls for domestic violence ‘ceasefire’ amid ‘horrifying global surge’, <https://news.un.org/en/story/2020/04/1061052> (accessed 10 July 2020).

Vasta, R., Moglia, C., D’Ovidio, F., Di Pede, F., De Mattei, F., Cabras, S., Peotta, L., Iazzolino, B., Giusiano, S., Manera, U., Palumbo, F., Bombaci, A., Torrieri, M.C., Ilardi, A., Mastro, E., Arcari, M., Solero, L., Grassano, M., Daviddi, M., ... & Calvo, A. (2021). Telemedicine for patients with amyotrophic lateral sclerosis during COVID-19 pandemic: an Italian ALS referral center experience. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 22(3-4), 308-311. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1820043>

Verschuur, J., Koks, E. E., & Hall, J. W. (2021). Global economic impacts of COVID-19 lockdown measures stand out in high-frequency shipping data. *PloS one*, 16(4), e0248818. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248818>

Voltz, R. (2015). Assisted nutrition: a difficult decision in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(7), 671-672. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00103-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00103-9)

Waldman, G., Mayeux, R., Claassen, J., Agarwal, S., Willey, J., Anderson, E., Punzalan, P., Lichtcsien, R., Bell, M., Przedborski, S., Ulane, C., Roberts, K., Williams, O., Lassman, A., Lennihan, L., & Thakur, K. T. (2020). Preparing a neurology department for SARS-CoV-2 (COVID-19): early experiences at Columbia university

Irving medical center and the new York Presbyterian hospital in New York City. *Neurology*, 94(20), 886-891. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000009519>

Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience*. Guilford publications.

Wang, C., Horby, P. W., Hayden, F. G., & Gao, G. F. (2020). A novel coronavirus outbreak of global health concern. *The lancet*, 395(10223), 470-473. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30185-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30185-9)

Warrier, M. G., Sadasivan, A., Polavarapu, K., Kumar, V. P., Mahajan, N. P., Reddy, C., Vengalil, S., Nashi, S., Nalini, A., & Thomas, P. T. (2020). Lived Experience of Spouses of Persons with Motor Neuron Disease: Preliminary Findings through Interpretative Phenomenological Analysis. *Indian journal of palliative care*, 26(1), 60–65. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_123_19

Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: a secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), 737-745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>

Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368-378. <https://doi.org/10.1177/0269216311410900>

World Health Organization. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130-134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>

World Health Organization, (2017). *Definition o Palliative Care*, World Health Organization.

World Health Organization, (2020). Statement on the second meeting of the International Health Regulations (2005) Emergency Committee regarding the outbreak of novel coronavirus (2019-nCoV). *Genebra: World Health Organization*.

Xu, X., Shen, D., Gao, Y., Zhou, Q., Ni, Y., Meng, H., Shi, H., Le, W., Chen, S., & Chen, S. (2021). A perspective on therapies for amyotrophic lateral sclerosis: can disease progression be curbed? *Translational Neurodegeneration*, 10(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s40035-021-00250-5>

Yanagihashi, M., Sugisawa, T., Fuchimoto, M., Saotome, Y., Onozawa, K., Matsumoto, Y., Bokuda, K., Ebina, J., Shibukawa, M., Hirayama, T., Murakami, Y., Washizawa, N., Ebihara, S., & Kano, O. (2021). Contradictory responses to the COVID-19 pandemic in amyotrophic lateral sclerosis patients and their families and caregivers in Japan. *Internal Medicine*, 60(10), 1519-1524. <https://doi.org/10.2169/internalmedicine.6810-20>

Yang, Y., Li, W., Zhang, Q., Zhang, L., Cheung, T., & Xiang, Y. T. (2020). Mental health services for older adults in China during the COVID-19 outbreak. *The Lancet Psychiatry*, 7(4), e19. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30079-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30079-1)

Yu, X., Wang, T., Chen, Y., Shen, Z., Gao, Y., Xiao, L., Zheng, J., & Zeng, P. (2020). Alcohol drinking and amyotrophic lateral sclerosis: an instrumental variable causal inference. *Annals of Neurology*, 88(1), 195-198. <https://doi.org/10.1002/ana.25721>

Yuan, M. M., Peng, X., Zeng, T. Y., Wu, M. L. Y., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. J. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 30(9-10), 1455-1463. <https://doi.org/10.1111/jocn.15697>

Zalat, M. M., Hamed, M. S., & Bolbol, S. A. (2021). The experiences, challenges, and acceptance of e-learning as a tool for teaching during the COVID-19 pandemic among university medical staff. *PloS one*, 16(3), e0248758. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248758>

Zarei, S., Carr, K., Reiley, L., Diaz, K., Guerra, O., Altamirano, P. F., Pagani, W., Lodin, D., Orozco, G., & China, A. (2015). A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surgical neurology international*, 6, 171. <https://doi.org/10.4103/2152-7806.169561>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
<https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Zhai, Y., & Du, X. (2020). Mental health care for international Chinese students affected by the COVID-19 outbreak. *The Lancet Psychiatry*, 7(4), e22.
[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30089-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30089-4)