

## ***La presa in carico globale del malato con sclerosi laterale amiotrofica.***

### ***Il ruolo dello psicologo, presentazione di problemi e casi clinici.***

A cura della dr.ssa Chiara Giudici, psicologa.

Sono una psicologa libero professionista e collaboro con l'AIMS dal 2005, seguendo oltre a persone con SM, anche pazienti affetti da SLA. Fino ad oggi ho avuto modo di offrire sostegno psicologico a 6 malati di SLA.

Cercherò di descrivere le principali caratteristiche dell'intervento di sostegno psicologico alle persone malate di SLA e alle loro famiglie, evidenziando problemi e potenzialità del trattamento.

### **Reazioni emotive alla diagnosi**

Nella mia esperienza ho potuto osservare come sia piuttosto difficile che si arrivi alla diagnosi velocemente, quindi i pz. scoprono di avere la SLA dopo una lunga ed estenuante ricerca, che mantiene loro stessi ed i famigliari in uno stato ansiogeno continuo ed estenuante. Anche la richiesta di consulto psicologico arriva relativamente tardi: sempre e comunque dopo che la diagnosi è stata già formulata, la gestione della paura, della tensione e della confusione che la precedono, che tanto potrebbero appoggiarsi ad un intervento di sostegno psicologico, rimane al pz. e ai suoi famigliari. Sarebbe di notevole aiuto una collaborazione più stretta tra medici curanti e psicologi, così da permettere una presa in carico più tempestiva anche per le problematiche emotive e relazionali legate alla malattia. La prevenzione del disagio è più efficace della cura dello stesso, così come la cura tempestiva è più incisiva di quella tardiva, questo discorso è tanto valido per le cure mediche quanto per quelle psicologiche.

Tornando alle reazioni emotive, sottolineerei come queste siano differenti, a seconda dello stile di vita del soggetto, delle caratteristiche della personalità,

della capacità di elaborazione delle informazioni ricevute sulla malattia, nonché della capacità di gestire la trafila diagnostica e, non ultimo, come siano strettamente correlate al sistema familiare in cui il paziente è inserito.

Le reazioni più comuni alla scoperta della malattia e a seguito della graduale perdita delle capacità motorie e della conseguente diminuzione dell'autonomia e dell'indipendenza, sono di due generi:

A- angoscia, rabbia, tristezza, senso di isolamento, passività

B- incredulità, rifiuto, per poi arrivare all'anticipazione del peggioramento

La prima reazione è tipica di chi accoglie immediatamente la diagnosi, lo stato d'animo che si presenta comporta:

**1. ansia e angoscia**, che sono generalmente le prime reazioni emotive che emergono, sono legate al non capire che cosa stia succedendo nel proprio corpo, al crollo della propria identità come persona che fino a quel momento si è riconosciuta nel suo ruolo di lavoratore/trice, padre/madre, marito/moglie e al non sapere quali prospettive siano possibili per la propria vita futura, nonché alla paura di essere abbandonati dai propri cari vs. quella di divenire un peso per loro.

**2. rabbia**, che può emergere potentemente, può essere legata anch'essa al non capire cosa stia succedendo, al sentirsi impotenti perché si perde il controllo sul proprio corpo, ed in parte, sul modo consueto di entrare in relazione con gli altri, non ultima la rabbia può derivare dalla fatica del confronto con un mondo, quello dell'assistenza sanitaria, che offre poco tempo e poco spazio per la gestione dello stato d'animo.

**3. senso di isolamento** che nasce da un lato, dall'essere l'unica persona del proprio contorno familiare ed assistenziale a sentire che cosa stia accadendo nel proprio corpo e nel proprio animo e, dall'altro, dalle caratteristiche della malattia che rendono molto complesso l'incontro con l'Altro.

**4. passività**, che si presenta abbastanza frequentemente all'inizio, anche come prima modalità per sentirsi, rimanendo con la malattia senza provare ad opporsi, può diventare in seguito uno stato di resa vera e propria verso la stessa e verso la vita, con la conseguente perdita di interesse anche nella relazione con gli altri.

La seconda reazione tipica, caratterizza le persone che sono meno in contatto con ciò che sentono, quindi con il proprio corpo:

**1. incredulità** rispetto a quello che i medici comunicano.

**2. rifiuto** di una dimensione tanto tragica da non poter essere tollerata a livello mentale.

**3. negazione** vera e propria per cui la persona agisce come se non stesse accadendo nulla, ignorando tutte le informazioni che confermano la presenza della malattia.

**4.** inevitabilmente, a queste prime fasi, ne segue una di **contrattazione**, perché ad un certo punto la malattia prorompe e non può più essere ignorata, perché arriva ad invadere in modo evidente la quotidianità del pz.. Può seguire a questa fase, **l'anticipazione del peggioramento** con fantasie e pensieri invasivi e catastrofici circa il prossimo futuro.

Ad entrambe le due reazioni tipo, segue una fase depressiva di elaborazione emotiva di ciò che sta succedendo, il pz. fa i conti con quello che sente accadere nel proprio corpo, con i cambiamenti nello stile di vita e nella relazione con i propri cari, con le informazioni che gli vengono date dai medici e, quando questo percorso riesce, arriva all'accettazione della malattia, che gli consente di riorganizzare la propria vita sulla base della nuova situazione, potendo ritrovare nuovi significati al vivere, prima inconcepibili, e nuove risorse.

È dunque normale che la persona abbia una momentanea, seppur lunga, reazione emotiva negativa legata al quotidiano confronto con le limitazioni in crescita, ma diventa problematico se subentra un più ampio e diffuso stato di rassegnazione, chiusura e disinteresse per il mondo circostante, che si mantiene durevolmente. Non è infrequente che, una tale situazione, abbia alle spalle radici in un disagio precedente alla malattia, mai affiorato alla consapevolezza.

Non approfondirò il lavoro psicologico con il pz., relativo alle reazioni emotive alla diagnosi, che ho appena accennato, perché specifico degli aspetti introspettivi dell'intervento dello psicologo. Ritengo che possa essere più utile soffermarsi, su altri aspetti inerenti il sostegno psicologico alle dinamiche relazionali, perché fortemente implicate nella ricaduta sulla qualità di vita della persona affetta da SLA.

## **A chi è rivolto il sostegno psicologico?**

Lavorare con il singolo pz. sarebbe, infatti, limitativo, perché la sua qualità di vita dipende non soltanto da come questi affronta la vita con la malattia, ma anche da come chi gli sta intorno, e si prende cura di lui, fa fronte alla nuova situazione. La malattia progredisce, in genere, abbastanza velocemente ed il malato si trova a dover fare i conti con enormi cambiamenti sul piano personale (perdita di capacità di movimento, spesso perdita della parola) che si ri-

percuotono modificando notevolmente le consuetudini nella relazione con chi si prende cura di lui.

È tutta la famiglia e non il solo malato a dover fare i conti con il radicale cambiamento dei propri ritmi di vita, delle proprie priorità e a trovarsi a dover ricercare informazioni per orientarsi, scontrandosi con una mancanza di comprensione esterna di quelle che sono le esigenze del malato e del peso caricato sulle spalle della famiglia. Il caregiver si trova a dover fare da interlocutore per il malato con l'esterno, un esterno fatto spesso di lungaggini burocratiche, di persone che non conoscono le conseguenze della malattia a livello di gestione della quotidianità e che, per queste ragioni, forniscono un servizio che non è sempre adeguato alle stesse.

Quindi il lavoro di sostegno psicologico si rivolge al recupero delle risorse familiari attraverso il lavoro sulle dinamiche relazionali, così facendo richiede una partecipazione attiva e alla pari a tutta la famiglia, malato incluso.

Un esempio, per farvi comprendere come lo scompensamento portato dalla malattia influisca sulla relazione tra malato e caregiver:

*In una coppia coniugale ben organizzata e con una buona capacità di dialogo, nel momento in cui subentra la SLA, con la perdita della mobilità e magari della parola, il coniuge che accudisce è portato umanamente a sentire di dover pensare al posto del malato alle sue necessità, si trova ad interpretare i suoi bisogni, spesso anticipandoli e questa è una delle principali ragioni di disagio per il pz. che si trova, a causa delle troppe cure, privato anche degli spazi di attivazione che è in grado di avere.*

Il familiare si costringe inizialmente a reprimere i propri spazi ed i propri bisogni, dedicando tutte le energie al malato ed ai contatti esterni che servono a fornirgli un'assistenza dignitosa. L'impegno fisico richiesto per l'assistenza del malato può diventare stremante, particolarmente laddove non è possibile una rotazione dei familiari perché il nucleo è costituito dalla sola coppia coniugale. Senza tenere conto del fatto che, in situazioni così al limite, si verificano frequentemente separazioni, scissioni di "parti" della famiglia, legate naturalmente a problemi preesistenti la malattia, che esplodono e rendono molto complicata la gestione della persona malata, spesso effettuata in uno stato di notevole solitudine.

Il lavoro psicologico con la coppia parte generalmente da una situazione di questo tipo, dove il pz non riesce ad esprimere i propri bisogni al familiare, che li anticipa e li soddisfa senza verificare che ci siano o che siano quelli che il malato richiede in quel momento. Così attraverso l'intervento di sostegno psicologico alla coppia si viene a creare uno spazio e un tempo perché entrambi i soggetti possano esprimersi, raccontando l'uno all'altra che cosa stanno vivendo, che cosa sentono a livello fisico ed emotivo, facendo richieste a volte concrete a volte relazionali, riprendendo entrambi la propria parte di responsabilità nella relazione.

# Quali sono gli obiettivi del sostegno psicologico?

## 1. Accettazione della malattia

*Che cosa significa?* Con accettazione della malattia si intende un'insieme di aspetti: imparare a convivere con le restrizioni da questa portate, accettando la nuova condizione con i suoi limiti e ricercando le nuove possibilità da questa offerta. In definitiva accettare la malattia significa porre i presupposti per poter migliorare la qualità di vita.

*Come può essere percepito questo cambiamento?* Il cambiamento può essere visibile, ad esempio, quando il malato passa da pensieri come: "perché proprio a me?" a considerazioni del tipo: "Cosa posso fare adesso?". La persona riscopre la possibilità di essere attiva, attraverso una conoscenza dell'evoluzione della malattia, che consenta di poter lavorare per prendere coscienza della stessa, mantenendo il polso della situazione e la decisionalità sulle misure presenti e future, rispetto alla gestione degli aspetti fisici ed emotivi legati alla malattia.

Ho riscontrato che non sapere che cosa succederà è generalmente più ansiogeno rispetto al sapere:

*A questo riguardo posso raccontare di un paziente che era stato ricoverato in rianimazione, al quale erano state praticate la tracheotomia e la PEG, per poi spostarlo nel reparto di Medicina Generale. Al paziente era chiaro, per via di come si sentiva, che non sarebbe più tornato a casa, ma chiedeva di poter conoscere l'evoluzione delle sue condizioni attraverso la descrizione del suo medico, poiché il contrasto tra ciò che sentiva e le rassicurazioni fornite dai familiari e dal personale ospedaliero lo mantenevano in un costante stato di ansia. Questa richiesta veniva formulata attraverso di me, poiché il pz. non era in grado di parlare, né di scrivere, non riusciva più ad utilizzare la tabella e la comunicazione, estremamente faticosa, avveniva attraverso l'uso di domande "Sì- No". Quando dopo una faticosa ricerca, siamo riusciti a trovare un medico disponibile a rispondere all'esigenza del paziente, il paziente si è tranquillizzato molto. Potendosi preparare e dando modo ai familiari di accettare quanto sarebbe successo, il malato è arrivato a spegnersi in una dimensione emotiva di serenità.*

Come ci mostra il racconto che vi ho appena fatto, a questo riguardo le difficoltà maggiori le hanno i familiari, che spesso vorrebbero "proteggere" il malato dalla verità, creando una situazione per cui il pz. si trova a dover gestire informazioni contraddittorie con ciò che percepisce dentro di sé, con il conseguente aumento dell'ansia. Anche il personale medico si trova in una situazione di notevole difficoltà quando le richieste del malato sono contrarie alle indicazioni date dai familiari, così che comprensibilmente si tende a prede-

re tempo, senza rendersi conto che il prezzo di quel tempo ricade sul malato, sottoforma di stato ansioso.

Va, comunque, sottolineato che, non bisogna mai forzare le difese, lasciando che sia il malato a chiedere spiegazioni, poiché deve essere pronto per sapere, questo senza però dare false informazioni o aspettative non realistiche. Anche se, nel caso dei malati di SLA, quando anche l'apparato fonatorio è stato compromesso, la questione dell'attendere che il pz. chieda, diventa più complicata e la tendenza sembra essere quella dell'evitare di porsi il problema.

Se il processo d'elaborazione di ciò che sta accadendo, che porta all'accettazione della malattia da parte del paziente, è lungo ed irto di ostacoli, per il familiare si tratta di un'impresa ancora più ardua. Il caregiver incontra, infatti, una maggiore difficoltà nel percorso d'accettazione della malattia, che è principalmente legata al vivere la stessa come un evento catastrofico, piombato sul malato e sulla famiglia dall'esterno in maniera improvvisa, nonché privo di senso alcuno. Il coniuge si trova normalmente a separare il malato dalla malattia, rifiutandosi di integrare l'uno con l'altra ed arrivando talora a manifestare sentimenti di forte rabbia verso la malattia, che il coniuge malato sovente fraintende, come rivolti a sé. Il familiare, mancando dell'esperienza della malattia dentro la pelle, che invece accompagna il vissuto della stessa nel paziente, rimane allo scuro di quelle che sono le percezioni del malato nel proprio corpo e fatica enormemente a comprendere i vissuti che da queste derivano. Vediamo un altro esempio:

*La moglie di un paziente mi raccontava come non trovasse altra definizione per la malattia se non quella di "La bastarda!", spiegandomi come non riuscisse a riferirsi in altro modo alla stessa. Potete immaginare che effetto facesse al marito una tale verbalizzazione, che la donna non rivolgeva minimamente al suo caro, ma che lo stesso non poteva non considerare come rivolta a sé.*

È fondamentale, in questi casi, portare avanti un lavoro di dialogo nella coppia per consentire al pz. di comprendere la dimensione emotiva che porta il familiare a verbalizzazioni o esternazioni di questo genere e per aiutare il familiare a comprendere come le stesse siano estremamente dolorose per il coniuge malato, che non può vivere la distinzione dalla malattia.

## **2. Riorganizzazione della quotidianità e mantenimento di un ruolo attivo del malato nel suo ambiente.**

Poiché sovente il decadimento fisico non consente di esplicitare le attività di cui il malato si occupava abitualmente, sarebbe opportuno aiutare la persona a riorganizzare la quotidianità individuando quelle attività che possono conti-

nuare ad essere a suo carico, che hanno una funzione di mantenimento cognitivo, ma anche una finalità volta a mantenere uno stato emotivo tollerabile per il soggetto, nonché un'utilità nel rapporto con il caregiver. Ad esempio: *Oggi ci sono strumenti molto sofisticati, anche se sono ancora pochi perché molto costosi, uno di questi è il MYTOBII, un pc con puntatore oculare che consente al pz. di scrivere, di archiviare materiale, di navigare in rete e che può dare la possibilità al malato di mantenere contatti con il mondo esterno e di gestire, attraverso la rete, alcune pratiche della casa. L'uso di strumenti come questo incide positivamente sulla riattivazione nella relazione con gli altri ed è una risorsa preziosa per la ricerca di nuovi stimoli. I limiti principali di questi strumenti sono l'estrema concentrazione e fatica che sono necessarie per usarli e la notevole difficoltà nel posizionamento, che ovviamente è quotidiano, e coinvolge il caregiver.*

Quando lo stato della malattia è molto avanzato, sarebbe ottimale poter arrivare a configurare una situazione in cui il malato agisce come "la mente" e il "caregiver" come il braccio. Ovviamente questa situazione è positiva se non viene portata all'eccesso, per cui il caregiver si trova poi frustrato, sentendosi considerato dal malato come un braccio privo di emozioni e limiti, mentre il malato può arrivare anche a modalità d'azione sadiche. Ecco nuovamente una questione che ci mostra quanto sia importante lavorare sulla relazione, sulle dinamiche familiari.

*A questo proposito voglio raccontare la reazione emotiva di una moglie che è riuscita a comunicare al marito malato come la faceva sentire questo comportamento: "mi fai sentire una schiava, vorrei che mi spiegassi perché vuoi o non vuoi una cosa, perché mi dai un'indicazione, che mi rendessi partecipe!".* Non sto a sottolineare quanto sia negativa la situazione in cui il caregiver incarna insieme "mente e braccio" sostituendosi in tutto al malato, così da placare la propria ansia, non gli si lascia lo spazio per poter esprimere i bisogni e desideri, questo comportamento tende ad annullare il desiderio dello stesso di mantenersi in vita. Desiderare e chiedere sono capacità che il malato ha ancora e che, se gli viene lasciata la possibilità di utilizzarle, possono farlo sentire un soggetto e non un oggetto delle cure altrui.

### **3. Allenamento all'espressione delle proprie emozioni**

#### **Un esempio di lavoro individuale sulle emozioni.**

Con il malato ha un grande peso il lavorare per favorire l'espressione della rabbia, per facilitarne così la sua trasformazione.

Frequentemente si assiste ad una dinamica relazionale in cui il malato trattiene la rabbia dentro di sé, mentre il caregiver la manifesta in modo potente

e rumoroso, caricando su di sé, in una dinamica proiettiva, anche quella del familiare malato. Il sostegno psicologico ha, tra gli obiettivi primari, l'espressione di questi vissuti rabbiosi, così da poter portare il soggetto all'emozione, che da questi è coperta, e che costituisce la loro base: la tristezza. A partire dallo stato depressivo può cominciare la risalita.

Dall'espressione delle emozioni dolorose, infatti, dipende la possibilità di sperimentare quelle piacevoli; fino a quando la persona rimane piena di rancore e di dolore, non ha spazio per sentire tutto ciò che di positivo potrebbe ancora attraversarla. Mettendo fuori il dolore, esternando la rabbia, si prende distanza da questi sentimenti e si produce una scarica della tensione che lascia lo spazio, tanto per cominciare, di sentire il sollievo, se non addirittura la gioia, dell'essersi liberati. A partire da questa sensazione di vuoto il pz. riparte a sentire le sensazioni che lo attraversano e scopre, si può proprio dire così, che è ancora in grado di provare piacere e di sentirsi felice!

Quanto detto sopra è una schematizzazione del processo, che, in quanto tale, avviene attraverso l'uso delle parole, dunque può sembrare vaga e semplicistica, ma l'esperienza che di questo fanno, i malati di SLA, consta di sensazioni fisiche, dunque è molto più tangibile e concreta di quanto si possa immaginare leggendo. Una comprensione razionale di come si arrivi a ciò, non è senz'altro paragonabile alla comprensione che deriva dall'esperienza diretta!

Nel sostegno psicologico al caregiver è fondamentale prevedere un momento di lavoro individuale, che lo aiuti a comprendere l'importanza dell'espressione delle proprie emozioni dapprima a se stesso, per poi comunicarle al coniuge malato. Esprimendo il proprio disagio al malato, il familiare lo aiuta a sentirsi libero di esternare i suoi sentimenti ed imposta la relazione tra i due come di reciproca cura ed accoglienza di quanto stanno vivendo. In questo modo si consente alla coppia malato-caregiver di poter mantenere una relazionalità sullo stesso piano, dove entrambi i membri della coppia mantengono un ruolo attivo e propositivo.

#### **4. Riorganizzazione della relazione tra coniugi.**

Una delle difficoltà maggiori del malato, nel rapporto con il coniuge, è relativa all'accettare di dover dipendere. L'accettazione di uno stato di dipendenza fisica, può sottendere un vissuto d'inutilità e una perdita di senso nell'essere nella relazione con l'altro. Molto valore a questo riguardo ha, quindi, il lavoro volto ad aiutare la persona malata a riprendere un ruolo attivo nella relazione, così che la dipendenza fisica non debba necessariamente coincidere con una dipendenza anche emotiva. Nel lavoro con il malato si escogitano strategie

per comunicare con il caregiver, con maggiore efficacia, identificando i limiti, sia fisici che comunicativi, propri e del familiare e le risorse di entrambi. Infatti i conflitti presenti nella storia relazionale della coppia vengono potenziati dalle difficoltà comunicative portate dalla malattia: la comunicazione diventa molto più sintetica, condensa contenuti ed emozioni ad essa legati ed è quindi molto più complicata da gestire sia per il malato, che per il familiare. Per spiegarvi cosa succede concretamente voglio farvi l'esempio di un tipo di comunicazione molto usata dai giovani: la comunicazione via sms.

*I ragazzi effettuano dei veri e propri dialoghi attraverso i messaggi. Una comunicazione così sintetica, amplia inevitabilmente la gamma interpretativa del ricevente, creando dunque frequenti fraintendimenti che minano e complicano la relazione con l'altro.*

La dinamica comunicativa nella coppia, quando la SLA ha compromesso anche la parola è molto simile, perché i messaggi del malato sono brevi e condensati, dunque necessitano di venire interpretati. Nella situazione vissuta dal pz., si aggiunge poi la tendenza che il familiare ha ad interpretare tutto basandosi su una consuetudine nella comunicazione che appartiene al passato della coppia e che appesantisce la lettura delle comunicazioni presenti del malato, con la comunicazione relazionale passata della coppia.

*Provate ad immaginate di dover capire, in un tempo molto breve le necessità fisiche del vostro caro malato, allettato, impossibilitato a muoversi e a parlare. Siete presi dall'ansia perché immaginate che possa avere molto dolore o un'esigenza impellente, che voi non riuscite a comprendere. Con tutta quest'ansia addosso dovete mantenere la calma per consentire al malato di dirvi ciò di cui ha bisogno attraverso il movimento degli occhi. Immaginate che questo tipo di situazione si ripeta più e più volte ogni giorno.*

Se è vero che, con il tempo, il caregiver arriva ad elaborare strategie comunicative e a cogliere sfumature impercettibili interpretando alcuni segnali concordati con il malato, per intendersi più velocemente, il dubbio di fondo di non aver capito bene rimane e diventa una presenza costante e logorante nella vita del caregiver. A volte può capitare che il caregiver si esaspera, rivolgendo al malato richieste impossibili di una maggiore chiarezza espressiva o di una maggiore velocità espressiva.

Il lavoro sulla relazione di coppia è centrato dunque sull'identificazione dei limiti propri e del coniuge, nonché sulle risorse di entrambi, riprendendo gli aspetti che hanno sempre fatto parte della relazione coniugale ed integrando le novità, seguite all'avvento della malattia nella loro relazione. Molta confusione deriva dal mantenere un'idea del rapporto che lo cristallizza sul modello relazionale passato, non considerando tutte le modifiche che la malattia ha introdotto. Ad esempio: *la moglie di un paziente lo rimproverava di essere*

*egoista, di esserlo sempre stato nel rapporto con lei. Questa idea preconcepita, perché legata ad un'esperienza precedente del legame, insieme alla negazione della malattia del marito, non le consentiva di cogliere i sostanziali cambiamenti intervenuti nel rapporto con lo stesso, lasciando così il malato disarmato e privo di possibilità di dialogo. Dopo un lungo lavoro di confronto tra i coniugi, con l'espressione dei rispettivi vissuti, dei desideri e delle frustrazioni e con il riconoscimento dei rispettivi limiti, la stessa moglie è arrivata a verbalizzare di non aver mai provato una tale complicità, nel suo rapporto con il marito, anche nel passato, lontano e privo della malattia!*

La complicità e l'intimità in una coppia sono la risorsa essenziale perché questa possa reggere al passare del tempo, questo fatto è ancor più vero nelle difficoltà, come nel caso dei pz. con una malattia come la SLA. In queste situazioni, per sopravvivere, è fondamentale far appello alle modalità relazionali della coppia, positive o connotabili positivamente. Quasi tutte le coppie hanno passato almeno un momento di seria difficoltà, e riuscire a recuperare nella memoria storica, mentale, della coppia il modo in cui è stata superata quella difficoltà, può aiutare le persone oggi, nella vita coniugale con la malattia, a fare appello a quella loro capacità, che è già stata fruttuosa nel loro passato.

## **5. Accompagnamento alla morte.**

Per accompagnamento alla morte intendo la preparazione all'evoluzione della malattia e l'accompagnamento nelle scelte inerenti all'accettazione, o meno, di alcuni interventi invasivi, necessari per sopravvivere nello stadio terminale della malattia. Questo lavoro viene effettuato individualmente con il paziente e parallelamente con il familiare, che quando la situazione si aggraverà ricoprirà un ruolo decisionale. Questi aspetti sono di fondamentale importanza affinché il malato possa arrivare a spegnersi con la maggiore serenità possibile, sapendo di aver meditato e concordato con le persone che gli saranno vicino le sue volontà in merito. La serenità nel morire è strettamente legata alla salvaguardia della dignità, che è imprescindibilmente connessa al mantenimento della decisionalità rispetto alla propria persona. Non dimenticherò mai le parole di un pz. che mi disse: *“voglio morire! Loro (i familiari) vogliono curarmi!”*.

L'idea che una persona possa desiderare di morire, per noi è molto difficile da accettare, perché siamo portati ad attribuirle sempre e comunque ad un accumulo di sofferenza e di dolore, che porterebbero un malato a formulare un simile desiderio. Per mostrarvi come la cosa possa essere vissuta in modo assai differente, con serenità e tranquillità d'animo, voglio fare un altro esem-

pio: *un pz. aveva scritto alcune memorie sulla propria storia di vita, da lasciare ai familiari, in queste raffigurava la malattia come una “signora bella, vestita di bianco e di azzurro” che lo avrebbe accompagnato fino alla morte.* Non è certo un’immagine spaventosa o inquietante!

Tutti gli esempi che posso farvi fino ad oggi sono infatti di situazioni in cui la scelta del malato non corrispondeva al bisogno del familiare. Sono stata testimone di situazioni in cui il familiare è riuscito a tenere duro, comprendendo ed accettando la scelta del proprio caro di non procedere alla ventilazione invasiva, seppur con molto dolore e sofferenza, legati al desiderio contrario di poterlo tenere in vita il più a lungo possibile. Ho assistito però anche a situazioni nelle quali era il malato a tenere duro e a soffrire, pur volendo lasciarsi andare, perché il familiare non riusciva ad accettare l’idea e la responsabilità di assecondare le sue volontà. Entrambe questi tipi di situazioni sono molto dolorose, per chi è costretto a viverle. Per questo, sarebbe auspicabile lavorare per tempo alla preparazione a ciò che la coppia andrà ad affrontare, rendendo il più possibile esplicite le volontà ed i sentimenti di entrambi e condividendoli con una certa frequenza e ripetitività.

In alcune situazioni il pz. ha richiesto il mio aiuto per affrontare con il caregiver la questione relativa alle sue volontà finali. Così mi è capitato di partecipare alla compilazione di un modulo per la registrazione delle volontà del paziente, che vi porto come esempio. Abbiamo utilizzato un protocollo che rientra nel “*Progetto Bergamo SLA’95*” preparato dall’équipe del dr. Bonito e del dr. Marchesi, modulo che è stato discusso ed approvato dal comitato etico e che, è stato fornito ai pazienti dal neurologo di riferimento.

Questo strumento si compone di una prima parte in cui si esplicita la possibilità di paralisi respiratoria, per esaminare, in seguito, le possibili soluzioni mediche. Il modulo consente al paziente di esprimere la propria volontà rispetto alla ventilazione artificiale, nel caso subentri la paralisi respiratoria. Il pz. ha a disposizione 4 voci:

- non venga attuata;
- venga attuata solo con mezzi non invasivi (maschera nasale o facciale);
- venga attuata con mezzi invasivi (intubazione, tracheotomia);
- sono incerto.

È inoltre previsto che il paziente possa cambiare la propria volontà, quando si troverà nel momento dell’urgenza, volontà che andrà verificata con l’aiuto del familiare, ed è previsto che in caso d’incertezza si proceda alle misure di rianimazione. Il paziente è, inoltre, messo a conoscenza del fatto che, per legge, non potrà sospendere la ventilazione artificiale invasiva, una volta praticata. Il modulo si conclude con la firma del paziente, quando è possibile, e con quella di due testimoni.

Ovviamente il lavoro di revisione della scelta fatta è periodico ed include sempre anche il caregiver, questo perchè si configura sovente una situazione in cui il paziente effettua una scelta non condivisa dal caregiver, che, nonostante ciò, assume su di sé il compito di far rispettare le volontà del malato.

## 6. Individuazione di figure di riferimento.

A causa della mancanza di un coordinamento degli interventi, per lo meno qui a Savona, l'intervento psicologico attualmente si fa carico anche di compiti che sarebbero propri dell'assistente sociale, ma che al momento, non sono altrimenti soddisfacenti.

In diverse situazioni si è resa utile l'individuazione di figure a cui poter chiedere un intervento di compagnia, che consenta al paziente di poter stabilire un legame leggero e piacevole, mantenendo in allenamento la capacità di discorrere, specialmente nelle situazioni in cui il pz. non può più parlare se non attraverso un ausilio. L'introduzione di figure che si occupino di aiutare la persona a passare il tempo in un modo gradevole e relazionale non è superflua, ma fondamentale, in tutte quelle situazioni dove l'isolamento in cui si vengono a trovare il paziente e la famiglia è consistente, ed assume un notevole valore nella prevenzione degli aspetti depressivi.

Sovente l'isolamento, in cui il malato si trova, è autoindotto dal rifiuto delle amicizie passate. *Mi è capitato in diverse occasioni che un malato di SLA mi spiegasse di non sentirsi più di rivedere i vecchi amici, nonostante le loro continue richieste di essere ammessi per una visita, poiché la vergogna per la situazione attuale, la paura legata alle enormi difficoltà comunicative, lo portavano a sostenere a se stesso di volere essere ricordato dagli amici come era prima.*

Questo fatto dipende in parte dalla qualità dei rapporti precedenti alla malattia, in parte dall'enorme difficoltà a superare il disagio e la vergogna. Le amicizie passate subiscono, inevitabilmente, una selezione: si riducono a causa dell'atteggiamento di chiusura del pz., che si trova in una situazione paradossale: dover aiutare lui gli amici a superare l'imbarazzo, le paure e le difficoltà comunicative. Ricordiamoci che le persone fuggono dal contatto e dal confronto con la malattia, non dal malato!

L'inserimento di figure assistenziali all'interno della coppia malato-caregiver andrebbe effettuato in tempi brevi, più si aspetta e più la relazione simbiotica tra familiare e malato diventa inglobante e rende estremamente problematico accogliere altri soggetti di cura. Il familiare, seppur nel disperato bisogno di avere un aiuto materiale, non riesce a tollerare minimi spazi di errore da parte dell'operatore. È noto che, a prescindere dalle competenze di base che

dovrebbero essere sempre presenti, per quel che riguarda gli aspetti legati alla soggettività di quello specifico malato l'operatore nuovo impara sbagliando. Il caregiver spesso non può tollerare l'errore, perché il prezzo è pagato dal proprio caro, troppo fragile e provato, per potersi difendere. *Per rendersi conto di quali siano le necessità abitualmente presenti nell'assistenza al malato di SLA, ne cito alcune delle principali: sollevare a braccia il pz scivolato nel letto; utilizzare il sollevatore per spostarlo su una sedia o per lavarlo; espletare l'igiene quotidiana (tutte le volte che è necessario); vestirlo; mantenere una presenza disponibile al lento processo di comunicazione e tutte queste cose vanno considerate da ripetersi molte volte al giorno.*

## 7. Cosa manca?

Alcuni degli elementi che mancano, tutt'oggi, ad un servizio di sostegno dell'utente con SLA, non sono scervi dalla penalizzazione del nostro clima culturale, che favorisce l'iperspecializzazione e poco considera la necessità di elaborare una visione più ampia su ciò che sta accadendo alla persona malata e su quelle che potrebbero essere risposte collettive alla complessità della sua situazione e non, parziali, ai singoli problemi. Un'ottica di questo tipo favorisce, ovviamente, la considerazione del malato come persona integra e rende più complicata la scotomizzazione dello stesso come "organo malato".

1. Qui a Savona, non è ancora stata avviata una periodica riunione d'équipe tra le figure che ruotano intorno al malato, fondamentale per coordinare gli interventi ed avere la possibilità di comprendere ciò che manca alla singola finestra del professionista, preso da solo, sul mondo del malato. Ogni curante, il medico, lo psicologo, il fisioterapista, l'infermiere, il logopedista e l'assistente domiciliare, ha, inevitabilmente, una visione della situazione del malato settoriale e legata al suo campo di competenza. Questo fatto compromette inevitabilmente la qualità del supporto fornito, che non riesce ad avere una visione d'insieme. È per questo che i pz. lamentano ancora la mancanza della percezione dei bisogni reali, concreti, sia rispetto all'assistenza fisica, che rispetto a quella emotiva. Un esempio: se l'infermiere, il fisioterapista e l'assistente domiciliare possono comprendere meglio le difficoltà nella gestione della quotidianità del paziente (spostamenti, pulizia personale, situazioni di gestione fisica); il medico può dare indicazioni e suggerimenti, per gestire alcune di queste situazioni e per comprendere quando sono legate alla malattia e quando sono relative ai farmaci; lo psicologo può essere più vicino nel comprendere le situazioni di emparse e

di blocco emotivo, che rendono il pz. o il familiare non compliant con le terapie necessarie, siano esse riabilitative o farmacologiche ed è la persona più indicata per agevolare la famiglia nel lavoro di traduzione dei bisogni emotivi del malato, agli operatori che gli ruotano intorno. Se queste figure non parlano tra loro, lavorano con maggiore fatica e con minori risultati e l'assistenza al pz. perde notevolmente.

2. Sarebbe auspicabile avviare anche un gruppo di supervisione ad assistenti domiciliari, fisioterapisti e logopedisti che lavorano a stretto contatto con dinamiche relazionali, che possono rivelarsi particolarmente complicate e difficoltose. Il lavoro a domicilio è infatti molto più complesso, l'operatore è, inevitabilmente, maggiormente coinvolto nella dinamica nel rapporto con il malato e in quella familiare. La supervisione è un momento di riflessione necessario per aiutare gli operatori a gestire il riscontro emotivo in situazioni al limite, come queste. Vediamo un esempio di problematica relazionale che si può presentare: la relazione quotidiana con pz. come i nostri è estremamente faticosa, perché mette a confronto continuo con un dolore ed una sofferenza, che sono al limite. L'operatore può reagire, a questo continuo confronto frustrante, prendendo delle iniziative: organizzando attività per fare piacere al pz., per rallegrarlo, per aiutarlo a mantenere il contatto con sensazioni che sperimentava in precedenza. Voglio sottolineare come queste iniziative, partano dal disagio dell'operatore e non dal bisogno del malato. Si tratta di azioni che sembrano ottime anche agli occhi di chi osserva dall'esterno, tuttavia non necessariamente lo sono per il malato, che attraversa fasi in cui si chiude in se stesso, che possono da fuori sembrare negative, ma che hanno invece una loro utilità e necessità d'esistere. La chiusura consente di sentirsi e di potersi riorganizzare secondo nuove priorità, inoltre consente di orientare in modo nuovo le proprie energie. Proporre con molto entusiasmo, vista la difficoltà nel comunicare dei nostri pazienti, a volte diventa imporre, anche se a fin di bene, attività proposte senza partire dalla formulazione di un bisogno espresso direttamente dal pz., significa presupporre noi le necessità del malato, senza lasciare che sia lui a formularle, a guidarci, e quindi mantenerlo in una posizione passiva. La supervisione si focalizza, dunque, sulle difficoltà personali nel rapporto con il pz., che l'operatore porta di volta in volta nel gruppo, ed è diretta al loro superamento, attraverso l'analisi della dinamica relazionale in atto tra l'operatore ed il malato e/o la sua famiglia. È superfluo sottolineare come un simile strumento, oltre a migliorare notevolmente la qualità dell'intervento degli operatori, agisca preventivamente sul burn-out degli stessi. Nel setting domiciliare le probabilità che si sviluppi velocemente un esaurimento dell'operatore

sono molto più alte di quelle che lo coinvolgono in un'équipe residenziale o ambulatoriale, questo fatto deriva proprio dalla possibilità di confronto continuo con gli altri, che nel setting domiciliare viene a mancare! Senza contare, quanto sia logorante per gli operatori che seguono pz. con SLA, assistere ed accompagnare i pz. alla morte. Vorrei sottolineare quanto intime diventino le relazioni di cura con pz. che sono seguiti 2-3 volte alla settimana, ad esempio in un servizio di riabilitazione fisioterapica, dove, tra l'altro, la relazione passa attraverso il contatto fisico. Anche l'operatore ha poi da doversi gestire il relativo lutto, e in questa questione viene lasciato solo! La supervisione potrebbe, anche a questo riguardo, essere un momento utile di rielaborazione dei vissuti dell'operatore nella gestione di un setting emotivamente tanto carico.

3. Manca un periodo di sostegno psicologico, sufficientemente lungo, rivolto al caregiver, per la gestione del lutto. Quando ci si occupa di una persona 24 ore al giorno, senza pause e riposi, come solo un familiare può fare, il vissuto alla sua perdita è devastante, è come se la vita che prima ruotava intorno al malato, non avesse più un senso. Inoltre i familiari che assistono malati di SLA, si trovano quasi sempre, alla fine, a dover gestire, per il loro caro, decisioni di vita o di morte, che lasciano un forte strascico emotivo, se non pesanti sensi di colpa, che necessitano di essere rielaborati. Oltre al calo della tensione che porta inevitabilmente al crollo fisico, c'è quindi un consistente crollo emotivo che la persona, prima circondata da numerosi operatori, si trova a dover gestire in completa solitudine. Quindi il familiare si trova a vivere contemporaneamente l'abbandono, nella relazione con il proprio caro, venuto a mancare, e in quella con gli operatori, che hanno condiviso con lui, per tanto tempo, la gestione della vita familiare. La morte del congiunto, può essere considerata un evento altamente stressante, in grado di produrre disturbi patologici di diversa natura nel caregiver. Alla morte del proprio caro, in diverse situazioni che ho seguito, ho potuto riscontrare che il caregiver ha sviluppato una patologia organica di una certa gravità (cancro), mentre in altre sono comparsi significativi disturbi dell'umore (depressione reattiva).

4. Manca, a livello sociale, una adeguata informazione sulle reali condizioni dei malati di SLA, che comporta la privazione di diritti civili, la quale restituisce al pz. un rimando emotivo di non esistenza.

Vi faccio due esempi:

- *Alcuni familiari, che in occasione delle elezioni hanno cercato di far sì che il pz potesse votare a domicilio, si sono trovati di fronte ad un rifiuto,*

*perché questa possibilità è prevista solo per pz. che siano attaccati a macchinari, che li mantengono in vita. Quindi nel caso in cui il pz. sia bloccato in un letto, ma non attaccato ad una macchina, gli viene negato il diritto di voto a domicilio.*

- *Anche per fare testamento, le difficoltà sono state enormi, per via di un vuoto nella legislazione, che prevede questa possibilità per i ciechi, mentre non contemplando la possibilità di una persona che non possa né parlare, né scrivere, farebbe rientrare i malati di SLA tra gli incapaci di intendere e di volere.*

## **Conclusioni**

Il convegno, per il quale ho scritto questa relazione, lo dobbiamo all'AISLA, che si è appena costituita a Savona. Questa sezione, ancora piccola, nasce dalla volontà di alcuni famigliari di malati, che vivono o hanno vissuto sulla propria pelle l'esperienza della vita con la malattia, con lo scopo di arrivare a fornire un'assistenza qualitativamente sempre migliore ai malati di SLA, attraverso il dialogo tra figure con professionalità differenti. Il primo tentativo è stato l'organizzazione di questo convegno dove, ad intervenire, sono quasi tutti i professionisti che seguono il pz.. Credo che, avendo noi tutti ben poche occasioni di incontro e dialogo, dovremmo essere molto grati dello sforzo fatto dai volontari dell'AISLA.

Attualmente sul territorio ligure il servizio di riabilitazione è fornito dall'AIMS, con la quale io collaboro, che si è fatta carico anche dell'assistenza dei malati di SLA, cercando anche di completare il servizio con le competenze necessarie al trattamento di questi pz.. Se il coordinamento di Genova può contare su una sede molto attrezzata e su una vera e propria équipe di operatori, qui a Savona i pz. ricevono il sostegno della sezione dei volontari, ma è nelle mie speranze che si possa arrivare ad avere ancora ulteriori miglione con l'avviamento di un vero e proprio lavoro d'équipe tra gli operatori della riabilitazione e il personale medico e paramedico dell'ASL.

In chiusura non posso che rinnovare a tutti l'invito al lavoro in squadra, proprio come è stato nello spirito di chi ha organizzato questo convegno. Vi chiedo di coinvolgere gli psicologi, di richiedere il dialogo con questi professionisti della relazione, che tanto sarebbero lieti di poter condividere la gestione del paziente, dando il loro contributo per migliorare la qualità del servizio!

## **Bibliografia consigliata**

**Bauby, J.D.** (1997) *“Lo scafandro e la farfalla”* Ed. Ponte alle Grazie

**Cerrutti, P. Passetti, P.** (2000) *“La presa in carico. Aspetti psicologici ed etici.”* in *Vivere con la SLA* a cura di AISLA, Ed. Falco

**Kubler-Ross, E.** (1976) *“La morte e il morire”*, Ed. Cittadella

**Melazzini, M; Piazza, M.** (2007) *“Un medico, un malato, un uomo.”* Ed. Lindau

## **Filmografia consigliata**

2007, *“Lo scafandro e la farfalla”*, regia di Julian Schnabel.