



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

I QUADERNI DI AISLA

QUADERNO NR. 3

IL DIRITTO SOGGETTIVO ALLA SCELTA E ALLA CURA
Dalle storie narrate... le buone prassi

Jose Ramon Pernia Morales
& Gabriella Rossi

Documento di Aisla Onlus
Tutti i diritti sono riservati.

Qualsiasi riproduzione, anche parziale, senza autorizzazione scritta è vietata.

Luglio 2020

IL DIRITTO SOGGETTIVO ALLA SCELTA E ALLA CURA
dalle storie narrate... le buone prassi

Jose Ramon Pernia Morales & Gabriella Rossi

Indice:

1. Il contesto

- 1.1 La Sla
- 1.2 Il GpSla

2. La relazione d'aiuto al domicilio

3. La relazione d'aiuto nel gruppo

4. La narrazione

- 4.1 Il valore terapeutico della narrazione
- 4.2 La raccolta delle narrazioni
- 4.3 Il metodo d'analisi
- 4.4 I partecipanti

5. I risultati

- A. Impatto della diagnosi e della malattia
- B. Fattori protettivi per il caregiver
- C. Difficoltà riscontrate dal caregiver
- D. Fattori che hanno inciso sul processo decisionale
- E. Rispetto delle volontà della persona malata

6. Conclusioni e parole chiave

7. Sette anni di GpSla

Si ringraziano:

*Tutte le Persone della **comunità di Aisla** che si sono messe in gioco.*

Le Psicologhe: Veronica Benincasa, Chiara Castiglioni, Cinzia Communara, Roberta Del Giudice, Anna Maria Emolumento, Jenny Ferizoviku, Emanuela Galante, Lidia Gazzi, Francesca Pini, Valentina Ranaldi, Maria Berica Tortorani e Sara Trombini che ci hanno fatto dono del loro materiale narrativo.

Lo staff di Aisla: Jenny Ferizoviku e Stefano Zanoni che ci hanno supportato in tutte le fasi del lavoro.

La prof. Ines Testoni e Lorenza Palazzo del dipartimento FISPPA dell'Università degli Studi di Padova per la preziosa collaborazione nell'elaborazione e nell'analisi dei dati.

1. IL CONTESTO



1.1 La Sla

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa ad eziologia multifattoriale che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte in un'età compresa fra i 40 e 70 anni; tuttavia, si riscontrano anche casi di incidenza giovanile fra i 17 e i 20 anni, così come in età avanzata fra i 70 e gli 80 anni. L'incidenza della malattia rispetto al sesso risulta principalmente omogenea, sebbene vi sia una lieve preponderanza nel sesso maschile. Il decorso di questa malattia è spesso variabile da un soggetto all'altro, anche se è possibile descriverla, in generale, a livello sintomatico come caratterizzata da un progressivo indebolimento muscolare con perdita graduale e irreversibile del controllo dei movimenti volontari.

Ricevere una diagnosi di SLA può a pieno titolo definirsi un evento traumatico che scatena una serie di importanti reazioni psicologiche nel soggetto, a causa dei notevoli cambiamenti di vita che comporta e della prognosi infausta che la caratterizza. All'elaborazione del trauma relativo all'impossibilità di guarigione, si aggiunge quello della progressiva disautonomia della persona.

Col progredire della Sla si va incontro a fatica, distress psicologico, dispnea, disartria, disfagia, spasticità, labilità emozionale, disturbi del sonno... e l'adattamento all'evoluzione della malattia rappresenta per i pazienti e per i loro cari una seria sfida che a volte è pesantemente gravata da cambiamenti cognitivi e comportamentali spesso con sintomi legati alla demenza frontotemporale.

Le persone che si trovano a vivere con malattia neurodegenerativa hanno bisogno di servizi complessi multifunzionali che rispondano sia alle situazioni di emergenza che a quelle della quotidianità, in modo competente e con la tempistica adeguata (Oliveira 2009, Gallangher 2006).

Confrontarsi con la Sla obbliga la persona malata e i suoi familiari a immergersi nell'essenzialità della relazione con l'altro e con se stessi.

1.2 Il GiPSla

Gruppo Italiano Psicologi SLA



Nel 2012, fortemente voluto e sostenuto da Aisla, nasce il gruppo italiano degli psicologi che si occupano e si prendono cura delle persone che nella loro storia hanno “incontrato” la sclerosi laterale amiotrofica.

Il supporto psicologico è uno dei servizi ritenuto fondamentale da Aisla; il professionista dovrebbe “accompagnare” nelle diverse fasi di malattia il paziente e i suoi familiari favorendo conoscenza e consapevolezza della stessa e accompagnare le persone coinvolte nei delicati e complessi processi comunicativi e decisionali rispetto alle scelte terapeutiche e nella pianificazione condivisa delle cure.

L'intervento può variare secondo il contesto; attualmente sono in essere supporti individuali al domicilio con interventi clinici assistenziali e psicoeducativi con particolare attenzione alle dinamiche relazionali all'interno del nucleo familiare e il supporto gruppetale in gruppi di aiuto (GdA) ove il lavoro del professionista sta nel facilitare e promuovere la comunicazione tra coloro che si trovano a vivere storie sovrapponibili e stimolare la creazione - e il mantenimento - di reti sociali onde evitare l'isolamento sociale ed esistenziale.

Tutti i professionisti possono entrare in contatto con i Colleghi dei servizi di psicologia clinica dei centri ospedalieri, riabilitativi o di lunga degenza a cui i malati Sla fanno riferimento, al fine di garantire una rete di supporto multicentrica e un doveroso approccio metodologico multidisciplinare.



2. LA RELAZIONE D'AIUTO AL DOMICILIO



L'intervento psicologico domiciliare riguarda un peculiare ambito d'intervento in un setting che differisce profondamente dalla rappresentazione più comune e diffusa di uno studio, con le poltrone, il taccuino...

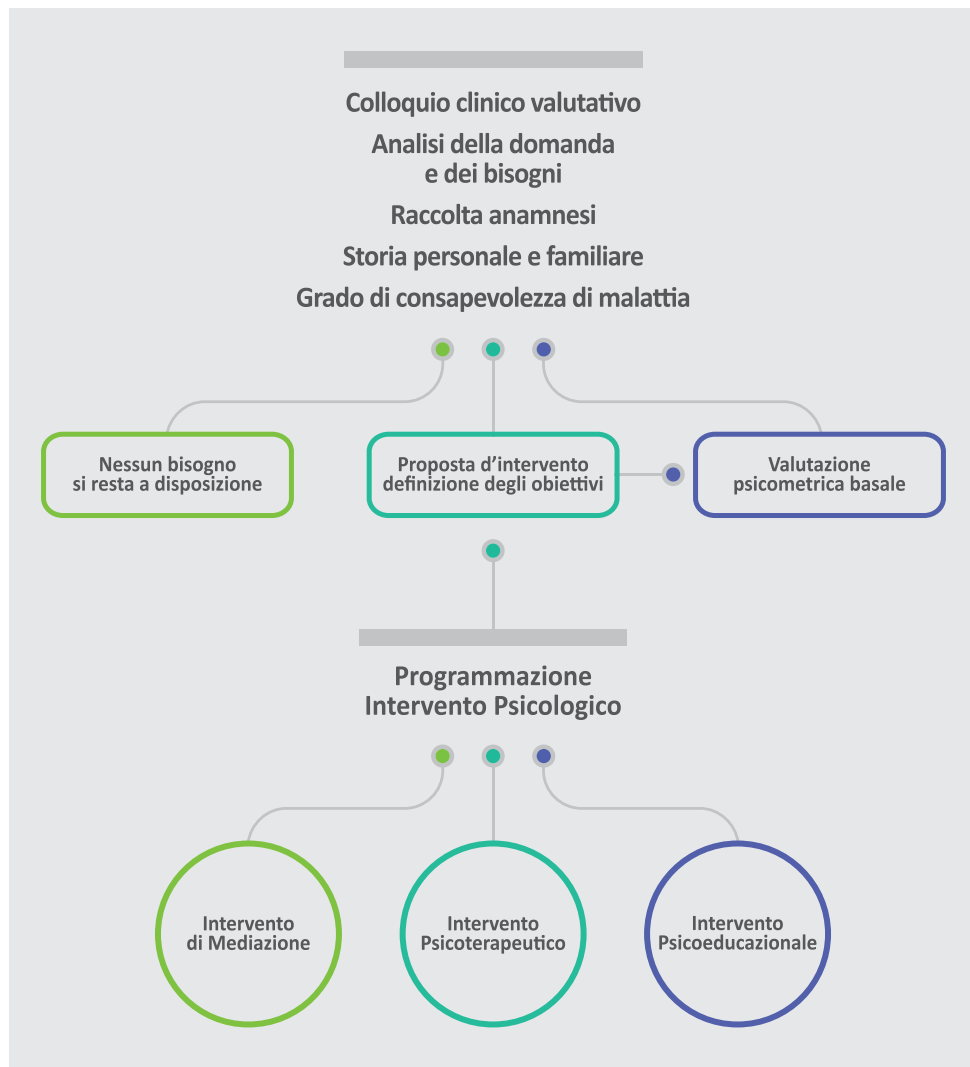
Tra l'altro, dalla fase di estrema attenzione alle tecniche delle differenti scuole di psicoterapia, oggi si pone l'attenzione alla centralità del problema portato da chi si rivolge allo psicologo; se prima si richiedeva alle persone, con i loro problemi, di adattarsi alle tecniche, ai setting e alle prassi d'intervento del professionista, oggi si avverte anche attraverso il supporto domiciliare e la "centralità dei problemi della persona" un profondo ripensamento e cambiamento degli strumenti e delle prassi lavorative dello psicologo (Carli & Paniccio 2003).

L'intervento psicologico domiciliare rappresenta un tipo d'intervento che vede lo psicologo operare entro un setting specifico, ovvero il contesto di convivenza del paziente, entro le dinamiche relazionali agite e l'insieme organizzato delle sue relazioni (Pistorio 2015).

La scelta per il sostegno al domicilio ha come fattore determinante e prioritario la considerazione della gravità dell'evoluzione della Sla: con il supporto domiciliare si decide di offrire un servizio a persone che "non possono" in modo autonomo raggiungere uno studio o un servizio ambulatoriale ma anche perché l'intervento al domicilio permette di affrontare la malattia nella sua dimensione "familiare" (Scala 2011).

L'assetto familiare tra l'altro, in questo contesto di sofferenza e di dolore, rappresenta una risorsa fondamentale ai fini dell'intervento psicologico; le tematiche collegate agli agiti relativi alla Sla sono tali che necessitano nella maggioranza dei casi di essere trattate nel contesto della convivenza del malato così da attivare un intervento efficace anche a favore di scelte di vita e di cura condivise.

L'intervento di supporto psicologico al domicilio nella Sla venne ben analizzato nel **2° quaderno AISLA** e lo schema elaborato, ben sintetizza il metodo di accesso e gli obiettivi di merito.



Il lavoro dello psicologo avrà come obiettivi il contenimento del disagio e la gestione del dolore e del distress psicofisico; la promozione della resilienza, delle abilità di coping e comunicative del paziente e degli altri membri della famiglia; potrà accompagnare il malato – e i suoi cari - nel processo di consapevolezza di malattia e di scelta decisionale; rinfrancare capacità di resilienza ed aiutare nell'individuare diverse modalità di gestione delle dinamiche di relazione anche per il superamento di possibili conflittualità (*Quaderno n.2 Aisla*).

3. LA RELAZIONE D'AIUTO NEL GRUPPO

THERAPY

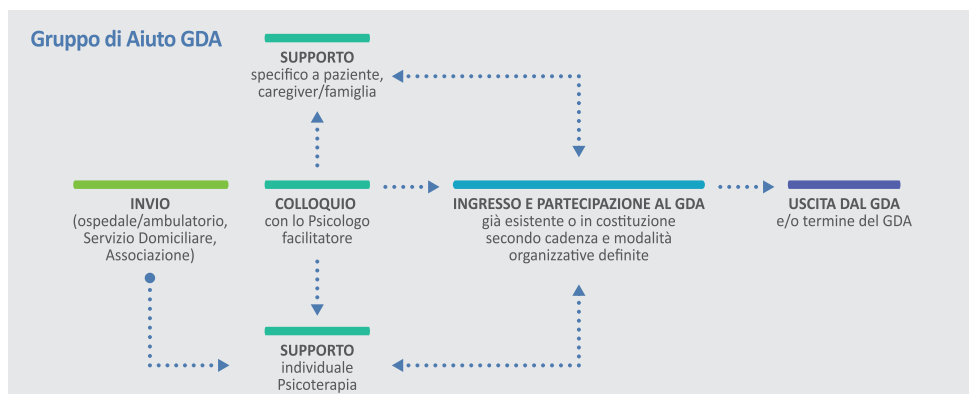
Oltre alle più conosciute forme di presa in carico, Aisla, dopo un percorso di riflessione e di scambio tra professionisti con un'ampia esperienza clinica all'interno del GipSla, ha proposto alle persone e alle famiglie che si incontrano a vivere con la SLA una forma di gruppo che è stato chiamato Gruppo di Aiuto. Questa modalità di sostegno gruppale possiede una serie di caratteristiche che ci permettono di proporre supporto alla Relazione di cura attraverso la cura delle relazioni (Cerutti 2017).

Il gruppo diviene un luogo sicuro e protetto dove ogni situazione di crisi o sofferenza nella vita di una persona può essere affrontata (Porges, 2011).

Nel gruppo si scambiano e si condividono le esperienze di distress con persone che hanno attraversato, o stanno attraversando, le medesime esperienze; ci si può aiutare ad affrontare queste difficoltà quotidiane e a imparare a riconoscerle per il futuro.

Nel gruppo si dà e si riceve aiuto perché è un luogo per ascoltarsi reciprocamente senza giudicarsi né giudicare l'altro; un ambito di elaborazione nel quale poter esprimere le proprie difficoltà e sperimentare sé stessi come soggetti attivi del cambiamento (Menoni, 2010).

Un'opportunità per rompere l'isolamento e la chiusura e potenziare così le risorse proattive e prosociali (Arcidiacono 1996).



4. LA NARRAZIONE



4.1 Il valore terapeutico della narrazione

Nella pratica clinica, lo psicologo chiede spesso al proprio paziente accesso ai suoi ricordi; la capacità di narrare è una funzione mentale che attribuisce significato al nostro comportamento, alla nostra esperienza emotiva.

Raccontare ciò che ci è accaduto, con le “parole delle nostre emozioni” ci permette di comprendere ed organizzare le esperienze di vita integrando le rappresentazioni, gli affetti, i bisogni e i desideri di ciascuno di noi.

I ricordi autobiografici nell’ambito della psicologia hanno molto valore nei percorsi di psicoterapia e grazie alla memoria autobiografica la persona può ricomporre la propria storia all’interno di una trama più ampia integrando le diverse parti di sé stesso nei diversi episodi della sua vita (*Smorti, 2007*).

La narrazione ci consente di comprendere anche i meccanismi attraverso cui noi organizziamo risposte adattive agli eventi della nostra vita; raccontare è mettere a fuoco una vicenda all’interno di un contesto più ampio; collegarla alle situazioni che l’hanno preceduta e alle conseguenze che si potrebbero manifestare; trovare relazioni e comprendere i nostri comportamenti in rapporto a situazioni particolari.

La narrazione ci permette di uscire dal ruolo del protagonista assumendo la posizione di spettatore dei fatti. In questo modo avviene un distacco emotivo che facilita da un lato l’attenuazione delle resistenze verso i contenuti del tema trattato (*De La Torre, 1972*) e, dall’altro, una visione più oggettiva degli eventi.

La narrazione permette quindi di ricostruire e di dare significato ad alcune esperienze della propria vita (*Smorti, 2007*). La persona, nel narrarsi, aumenta la consapevolezza e la conoscenza di sé, elabora gli eventi e li colloca sulla sua linea evolutiva, riformula il senso del sé evitando fratture e incongruenze.

Raccontarsi è, dunque, un processo terapeutico.

4.2 La raccolta delle narrazioni

In un incontro formativo del **GipSla** sul diritto soggettivo della persona di accedere o meno a scelte terapeutiche, il gruppo degli psicologi ha concordato di analizzare, attraverso le narrazioni dei caregiver dei loro pazienti, le storie di malattia con particolare attenzione alle scelte di fine vita e all'evento cruciale della separazione dai loro congiunti.

Attraverso il loro racconto indagare qual è l'incidenza dell'evolversi della Sla sulla vita dei famigliari ed individuare le difficoltà che hanno reso più complesso il processo decisionale intorno alle scelte di trattamento oltre che valutare se le volontà del malato siano state rispettate fino alla fine.

Si è deciso di utilizzare come strumento l'intervista semi-strutturata che permette di indagare in profondità i vissuti delle persone seguendo delle aree tematiche ma, allo stesso tempo, lasciando la possibilità sia all'intervistato che al ricercatore di spaziare in aspetti ulteriori qualora emergessero nel corso della narrazione. Le aree indagate all'interno delle interviste riguardavano la storia di malattia, l'impatto con la diagnosi ed i vissuti dei caregiver riguardo ad essa; il rispetto delle volontà del malato in merito ai trattamenti; la distinzione tra cura e accanimento terapeutico; la chiarezza nelle comunicazioni con i medici; i suggerimenti da dare a coloro che si prendono cura di queste persone. Alcune delle domande erano:

Mi racconti la storia di malattia, dal momento in cui vi siete accorti dei primi segnali?"; "Qual è stato l'impatto con la diagnosi di SLA?"; "Le volontà del malato sono state rispettate?"; "Le scelte del malato sono state obbligate o c'era un'alternativa?"; "Ci sono stati dei ripensamenti dopo aver preso determinate decisioni?"; "È stata chiara la distinzione tra cura e accanimento terapeutico?"; "C'è stato accanimento terapeutico nei confronti del malato?"; "Le direttive anticipate di trattamento sono state chiare? Sono state poi seguite?"; "Ci sono stati momenti positivi durante il percorso?"; "Quali sono stati i momenti fondamentali che hanno determinato il percorso di cura?"; "Ha qualche suggerimento da dare a chi si prende cura di queste persone, sia familiari che operatori?"

4.3 Il metodo di analisi

Questo studio rientra nel campo della ricerca qualitativa ed è stato realizzato mediante l'analisi tematica (Testoni, Pesci, De Vincenzo, Dal Corso e Zamperini, 2019), adottando una prospettiva narrativa, considerata uno strumento efficace per conoscere le biografie dei partecipanti (Zamperini, Testoni, Primo, Prandelli e Monti, 2016).

Lo studio ha seguito i principi della *Grounded Theory* introdotta da Glaser e Strauss (1967), una metodologia di analisi qualitativa che non parte da teorie già costruite ma permette che nuovi aspetti non conosciuti in letteratura emergano dai dati raccolti sistematicamente. I dati diventano oggetto di attenzione per ricavare nuove teorie che evolvono durante il corso della ricerca, mediante l'interazione tra le informazioni raccolte e i ricercatori.

Le interviste con i partecipanti sono state integralmente audioregistrate e trascritte verbatim per consentire l'analisi computerizzata tramite il software ATLAS.ti che facilita l'identificazione di reti tematiche.

Il processo di analisi, realizzato attraverso una metodologia "bottom up", ha seguito le fasi di organizzazione del materiale, lettura e rilettura dei testi con identificazione delle unità di significato, analisi delle somiglianze e delle differenze, estrapolazione delle aree di prevalenza tematica, formulazione di una teoria sulla base delle esperienze esaminate (Zamperini, Testoni, Primo, Prandelli & Monti, 2016; Zamperini, Siracusa & Menegatto, 2017).

4.4 Partecipanti

Al lavoro hanno preso parte **23 persone**, tutte erano i **caregiver principali dei pazienti Sla** e, tranne una, erano stati **seguiti da psicologi Aisla** al domicilio. Rispetto al legame con la persona defunta in seguito alla malattia di sla, i partecipanti erano così suddivisi: sette mogli, un marito, un compagno, una compagna convivente, quattro figli, sette figlie, un nipote ed una psicologa. Al momento dell'intervista, erano trascorsi da 6 mesi a 4 anni dalla morte del proprio congiunto.

NOME FITTIZIO DEL CAREGIVER	GENERE	ANNI TRASCORSI DALLA MORTE	GRADO DI PARENTELA DEL DEFUNTO
Grazia	F	2 anni	Marito
Chiara	F	2 anni	Marito
Nicoletta	F	2 anni	Marito
Marco	M	1 anno	Padre
Teresa	F	2 anni	Madre
Alice	F	2 anni	Marito
Giada	F	1 anno	Paziente
Silvia	F	1 anno	Marito
Giulio	M	3 anni	Padre
Michele	M	3 anni	Compagna
Giacomo	M	3 anni	Madre
Flavia	F	2 anni	Marito
Monica	F	4 anni	Compagno convivente
Gloria	F	1 anno	Madre
Marina	F	2 anni	Madre
Ginevra	F	2 anni	Padre
Rosario	M	<1 anno	Nonna
Matteo	M	3 anni	Padre
Sara	F	3 anni	Madre
Sofia	F	3 anni	Marito
Mattia	M	2 anni	Moglie
Gabriella	F	2 anni	Madre
Susanna	F	3 anni	Padre

5. I RISULTATI



Dalle narrazioni dei partecipanti sono state identificate delle aree di prevalenza tematica sulla base di quanto riportato da essi, senza avere delle categorie precostituite di partenza da ricercare all'interno dei testi.

Dalle analisi sono emerse **5 aree di prevalenza tematica**: **(A)** impatto della diagnosi e della malattia; **(B)** fattori protettivi per il caregiver; **(C)** difficoltà riscontrate dal caregiver; **(D)** fattori che hanno inciso sul processo decisionale; **(E)** rispetto delle volontà della persona malata.

A. Impatto della diagnosi e della malattia

Alcuni caregiver hanno riferito di aver vissuto uno stato di shock in seguito alla diagnosi di Sla paragonando il momento in cui l'hanno ricevuta ad *“una fucilata allo stomaco”* [21:2], *“una mazzata”* [15:2], *“una tegola che cade in testa”* [13:3] oppure *“un intero tetto che cade in testa”* [17:8] e la Sla è stata considerata come *“tremenda carogna”* [12:13].

Molti riferiscono l'impatto come devastante e la reazione emotiva maggiormente riscontrata è la disperazione, accompagnata da domande e pensieri catastrofici e dalla sensazione che la malattia abbia tolto loro tutto quanto. Alcuni hanno riferito, invece, di aver accettato immediatamente la malattia, vedendola come un percorso naturale da affrontare e questo ha permesso di attribuire un significato maggiormente positivo a questo evento. Tale accettazione era favorita principalmente dalla resilienza del malato, ma anche dal supporto del contesto che garantiva un'adeguata assistenza alle nuove necessità della persona.

Per quanto riguarda il vissuto emotivo relativo alla malattia, i caregiver hanno riferito di aver assistito ad un progressivo abbassamento dell'umore del paziente principalmente legato alla perdita di autonomia e al peggioramento delle proprie condizioni di salute, oltre che al senso di colpa per le limitazioni a cui costringono i propri cari. Uno dei partecipanti, per esempio, ha dichiarato in riferimento al malato: *“Iniziava ad esprimere dubbi riguardo alla possibilità di vivere in quella situazione, riferiva sofferenza, disagio e rabbia in merito alla modalità di cura di alcuni operatori, talvolta poco attenti alla dignità della persona e poco accoglienti ed esprimeva il timore di eventuali maltrattamenti sentendosi indifeso.”*

Andava molto giù moralmente, aumentavano anche le difficoltà respiratorie, diceva che voleva morire, era diverso, si era chiuso, abbandonato a se stesso, quasi trasformato, imbruttito” [5:13].

In alcuni casi, i caregiver hanno dichiarato che il proprio congiunto avesse espresso il desiderio di morire: *“Mi diceva che voleva morire, mi scriveva che voleva suicidarsi ed ero molto preoccupata. Un giorno è andato in bagno e non usciva, non so cosa facesse, un altro giorno è andato in soffitta e, quando sono salita per cercarlo ho capito che cercava di farla finita” [6:11].*

Una figlia ha riportato le parole dette da sua madre prima di morire, riferendo la tranquillità data dal fatto che era la sua volontà: *“Chiudendo gli occhi ha detto io sono morta. Lasciatemi così, questa è la mia scelta, lasciatemi andare. Ho mio padre e mia madre da raggiungere e quindi non soffro più” [6:18].*

B. Fattori protettivi per il caregiver

Essere entrati in contatto con l’associazione Aisla è uno dei fattori protettivi riportati dai caregiver. Uno di essi ha detto: *“Per me sono stati fondamentali l’aiuto ed il sostegno ricevuti dall’associazione Aisla, grazie alla quale abbiamo potuto contare sul supporto di una psicologa, di cui conserviamo un bellissimo ricordo, che non ha mai fatto mancare la sua presenza in ogni fase della malattia” [11:7].*

Anche i gruppi di aiuto frequentati nell’associazione sono stati riconosciuti come un importante fattore protettivo. Un altro caregiver ha dichiarato: *“Gli incontri mensili in Aisla con il gruppo mi hanno aiutato molto, incontrare altre persone che hanno i tuoi stessi problemi e ti raccontano come affrontarli serve moltissimo” [12:6].*

Per molti, un ulteriore fattore protettivo è stato rappresentato dalla possibilità di continuare la vita di tutti i giorni nonostante la presenza della malattia: *“Mia moglie fin quando ha potuto è andata al lavoro, lavoravamo nello stesso posto. Andavamo in vacanza, al cinema, questi erano i nostri momenti, anche se per lei era molto faticoso tra carrozzina, macchina e nuovi luoghi da visitare ma, nonostante tutto, non ci siamo fermati” [2:12].*

C. Difficoltà riscontrate dal caregiver

All’interno di quest’area tematica sono state inserite alcune delle difficoltà che i caregiver hanno riferito di aver attraversato durante il decorso della malattia del proprio congiunto. Prime fra tutte, le difficoltà di tipo burocratico nonché legate al carico della cura. A proposito di quest’ultima, un caregiver ha dichiarato: *“Per me è stato tutto molto veloce, questa malattia del tutto nuova mi ha rovinato anche a livello caratteriale, perché dopo mia madre è stato male anche mio padre e non riuscivo più a gestire entrambi. Dovendo anche lavorare mi sono sentita in colpa per non essere stata sempre a fianco di mamma; certe volte non ce la facevo fisicamente ad essere da lei tutte le sere, e mi chiedo ‘Avrò fatto tutto quello che potevo fare... avrò fatto la scelta giusta?’ [6:14].*

“Eravamo sfiniti da questa altalena emotiva che lo ha investito, ha mandato in crisi ed allontanato tutte le persone che lo conoscevano e che lo circondavano. Ci siamo sentiti fiaccati nello spirito e indeboliti anche fisicamente da una situazione più grande di noi, andavamo avanti per inerzia sperando che accadesse qualcosa” [13:23].

Un'altra difficoltà, manifestatasi soprattutto all'inizio, è stato vivere il lungo iter di visite, consulti, esami... e di diagnosi sbagliate: *"I primi sintomi che mia madre presentava erano difficoltà a deglutire perciò abbiamo pensato che fosse qualcosa legato all'esofago o che fosse gastrite. Inizialmente le era stato detto che era causato dalla presenza di un batterio, poi le hanno detto che era dovuto alla presenza di reflusso gastrico per cui ha fatto le cure e sembrava che fosse migliorata un pochino, ma poi non è stato così"* [3:2].

Infine, molte persone intervistate hanno riferito che è sempre stata presente una grande paura nell'affrontare apertamente il discorso sulla malattia in famiglia e con il malato.

Subito dopo la diagnosi non disse nulla, si vedeva che era nervoso, triste, sofferente, ma non disse nulla. Aveva bisogno di rimettere insieme i suoi pezzi prima di potersi aprire e poterlo dire ad alta voce" [8:3]. *"Lei avrebbe voluto degli interlocutori in famiglia più consapevoli, più collaborativi, che la sapessero anche ascoltare, invece era lei a raccontare quello che sapeva senza avere nulla di ritorno in cambio da parte nostra che non sapevamo cosa dire"* [8:23]. *"C'era e c'è sempre stato una sorta di pudore ed imbarazzo tra noi. Devo dire la verità, io gli tenevo molte cose nascoste riguardo alla malattia, lui non chiedeva e si affidava a me"* [18:6].

D. Fattori che hanno inciso sul processo decisionale

Il primo dei fattori individuati che incidono sulle decisioni di cura, riguarda il rapporto con i professionisti. Alcuni hanno riferito di aver ricevuto grande aiuto dai Medici specializzati nella SLA, altri, invece, hanno lamentato una certa insoddisfazione nei loro confronti perché hanno percepito di non essere stati ascoltati e di non essere stati accolti nelle loro esigenze e di essersi sentiti, a volte, abbandonati. Un caregiver riferisce: *"L'unica cosa che ci dicevano era di andare una volta al mese per il controllo e ci sentivamo sempre dire: 'i polmoni funzionano ancora, il braccio non si muove più ma è normale, ci vediamo il mese prossimo'. Non veniva fatto alcuna esame aggiuntivo, non ricevevamo alcun supporto, niente di niente. Lo mettevano sul lettino, lo guardavano, lo visitavano e lo rimandavano a casa"* [8:16].

Altri hanno riportato anche la preoccupazione del malato rispetto al trattamento da parte di alcune figure sanitarie: *"Mia moglie iniziava ad esprimere i propri dubbi riguardo alla possibilità di vivere in struttura quella situazione, riferiva un'importante sofferenza emotiva, marcato disagio e rabbia in merito alla modalità di cura di alcuni operatori, talvolta poco attenti alla dignità della persona e poco accoglienti, ed esprimeva il timore di eventuali maltrattamenti sentendosi indifesa"* [22:9].

Ancora, alcuni caregiver hanno riferito come fattore influente nelle decisione la presenza di disaccordi all'interno del nucleo familiare in merito alle scelte di trattamento. *"I dottori hanno parlato con me e con mio cognato della tracheotomia, io avevo detto che mio marito voleva farla e suo fratello aveva detto il contrario, ossia che non volesse farla perché aveva paura. Io so che non era vero perché la volontà di mio marito era di vivere, vedere suo figlio finché la vita gli avrebbe fatto tenere gli occhi aperti"* [4:18].

In altri casi, invece, la possibilità di discutere insieme in famiglia delle scelte di trattamento è stato d'aiuto.

Un ulteriore fattore è stato rappresentato dalla scarsa conoscenza della malattia e la necessità di dover ricorrere a ricerche autonome. *"È assurdo che tutte le informazioni reperite fino a quel momento fossero frutto di ricerche fatte da noi. È assurdo rendersi conto del fatto che l'unico che ci ha dato risposte concrete, consigli, è stato internet e non un medico o chi di dovere"* [1:4].

“A mio parere credo serva avere più informazioni al riguardo. Per una famiglia che non ne ha mai sentito parlare è una cosa assurda da vivere e da capire. Non ci si deve trovare a doversi affidare ad internet per sapere come affrontarla” [9:34].

E. Rispetto delle volontà della persona malata

Dalle narrazioni è emerso come in tutti i casi ci fosse in generale un accordo tra le decisioni dei famigliari e quelle del malato, tutti i partecipanti hanno espresso come vi fosse stato un confronto in merito a tutti gli aspetti della malattia e che le decisioni del malato siano sempre state rispettate dalla famiglia. Tutti alla fine hanno espresso di aver compreso chiaramente la distinzione tra cura e accanimento terapeutico e hanno riferito chiaramente che i medici non hanno forzato le decisioni. Tutti i pazienti erano consapevoli della loro condizione e hanno preso le loro decisioni in maniera cosciente ed informata, esprimendo soprattutto verbalmente le disposizioni anticipate di trattamento e andandosene in accordo con le proprie volontà. Rispetto ai trattamenti tutti erano consapevoli delle conseguenze degli interventi perché precedentemente informati dai medici, o perché avevano visto le ripercussioni su altri malati in cura nello stesso reparto, e anche grazie alla raccolta di informazioni attraverso la rete, considerata da alcuni uno strumento efficace per comprendere meglio i progressi della malattia.

L'essere informati ha permesso ai pazienti di effettuare delle scelte senza rimpianti. La figlia di un paziente ha detto: *“Papà aveva deciso di andare via nel modo più “naturale” possibile e se andava bene per lui allora andava bene anche per me. Io avrei voluto altro tempo per accettare la cosa, per capirla e combattere con ciò che avrebbe lasciato, lui invece no, lui di tempo purtroppo non ne aveva abbastanza quindi era giusto fare a modo suo [8:18].*

Ci sono stati casi in cui i famigliari hanno dovuto far rispettare le volontà del paziente in un momento di scarsa lucidità dello stesso; ma, consapevoli del suo “sentire”, hanno sempre rispettato le decisioni anticipate: in molti casi hanno riferito di essersi sentiti in colpa per non aver insistito di più per l'intervento di tracheotomia in quanto avrebbe permesso di ottenere più tempo da trascorrere con il proprio caro. *“Ho sentito molta rabbia in seguito alla sua morte perché non ha scelto di fare la tracheotomia. Non lo avrei mai obbligato ma forse non ho mai accettato fino in fondo la sua scelta. Devo lavorarci ancora un poco per poter accettare questa cosa” [1:28].*

Ciò ha esacerbato i sentimenti di impotenza di alcuni dei famigliari.

In altri casi, in cui hanno dovuto prendere loro stessi le decisioni in sostituzione della persona malata hanno riferito forte ansia, il bisogno di essere consigliati dai medici, e di sentirsi giudici della vita di qualcun altro.

6. CONCLUSIONI E PAROLE CHIAVE



Alla luce di quanto emerso si può sostenere che le persone malate di SLA di cui si parla in queste interviste, nonostante i normali momenti di sconforto che hanno portato alcuni di loro addirittura a desiderare di farla finita, hanno ricevuto supporto dalla famiglia che non li ha mai lasciati soli; sono state assecondate tutte le volontà e nessuno ha mai cercato di sostituirsi al malato; solo in un caso i famigliari hanno dovuto prendere una decisione in una situazione di emergenza assoluta. Occorre però precisare in questo frangente che tutti i partecipanti alla “narrazione” erano persone in diretto contatto con l’Associazione o con i suoi volontari e/o operatori. Le decisioni sono state prese sempre in maniera molto ferma e sicura dall’interessato; le poche persone che hanno acconsentito alla tracheotomia non avevano forse ben compreso i cambiamenti “possibili” che sarebbero avvenuti nella loro vita, da qui il desiderio di alcuni di loro di togliere il “tubo”.

Le divergenze, quando ci sono state, sono state superate grazie anche al supporto degli operatori dei servizi e del contesto sociale di aiuto psicologico in essere. Da quanto osservato, risulta che i familiari abbiano gran bisogno comunque di essere aiutati anche nella fase del lutto: dopo la morte del loro congiunto è fondamentale poter essere aiutati nell’elaborazione della separazione così da riuscire ad arginare i possibili sentimenti riferiti al senso di colpa, all’ impotenza e, a volte, alla rabbia per aver assecondato le volontà del proprio caro.

Sappiamo, però, dall’esperienza clinica che non sempre è così: molte famiglie, per diverse ragioni, trovano più difficile affrontare la sfida che questa malattia rappresenta nelle loro vite e, per alcune persone, l’impatto è tale da causare un insuperabile dolore psicologico e grandi difficoltà di gestione soprattutto nel momento di prendere decisioni che inevitabilmente impatteranno sulle loro vite.

Siamo sempre più convinti, guardando i dati della ricerca e della clinica quotidiana, che il professionista psicologo sia una figura fondamentale lungo questo percorso di perdita continuativa affrontato dalle famiglie; professionista finora sottorappresentato sia negli ambiti ospedalieri che nei percorsi di aiuto dei servizi sanitari territoriali al domicilio.

AISLA Onlus ha, da sempre, colto questo aspetto della cura confrontandosi e contrastando - ancora oggi - una cultura che considera gli aspetti psicologici della vita umana quali ambiti da ridurre esclusivamente al suo malfunzionamento con la malattia mentale. Ancora molto poco viene considerata la sofferenza psicologica in chi affronta nella vita una grave difficoltà e si corre il rischio di banalizzare situazioni che richiedono, al contrario, l’accompagnamento di professionisti ben formati.

Il lavoro dello psicologo come facilitatore della narrazione di una persona è quello di promuovere le risorse psicoaffettive così che, attraverso l'ascolto e l'accoglienza della sofferenza dell'altro, si crei un processo di riconoscimento, validazione e promozione dei processi affettivi, intersoggettivi ed esperienziali della persona.

Questo lavoro ha portato le persone coinvolte alla espressione ed elaborazione di particolari aspetti emotivi in un contesto "sicuro" (tramite la promozione dell'ascolto e il sostegno reciproco); alla condivisione e validazione di narrative (comportamenti e biografiche); al riconoscimento delle risorse affettive che bilanciano il distress vissuto.

Queste narrazioni ci indicano alcune riflessioni che possono essere annoverate in buone prassi da perseguire:

1. Sostenere ed accompagnare psicologicamente le persone per diminuire il peso delle diverse fasi emozionali negative con l'acquisto anche di **nuovo senso**.
2. Favorire lo scambio di **informazioni** utili per affrontare la quotidianità.
3. Far sperimentare una comunicazione orizzontale tra pari così da sviluppare rapporti significativi e nuove relazioni in un **contesto emotivamente "protetto"**.
4. Sostenere e supportare la crescita della **resilienza** delle persone coinvolte nella storia di malattia così da facilitare il **processo adattivo** e le **risposte funzionali**, a contenere l'ansia verso l'ignoto e l'angoscia della propria impotenza.
5. Riconoscere e/o apprendere **nuove strategie** per affrontare il distress.
6. Coltivare **abilità di scambio** interpersonale per promuovere una migliore qualità di vita.
7. Mantenere il più possibile un **contesto sociale valido** ed affettivamente solido. Non nascondersi, allontanare o limitare le **relazioni affettive e sociali**.
8. Saper - o imparare - a **comunicare** le proprie emozioni e paure; non lasciare che il silenzio o l'incomunicabilità, con l'idea illusoria di protezione affettiva, diventino macigni insormontabili.
9. Come nel gruppo, anche in famiglia, il clima auspicabile è quello del **confronto**; un dirsi che non lasci alcun pensiero inespresso o solo immaginato.

E, in ogni caso per gli operatori della salute e del benessere, alimentare la capacità di ascoltare e di mettere realmente al "centro" la persona, la sua storia, le sue relazioni; sono questi i requisiti fondamentali per una buona **relazione e un piano condiviso di cura**.

7. SETTE ANNI DI GIPSLA



Il **GipSla** nasce nel 2012 su geniale intuizione di Paola Cerutti, all'epoca professionista incaricata dall'associazione per l'ambito sociale e psicologico e con il contributo organizzativo di Stefano Zanoni della segreteria di Aisla Nazionale.

Gli incontri di quell'anno puntarono sull'interscambio reciproco delle esperienze nei diversi ambiti professionali e per la costruzione di una rete per l'approfondimento e l'ottimizzazione delle risorse per evitare spreco di energie in percorsi già sperimentati e consolidati; alla necessaria costruzione di un data -base anagrafico che consolidasse la mappatura dei servizi in essere di Aisla e delle modalità di coordinamento con le strutture sanitarie e/o sociosanitarie.

Fin da subito, il gruppo decise di "lavorare" su un progetto comune: le buone prassi per l'accompagnamento e il prendersi cura di una persona affetta da Sla.

Formazione in plenaria e lavoro in gruppo, divenne la struttura base dei nostri incontri.

Per le "buoni prassi" ci si organizzò in tre gruppi che rispondevano rispettivamente al supporto psicologico durante i ricoveri in struttura, al domicilio e nei gruppi di aiuto; tre coordinatori affiancarono Paola Cerutti in questa avventura: Gabriella Rossi per il gruppo ospedaliero, Anna Maria Emolumento per il gruppo dei professionisti impegnati al domicilio e Ramon Pernia Morales per le esperienze di aiuto all'interno dei GdA - che allora venivano ancora erroneamente definiti gruppi di Auto e Mutuo Aiuto.

Il 2013 e il 2014 furono interamente dedicati ai lavori dei tre gruppi per l'elaborazione delle buone prassi; si lavorò insieme sulla ricerca bibliografica in letteratura, su diverse analisi di caso, su strutture organizzative del proprio lavoro e ci si confrontò sui diversi approcci teorici/metodologici della nostra formazione.

In quei due anni, nei sette incontri strutturati, affrontammo anche in plenaria argomenti molto importanti per gli psicologi Sla: Il lavoro in équipe, la comunicazione diagnostica, alcune tracce per il primo contatto con la persona malata e ai suoi famigliari, una riflessione sul contesto umano e sulla necessità di un approccio psicologico integrato tra le diverse metodologie e strategie, riflessioni sulle risposte adattive e reattive alla sla con particolare riferimento alla sessualità, all'ossessività e all'aggressività. Per queste tematiche, si sono alternati molti professionisti e professori universitari che hanno aggiunto valore alle molteplici potenzialità del gruppo intero degli psicologi.

Nel 2015 e nel 2016 dopo la pubblicazione del 2°quaderno Aisla “ Le parole e i gesti del prendersi cura. L’assistenza psicologica nei diversi contesti di cura: in ospedale, al domicilio e nel gruppo di aiuto” si lavorò in plenaria sulla costruzione del referto, su una prima valutazione degli strumenti psicodiagnostici e su come costruire e gestire un gruppo di aiuto (GdA).

Costituzione e Nascita di un GRUPPO DI AIUTO GDA

PROPOSTA DALL'ASSOCIAZIONE RICONOSCIMENTO DELLA NECESSITÀ



DEFINIZIONE

- Della cadenza
- Della Tipologia (Solo Malati, Solo Familiari/Caregiver, Misto)
- Della modalità: se programmata a ciclo di incontri o se permanente
- Della durata di ogni singolo incontro (2 ore)
- Del luogo (meglio se sempre lo stesso)
- Della cadenza - ogni 15/30 giorni - (meglio se sempre la stessa)



PREPARAZIONE E DIFFUSIONE DI MATERIALE INFORMATIVO SUL GDA

Avvalersi dai diversi social network
e dai canali di informazioni presenti sul territorio
Ambulatori Neurologici - Pneumologici
Farmacie - Circoli, ecc.



LA PARTECIPAZIONE AL GRUPPO RICHIEDE

Un’iniziale valutazione di “idoneità” da parte dello psicologo.
Questo colloquio psicologico deve essere fatto
ad ogni nuova richiesta di ingresso.



PRIMI INCONTRI CON SCOPO INFORMATIVO

Con specialisti coinvolti nella cura della malattia
o con personale di strutture burocratiche coinvolte.



SVOLGIMENTO CADENZATO DELL'ATTIVITÀ DEL GDA

secondo le caratteristiche adottate dai promotori.

Nel 2017 affrontammo il delicato argomento delle “Scelte” e del diritto soggettivo alla cura. Attraverso un questionario individuale e un brainstorming - i gruppi questa volta si costituirono random e non legati all’ambito professionale - definimmo le buone prassi per arrivare ad una scelta consapevole; emerse una sintesi che costituì il contenuto di un poster/manifesto del GipSla che riaffermò il concetto di scelta come processo dinamico e che richiama gli operatori al dovere etico del rispetto - senza alcun giudizio e/o pregiudizio - della scelta stessa.

G. Rossi - P. Cerutti - A.M. Emolumento - J.R. Pernia Morales

COME, DOVE E QUANDO... MA SOPRATTUTTO PERCHÉ?

RIFLESSIONI SULLE CONDIZIONI PER ARRIVARE ALLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

RELAZIONE DI CURA

Una cura commisurata al bene della persona - una cura appropriata - è lo scopo della relazione terapeutica ed è un diritto del paziente.

Una cura commisurata è quella che soddisfa non solo i parametri di validità scientifica e deontologica ma l'esigenza di sintonia con il sentire della persona in merito al proprio bene.



IL GIPSLA PROPONE:

- che siano garantite alla persona malata e ai suoi cari, le condizioni per giungere ad una verificata consapevolezza di malattia e delle possibili scelte, nel rispetto dei valori esistenziali e della loro dignità.
- che sia garantito un percorso di accompagnamento per favorire tali condizioni che possa portare ad una libera scelta.
- che sia garantita la possibilità di sostegno psicologico quando necessario o richiesto, onde evitare o superare vissuti di sofferenza quali abbandono, solitudine, disperazione, impotenza o sentirsi un peso.

In una plenaria, affrontammo il tema della valutazione con l'obiettivo di individuare una batteria testistica di base per l'individuazione di sofferenze psichiche, soprattutto cognitive/comportamentali, tali da indirizzare ad una valutazione neuropsicologica e/o psichiatrica successiva e più approfondita.

In una patologia come la Sla ove la responsabilità e la capacità di comprendere sono dei requisiti imprescindibili per prendersi cura di se stessi e per addivenire a delle scelte terapeutiche o a rifiutarle, una diagnosi di queste competenze è importantissima.

Il tema della scelta e del diritto soggettivo alla cura, è stato scelto per un lavoro che alcuni colleghi hanno portato avanti anche nell'anno successivo; abbiamo predisposto una traccia di lavoro che avrebbe permesso la raccolta di narrazioni delle storie di vita dei loro pazienti raccontate dal care-giver principale; queste narrazioni costituiscono il contenuto di questo 3^a Quaderno Aisla.

Nel 2018 e 2019, ci sono stati quattro incontri di GipSla; occorre precisare che la partecipazione dei colleghi è sempre stata proficua e numericamente molto alta, segnale del forte e consistente investimento dell'associazione nella psicologia; in questi ultimi anni inoltre, GipSla si è aperto anche al gruppo Psicologi Uildm sia per la natura delle storie di malattia neuromuscolare che ci accomuna sia per lo spirito collaborativo che ha sempre accompagnato gli obiettivi e le scelte delle due Associazioni che in alcune realtà "coincidono" in unico soggetto.

Il 2018, tra l'altro, coincide con l'impostazione della ricerca/azione "Baobab" che sancisce la prima collaborazione di Aisla con l'Università (Dipartimento FISPPA Università di Padova) e la seconda formazione universitaria del gruppo sul dialogo interiore e le capacità riflessive.

Nel 2019 gli psicologi, comprendono di poter avere un ruolo importante nel nascente Registro Nazionale Sla; in plenaria vengono aggiornati sullo stato dell'arte e si comincia a delineare un loro possibile coinvolgimento. Viene anche ripreso l'argomento sulla rilevanza e il valore del referto in psicologia clinica: questa volta la collaborazione è con l'Unità Semplice di psicologia clinica dell'Ospedale Cà Granda Niguarda di Milano.

Per i colleghi del progetto Baobab, viene organizzato in tarda primavera un seminario formativo in università a Padova; incontro che a fine novembre, sarà riproposto a fine novembre a tutto il GipSla in plenaria; in quell'occasione viene dato anche un primo report sull'analisi dei dati dei test della ricerca/azione.

Sempre in quell'ultimo incontro, il gruppo si è confrontato con le tematiche relative al "Piano Condiviso di Cura" e dell'implicazione degli psicologi nella sua formalizzazione.

Ed eccoci ad oggi: la programmazione 2020 prevedeva degli appuntamenti di zona (Nord, Centro e Sud) con l'obiettivo di costruire una reale mappatura dei servizi a favore delle persone con Sla e di lavorare con un approccio metodologico dell'intervisione sulle difficoltà e criticità dei singoli territori. Volevamo anche incontrare i singoli referenti Aisla per presentare il nostro agire; il CoDiVi 19 purtroppo ci ha costretto a modificare i nostri progetti: faremo intervizione ma da "remoto" ...

E, siccome siamo convinti che ogni evento, anche il più disastroso, può portare ad un cambiamento di senso, vedremo come il GipSla risponderà....ora per alcuni di noi, questo 3^a quaderno è già un prodotto del cambiamento che il virus ha portato nella nostra gestione del tempo.

HANNO PARTECIPATO:



J. R. Pernia Morales
Coordinatore



Gabriella Rossi
Coordinatrice



Paola Cerutti
Ex-Coordnatrice



Veronica Benincasa
Psicologa



Cinzia Communara
Psicologa



Roberta Del Giudice
Psicologa



Anna Maria Emolumento
Psicologa



Jenny Ferizoviku
Psicologa / Staff Aisla



Emanuela Galante
Psicologa



Lidia Gazzi
Psicologa



Roberta Morini
Neurologa



Lorenza Palazzo
*Psicologa, borsista
Dipartimento FISPPA
Università degli Studi di Padova*



Francesca Pini
Psicologa



Valentina Ranaldi
Psicologa



Ines Testoni
*Prof. Dipartimento FISPPA
Università degli Studi di Padova*



Maria Berica Tortorani
Psicologa



Sara Trombini
Psicologa



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
PERSONE CHE AIUTANO PERSONE