

C.M. Ferullo<sup>1</sup>, M. Mascolo<sup>2</sup>, G. Ferrandes<sup>1</sup>, C. Caponnetto<sup>2</sup>

## Sclerosi Laterale Amiotrofica: rilevazione dei bisogni in un gruppo di pazienti e di caregiver della regione Liguria

<sup>1</sup> U.O. di Psicologia Clinica e Psicoterapia, AUO S. Martino di Genova

<sup>2</sup> Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, Università di Genova

**RIASSUNTO.** Con l'obiettivo di rilevare i bisogni assistenziali dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica e dei loro caregiver nella regione Liguria, in particolare nei primi periodi di malattia, abbiamo attuato due indagini, una rivolta a pazienti entro il primo anno dalla diagnosi e l'altra rivolta a caregiver durante più fasi di malattia, esclusa la fase terminale. A 18 pazienti è stata proposta una intervista semistrutturata; a 27 caregiver] è stato somministrato il questionario "Caregiver Needs Assessment". **Risultati.** Al colloquio clinico è emerso soprattutto il bisogno dei malati di prepararsi al futuro senza cedere a "fughe in avanti", che bloccano il processo di adattamento; inoltre, nonostante la forte presenza di aspetti emotivi (75%), incontrollati per il 50%, prevale nel nostro gruppo un atteggiamento attivo e combattivo (45%). Il livello generale di bisogno dei caregiver risulta alto in tutto il gruppo, in particolare a riguardo di: essere messo in grado di affrontare l'assistenza, essere informato sullo svolgimento delle cure, collaborare ed essere coinvolto nelle decisioni. Durante il primo anno di malattia sono maggiori i bisogni di supporto emotivo e sociale, anche se in generale appare poco sentito il bisogno di supporto spirituale, psicologico o di un gruppo di auto-aiuto. **Conclusioni.** In base ai risultati ottenuti, riteniamo importante orientare il sostegno psicologico dei pazienti all'individuazione e valorizzazione delle specifiche abilità di fronteggiamento di ciascuno; i caregiver [sembrano richiedere] soprattutto di essere messi in grado di affrontare gli aspetti pratici della malattia, manifestando a tal fine il bisogno di condivisione con i medici curanti.

**Parole chiave:** Sclerosi Laterale Amiotrofica, caregiver, bisogni.

**ABSTRACT.** *AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: AN ASSESSMENT OF CAREGIVER AND PATIENT NEEDS. Two surveys were carried out to assess ALS patients and caregivers' care and treatment needs in Liguria Region mainly during the first stage of the disease. One inquiry concerned patients during their first year of illness - the other concerned caregivers during different stages of the disease, excepting the terminal one. Methods. A semistructured interview was given to 18 patients during first year from diagnosis. The Caregivers Needs Assessment questionnaire was administered to 27 caregivers during different phases of their parents' illness. Results. The clinical interview emphasized that the patients need to be prepared for the future. In spite of strong (75%), or uncontrolled (50%) emotional aspects, in our group an active and fighting attitude (45%) prevailed. Caregivers' needs appeared to be generally high for the whole group, they mainly requested to be enabled to meet the appropriate assistance, to be informed on the cure and to cooperate and be involved in decision taking. Needs for spiritual, psychological or self-help and support group were apparently little required but during the first year emotional and social support are more desired. Conclusion. This survey shows that the psychological support for such patients must be planned for each of them and trimmed upon their single peculiarities after a careful evaluation and enhancement of their capability in facing difficulties. Caregivers barely asked for personal help or support - rather they asked to be enabled to tackle the practical aspects of the disease and for an improved cooperation share with doctors.*

**Key words:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, caregiver, needs.

### Introduzione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia a decorso rapido, con progressiva paralisi di tutti i movimenti del corpo, fortemente invalidante. Le cure conosciute sono limitate, sostanzialmente sintomatiche, anche se molti sono i progetti sperimentali a riguardo di nuove possibilità di cura a cui i pazienti possono partecipare su base volontaria.

A partire dal momento in cui la persona si ammala, essa ed i suoi familiari devono fronteggiare un periodo di vita, che può essere molto breve ma anche decennale, ove il progressivo ed inesorabile deteriorarsi delle possibilità di movimento richiede l'attivazione di numerose capacità di adattamento, sia della persona in sé che del contesto ambientale più ampio.

In uno studio retrospettivo di 20 anni sulla salute psicologica nei pazienti con SLA (1) si rileva l'evidenza cumulativa sul dato che ansia e depressione non siano né prevalenti né severi e siano correlati con il periodo della diagnosi o con sintomi respiratori severi.

Questo farebbe pensare ad una iniziale risposta emotiva negativa che in seguito si struttura in una più funzionale risposta centrata sull'adattamento alla situazione (2).

A questo proposito uno studio ha rilevato un cambiamento nella risposta emotiva dei pazienti, da una maggiore verso una minore reattività a stimoli emozionali intensi, stante ad indicare sistemi di compensazione cognitiva interscambi o vere e proprie modifiche neuroplastiche (3).

La ricerca fin qui condotta sulla correlazione tra la qualità della vita e le capacità di fronteggiamento nei pazienti malati di SLA ha riconosciuto alcune abilità di coping sovrapponibili a quelle necessarie in altre malattie invalidanti ad esito fatale (4-6). Nello studio di Fegg (6) si formula inoltre l'ipotesi che l'auto-trascendenza sia un processo di coping specifico nelle malattie che necessitano di cure palliative. Per quel che riguarda la SLA, una migliore qualità di vita sembra essere correlata ad una buona salute generale all'esordio di malattia ed alla religiosità del malato (7).

Per quel che riguarda invece il bisogno religioso o spirituale dei caregiver, uno studio preliminare del gruppo di Torino va nel senso di una non influenza della religiosità sulla qualità della vita dei caregiver (8).

Poiché è caratteristico della SLA portare il paziente verso una progressiva ed importante perdita di autonomia, è stato sottolineato nella ricerca il legame tra il malato ed il caregiver (9) e di come il peso della malattia si distribuisca su tutto il contesto del malato, condizionando la qualità della vita di più persone (9-15) portando negli stadi finali sia il malato che il caregiver a sovrastimare l'impatto della malattia sull'altro rispetto che su se stesso (16) e comunque in tutte le fasi di malattia il malato a sentirsi come un grave peso (9,12).

Tali studi mettono univocamente in luce inoltre che le esigenze dei malati e dei caregiver spesso si differenziano.

La qualità della vita del caregiver è stata valutata da numerosi studi, utilizzando però un gran numero di scale, questionari, interviste semi-strutturate, che risultano fra loro poco paragonabili. La difficoltà specifica sembra essere utilizzare uno strumento paragonabile per caregiver e pazienti, che sia però rispettoso delle oggettive differenze di stato di salute e di ruolo nella malattia.

In uno studio del 2008, che intendeva rilevare i bisogni dei caregiver e come questi influenzino la qualità della vita, (17) sono stati esplicitati 109 bisogni, raggruppabili in quattro fasi cronologiche, che ripercorrono l'evolversi della malattia; la qualità della vita appare influenzata dal dato abitativo di convivenza o meno con l'ammalato.

Per quel che riguarda la rilevazione dei bisogni del nucleo familiare, si ha notizia che in Giappone, nella regione di Hiroshima, è stato implementato un sistema integrato di cura per i pazienti SLA. Prima di fare ciò, è stato attuato un assessment dei bisogni, definendolo "importante per lo sviluppo di un sistema di cure integrato" (18).

Infatti, non basta valutare il peso che l'assistenza del malato ha sulla vita dei familiari, ma anche quali bisogni questa assistenza produca, che debbano essere soddisfatti non solo dall'équipe curante ma anche dalla società più estesa.

---

## Scopo della ricerca

Dalla letteratura sull'argomento, quindi, si possono desumere tre punti fondamentali, relativi alla rilevazione dei bisogni di malati e caregiver:

1. ansia e depressione nei pazienti sono prevalentemente correlati con il periodo della diagnosi o con sintomi respiratori severi;
2. la SLA condiziona la qualità della vita di più persone attorno al malato e spesso le esigenze dei malati e dei caregiver si differenziano;
3. l'assessment dei bisogni è importante per lo sviluppo di un sistema di cure integrato.

Per cui, lo scopo di questa ricerca è quello di indagare il tipo ed il livello dei bisogni in un gruppo di malati di SLA e di caregiver liguri, per contribuire all'implementazione in tale regione di un sistema di cure integrato che parta anche dall'ascolto delle esigenze manifestate. I soggetti che costituiscono la Parte A di questa ricerca (pazienti) e la Parte B (caregiver) non fanno parte necessariamente degli stessi nuclei familiari.

---

## Parte A: Pazienti

### Soggetti

Diciotto pazienti affetti da SLA (diagnosi definitiva o probabile) afferenti al Centro di Riferimento Regionale per la SLA, Clinica Neurologica presso l'Ospedale S. Martino di Genova, entro il primo anno della diagnosi: 14 maschi, 4 femmine, età media 60.7 anni; ALS-FRSr medio 39.93 (19).

### Metodo

Ai pazienti veniva proposto un colloquio a riguardo della diagnosi ricevuta; durante tale colloquio venivano poste fra le altre 7 domande scelte dalla "Scheda di valutazione del paziente con SLA".

### Risultati

Nella tabella I si illustrano tali domande ed il tipo di classificazione delle risposte ricevute.

Tale classificazione è la stessa presente nella scheda originale da cui le domande sono state tratte, e l'inserimento di una risposta in una categoria piuttosto che in un'altra è stato deciso dall'intervistatore, che registrava per iscritto le risposte fornite e successivamente le attribuiva ad una delle categorie. A riguardo della quinta domanda "Che idea si è fatto della sua malattia e come la sta affrontando?", le categorie proposte sono state ulteriormente specificate, poiché richiedevano un giudizio sull'atteggiamento generale della persona verso la propria malattia.

Le risposte così ottenute sono state classificate quindi in categorie di valore nominale. Il racconto contiene per il 75% aspetti emozionali, che si rivelano incontrollati per il 50% dei casi (tenendo presente che l'emotività incontrollata è uno degli aspetti sintomatici della malattia stessa). Nel 75% dei casi la diagnosi riferita è corretta, nel 25% parziale. La fonte principale di informazioni sulla malattia rimane il medico (53%) ma per un 26% risulta essere internet.

L'impatto autoriferito della malattia sull'umore del paziente si divide in maniera eguale fra ansia, tristezza e rabbia, ed il 62% sente di essere adeguatamente supportato dai familiari. In un solo caso (0.05%) l'approccio alla malattia risulta francamente disorganizzato, con elementi confusi di rabbia, ostilità, richiesta di aiuto e rifiuto dello stesso.

L'atteggiamento generale verso la propria malattia appare così suddiviso: il 45% del nostro gruppo di pazienti affronta la diagnosi ed il primo periodo di adattamento dopo di essa con spirito combattivo ed attivo, il 27% tende a delegare passivamente al medico o ai familiari, il 18% ha un atteggiamento di eccessiva autonomia e negazione del bisogno di accudimento; il restante 10% appare rassegnato ed inerte.

---

## Parte B: Caregiver

### Soggetti

Ventisette caregiver afferenti al Centro di Riferimento Regionale per la SLA, Clinica Neurologica presso

**Tabella I. Schema dell'intervista semi-strutturata**

1. Mi racconta la storia della sua malattia?	Il racconto descrive: 1 - prevalentemente la storia medica 2 - la storia medica con contenuto emotivo 3 - prevalentemente aspetti emozionali  Mentre descrive la storia di malattia il paziente appare: 1 - consapevole ed adeguatamente coinvolto 2 - scarsamente consapevole e poco coinvolto 3 - distaccato, come se la storia non lo riguardasse 4 - razionale, dà spiegazioni, ipotizza cause con emotività controllata 5 - emotività incontrollata
2. Quindi che diagnosi le è stata fatta?	Livello di informazione: 1 - riferisce la diagnosi corretta 2 - conosce una diagnosi parziale 3 - non conosce la diagnosi
3. Da chi ha principalmente appreso le informazioni relative alla malattia ed al suo decorso?	1 - dal medico 2 - dai familiari 3 - da internet 4 - su riviste o enciclopedie 5 - media 6 - non conosce
4. Quali sono state le prime reazioni sue e della sua famiglia a questa diagnosi?	1-presenza di ansia, depressione, ostilità 2 - adeguata elaborazione personale 3 - adeguato sostegno familiare 4 - negazione della malattia 5 - informazioni incomplete
5. Che idea si è fatto della sua malattia e come la sta affrontando?	Stile di coping: 1 - presenza di spirito combattivo 2 - rassegnazione 3 - difficoltà di delega 4 - tendenza alla delega passiva 5 - delega attiva (fa quel che può e sa chiedere aiuto)
6. Come è il suo umore da quando c'è la malattia?	Umore prevalente: 1 - stabile, buono 2 - depresso 3 - ansioso 4 - altro
7. Com'è il clima all'interno della sua famiglia da quando si è ammalato?	Clima familiare: 1 - sereno nonostante il problema 2 - ostile con aggressività manifesta 3 - depressivo con molta tristezza e rassegnazione 4 - apparentemente sereno ma con emotività inespressa

**Tabella II. Categorie dello stile di coping espresso nelle risposte alla quinta domanda e relativa descrizione**

Stile di coping	Caratteristiche dello stile
<b>combattivo</b>	vuole informarsi, partecipare a sperimentazioni cliniche (trias), organizzarsi
<b>delegante</b>	affida gli aspetti di cura ai medici, preferisce che i contatti passino attraverso i familiari
<b>negazionista</b>	ritiene che la sua malattia non sarà grave, che il progresso per lui sarà differente, che probabilmente c'è un errore di diagnosi
<b>rassegnato</b>	appare poco coinvolto, subisce passivamente le decisioni dei familiari

l'Ospedale S. Martino di Genova, coinvolti in situazioni di malattia durante tutte le fasi, tranne quella terminale: 22 femmine, 5 maschi, età media 51.3.

Di questi, 15 erano coniugi (13 femmine, 2 maschi, età media 61.5) e 12 figli (9 femmine, 3 maschi, età media 38.6).

### Metodo

Somministrazione del questionario "Caregiver Needs Assessment"(20, 21, 22) ai caregiver.

Tale questionario si prefigge di rilevare i bisogni presenti in chi accudisce malati, non solo di tipo emotivo, ma anche pratico; per tale motivo è parso essere funzionale

allo scopo di questa ricerca. Risulta composto da 17 item che fanno riferimento a bisogni emozionali (item 11, 16), fisico-funzionali (item 2, 4), cognitivo/comportamentali (item 1, 3, 5, 10), relazionali (item 8,9,12,13,14), sociali/organizzativi (item 6,7,15), spirituali (item 17). Tali bisogni corrispondono all'espressione di due fattori, l'uno denominato "bisogni di supporto emotivo e sociale" e l'altro "bisogni di informazione e comunicazione" (22). Per ogni item è prevista una risposta su scala Likert graduata nel seguente modo: per nulla, poco, abbastanza, molto. La gamma del punteggio totale varia da 0 a 51, dove il punteggio più alto indica la presenza di una maggiore intensità di bisogni espressi. Il questionario ha indice alfa di Cronbach pari a 0.867 (21, 22).

Le variabili considerate sono state: primo anno dalla diagnosi\anni seguenti; figli\coniugi; occupati\ non occupati (comprendendo anche i pensionati); accidentati direttamente\non direttamente. I dati risultanti sono stati elaborati attraverso il test T-Student secondo tutte le variabili ed, in seconda istanza, raggruppati nei due fattori, nell'ipotesi che vi potesse essere una differenza di espressione dei bisogni tra il gruppo entro il primo anno dalla diagno-

si rispetto a quelli avvertiti in un periodo di tempo più distante dalla diagnosi: in particolare ipotizzavamo che il primo anno dalla diagnosi potesse essere caratterizzato da una maggiore espressione di bisogni; inoltre, ipotizzavamo che vi fosse una maggiore presenza di bisogni percepiti nel gruppo di caregiver coabitanti (accidenti direttamente).

In seguito è stata fatta una analisi delle frequenze cumulative percentuali ed un ordinamento delle medie per ogni item X gruppo.

## Risultati

Al T-Student è risultata significativa (p 0.01) la differenza tra i gruppi accidente direttamente \non direttamente per l'item "2 - Sento il bisogno di essere messo in grado di affrontare i compiti assistenziali che la malattia del mio familiare comporta". Con i dati suddivisi per fattori, è risultata una differenza significativa (p.0.01) fra i gruppi primo anno dalla diagnosi \dopo il primo anno dalla diagnosi per il "bisogno di supporto emotivo e sociale".

**Tabella III. Punteggi ottenuti mediante il questionario Caregiver Need Assessment espressi dai due fattori e dal totale. La tabella riporta i risultati ottenuti con t-student per le variabili considerate**

Caregiver Need Assessment	entro primo anno dalla diagnosi n. 12		dopo il primo anno dalla diagnosi n. 15		t-student
	media	d.s.	media	d.s.	
bisogni di supporto emotivo e sociale	16.90	6.23	13.94	7.23	0.01*
bisogni di informazione e comunicazione	17.84	5.32	16.67	5.61	0.16
totale	33.70	12.02	30.60	11.69	0.17
Caregiver Need Assessment	coniugi n. 15		figli n. 12		t-student
	media	ds	media	ds	
bisogni di supporto emotivo e sociale	15.33	7.46	15.17	6.31	0.45
bisogni di informazione e comunicazione	16.80	5.77	17.67	5.14	0.23
totale	32.13	12.16	31.40	11.52	0.43
Caregiver Need Assessment	accidenti				t-student
	diretti n. 21		non diretti n. 6		
	media	ds	media	ds	
bisogni di supporto emotivo e sociale	14.57	7.07	17.67	5.89	0.03**
bisogni di informazione e comunicazione	16.81	5.90	18.50	3.27	0.12
totale	31.38	12.35	36.17	6.91	0.19
Caregiver Need Assessment	occupati n. 15		non occupati n. 12		t-student
	media	ds	media	ds	
bisogni di supporto emotivo e sociale	14.87	7.04	15.76	6.86	0.26
bisogni di informazione e comunicazione	17.20	5.91	17.16	4.99	0.49
totale	32.07	12.56	36.17	6.91	0.42

\* per p = 0.01 \*\* per p < 0.05

Segnaliamo, come espressione di una tendenza, le differenze significative per  $p < 0.05$ , ovvero, fra i gruppi accudente direttamente / non direttamente l'item 9 "sento il bisogno di essere capito e sostenuto dalle persone che mi sono vicine"; l'item 14 "sento il bisogno di riservatezza con l'équipe curante"; l'item 16 "Sento il bisogno di avere supporto psicologico" ed il fattore "bisogno di supporto emotivo e sociale"; fra i gruppi primo anno dalla diagnosi \ dopo il primo anno dalla diagnosi, l'item 4 "Sento il bisogno di avere accanto una persona che mi aiuti nell'assistenza al mio familiare ammalato". Per quest'ultimo,

nel senso di un maggior bisogno di aiuto nel primo anno dalla diagnosi.

Le frequenze cumulative percentuali di tutto il gruppo non suddiviso secondo le variabili ci hanno restituito il livello di bisogno espresso, mediamente alto: intervallo su 0-51 di 6-48, col 50% sopra al 38, ove 0 corrisponde a "nessun bisogno", 17 a "un po' di bisogno", 34 a "abbastanza bisogno" e 51 a "molto bisogno".

Di seguito, il grafico del livello di bisogno del gruppo intero e suddiviso seguendo il criterio del tempo dalla diagnosi (entro primo anno \ oltre il primo anno).

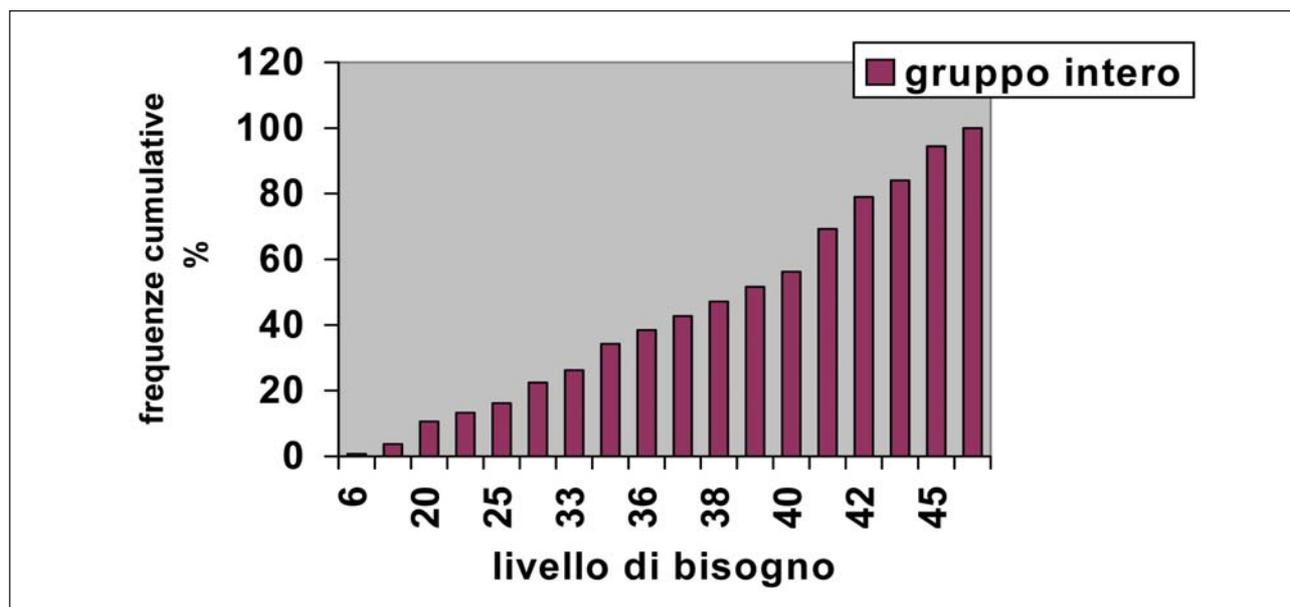


Figura 1. Livello di bisogno espresso dal gruppo di caregiver. Il 50% dei soggetti ha dato una valutazione generale del proprio livello di bisogno sopra al valore 38, che si situa tra "abbastanza bisogno" e "molto bisogno"

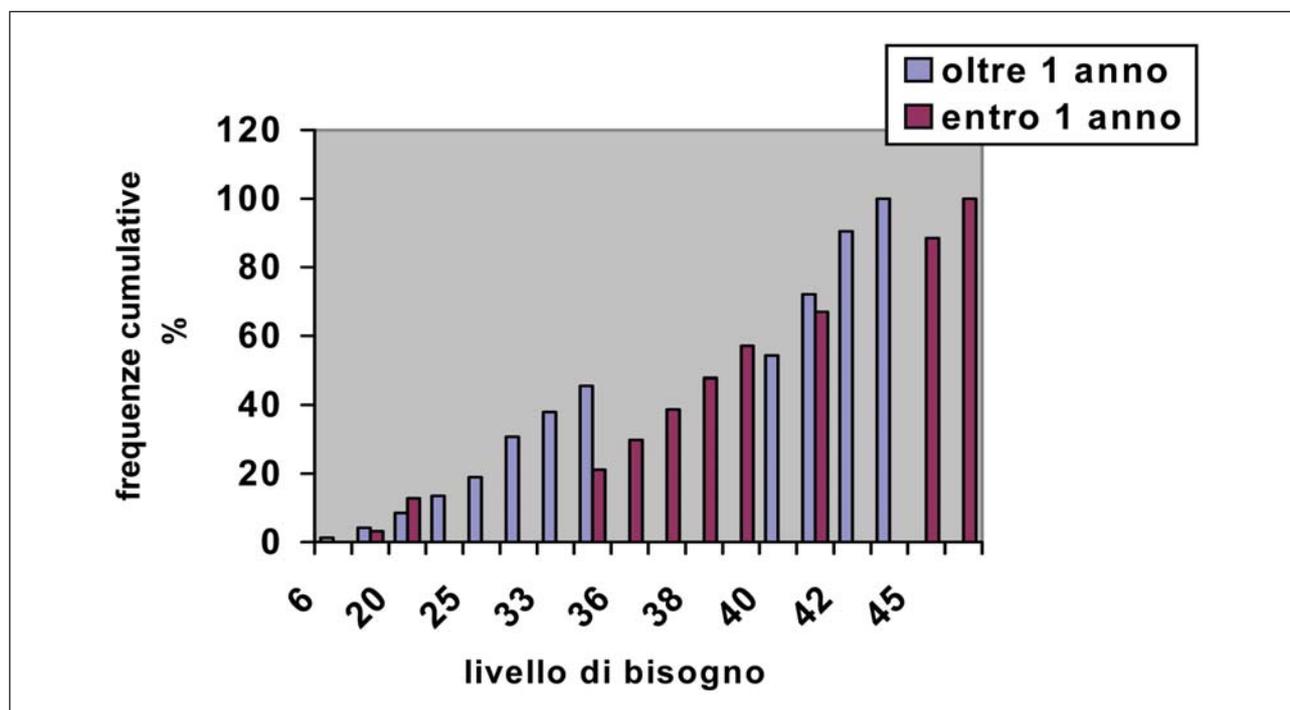


Figura 2. Livello di bisogno espresso dai caregiver dei gruppi: entro un anno dalla diagnosi \ oltre un anno dalla diagnosi. Seppure la differenza tra i due gruppi non sia statisticamente significativa, si osserva che il gruppo di caregiver entro un anno dalla diagnosi è maggiormente spostato verso i valori alti di bisogno (valore 34 "abbastanza bisogno", valore 51 "molto bisogno")

**Tabella IV. Medie e deviazioni standard delle risposte fornite al questionario dal gruppo dei caregiver**

GRADUATORIA DEI BISOGNI

VALORI DEGLI ITEMS: 0 = NO, 1 = UN PO', 2 = ABBASTANZA, 3 = MOLTO.

Tra "molto" ed "abbastanza"

	media	d.s.	
1°	2.52	0.85	Essere messo in grado di affrontare i compiti assistenziali
2°	2.48	0.94	Essere informato su quanto si sta facendo e quanto si farà
3°	2.37	1.01	Collaborare ed essere coinvolto nelle decisioni e nelle scelte
4°	2.33	0.96	Conoscere i problemi che potrebbero presentarsi nel corso della malattia
5°	2.30	1.03	Comunicare in modo soddisfacente con gli operatori dell'équipe curante
6°	2.11	1.15	Contattare facilmente il personale dell'équipe curante
7°	2.07	0.96 1.07 1.17	Essere capito e sostenuto, imparare ad affrontare eventuali comportamenti problematici del malato, avere informazioni sui servizi presenti sul territorio

Tra "abbastanza" ed "un poco \ per nulla"

	media	d.s.	
8°	1.93	1.14 1.11	Sapere a chi rivolgermi per eventuali difficoltà economiche, essere preparato ad eventuali cambiamenti nella famiglia
9°	1.78	1.25	Avere accanto qualcuno che mi aiuti nell'assistenza al malato
10°	1.63	1.21	Ricevere assicurazioni
11°	1.48	1.12	Confrontarmi con i familiari di altri pazienti
12°	1.44	1.19	Avere supporto psicologico
13°	1.00	1.04	Riservatezza nelle comunicazioni con l'équipe
14°	0.93	1.04	Avere supporto spirituale

Anche se le differenze riportate non sono statisticamente significative, riportiamo il grafico dei dati suddivisi nei gruppi: primo anno dalla diagnosi \oltre il primo anno, poiché tali dati indicano comunque una tendenza al decremento del livello di bisogno oltre il primo anno dalla diagnosi.

Per valutare invece il tipo di bisogno espresso, abbiamo ordinato le medie per ogni item, con il risultato della graduatoria riportata in Tabella IV.

## Discussione

Nel nostro gruppo di pazienti, abbiamo ritrovato alcune caratteristiche già espresse dalla letteratura scientifica in merito: durante il primo anno dalla diagnosi l'aspetto emozionale ed i sentimenti negativi sono in larga parte presenti: è l'effetto dell'aver ricevuto una "brutta notizia" densa di conseguenze fortemente condizionanti il prosieguo dell'esistenza, propria e della propria famiglia.

In un servizio di psicologia dedicato a tali malati, questo va tenuto primariamente in considerazione, per aiutare la persona ad afferire il prima possibile alle proprie capacità di adattamento. A questo riguardo, il nostro gruppo

di pazienti ha manifestato tutta la gamma di reazioni possibili, con una prevalenza di un atteggiamento attivo verso la malattia, nonostante, come già detto, la presenza di emozioni negative. Tali differenze di approccio hanno richiamato in noi la vasta letteratura sulle differenze negli stili di attaccamento negli adulti (23). In effetti, tali studi rilevano il perdurare di stili di attaccamento arcaici negli adulti, che si manifestano in situazioni o di forte intimità, o di pericolo. Lo stile di attaccamento nell'adulto è, in estrema sintesi, la modalità con cui l'individuo manifesta la propria fiducia nella possibilità di ricevere un aiuto adeguato.

Lo studio di se e come, in fase di diagnosi, questi schemi arcaici possano riattivarsi, potrebbe portare ad elaborare sistemi di sostegno psicologico attenti ad entrare in sintonia con tali approcci per fornire risposte il più possibile adeguate nel senso di un miglioramento della qualità della vita del malato.

L'analisi dell'intervista semi-strutturata mette in luce quindi il bisogno di molti pazienti di essere aiutati nell'individuare e far emergere le proprie specifiche abilità di fronteggiamento della malattia.

Nel gruppo dei caregiver il livello generale di bisogno è alto (intervallo 5-48 con il 50% di soggetti posizionati sopra il 38) seppure si rilevi e si rileva una ten-

denza di espressione di maggior bisogno nel gruppo di caregiver durante il primo anno dalla diagnosi, rispetto al gruppo di caregiver negli anni successivi, soprattutto per quel che riguarda i bisogni di supporto emotivo e sociale.

I bisogni riguardano particolarmente: essere messi in grado di assistere il malato (item 2) essere informati circa le terapie (item 1) e collaborare ed essere coinvolti nelle decisioni (item 10).

Il bisogno di sostegno spirituale non appare alto, ma altresì il bisogno di condivisione con altri e di sostegno psicologico appaiono tra i meno sentiti, come se il gravoso peso dell'assistenza ai malati assorbisse chi se ne prende cura in tali e tante attività materiali da non lasciare quasi spazio alla riflessione, personale o di gruppo.

## Conclusioni

Il nostro studio suggerisce di porre particolare attenzione alla prima fase di malattia, per ottenere una solida collaborazione tra paziente, caregiver ed équipe curante.

La particolare gravità della patologia e la prospettiva di cure complesse che necessiteranno di una solida collaborazione fra la famiglia ed un gruppo nutrito di specialisti (neurologo, pneumologo, fisiatra, nutrizionista, fisioterapista, per dirne alcuni), mettono in luce come l'intervento dello psicologo in fase di diagnosi potrebbe avere tra i suoi scopi principali quello di ascolto delle esigenze della famiglia per aiutare ad armonizzarle con le possibilità di cura e l'équipe curante.

Un colloquio iniziale e l'uso di strumenti di indagine dei bisogni potrebbero entrare nella prassi quali strumenti adibiti a tale scopo.

A riguardo dei pazienti lo studio suggerisce di fornire il supporto psicologico in maniera estremamente flessibile, per consentire che l'accesso alle cure segua per ciascuno le proprie modalità relazionali. Una analisi di come gli stili di attaccamento si riattivino in fase di diagnosi potrebbe essere una pista futura di studio per predisporre protocolli d'azione efficaci per aiutare il processo di adattamento del paziente e favorire la compliance al percorso di cura.

Dai risultati dell'indagine svolta sul gruppo di caregiver, emerge che essi non sembrano richiedere sostegno personale ma piuttosto di essere messi in grado di affrontare gli aspetti pratici della malattia. Potrebbe essere utile partire da questo dato per una riflessione sulla difficoltà di porgere un aiuto qualificato a chi, per legami di affetto o parentela, viene investito del ruolo di operatore principale a fianco del malato e richiede di essere considerato tale.

Il fatto che il nostro gruppo sottostimi l'importanza di ricevere un aiuto personale di tipo psicologico, religioso o associativo andrebbe approfondito con ulteriori indagini, per comprendere come possa essere letto. Se, ad esempio, come un dato legato al tipo di malattia o collegato ad aspetti culturali locali o ad una scarsa conoscenza dell'utilità di tali interventi.

## Ringraziamenti

Si ringraziano: l'Associazione AISLA di Milano per il contributo dato a questa ricerca, la Dott.ssa Cinzia Sguazzin Direttrice Servizio Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri Istituto di Pavia via Boezio per l'autorizzazione data all'utilizzo degli strumenti di indagine ed i *Referee* per i preziosi consigli in fase di stesura.

## Bibliografia

- 1) Averill AJ, Kasarskis EJ, Segerstrom SC. Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 2007 Aug; 8 (4) 243-54.
- 2) Hillemaicher T, Grassel E, Tigges S, Bleich S, Neundorfer B, Kornhuber J, Hecht MJ. Depression and bulbar involvement in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 2004 Dec; 5(4): 245-9.
- 3) Lule D, Kurt A, Jurgens R, Kassubek J, Diekmann V, Kraft E, Neumann N, Ludolph AC, Birbaumer N, Anders S. Emotional responding in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 2005 Dec; 252(12): 1517-24.
- 4) Dobratz, M. A comparative study of variables that have an impact on noncancer end-of-life diagnoses. *Clin Nurs Res* 2004 Nov; 13(4): 309-25.
- 5) Hecht MJ, Hillemaicher T, Grasel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, Hilz MJ, Neundorfer B. Subjective experience and coping in ALS. *Amyotroph Lateral Scler* 2002 Dec; 3(4): 225-31.
- 6) Fegg, MJ Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative medicine. *J Pain Symptom Manage* 2005 Aug; 30(2): 154-9.
- 7) Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH. Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. *Ann Behav Med* 2004 Oct; 28(2): 119-25.
- 8) Giacone S, Calvo A, Ghiglione P, Pessia A, Moglia C, Guzzo A, Vignola A, Chiò A. Religiosity does not influence quality of life and depression in als caregiver. *ATTI del XXXIX congresso della SIN, Napoli 18-22 Ottobre 2008, Mostra D'Oltremare*.
- 9) Hirano YM, Yamazaki Y, Shimizu J, Togari T, Bryce TJ. Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Soc Sci Med* 2006 Mar; 62(6): 1403-13.
- 10) Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes towards treatment options. *J Neurol Sci* 2003 May 15; 209(1-2): 79-85.
- 11) Trail M, Nelson N, Van JN, Appel SH, Lai EC. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotroph Lateral Scler* 2004 Mar; 5(1): 40-5.
- 12) Chiò A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005 May 24; 64(10): 1780-2.
- 13) Bolmsjo I, Hermern G. Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nurs Ethics* 2003 Mar; 10(2): 186-98.
- 14) Hecht MJ, Grasel E, Tigges S, Hillemaicher T, Winterholler M, Hilz MJ, Heuss D, Neundorfer B. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med* 2003 Jun; 17(4): 327-33.
- 15) Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown R, Leigh PN. Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychol Med* 2006 Jun; 36(6): 865-75.
- 16) Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology* 2004 May 25; 62(10): 1766-70.

- 17) Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, and Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotroph Lateral Scler* 2008 Oct; 9(5): 279-86.
- 18) Ito H, Izumi Y. Development of a community care system for patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Hiroshima Bihoku region. *Gan To Kagaku Ryoho* 2006 Dec; 33 Suppl 2: 254-6.
- 19) Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, Nakanishi A. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci* 1999 Oct 31; 169(1-2): 13-21.
- 20) Stambler N, Malta E, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci* 1999; 169: 13-21.
- 21) Sguazzin C, Baiardi P, Bertolotti G, Bruletti G, Callegari S, Galante E, Giorgi I, Majani G. Caregiver and care: dalla valutazione dei bisogni all'alleanza nel percorso di cura. *G Ital Med Lav Ergon* 2007; 29(1): 118-22.
- 22) Moroni L, Colangelo M, Galli M, Bertolotti G. "Vorrei regalargli la mia vita": risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria. *G Ital Med Lav Erg* 2007; 29: 3, Suppl B, Psicologia.
- 23) Moroni L, Sguazzin C, Filipponi L, Bruletti G, Callegari S, Galante E, Giorgi I, Majani G, Bertolotti G. Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver *G Ital Med Lav Erg* 2008; 30: 3, Suppl B, Psicologia.
- 24) Barone L, Del Corno F. La valutazione dell'attaccamento adulto. Milano: *Raffaello Cortina Editore*, 2007.

**Richiesta estratti:** *Claudia Margherita Ferullo, Via Nizza 36 16/C 16145 Genova, Italy - E-mail: claudiamargh@libero.it*