

PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE NELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



Francesco Tramonti

Peculiarità della malattia

L'intervento psicologico non può prescindere da una valutazione delle principali caratteristiche della malattia, ossia deve prendere in considerazione i seguenti aspetti della condizione clinica:

- Sintomatologia**
- Decorso**
- Prognosi**

Un approccio in termini di *complessità*

La presa in carico del paziente con SLA implica un'analisi dei contesti relazionali nei quali il paziente stesso si trova e con i quali si confronta:

- famiglia
- rete sociale
- servizi di supporto

Un modello centrato sulla complessità del fenomeno ci aiuta a capire quanto la qualità di vita del paziente dipenda dalla qualità delle sue relazioni, e quanto il suo benessere psicologico sia strettamente legato a quello delle persone che gli stanno intorno.

Le modalità dell'intervento psicologico

L'intervento psicologico deve rispondere alla molteplicità delle problematiche presenti, provvedendo ad un adeguato sostegno per i pazienti e per i loro familiari.

Tra le possibili tipologie di intervento:

- colloqui individuali per pazienti e caregiver**
- colloqui con le famiglie**
- gruppi di sostegno ed auto-aiuto per i caregiver**
- somministrazione di test**

Elementi specifici

Solo dopo aver inquadrato le principali tra le numerose variabili in gioco, e solo dopo aver soppesato le loro molteplici interrelazioni, possiamo individuare alcuni elementi particolari che si presentano come oggetti di studio che meritano uno specifico approfondimento:

- la comunicazione della diagnosi**
- il *coping style* del paziente**
- il *burden* del caregiver**
- il *burn-out* del personale**
- la qualità di vita**

Comunicazione della diagnosi

- La comunicazione deve essere effettuata di persona, in luogo silenzioso e confortevole, alla presenza dei familiari.
- Deve essere centrata sulle esigenze, sulle richieste di informazioni e sulle caratteristiche di personalità del paziente.
- Deve essere graduale e seguire il processo della diagnosi stessa.

Coping Style

Coping

“The process by which people try to manage the perceived discrepancy between the demands and the resources they appraise in a stressful situation” *.



* Sarafino, 1994

MND Coping Scale

La MND Coping Scale* è un questionario concepito per valutare sei fattori essenziali nell'analisi del coping style:

- Support
- Positive Action
- Independence
- Avoidance/Venting
- Information Seeking
- Positive Thought

* Lee et al., 2001

AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA PISANA

Dipartimento di Neuroscienze
U.O. Neuroriabilitazione
Università degli Studi di Pisa

Pisa, _____
tel. 050-295461
fax. 050-995166

Sig.^{na} _____, di _____ aa

Questionario
sull'atteggiamento del paziente riguardo alla malattia
[Lee et al., 2001]

Per ognuna delle frasi riportate, segni il numero che nella scala corrisponde a quanto spesso si comporta in un certo modo. Non esistono dei comportamenti di per sé più corretti di altri: alcune persone fanno in un modo, altre in un altro, senza che esista un comportamento "giusto" per eccellenza!

Per favore, segni solo un numero per ogni frase e prenda in esame tutte le 22 frasi.

1. Cerco di essere il più indipendente possibile
 - 1.1. Mai
 - 1.2. Raramente
 - 1.3. Il più delle volte no
 - 1.4. Il più delle volte sì
 - 1.5. Spesso
 - 1.6. Sempre
2. Conto sull'aiuto e sul sostegno dei miei familiari e dei miei amici
 - 2.1. Mai
 - 2.2. Raramente
 - 2.3. Il più delle volte no
 - 2.4. Il più delle volte sì
 - 2.5. Spesso
 - 2.6. Sempre
3. Cerco il più possibile di condurre una vita "normale"
 - 3.1. Mai
 - 3.2. Raramente
 - 3.3. Il più delle volte no
 - 3.4. Il più delle volte sì
 - 3.5. Spesso
 - 3.6. Sempre
4. Chiedo ai medici più informazioni sull'evolversi della mia condizione
 - 4.1. Mai
 - 4.2. Raramente
 - 4.3. Il più delle volte no
 - 4.4. Il più delle volte sì
 - 4.5. Spesso
 - 4.6. Sempre

Caregiver Burden



Con questa definizione ci si riferisce alla sofferenza del caregiver, al suo “ardello**”.**

Data la posizione di principale punto di riferimento del paziente, il caregiver necessita di un sostegno sia per se stesso, sia per il paziente che può trarne beneficio in maniera indiretta.

Misure del Caregiver Burden

La principale fonte di informazioni sono sicuramente i colloqui, individuali e di coppia.

La Scala di Zarit è un questionario nato per valutare il burden del caregiver nei casi di demenza.

Vista la sua buona elasticità, questa scala viene utilizzata anche in molte altre patologie.

Burn-out

Conseguenza di eccessivo stress in ambito lavorativo (ma non solo), il burn-out è una minaccia per gli operatori delle cosiddette *helping professions*. Si tratta di una condizione caratterizzata da frustrazione, depressione, ansia, ostilità nei confronti del prossimo, ritiro sociale, disturbi psicofisici, insonnia, frequenti mal di testa, una generale sensazione di stanchezza, spossatezza ed un distacco sempre più spiccato dal lavoro svolto.

Come prevenire e trattare il burn-out

La predisposizione di adeguati tempi e spazi per la comunicazione tra colleghi può rappresentare un punto di partenza per la prevenzione di determinate situazioni di sofferenza, e per la valutazione ed il monitoraggio delle personali motivazioni al lavoro. Nelle situazioni critiche risulta necessario uno specifico sostegno psicologico.

Qualità di Vita

Il concetto di qualità di vita mal si presta ad essere definito rigidamente. Esso implica la considerazione di differenti variabili, quali ad esempio il benessere psico-fisico, la qualità della vita sociale e le percezioni soggettive della propria condizione.

Non sorprende, quindi, che esistano diverse modalità di indagine negli studi sulla qualità di vita, che a grandi linee possiamo ricondurre a due principali approcci: quello *health-based* e quello *patient-centered*.

Le misure della Qualità della Vita

- **SF36**. E' un questionario sullo stato di salute dal quale si ricava una misura *health-based* della qualità di vita.
- **SEIQoL-DW**. Si tratta di un'intervista semi-strutturata il cui scopo è quello di far emergere gli aspetti della qualità di vita che il paziente ritiene più importanti, per poi valutarne il grado di soddisfazione soggettivamente percepito.

Più che alternative, le due scale possono essere viste come complementari, dal momento che forniscono informazioni qualitativamente diverse.

Conclusioni

In definitiva, l'intervento psicologico nei confronti dei pazienti affetti da SLA:

- **deve esser il più articolato possibile**
- **deve coinvolgere il caregiver ed i familiari come soggetti di primaria importanza, non come semplici comparse**
- **deve cercare di attivare il più possibile il paziente su quelle che sono le sue capacità residue**