

**Università degli Studi di Bergamo  
Dottorato di Ricerca in Psicologia Clinica - XXII ciclo**

**Sclerosi Laterale Amiotrofica, cambiamento di  
vita e rappresentazione dell'assistenza:  
uno studio quali-quantitativo  
su pazienti e *caregiver***

**Dott.ssa Ornella Granatiero**

**Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Valeria Ugazio**

**Relatore: Ch.mo Prof. Enrico Molinari**

**Anno Accademico 2008-2009**

# Indice

<b>Premessa</b> .....	3
<b>1. Il progetto di ricerca</b> .....	5
1.1 <i>Background</i> scientifico del progetto .....	6
1.2 Obiettivi .....	7
1.3 Metodologia della ricerca.....	7
1.3.1 <i>Criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti affetti da SLA</i> .....	7
1.3.2 <i>Criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti affetti da DM</i> .....	7
1.3.3 <i>Strumenti di rilevazione e scansione temporale dello studio</i> .....	8
1.3.4 <i>Analisi dei dati</i> .....	8
1.4 La ricerca qualitativa.....	9
1.4.1 <i>Razionale della ricerca</i> .....	11
1.5 Il Centro Clinico NEMO – Fondazione Serena ONLUS.....	13
<b>2. La Sclerosi Laterale Amiotrofica: aspetti medici, psicosociali e riabilitativi</b> .....	15
2.1 Definizione e descrizione della SLA .....	15
2.2 Gli aspetti psicologici della malattia.....	18
2.2.1 <i>Nei pazienti</i> .....	18
2.2.2 <i>Nei caregiver</i> .....	19
2.3 Approcci terapeutici e riabilitativi .....	20
2.3.1 <i>I trattamenti e la sperimentazione terapeutica</i> .....	21
2.3.2 <i>L’assistenza</i> .....	22
2.3.3 <i>Il ruolo del caregiver e il carico assistenziale</i> .....	25
<b>3. Sclerosi Laterale Amiotrofica e cambiamento della vita: uno studio qualitativo su pazienti e caregiver</b> .....	28
3.1 Introduzione .....	28
3.2 Obiettivi .....	31
3.3 Metodo.....	31
3.3.1 <i>Campione</i> .....	32
3.3.2 <i>Strumenti</i> .....	34
3.4 Analisi dei dati .....	35
3.5 Risultati .....	38
3.5.1 <i>Impatto della malattia e cambiamento di vita nei pazienti</i> .....	38
3.5.2 <i>Impatto della malattia e cambiamento di vita nei caregiver</i> .....	44
3.6 Conclusioni .....	56
<b>4. Analisi tematica testuale delle rappresentazioni di assistenza in pazienti affetti da SLA e nei loro caregiver</b> .....	61
4.1 Introduzione .....	61
4.2 Obiettivi .....	64
4.3 Metodo.....	64
4.3.1 <i>Campione</i> .....	64
4.3.2 <i>Strumenti</i> .....	66
4.4 Analisi dei dati .....	67
4.5 Risultati .....	69
4.5.1 <i>Analisi Tematica (Tipologie dei contesti elementari)</i> .....	69

4.5.2 Associazione di parole .....	77
4.5.3 Analisi delle specificità .....	83
4.6 Conclusioni .....	89
<b>5. Rappresentazione di assistenza e benessere psicologico: uno studio multimetodo su pazienti affetti da SLA e sui loro caregiver</b> .....	91
5.1 Introduzione .....	91
5.2 Obiettivi .....	93
5.3 Metodo. ....	94
5.3.1 Campione .....	94
5.3.2 Strumenti .....	95
5.4 Analisi dei dati .....	96
5.5 Risultati .....	97
5.5.1 Statistiche descrittive .....	97
5.5.2 Tavole di contingenza .....	100
5.6 Conclusioni .....	104
<b>Conclusioni</b> .....	107
<b>Bibliografia</b> .....	109
<b>Appendice A</b>	
“Sclerosi Laterale Amiotrofica e cambiamento della vita: uno studio qualitativo su pazienti e caregiver” .	116
- Testi integrali delle interviste.....	116
- Identificazione dei temi .....	121
o <i>Open coding</i> - pazienti: ripetizioni, tipologie espressive idiosincratiche, metafore e analogie, dati mancanti .....	121
o <i>Open coding</i> - caregiver: ripetizioni, tipologie espressive idiosincratiche, metafore e analogie, dati mancanti .....	124
<b>Appendice B</b>	
“Analisi tematica testuale delle rappresentazioni di assistenza in pazienti affetti da SLA e nei loro caregiver” .....	137
- Testi integrali delle interviste.....	137
- Tabella <i>multiwords</i> .....	143
- Tabella lemmi e forme lessicali in analisi .....	144
- Parole-chiave in analisi e numero di occorrenze .....	155
- Selezione dei contesti elementari per <i>cluster</i> .....	156
<b>Appendice C</b>	
“Rappresentazione di assistenza e benessere psicologico: uno studio multimetodo su pazienti affetti da SLA e sui loro caregiver” .....	165
- <i>Output SPSS</i> .....	165
o Statistiche descrittive pazienti .....	165
o Statistiche descrittive caregiver .....	171
o Frequenze pazienti .....	175
o Frequenze caregiver.....	179
- Tavole di contingenza .....	182
o Pazienti .....	182
o Caregiver .....	189

## Premessa

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una grave malattia neurologica, che colpisce soprattutto gli adulti tra i 50 e i 70 anni, caratterizzata da una degenerazione selettiva e progressiva dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, con esiti disastrosi per la qualità di vita e per la stessa sopravvivenza dei pazienti che ne sono affetti. Le persone colpite da SLA vanno incontro ad un progressivo indebolimento muscolare e ad una graduale perdita di abilità motorie, fino alla paralisi totale e alla morte per insufficienza respiratoria.

La SLA è una patologia rara: la sua incidenza è di 1-3 casi ogni 100.000 individui all'anno: nel nostro paese ci sono, perciò, più di 3000 persone affette da SLA.

A quasi 150 anni dalla sua prima descrizione le cause della SLA restano sostanzialmente ignote. Per spiegare la progressiva degenerazione dei motoneuroni sono state proposte diverse ipotesi ma nessuna possibile spiegazione unitaria è stata ad oggi formulata. La SLA viene perciò descritta come una patologia ad eziologia multifattoriale. Anche in ordine alla diagnosi, numerosi restano gli elementi di incertezza. Nessun test fornisce ad oggi una diagnosi certa e definitiva, che pertanto resta sostanzialmente clinica e di esclusione.

Le opzioni terapeutiche sono pressoché inesistenti, sostanzialmente centrate su trattamenti palliativi e di supporto, mentre la progressiva perdita di abilità causata dalla malattia comporta il bisogno di essere costantemente assistiti da una figura in grado di sopperire ai bisogni del soggetto non più autosufficiente. La funzione che la psicologia clinica può svolgere in questo campo non è perciò affatto marginale. Il miglioramento del benessere psicologico del paziente e della persona che assume prioritariamente il compito della cura e dell'assistenza, il *caregiver*, è considerato un obiettivo di grande valore non soltanto scientifico, ma anche etico.

La ricerca sull'argomento è ancora agli inizi: se molto è stato comunque fatto, esso appare ancora troppo poco se confrontato con quegli ambiti sanitari, la psico-oncologia o la psicocardiologia per fare un esempio, in cui la psicologia clinica ha ormai contribuito in modo preponderante alla conoscenza scientifica e all'implementazione di interventi che rispondano a quelle esigenze di umanizzazione e presa in carico globale del paziente, avvertiti oramai come irrinunciabili da parte delle comunità scientifica e sociale, ma spesso impraticabili per mancanza di risorse o per scarsità di evidenze empiriche.

In questa cornice nasce questo studio, pensato non come punto di arrivo, ma come punto di partenza, come proposta di una ricerca psicologica più attenta alle possibilità di analisi in parallelo delle dimensioni soggettive, complesse, particolari, spesso irriducibili, e di quelle oggettive, quantificate, statisticamente significative, dei suoi "(s)oggetti" di studio.

La descrizione, nel capitolo 1, del progetto di ricerca all'interno del quale questo contributo prende forma e, nel capitolo 2, di tutti quegli aspetti medici, psicosociali e riabilitativi necessari alla contestualizzazione del discorso, lascia velocemente spazio al primo studio, descritto esaustivamente nel capitolo 3, volto all'esplorazione del processo di cambiamento della vita che, in seguito alla malattia, è avvenuto nei pazienti e nei *caregiver* del campione. Il capitolo 4 è incentrato sul secondo studio che descrive la rappresentazione dell'assistenza che pazienti e caregiver possiedono a partire dall'esperienza che di essa hanno fatto in relazione alla SLA. Infine, nel capitolo 5, è riportato il terzo studio condotto con l'intento di esplorare la relazione tra il grado di affinità delle rappresentazioni di assistenza presente nella coppia paziente-caregiver e alcuni fattori psicologici solitamente indagati nei principali studi sulla SLA e cioè l'ansia, la depressione, il carico assistenziale e la qualità della vita.

Questo lavoro non sarebbe stato possibile senza la collaborazione di numerose persone, ma soprattutto senza l'accoglienza che esso ha ricevuto dai pazienti che ho incontrato e dai loro familiari. A loro, cui questo lavoro è dedicato, va il mio più sentito ringraziamento.

# 1. Il progetto di ricerca

Il progetto di ricerca “*MAPPA DM SLA - Modelli di Assistenza Per Persone Affette da Distrofia Muscolare e Sclerosi Laterale Amiotrofica*” nasce alla fine del 2008 dalla collaborazione tra il laboratorio di Psicologia Clinica dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano<sup>1</sup>, il Centro Clinico NEMO – Fondazione Serena<sup>2</sup> (Ospedale Niguarda Ca’ Granda, Milano) e le associazioni UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)<sup>3</sup> e AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)<sup>4</sup>, con lo scopo di avviare un percorso di studio e ricerca sugli aspetti psicosociali e assistenziali relativi alla Distrofia Muscolare e alla Sclerosi Laterale Amiotrofica in grado di condurre all’elaborazione di strategie efficaci di intervento non soltanto per i pazienti ma anche per i loro caregiver, nell’ottica di un approccio integrato e multidisciplinare alla cura che metta al centro la persona e la sua rete di relazioni.

Nella sua fase iniziale, esplorativa, il progetto prevede la conduzione di una ricerca osservazionale prospettica basata su metodologie di tipo quantitativo affiancata da una serie di studi, condotti secondo un approccio di ricerca qualitativa, volti all’approfondimento di alcuni temi particolarmente interessanti dal punto di vista clinico. La scelta di adottare strumenti appartenenti a entrambi gli approcci di ricerca è dipesa non soltanto dalla complessità del tema e dalle finalità dell’indagine, ma anche dal fatto che, a tutt’oggi, l’ambito di studio relativo alle patologie neuromuscolari appare ancora sostanzialmente poco indagato e questo soprattutto per quanto riguarda gli aspetti psicologici. La volontà, inoltre, di approcciare l’oggetto di indagine mettendo al centro le persone e non la malattia può essere meglio perseguita se il fenomeno indagato viene “trattato” usando in modo combinato strumenti qualitativi e quantitativi. Questa triangolazione<sup>5</sup> rende sicuramente più complessa l’attività di ricerca, ma spesso permette di ottenere risultati non raggiungibili mediante l’uso di una singola famiglia di tecniche.

---

<sup>1</sup> Nelle persone del prof. Enrico Molinari, del dott. Gianluca Castelnuovo, del dott. Francesco Pagnini e della sottoscritta.

<sup>2</sup> Nelle persone del dott. Massimo Corbo, della dott.ssa Gabriella Rossi, del dott. Christian Lunetta e della dott.ssa Ksenija Gorni.

<sup>3</sup> Nella persona del presidente, dott. Alberto Fontana. La UILDM, associazione ONLUS fondata da Federico Milcovich nel 1961 al fine di promuovere la ricerca scientifica e l’informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e su altre patologie muscolari, è composta da un nutrito numero di sezioni provinciali afferenti ad una decina di comitati regionali che svolgono un capillare lavoro di supporto sociale e di assistenza medico-riabilitativa. Uno dei principali obiettivi perseguiti dalla UILDM è quello di favorire la vita autonoma e l’integrazione sociale delle persone con DM e dei disabili in generale soprattutto attraverso l’abbattimento di ogni tipo di barriera, da quelle architettoniche a quelle psicologiche, a quelle socio-culturali.

<sup>4</sup> Nella persona del presidente, dott. Mario Melazzini. L’AISLA, associazione ONLUS fondata nel 1983 da un gruppo di pazienti affetti da patologie neuromuscolari, è composta da 29 sezioni diffuse in tutta Italia, il cui scopo è quello di contrastare l’isolamento e la sofferenza conseguenti alla malattia soprattutto attraverso un lavoro sociale e di supporto alla famiglia. Le finalità di utilità e solidarietà sociale sono perseguite attraverso attività che interessano i settori dell’assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria, della formazione e ricerca scientifica.

<sup>5</sup> << Il termine triangolazione, nella sua accezione originaria, designa la tecnica fondamentale della geodesia (lo studio della forma e delle dimensioni della Terra con l’obiettivo di produrne rappresentazioni) utilizzata dai topografi fino all’avvento del satellite, con la finalità di localizzare sulla superficie terrestre un punto non accessibile. In senso lato, quindi, triangolare significa identificare un punto combinando le informazioni desunte da distinte procedure di rilevazione [27].

## 1.1 Background scientifico del progetto

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è un grave disturbo neurodegenerativo progressivo che coinvolge soprattutto i motoneuroni della corteccia cerebrale, del tronco cerebrale e del midollo spinale [15], provocando stanchezza muscolare, disfagia (difficoltà nella deglutizione), disartria (difficoltà nell'articolazione delle parole) e problemi respiratori [26]. L'aspettativa di vita media, dall'insorgenza dei sintomi, è di 3,5 anni [113]. Studi epidemiologici indicano che l'incidenza di questo disturbo varia tra 1,7 e 2,5 casi ogni 100.000 abitanti all'anno [86; 105], con una prevalenza generale di 4-5 casi su 100.000 [83; 113]. Uno studio recente ha individuato, nella Lombardia, un tasso di incidenza tra 0,93 e 2,09 casi ogni 100.000 soggetti [12].

Le Distrofie Muscolari sono disturbi neuromuscolari caratterizzati da un progressivo indebolimento dei muscoli, fino alla perdita del loro utilizzo. Esistono diverse forme di distrofia muscolare, con caratteristiche, decorsi ed età di insorgenza differenti [34]. In molti casi di distrofia le funzioni cardiache possono essere gravemente compromesse, così come l'apparato respiratorio. La presenza di distrofie muscolari nella popolazione è di circa 39 casi ogni 100.000 abitanti [2; 77].

Tale condizioni, una volta diagnosticate, comportano per il paziente ed il suo contesto socio-familiare una serie di difficoltà non solo pratiche (organizzative, logistiche, ecc.), ma anche psicologiche, di ordine emotivo (confusione, disorientamento e ansia) e relazionale (il disagio a parlare della malattia sia all'interno della famiglia che con altre persone ed il problematico inserimento lavorativo e sociale in genere).

I pazienti devono imparare a fronteggiare il declino progressivo della abilità motorie, potenzialmente con gravi conseguenze sulla propria qualità della vita [43]. I familiari sono chiamati spesso a prendersi carico del paziente, e non è infrequente che vi sia una persona della famiglia che si assume il compito di prendersi cura del parente malato. Anche la qualità di vita di questi *caregivers* rischia un possibile declino [14], sia per il rapporto di dipendenza che si crea e le sue implicazioni potenziali sulla riduzione del tempo libero, sia per la prossimità alla sofferenza fisica di una persona cara.

Ad oggi non sono disponibili cure in grado di guarire questi disturbi. Esistono dei trattamenti medici in grado di rallentare il decorso in alcune forme di patologia, ma la ricerca non ha ancora trovato delle cure definitive [106]. In assenza di queste, i trattamenti si focalizzano sulla riduzione dei sintomi, cercando di offrire al paziente la possibilità di conseguire la massima indipendenza e funzionalità raggiungibili ad ogni stadio della malattia [79]. L'obiettivo di queste cure palliative è quello di ridurre il dolore, lo stress respiratorio, l'ansia e la paura. In altre parole, di aiutare i pazienti, insieme alle persone a loro vicine, ad ottenere una migliore qualità di vita [13].

La qualità della vita in pazienti con disturbi neurodegenerativi dipende da diversi fattori, non limitati agli aspetti fisico-motori. Sono infatti molto importanti gli aspetti psicologici ed esistenziali, elementi relazionali e di supporto emotivo, religiosi e spirituali [93, 119].

Negli ultimi anni la comunità scientifica si è interrogata sulle possibilità di miglioramento della qualità della vita e delle condizioni esistenziali dei soggetti affetti da gravi forme di patologie neuromuscolari, in particolare la Distrofia Muscolare e la Sclerosi Laterale Amiotrofica [43; 25; 127; 72; 56; 53; 38; 30; 18; 16; 9; 76; 68; 64; 51; 50; 47; 47; 44; 71; 69; 61; 54; 97].

La letteratura scientifica ha evidenziato come una assistenza continua e completa, non limitata a pochi o discontinui interventi, permetta una migliore qualità della vita sia dal punto di vista psicologico che da quello funzionale-riabilitativo, [24; 117]

Una qualificata e intensa assistenza ai pazienti ed ai relativi familiari o *caregivers* risulta fondamentale per mettere in condizione queste persone di godere di una buona qualità di vita [117] oltre che per aumentare l'aspettativa di vita [111]. I dati ottenuti sino ad ora sono interessanti e offrono delle buone prospettive, ma la letteratura sulla assistenza è ancora limitata e necessita di ulteriori approfondimenti [26].

## 1.2 Obiettivi generali

Emerge da più parti, in particolare dalle associazioni di pazienti affetti da Distrofia Muscolare o da Sclerosi Laterale Amiotrofica, e dai familiari coinvolti nella cura ed assistenza di queste malattie neuromuscolari, ma anche dalla letteratura medica internazionale, la necessità di verificare quale modalità di assistenza progettare, sviluppare, validare e promuovere per il miglioramento del benessere psico-fisico dei soggetti coinvolti e di tutto il loro contesto socio-familiare. Per questo motivo l'individuazione della migliore modalità assistenziale per il paziente con una grave forma di patologia neuromuscolare rappresenta l'obiettivo primario di questo progetto. Si intende, inoltre, individuare punti di forza e limiti dei modelli di assistenza individuati, al fine di poter introdurre delle modifiche che vadano incontro alle esigenze dei pazienti coinvolti e dei loro familiari.

## 1.3 Metodologia della ricerca

Lo studio osservazionale ed il monitoraggio dei modelli di assistenza coinvolgerà 40 soggetti, 10 dei quali affetti da Distrofia Muscolare e 30 da Sclerosi Laterale Amiotrofica, che saranno selezionati in base ai criteri di inclusione tra la popolazione di pazienti del centro clinico NEMO.

### *1.3.1 Criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti affetti da SLA*

I criteri di inclusione per i pazienti affetti da SLA sono i seguenti:

- SLA definita, probabile o probabile con supporto di laboratorio, secondo i criteri rivisti di EL Escorial [15].
- Età compresa tra 18 e 85 anni.
- Pazienti con punteggio alla scala per disabilità "Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised (ALSFRS<sub>r</sub>)" superiore a 29/48.
- Spirometria: capacità vitale forzata (FVC) superiore a 70%.
- I pazienti devono essere in grado di comprendere e aderire a quanto richiesto dallo studio e devono fornire consenso informato scritto.

I criteri di esclusione sono i seguenti:

- Presenza di ausili di ventilazione (Ventilazione non invasiva o invasiva) o per la deglutizione (gastrostomia).
- Presenza di grave patologia secondaria (internistiche, neoplastiche, ecc.)
- Pazienti con disturbi psichiatrici e del comportamento

### *1.3.2 Criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti affetti da DM*

I criteri di inclusione per i pazienti affetti da DM sono i seguenti:

- Diagnosi confermata dopo biopsia muscolare con riscontro di assenza totale di espressione della distrofina
- Età compresa tra 16 e 35 anni
- I pazienti devono essere in grado di comprendere e aderire a quanto richiesto dallo studio e devono fornire consenso informato scritto.

I criteri di esclusione dei pazienti DM sono i seguenti:

- Pazienti in terapia steroidea
- Presenza di grave patologia secondaria (internistiche, neoplastiche, ecc.)
- Pazienti con disturbi psichiatrici e del comportamento

### 1.3.3 Strumenti di rilevazione e scansione temporale dello studio

Il monitoraggio prevede la rilevazione e misurazione di alcune variabili psicologiche e neurologiche secondo questo schema:

- T0 – Inizio del progetto;
- T1 – 4 mesi dopo la prima valutazione;
- T2 – 8 mesi dopo la prima valutazione;
- T3 – 12 mesi dopo la prima valutazione;
- (•T4 – 24 mesi dopo la prima valutazione).

La valutazione psicologica generale tramite colloquio clinico e batteria psicometrica sulle principali scale cliniche (ansia e depressione in particolare) verrà condotta, sia per i pazienti affetti da SLA che per quelli affetti da DM, attraverso l'utilizzo dei seguenti questionari:

- *State-Trait Anxiety Inventory* (forma Y2, STAI-Y2) per la valutazione dell'ansia;
- il *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II) per la depressione;
- *Questionario Italiano del Dolore* (QUID).

La valutazione della qualità della vita delle persone affette da SLA verrà eseguita attraverso:

- ALSSQoLr - *ALS-Specific Quality of Life - Revised* (in fase di validazione);
- SEIQoL-DW - *Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighing*;
- MQoL – *McGill Quality of Life Questionnaire*.

La valutazione della qualità di vita delle persone affette da DM verrà condotta attraverso l'utilizzo dei seguenti questionari:

- SF-12 (Short Form) *Questionario sullo Stato di Salute*;
- SEIQoL-DW - *Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighing*;
- MQoL – *McGill Quality of Life Questionnaire*.

La valutazione dei parametri neurologici relativi alle capacità funzionali dei pazienti affetti da SLA verrà condotta attraverso l'utilizzo di alcune scale specifiche per le patologie neuromuscolari:

- ALSFRS - *ALS Functional Rating Scale*;
- MMT - *Manual Muscular Test*;
- FAB - *Frontal Assessment Battery*;
- FRSBE – *Frontal Systems Behaviour Scale*;
- Spirometry e/o Oxymetry*;

La valutazione dei parametri neurologici relativi alle capacità funzionali dei pazienti affetti da DM verrà condotta attraverso l'utilizzo dei seguenti strumenti:

- Matrici di Raven
- Northstar
- MMT - *Manual Muscular Test*
- Spirometry e/o Oxymetry*
- ECG

La valutazione del clima socio familiare e la valutazione psicologica generale dei caregiver avverranno tramite colloquio e batteria psicometrica (somministrazione degli stessi questionari di valutazione psicologica generale dei pazienti, ad esclusione di quelli specifici per DM e SLA).

La valutazione dei punti di forza e di debolezza del servizio di assistenza sarà effettuata tramite intervista semi-strutturata, per una comprensione qualitativa degli aspetti principali dell'assistenza, e per la messa a fuoco di eventuali elementi critici, suscettibili di modifica. Sia i pazienti che i loro familiari verranno intervistati separatamente ed eventualmente in modalità congiunta.

### 1.3.4 Analisi dei dati

L'analisi dei dati verrà effettuata con il software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) per quanto riguarda i dati psicometrici di tipo quantitativo e con il software T-LAB per l'analisi

degli aspetti qualitativi. Nella considerazione qualitativa si terrà conto anche dell'esperienza diretta degli operatori e dei ricercatori.

## 1.4 La ricerca qualitativa

All'interno del progetto MAPPA DM SLA parte del lavoro, su cui si concentra il presente contributo, è dedicata all'approfondimento di alcuni temi importanti dal punto di vista clinico attraverso approcci e tecniche di ricerca di tipo qualitativo.

Nonostante sia ormai appurato che la dicotomia qualitativo/quantitativo sia inadatta a tracciare un chiaro confine tra le due modalità di ricerca può essere utile evocare alcune peculiarità dei due approcci, soprattutto in termini concettuali generali, rinunciando a trattarne tutte le implicazioni pratiche che, per ovvi motivi, esulano dagli scopi di questo lavoro.

Le due tradizioni di ricerca hanno origini e finalità differenti. La ricerca quantitativa discende dal primo Positivismo e si propone di spiegare i fenomeni indagati, mentre la ricerca qualitativa, di discendenza weberiana, punta a comprenderli: nel primo caso si tratta di individuare relazioni fra variabili legate da meccanismi di causa-effetto o comunque di associazione, mentre nel secondo caso si vuole costruire una visione complessa e globale dei meccanismi profondi e culturalmente fondati che sottendono i modi in cui i fenomeni accadono e si strutturano. *Spiegazione* e *comprensione* sono pertanto i due termini chiave attorno ai quali concentrare la riflessione: la ricerca qualitativa si basa, infatti, sull'idea che la realtà non possa essere semplicemente osservata o rilevata, ma debba essere in una qualche misura *interpretata* [27]. L'ascolto degli individui, i valori personali, le intenzioni, le differenti letture della realtà, le motivazioni, le rappresentazioni personali, l'intreccio dei contenuti ideativi con quelli emotivo-affettivi compongono il quadro di significati attorno ai quali ruota la ricerca. È per questo motivo che un soggettivismo, più o meno accentuato, che riconosce agli attori della ricerca, ricercatore compreso, la prerogativa di attribuire un proprio personale significato a ciò che li circonda diventa uno strumento di ricerca, anziché una variabile di disturbo da controllare [6; 19; 42; 92; 96; 102] e questo elemento diventa decisivo anche per completare, temperare e integrare proficuamente l'approccio oggettivista tipico del positivismo in un campo di ricerca, come quello della psicologia clinica, il cui oggetto di studio sfugge sia teoricamente che praticamente ai facili riduzionismi. Gran parte della letteratura più rigorosa ha ormai da tempo mostrato, infatti, che sebbene analiticamente i due approcci possano apparire nettamente distinguibili, diventa difficile tracciare un solco netto tra i due in ambito operativo: ogni ricerca, infatti, spesso ha in sé aspetti qualitativi e aspetti quantitativi, tanto più che la "neutralità" e l'"evidenza" spesso portate a sostegno dell'approccio quantitativo e dell'uso di strumenti standardizzati appaiono essere più degli ideali che delle realtà. Più che un confine tra due approcci mutuamente esclusivi è, quindi, piuttosto ragionevole e realistico classificare un'attività di ricerca come qualitativa o quantitativa secondo un criterio di "maggioranza": in questi termini la presunta contrapposizione dicotomica tra ricerca qualitativa e quantitativa decade e si trasforma in un *continuum* i cui estremi sono occupati da concetti tipico-ideali, che allentano i loro confini man mano che si avvicinano l'uno all'altro [6; 19; 42; 92; 96; 102].

È a partire da questi presupposti che si è scelto di dare al progetto MAPPA DM SLA un disegno di ricerca multimetodologico, al fine di raggiungere quel grado di approfondimento difficilmente realizzabile mediante l'uso esclusivo di questionari, per quanto validi possano essere, e di interviste, per quanto ben ideate e analizzate.

Condurre degli studi qualitativi, però, non è cosa affatto semplice, né scontata, soprattutto se si vuole mantenere una certa rigore e attendibilità che non limiti però le possibilità di movimento e quegli spazi di libertà che, soprattutto in una fase iniziale del lavoro di ricerca e in presenza di

fenomeni complessi e ancora poco studiati, sono l'unico mezzo per raggiungere una qualche comprensione che produca conoscenza e non una mera descrizione rimaneggiata dei "fatti", siano essi osservazioni o parole. E non è cosa semplice anche per l'alone pregiudizievole del quale essa è ancora intrisa che si rivela, purtroppo, essere soprattutto frutto di scarsa conoscenza dell'argomento, più che di valide argomentazioni a supporto della sua possibile non adeguatezza. Accanto a ciò va segnalato il vivo apprezzamento con il quale la ricerca qualitativa viene accolta dai protagonisti di questa e cioè dai soggetti partecipanti: la sua superiorità in termini di accoglienza e rispetto dei tempi e delle opinioni del soggetto, così come del suo assetto emotivo-affettivo, è indubbia. Questo motivo ci ha spinti ulteriormente, nella conduzione del progetto, ad affiancare i soggetti anche nella compilazione dei questionari, soprattutto perché la particolare condizione dei pazienti, anche da un punto di vista fisico, non ne permetteva una piena autonomia e certe domande dei questionari potevano risultare alla lettura irrispettose, nel senso di poco attente alla condizione emotiva del soggetto. La priorità è stata quella di creare anzitutto un clima di fiducia e collaborazione, all'interno del quale il soggetto potesse sentirsi libero anche di criticare il lavoro che gli veniva proposto (cosa accaduta) e, al massimo, di rifiutarsi di portarlo a termine, ma soprattutto potesse sperimentare un modo di partecipare alla ricerca non spersonalizzante, ma squisitamente clinico. L'attenzione alla persona ha orientato l'ideazione e la costruzione del disegno di ricerca: esso non è stato "calato dall'alto" ma è stato preceduto da due *focus group*, ai quali hanno preso parte rispettivamente pazienti affetti da SLA e loro caregiver e pazienti affetti da DM e loro caregiver. Attraverso questi incontri in cui è stato chiesto ai partecipanti di parlare di ciò che emergeva come importante nell'esperienza che della malattia stavano facendo è stato possibile giungere ad una prima, iniziale, comprensione sommaria del mondo di queste persone e si è deciso di orientare gli stimoli delle interviste su certi temi, anziché su altri. Alcuni di essi, cioè l'impatto psicologico della malattia in termini di cambiamento della vita e il grosso tema dell'assistenza sono stati mantenuti, mentre altri sono stati gradualmente abbandonati man mano che si procedeva con le interviste e i temi principali divenivano sempre più evidenti. Questo processo di affinamento progressivo e di aggiustamento continuo, caratteristico della ricerca qualitativa, accanto agli indubbi vantaggi che crea in termini di aderenza alla reale esperienza dei soggetti e di apertura continua alla revisione e quindi alla comprensione, all'accoglimento di quegli elementi che altrimenti andrebbero perduti nella selezione necessaria che avverrebbe nel caso in cui si scegliesse di procedere in modo predeterminato, comporta una serie di difficoltà dovute essenzialmente alla quantità ingente di tempo necessario per giungere alla forma più o meno definitiva della ricerca e, di conseguenza, al restringimento del numero di soggetti dai quali ricavare i dati da analizzare. Ciononostante, nel caso del presente progetto, dopo un paio di mesi si è giunti alla determinazione definitiva degli stimoli da proporre nell'intervista con le persone affette da SLA e con i loro caregiver, mentre per il gruppo dei DM si è scelto di mantenere un assetto aperto che, a partire dai due grandi temi dell'impatto psicologico della malattia e dell'assistenza, ne permettesse una conduzione più libera, data anche l'età disomogenea dei soggetti intervistati (fatto che ha richiesto adeguamenti contingenti alle differenti situazioni, poiché è evidente che i temi che emergono durante l'intervista ad un soggetto di 11 anni e ad uno di 20 sono differenti).

Per quanto riguarda le interviste con il gruppo SLA, gruppo che è oggetto del presente contributo, le quattro aree tematiche individuate sono state, alla fine, oltre alle due già citate del cambiamento di vita e dell'assistenza, quelle della religiosità/spiritualità e del rapporto con il medico di base. Il motivo per cui si è scelto di concentrarsi, in questo lavoro, soltanto sulle prime due è duplice: anzitutto la lettura dei testi delle interviste complete ha mostrato un maggior numero di temi e una loro costruzione più complessa, rispetto alle aree della religiosità e del rapporto con il medico di base, e poi perché le indagini sull'impatto della malattia e dell'assistenza a partire dal punto di vista dei pazienti, ma anche dei caregiver, appaiono non soltanto molto scarse a prescindere dagli approcci di ricerca utilizzati, ma anche di una importanza dal punto di vista clinico tale per cui ulteriori tergiversazioni produrrebbero non soltanto un impoverimento della conoscenza scientifica,

ma anche un ritardo pericoloso nell'elaborazione di interventi il più possibile adeguati alle condizioni globali di queste persone.

#### *1.4.1 Razionale della ricerca*

Si è già accennato al fatto che l'impatto che la malattia e le modalità di far fronte ad essa hanno sulla vita del paziente e su quella del suo caregiver non sono stati a tutt'oggi approfonditi in modo sistematico. Pur essendo state pubblicate diverse storie di casi [52; 88], queste non vanno oltre il racconto aneddótico della singola storia di vita che, per quanto sia in grado di gettare una luce sull'esistenza di queste persone non ne ha permesso ad oggi una comprensione profonda in termini di meccanismi psicologici. Negli ultimi anni sono comparsi alcuni studi che, a partire dalle storie di vita vissute da questi soggetti, hanno tentato di ricostruire il processo di cambiamento che la malattia comporta [17; 50; 81], ma si può sostenere con una ragionevole certezza che, in questo campo, si è ancora soltanto agli inizi. Eppure l'esperienza acquisita nell'indagine dell'impatto psicologico delle malattie fortemente traumatiche come il cancro, le malattie cardiovascolari e l'AIDS, per fare alcuni esempi, ha mostrato già da tempo e con una certa evidenza come, in generale, la conoscenza delle reazioni personali alla malattia, intese sia in termini di strategie messe in atto dai pazienti per farvi fronte che nel senso di impatto emotivo e "psico-fisico", messa in crisi del precedente assetto di vita e ri-adattamento, oltre che mostrare la sua utilità in termini di avanzamento della conoscenza del funzionamento psicologico possiede un'estrema importanza nel permettere la predisposizione di adeguati interventi in grado di migliorare notevolmente la qualità di vita di queste persone [73] e, in certi casi, di consentire un notevole risparmio al sistema socio-sanitario, in termini soprattutto di ricaduta positiva su chi, di queste persone, si prende maggiormente cura nella vita quotidiana [9; 32; 100]. In ambito clinico, dove il bisogno di comprensione profonda dell'esperienza vissuta dalle persone è fortemente sentito e si è fatto, negli ultimi anni, sempre più pressante in seguito alla vasta diffusione del sapere e della professionalità psicologici, si assiste, perciò, ad un duplice movimento di risposta: da una parte si trasportano quasi direttamente le conoscenze acquisite in altri contesti (come ad esempio, appunto, quelle ottenute dall'indagine sulle persone affette da cancro o da AIDS o quelle condotte sui pazienti terminali) su questi pazienti, andando così alla ricerca, perlopiù, di analogie che *orientino* e che alla fine *orientano* realmente il lavoro clinico, riducendo la portata di ignoto (e di disagio del clinico) e la tempistica di intervento; dall'altra le associazioni di pazienti, in collaborazione con gli esperti che ne fanno parte, stanno sopperendo a questo bisogno mettendo assieme la ricca conoscenza che convoglia in questi luoghi e producendo una serie di contributi indirizzati principalmente ai pazienti e ai caregiver [3; 4]. A partire da queste due possibili risposte e dai diversi risultati contraddittori ottenuti dalle indagini quantitative sulla qualità di vita dei pazienti e dei caregiver, il dibattito sul metodo corretto per incontrare questi pazienti e le loro sofferenze si sta ampliando e si leva con sempre maggior forza la proposta di mettere da parte una serie di assunti su ciò che nel senso comune è l'esperienza del malato di SLA e del suo caregiver e cominciare ad indagarla con metodi che ne colgano appieno la portata e l'unicità, la particolarità, rispetto alle altre esperienze di malattia traumatiche [39; 70; 78; 98]. In altri termini, prima di accingersi a misurare la qualità di vita bisognerebbe chiedere a queste persone qual è la loro idea di "vita di qualità" ora che un evento così traumatico, almeno agli occhi di chi, spettatore esterno, guarda da fuori, si è prepotentemente imposto nella loro esistenza, e prima ancora, quale è stato il suo impatto, in termini di cambiamento di vita e di effetto emotivo [58]. A ciò va aggiunta la considerazione che qualsiasi tipo di misurazione dell'impatto della malattia o delle dimensioni che, in seguito ad essa, verranno compromesse in termini di qualità della vita, che non tenga in debita considerazione il contesto sociale, inteso nel senso di trama di significati socialmente costruiti e personalmente esplicitati nel proprio vissuto, all'interno del quale esse avvengono sarà per forza di cose incomplete.

Queste considerazioni valgono in misura ancora maggiore per tutto ciò che a livello sia di ricerca che di intervento riguarda l'assistenza, ambito d'elezione nell'approccio a questi pazienti affetti da una malattia che se è, al di fuori di ogni dubbio, attualmente inguaribile di certo non può dirsi incurabile. Le due questioni, del cambiamento di vita causato dalla malattia e della rappresentazione che dell'assistenza necessaria per far fronte ad essa si fanno pazienti e caregiver, sono profondamente interrelati. Basterebbe interrogarsi sul grado di sensatezza e applicabilità dei risultati di una ricerca volta a implementare l'assistenza necessaria a questi pazienti che non abbia, però, una chiara coscienza di cosa possa voler dire avere questa malattia per le persone che ce l'hanno da portare sul proprio corpo o da curare su quello altrui, né dei personali significati che possono venire attribuiti ad essa. La constatazione, poi, che gran parte dell'assistenza è gestita proprio dalla coppia paziente-caregiver e che il curare non è semplicemente un fenomeno che attiene alla perfetta rispondenza dei bisogni di un paziente da parte di un curante ma una vera e propria e complessa interazione alla quale sia il caregiver che il paziente concorrono influenzandosi reciprocamente [32; 46], costruendo e condividendone in misura maggiore o minore i significati, non può che far sorgere una serie di domande circa gli effetti che, ricorsivamente, tutto ciò può avere sul benessere della diade.

La conoscenza delle dimensioni importanti e determinanti la QoL o benessere esistenziale di questo gruppo di pazienti rimane, infatti, un obiettivo di ricerca e clinico importante, soprattutto nel caso di malattie "inguaribili" come la SLA, dove impegno costante deve essere profuso proprio per migliorare le condizioni di vita danneggiate irrimediabilmente dalla malattia. L'analisi, allora, dell'impatto, spesso molto traumatico, che la malattia comporta, nella vita di questi pazienti e in quella dei loro caregiver, così come lo studio della rappresentazione che entrambi possiedono dell'assistenza, diventano non soltanto strumento per strutturare interventi più adeguati alle reali caratteristiche ed esigenze di questi pazienti, ma anche mezzo per capire quali siano effettivamente i domini di QoL importanti per questi soggetti visto che numerosi studi hanno messo in evidenza come essa non dipenda dallo stato fisico funzionale, né dai livelli di ansia o di depressione presi singolarmente, ma da quell'ampio stato di "benessere psicologico" [78], che altri autori preferiscono definire "esistenziale" [23] a causa della sua complessa multideterminazione, al quale è più che probabile che concorrano le personali modalità attraverso le quali è avvenuto il processo di cambiamento in seguito alla malattia, così come i significati attribuiti alle pratiche assistenziali e il livello maggiore o minore di accordo che su di esse la coppia paziente-caregiver "negozia" in base all'evolvere della malattia e, quindi, alla progressiva perdita di abilità e di autonomia del paziente.

Sono queste le considerazioni che hanno condotto alla scelta di concentrare l'attenzione sull'esplorazione del processo di cambiamento della vita avvenuto in seguito alla malattia e dei significati che pazienti e caregiver attribuiscono all'assistenza a partire dall'esperienza vissuta da queste persone e raccolta attraverso le loro narrazioni. Accanto a ciò e con l'obiettivo di apportare un contributo alla comprensione degli elementi che concorrono alla QoL dei pazienti e dei caregiver si è deciso di concentrare l'attenzione sull'approfondimento del ruolo che la maggiore o minore affinità tra l'idea di assistenza del paziente e quella del caregiver può avere in termini rispettivamente di miglioramento o peggioramento dei livelli di depressione, ansia e QoL di entrambi e nella percezione del carico assistenziale dei caregiver.

È evidente che non c'è un solo metodo che possa pretendere di esaurire queste questioni, motivo per cui si è scelto di procedere alla raccolta dei dati combinando più metodi e avvalendosi di tecniche di analisi quanti-qualitative al fine di mostrare un possibile modo di procedere che tenga il più possibile conto della soggettività, e quindi dei reali bisogni di pazienti e caregiver, senza dover per forza rinunciare a quell'"oggettività" consentita dall'uso di metodi statistici che permettono un confronto tra risultati provenienti da diverse fonti e un livello di generalizzazione che le tecniche eminentemente qualitative, per loro stessa natura, non consentono.

La convinzione alla base di questo modo di procedere è che attraverso tale triangolazione dei dati [19; 27] si possano offrire maggiori spunti clinici utili al miglioramento del benessere individuale e di coppia e dell'adeguatezza delle risposte assistenziali, nella certezza non solo scientifica ma anche etica che in un campo come quello dello studio della SLA l'appropriatezza della relazione di cura (intesa in senso lato) non può non essere considerata in assoluto uno degli obiettivi primari di ricerca e intervento.

## 1.5 Il Centro Clinico NEMO – Fondazione Serena Onlus

Tutti i soggetti che hanno partecipato alla ricerca sono stati incontrati presso il Centro Clinico NEMO, struttura privata polifunzionale inaugurata a fine 2007 e situata all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, che prende il suo nome dal film di animazione "*Finding Nemo*"<sup>6</sup> il cui protagonista, Nemo appunto, è un pesce pagliaccio nato con una pinna atrofica. NEMO, però, è anche l'acronimo per *NEuroMuscular Omnicentre*. Il centro è retto dalla Fondazione Serena, fondazione di partecipazione non-profit, nata dalla collaborazione di UILDM, Fondazione Telethon, e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda e supportata da AISLA e Associazione Famiglie SMA<sup>7</sup>, e il suo scopo è quello di "*fornire l'assistenza medica necessaria ai pazienti affetti da patologie neuromuscolari, ma anche servizi informativi, divulgativi e di ricerca. La struttura vuole inoltre rappresentare un punto di riferimento per i medici di base, soprattutto per coloro che hanno tra i propri assistiti pazienti con malattie neuromuscolari. I medici sono supportati da una struttura specialistica di riferimento per l'informazione e la consulenza sulla patologia, per il trattamento di base di questi pazienti e per indirizzare loro e le loro famiglie verso una struttura polispecialistica che soddisfi ogni esigenza*"<sup>8</sup>.

Tre sono in particolare gli obiettivi perseguiti da NEMO:

- Promuovere terapie cliniche e riabilitative efficaci che limitino i danni delle patologie neuromuscolari e contribuiscano al miglioramento della qualità di vita dei pazienti;
- Promuovere una maggiore consapevolezza, attraverso campagne di informazione e mediante il servizio di consulenza genetica, in quei soggetti potenziali portatori sani di determinate patologie neuromuscolari. Il centro offre, inoltre, un sostegno dopo la nascita attraverso pediatri e neonatologi.
- Favorire la ricerca clinica.

All'interno del centro opera una équipe multidisciplinare composta da fisioterapisti, terapisti occupazionali, fisiatra, pneumologo, infermieri, cardiologo, psicologo, neurologi, neuropsichiatra infantile: il lavoro di équipe è perseguito attraverso riunioni settimanali volte alla condivisione del quadro clinico dei pazienti e alla elaborazione di gruppo di interventi il più possibile personalizzati e rispondenti ai reali bisogni del paziente. L'intervento svolto all'interno del centro è finalizzato, infatti, "*all'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale*". Anche gli spazi fisici<sup>9</sup> del centro

<sup>6</sup> Prodotto da Walt Disney e uscito nelle sale italiane con il nome di "Alla ricerca di Nemo" nel 2003.

<sup>7</sup> Associazione Famiglie SMA è un'associazione Onlus composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale); è stata costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia e in pochi anni è cresciuta fino a raccogliere alcune centinaia di famiglie e a diventare punto di riferimento per quanti si occupano, a livello personale o professionale, di Atrofia Muscolare Spinale.

<sup>8</sup> Per queste e ulteriori informazioni sul Centro Clinico NEMO: [www.centroclinionemo.it](http://www.centroclinionemo.it).

<sup>9</sup> 20 posti letto per le degenze ordinarie, 4 posti letto per i pazienti ricoverati in Day Hospital, un piccolo spazio giochi per i bambini e 6 camere a loro dedicate, due salottini confortevoli per i familiari, una palestra per le attività riabilitative specifiche e per le prove di utilizzo dei vari ausili oltre che una serie di spazi aggiuntivi per le attività ambulatoriali.

sono stati pensati proprio a partire dal principio di umanizzazione: le scelte architettoniche operate hanno permesso la creazione di un ambiente accogliente e adeguato alle particolari caratteristiche di questi pazienti che influisce considerevolmente sulla qualità del ricovero e sul loro benessere generale.

Il Centro accoglie in media dalle 850 alle 1000 persone all'anno provenienti da tutta Italia e offre una serie di servizi<sup>10</sup> concentrati, per quanto possibile, nel tempo e nello spazio al fine di evitare al paziente estenuanti passaggi in reparti e strutture differenti e un più veloce ritorno a casa.

---

<sup>10</sup> Tra di essi, può essere utile ricordare i ricoveri brevi, ideati per impostare il programma terapeutico di coloro che non risiedono a Milano e zone limitrofe o che hanno grandi difficoltà di spostamento, i ricoveri per trattamento intensivo, i ricoveri prolungati per le problematiche complesse, i ricoveri post-chirurgici e quelli successivi all'intervento di ventilazione meccanica invasiva, i ricoveri in regime di Day Hospital per i controlli o le prime visite.

## 2. La Sclerosi Laterale Amiotrofica: aspetti medici, psicosociali e riabilitativi.

### 2.1 Definizione e descrizione delle principali caratteristiche cliniche della SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una rara e severa patologia del sistema neuromuscolare a decorso rapidamente ingravescente dovuta alla degenerazione della via piramidale e dei motoneuroni somatici [Istituto superiore di sanità]. I termini utilizzati per definirla ne danno una descrizione condensata: indurimento (sclerosi) della porzione laterale (laterale) del midollo spinale e perdita del trofismo o nutrimento muscolare (amiotrofica). Questa affezione degenerativa e progressiva del sistema nervoso, nota anche come Malattia di Charcot<sup>11</sup>, malattia del motoneurone (MND) e malattia di Lou Gehrig<sup>12</sup>, colpisce selettivamente i motoneuroni sia centrali (1° motoneurone) della corteccia cerebrale, che periferici (2° motoneurone) a livello del tronco encefalico e del midollo spinale [3; 26; 55; 60]. La sua incidenza oscilla tra 0,4 e 2,5 casi per 100000 abitanti all'anno, in Italia, come nel resto del mondo, e il tasso di mortalità, è dello 0,8-2,1 ogni 100000 abitanti [62], anche se, a partire dalla metà degli anni '80 negli ultimi anni si sta assistendo ad un incremento dei tassi di incidenza, prevalenza e mortalità della malattia in Italia, in diversi paesi europei, negli USA e in Giappone, probabilmente attribuibili rispettivamente ad un miglioramento nell'accuratezza diagnostica, negli interventi palliativi e nella certificazione mortuaria, nonché, probabilmente ad un aumento dei fattori di rischio associati alla malattia<sup>13</sup>.

Si tratta di una patologia dell'età adulta, acquisita, non ereditaria<sup>14</sup>, che presenta un aumento evidente dell'incidenza all'avanzare dell'età, soprattutto a partire dai 50 anni, e il cui decorso è spesso quasi del tutto imprevedibile e differente da soggetto a soggetto, 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<sup>15</sup>, della normale capacità di deglutizione (disfagia), dell'articolazione della parola (disartria) e del

---

<sup>11</sup> Neurologo francese cui va attribuita, 150 anni orsono, la prima descrizione dettagliata della malattia [84]

<sup>12</sup> Il famoso giocatore di baseball americano, di origine germanica, che ne fu colpito all'età di 36 anni, nel 1939, all'apice della carriera agonistica e che ne è divenuto icona vivente in seguito ad uno dei suoi ultimi interventi in pubblico nel quale dichiarò, già quasi del tutto paralizzato, di ritenersi un uomo veramente fortunato [52]

<sup>13</sup> In una recente indagine dell'Istituto Superiore di Sanità sono stati rilevati in Italia 16 cluster che mostrano elevati valori di rischio relativo (RR) e  $p < 0.05$ : di questi, 5 si collocano nel nord Italia, 1 nel centro Italia e 10 nel sud Italia. Relativamente a tutte queste entità territoriali si ipotizza la presenza di possibili fattori di rischio da identificare è pertanto necessario disegnando studi analitici ad hoc a livello locale [62].

<sup>14</sup> Si è riscontrato una percentuale oscillante dal 5 al 10% di origine ereditaria. In questi casi la patologia si manifesta piuttosto presto (48 anni di media) e, generalmente, presenta un'evoluzione più rapida e si parla di SLA familiare. La SLA familiare di tipo 1 si trasmette con modalità autosomica dominante. Questo significa che una persona affetta da SLA familiare ha il 50% di probabilità per ogni gravidanza di avere un figlio affetto, indipendentemente dal sesso. In questo caso non esistono portatori sani. La SLA familiare di tipo 2 si trasmette con modalità autosomica recessiva. In questo caso un individuo malato può nascere solo se riceve una copia difettosa del gene da ciascuno dei genitori, entrambi portatori sani dell'alterazione genetica.

<sup>15</sup> A causa della denervazione progressiva, compensata dal Sistema Nervoso in maniera naturale e con molta efficacia, all'inizio della malattia, attraverso la reinnervazione delle cellule muscolari denervate che in tal modo possono riprendere a funzionare. Un segnale dell'attività abnorme dell'unità motoria che può accompagnare sia le fasi di denervazione sia quelle di reinnervazione è costituito dalle cosiddette fascicolazioni, ovvero contrazioni involontarie di piccoli gruppi di cellule muscolari generalmente appartenenti a una stessa unità motoria [3]

funzionamento dell'intero sistema neuromuscolare, con una paralisi che può avere un'estensione variabile<sup>16</sup>, fino alla compromissione dei muscoli respiratori, alla necessità di ventilazione assistita e quindi alla morte, che sopraggiunge in media 2-3 anni dopo l'esordio<sup>17</sup> [ 62; 67].

Generalmente si distinguono tre forme cliniche di SLA sporadica:

1. La SLA tipica o comune, che rappresenta quasi la metà dei casi totali di malattia e ha un esordio insidioso che colpisce le estremità distali superiori estendendosi unilateralmente e poi bilateralmente alla mano, all'avambraccio, alla spalla e all'arto inferiore. I pazienti hanno inizialmente difficoltà nell'esecuzione di compiti semplici che richiedono una certa manualità, come abbottonare una camicia, scrivere, girare una chiave nella serratura;
2. La SLA pseudo-polineuropatica, che rappresenta il 30% circa dei casi ed è caratterizzata da un deficit distale degli arti inferiori, accompagnato da una perdita di riflessi, che si manifesta in modo unilaterale e a livello fenomenologico nel momento in cui i soggetti iniziano ad avere difficoltà nel correre o nel camminare;
3. La SLA bulbare, che rappresenta il 25% dei casi ed è caratterizzata dalla paralisi progressiva labio-glosso-faringea che provoca disartria, disfagia e una perdita totale della capacità comunicativa verbale (anartria) [62].

Indipendentemente dal luogo dell'esordio (spinale superiore o inferiore, bulbare), la debolezza e l'atrofia muscolare si estendono ad altre parti del corpo comportando progressivamente e in tempi diversi la paralisi quasi totale. All'interno di questo quadro clinico drammatico le funzioni sensoriali, sessuali e sfinteriali del malato non vengono compromesse mentre è variabile l'effetto causato dalla malattia sulle funzioni cognitive e di regolazione emotivo-affettiva. Alcuni studi [85; 124; 125; 116] hanno riportato la presenza di una vasta gamma di deficit cognitivi dipendenti dal danneggiamento delle funzioni del lobo frontale, demenza fronto-temporale in primis, in particolare in pazienti con SLA ad esordio bulbare e la presenza di associata instabilità emotiva patologica<sup>18</sup>, probabilmente a causa del fatto che la patofisiologia frontale altera l'abilità di riconoscimento delle emozioni soprattutto per quanto riguarda le caratteristiche espressive facciali ma non gli aspetti prosodici e ciò indipendentemente dalla presenza di sintomi depressivi [127]. Studi recenti [84] sostengono la necessità di approfondire il fenomeno sottostimato dell'instabilità emotiva nella SLA che pare, invece, essere presente in modo massiccio, associata con livelli clinici di ansia e depressione, ma non con i deficit cognitivi e ipotizzano che la presenza di instabilità emotiva crei una forte ansia e disturbi dell'umore, (anche se la direzione di questa relazione, trattandosi di correlazioni, non è accertabile con sicurezza) e che i *pathways* neurologici coinvolti nei deficit cognitivi e quindi nella demenza fronto-temporale non siano gli stessi che vengono danneggiati in caso di instabilità emotiva. Altri studi che hanno investigato le differenze di processamento cognitivo dei pazienti affetti da SLA hanno riscontrato maggiori difficoltà nel processamento dei verbi, quindi nel significato semantico delle parole che indicano azioni, rispetto ai sostantivi a quei termini, quindi, che indicano gli oggetti, ma la spiegazione di questo danneggiamento della funzione linguistica del processare azioni è individuata nell'atrofia della corteccia motoria, più che in disturbi delle funzioni cognitive dovuti a demenza [5]. Non c'è accordo sul tema tanto più che gli studi che sostengono un coinvolgimento diretto della SLA nella manifestazione di un quadro di deterioramento cognitivo propugnano un'idea della malattia come disturbo multi sistemico e non semplicemente motorio, mentre coloro che sostengono che i deficit cognitivi quando presenti

---

<sup>16</sup> Culminante nella sindrome *Locked-in*, in cui un cervello del tutto funzionante rimane intrappolato dentro ad un corpo completamente paralizzato [ 3 ].

<sup>17</sup> Anche se per questo dato si presenta una certa variabilità da caso a caso, essendoci pazienti in grado di sopravvivere fino anche a 12 anni dall'esordio. In particolare, giovane età di esordio della malattia, maggior tempo dalla prima comparsa dei sintomi alla diagnosi e origine spinale paiono essere, in questo ordine, i maggiori predittori di una più lunga sopravvivenza [128].

<sup>18</sup> Mancanza di controllo delle proprie emozioni con espressione di emozioni e accessi di riso o pianto incongruenti rispetto agli stimoli contingenti interni ed esterni.

dipendano da altri fattori e non dalla malattia in sé sostengono che i risultati ottenuti nei primi studi possedevano forti *bias* dovuti agli strumenti e alla metodologia utilizzati e che l'utilizzo di test adeguati metterebbe in evidenza l'assenza di danni neurologici e il deterioramento esclusivo delle funzioni operative [65].

Sconosciute, a tutt'oggi, le cause della malattia che resta indecifrabile dal punto di vista eziopatogenetico: diverse ipotesi sono state avanzate ma nessuna convincente al punto da far scartare le altre. A livello epidemiologico si osserva la presenza di SLA in tutte le categorie socio-professionali, con una certa prevalenza nei soggetti che conducono una vita particolarmente e costantemente attiva come, ad esempio, gli sportivi e i soggetti che esercitano un'attività fisica intensa durante il loro lavoro, osservazione che ha portato a parere di alcuni [8] a concludere indebitamente, per una serie di errori metodologici, che lo sport, in particolare il calcio e l'intensa attività fisica siano un fattore eziologico e di rischio importante per la SLA<sup>19</sup>. È probabile, invece, che la maggiore presenza di calciatori italiani affetti da SLA possa essere dovuta all'uso di doping, visto che assieme al fumo [103], gli androgeni sono l'altro unico fattore esogeno di rischio riconosciuto e confermato [8]. Diversi studi hanno comunque tentato di individuare dei fattori di rischio ambientali oltre al fumo di sigaretta: un eccessivo consumo di glutammato, di lipidi e fibre o un metabolismo alterato degli stessi, e l'esposizione prolungata a sostanze tossiche (alluminio, mercurio, piombo), ma una recente rassegna [41] ha concluso che al momento non ci sono evidenze certe, quindi riproducibili, dell'associazione tra esposizione in un ambiente a rischio e insorgenza della SLA e che i risultati contraddittori sono probabilmente dovuti ad errori metodologici o alla multifattorialità patogenetica della malattia. Altri sostengono che gli studi sull'incidenza e la prevalenza della SLA e delle altre malattie neurodegenerative vadano rivisti parallelamente a quelli che si occupano di patologie cardiovascolari in termini di fattori di rischio condivisi ed esclusivi, in quanto si osserva che al diminuire del numero di soggetti affetti dalle seconde pare corrispondere un aumento di soggetti affetti dalle prime [8].

La ricerca genetica ha identificato nel 1991 la presenza di un'alterazione genetica responsabile di circa il 13-15 % dei casi di SLA familiare. Il gene alterato serve a produrre un enzima chiamato superossido dismutasi 1 (SOD1) e indurrebbe la morte naturale attraverso complessi meccanismi di eccito tossici intracellulari. Recentemente è stato affermato che il ruolo del gene SOD1 andrebbe rivisto: in seguito ad alcuni studi [55] è ipotizzabile che non solo la sua mutazione ma l'ossidazione del wildSOD1 sia alla base dello sviluppo degli altri tipi di SLA. Altri ricercatori sostengono che l'identificazione della responsabilità del gene SOD1 in un certo numero di casi di SLA non è stata seguita in questi 20 anni circa da altre rilevanti scoperte nello stesso campo, fatto che induce a credere che la sua partecipazione sia legata a casi sporadici e che sia necessario individuare un modello di studio che permetta di analizzare il complesso meccanismo alla base dell'insorgenza dei casi familiari e sporadici della malattia. Attualmente, quindi, le ricerche sono orientate su un'ipotesi di genesi multifattoriale della malattia, in cui fattori genetici (mutazioni di geni o alterazioni del metabolismo di alcuni aminoacidi), ambientali (metalli, solventi e pesticidi) e legati alle abitudini di vita (fumo, intensa attività fisica, traumi importanti, alimentazione ricca di integratori) condurrebbero simultaneamente e attraverso complessi *pathways* eziopatogenetici allo scatenamento della malattia [116].

Eziopatogenesi sconosciuta e esordio lento, subdolo e vario della malattia sono i due elementi che rendono impossibile una diagnosi precisa e certa in poco tempo: spesso i pazienti sono costretti a "migrare" di luogo in luogo e di specialista in specialista prima di essere sottoposti agli screening idonei a determinare la possibilità della presenza della malattia, con tutto quello che, in termini psicologici, comporta questo vero e proprio calvario fatto di esami clinici e visite, di continua

---

<sup>19</sup> Non a caso in Italia la malattia è definita anche come "malattia del calciatore" e proprio dall'Italia provengono una serie di studi in questa direzione a volte criticati perché seguiti in modo poco chiaro ad un'inchiesta della magistratura sull'uso di doping da parte dei calciatori e dei ciclisti professionisti [ 8 ].

incertezza e indeterminatezza e di difficoltà conseguente di accettazione della diagnosi che, quando arriva, spesso anche dopo un anno, non trova il paziente affatto preparato e spesso, anzi, molto provato da questo lungo percorso. Attualmente sono in uso anche in Italia i criteri diagnostici di “El Escorial”, sviluppati negli anni ‘90 dalla Organizzazione Mondiale di Neurologia e rivisitati nel 1998 al fine di assicurare una certa uniformità e certezza diagnostica non soltanto a fini clinici ma anche di ricerca e condivisione scientifica che si sono dimostrati affidabili e sensibili nell’identificazione di quei segni clinici che permettono di potersi esprimere in merito alla diagnosi con una maggiore certezza [15 ], nonostante permangano dei margini di errore e ambiguità dovuti proprio alle particolari caratteristiche della malattia.

## 2.2 Gli aspetti psicologici della malattia

### 2.2.1 Nei pazienti

Ricevere una diagnosi di SLA può a pieno titolo definirsi un evento traumatico, anzitutto perché esso comporta un cambiamento di vita notevole scatenando una serie di importanti reazioni psicologiche nel soggetto e secondariamente a causa della prognosi infausta di questa malattia. L’impatto emotivo della malattia grave e l’attivazione di una serie di strategie per far fronte alla situazione che permettano una riorganizzazione dello schema di sé e l’integrazione di nuovi aspetti e parti di esperienza nella propria vita, sono resi ancor più complessi nel caso in cui la malattia non lasci la possibilità di guarigione o, comunque, di un recupero parziale dello stato precedente alla malattia. il processo di *adjustment* in questi pazienti risulta, perciò, profondamente caratterizzato dalla terminalità che la SLA porta con sé, elemento a cui il paziente è costretto a far fronte in condizioni psicofisiche sempre più compromesse [4]. All’elaborazione del trauma relativo all’impossibilità di guarigione si aggiunge infatti quello della avanzante disabilità che “presentifica” giorno dopo giorno il fine-vita e che riduce gli spazi di autonomia del soggetto ed impedendogli oltre che il movimento, anche la comunicazione. È come se il paziente fosse sottoposto ad una sorta di *full immersion* nelle esperienze della disabilità, della incomunicabilità, sofferenza e della morte. Inizialmente il peso emotivo della situazione può essere tale per cui i pensieri suicidari divengono sempre più insistenti, soprattutto dopo che al lungo periodo di attesa e di incertezza circa la propria patologia subentra una diagnosi certa: uno studio condotto in Nord Europa ha messo infatti in evidenza come il rischio di suicidio sia nettamente maggiore in questi pazienti nel primo anno dalla diagnosi sia rispetto a soggetti affetti dalla stessa patologia, ma considerati nelle fasi successive della malattia, che rispetto a soggetti affetti da cancro e alla popolazione generale, proprio a causa del carico emotivo iniziale che la situazione comporta e della effettiva fattibilità del suicidio, difficile da mettere in atto nel momento in cui la paralisi inizia a interessare completamente il corpo del soggetto [35].

Eppure, nonostante la tragicità di questa malattia e l’angoscia che intuitivamente procura il fatto di doversi confrontare con una progressiva perdita di abilità e con la morte imminente, i risultati degli studi condotti per valutare le caratteristiche psicologiche dei soggetti affetti da SLA sono spesso contraddittori. Ciò che emerge dalle storie di vita di questi pazienti è la capacità che essi avevano già prima della malattia di far fronte alle situazioni escludendo le emozioni spiacevoli dalla coscienza e gestendo la realtà con elevata padronanza su pensieri e azioni [ 9 ]. L’utilizzo massiccio di difese come la negazione e l’isolamento attutirebbe, quindi, in questi pazienti l’impatto emotivo della malattia e renderebbe ragione di altri dati contraddittori emersi per quanto concerne la misurazione dei livelli di ansia e depressione che, in generale, non possono essere quasi mai

definibili, almeno sui grandi numeri della ricerca, come clinici [37; 70; 71; 45; 122; 123; 90]. Lo stesso può dirsi per i livelli di qualità di vita che sono stati oggetto di diverse ricerche negli ultimi anni e che non possono definirsi indicativi di una vita irrimediabilmente compromessa, collocandosi quasi sempre nello stesso *range* di punteggi dei soggetti di controllo, ad esclusione dei suoi aspetti fisici e funzionali [23; 36; 39; 70; 78], motivo per cui i ricercatori si sono progressivamente orientati in tre direzioni:

- quella della elaborazione di strumenti maggiormente sensibili in grado di discriminare quegli aspetti della depressione (come l'*hopelessness* e l'*helplessness*) e dell'ansia (come l'inquietudine di fronte all'elaborazione interiore delle tematiche esistenziali) che, a differenza degli strumenti sinora in uso, attengano meno agli aspetti somatici, vegetativi, "fenomenici" che si sovrappongono ai sintomi della malattia confondendo i risultati, e in misura maggiore a quelli squisitamente psicologici, simbolici, di elaborazione cognitiva ed emotivo-affettiva [ 9; 37; 45; 109; 118; 125];
- quella dello studio di domini della QoL che compongano un più ampio concetto di benessere psicologico o esistenziale (religiosità, speranza, intimità, supporto sociale, immagine di sé, accettazione e utilizzo degli ausili) e della elaborazione di strumenti in grado di misurarla anche quando le condizioni dei pazienti sono irrimediabilmente compromesse e non è più possibile per loro comunicare verbalmente [97; 60; 21; ,125; 24; 36; 78]
- quella dell'elaborazione di disegni di ricerca alternativi che suppliscano alle lacune metodologiche evidenziate in parte degli studi sinora condotti [ 9; 89 ] o che si concentrino su aspetti non presi sufficientemente in considerazione (come la rappresentazione della malattia, il processo di adattamento ad essa, l'implementazione di interventi psicologici non soltanto di assessment, ma anche terapeutici, la motivazione interiore dei pazienti a condurre una vita il più possibile normale continuando ad esempio a lavorare) [70; 45; 78; 57; 121], e riescano a cogliere, attraverso studi rigorosi, quegli aspetti di esperienza soggettiva e quel complesso intreccio di variabili psicofisiche e socio-culturali, intra- e inter- psichiche, coinvolte nell'esperienza di malattia [ 9; 36 ].

### 2.2.2 *Nei caregiver*

La SLA, come qualsiasi altra malattia, è un evento critico che colpisce non soltanto chi ne porta i segni sul proprio corpo, ma tutta la famiglia che si trova costretta a fronteggiare il disagio personale, relazionale e organizzativo che da essa deriva. La malattia impone all'intera famiglia una riorganizzazione e un riadattamento concreti e simbolici, a seguito del cambiamento e della redistribuzione dei ruoli per vicariare le funzioni del paziente non più sostenibili; ciononostante, solitamente all'interno della famiglia un'unica persona, in genere di sesso femminile, finisce col coinvolgersi totalmente nella nuova situazione e con il prendere in carico in prima persona la cura del paziente: il caregiver, solitamente identificato nel coniuge (o nel partner) o, nel caso di persone anziane, nel figlio. Le conseguenze psicologiche della diagnosi di SLA nei caregiver sono divenute imprescindibile oggetto di studio della ricerca psicologica nel momento in cui ci si è resi conto che la coppia paziente-caregiver nel caso di soggetti affetti da SLA costituisca un nucleo molto particolare a causa dell'estremo coinvolgimento reciproco e dell'interdipendenza massiccia che si instaura tra paziente e caregiver, data la natura della malattia [120]. Ai caregiver viene richiesto, in altri termini, accanto all'ingente impegno fisico per vicariare le abilità che il paziente progressivamente perde, anche di far fronte all'impatto emotivo su di sé e sul proprio caro della malattia, al processo di adattamento ad essa e di riorganizzazione della propria vita in funzione dell'assistenza da prestare al paziente, assistenza che si è già consapevoli essere limitata nel tempo dalla morte che ineluttabile sopraggiungerà. Alla elaborazione delle tematiche della perdita e del fine-vita comuni a quelle del paziente, si aggiungono quelle della riorganizzazione della propria quotidianità, e dell'aumento ingente del carico di lavoro che i compiti assistenziali comportano, così

come quelle del senso di colpa nel momento in cui si lascia il paziente da solo e del distress psicologico dovuto al desiderio, spesso ambivalente, di poter fare di più per il proprio caro e alla frustrazione e al senso di impotenza di fronte ai propri limiti [90]. Al caregiver compete, inoltre, man mano che la malattia avanza e le capacità comunicative e le abilità motorie del paziente si deteriorano sempre di più il ruolo di mediatore, per così dire, delle relazioni del paziente con gli operatori socio-sanitari e con i medici, così come il “confronto/scontro” con il mondo delle istituzioni pubbliche e private deputate all’erogazione dei servizi assistenziali [ 4 ].

La letteratura scientifica sull’argomento non è vasta, ma sicuramente meno contraddittoria di quella riguardante i pazienti. Gli studi mettono quasi tutti in evidenza il forte impatto che la malattia ha in termini psicologici nella vita dei caregiver [98], il crescere dei livelli di ansia e depressione e il peggiorare della qualità della vita parallelamente al progredire della malattia e al conseguente aumento del carico assistenziale [118; 80; 40 ].

Interessanti appaiono, inoltre, quegli studi orientati sull’indagine del bisogno di informazione e conoscenza dei caregiver riguardo a tutto ciò che concerne la malattia del paziente e l’adeguatezza dei loro compiti assistenziali [31]. La scarsa conoscenza dei sintomi della malattia man mano che questa evolve e, purtroppo, la solitudine nella quale molti caregiver si trovano a dover far fronte alla situazione, conducono spesso a far sperimentare a questi soggetti un diffuso senso di incertezza e impotenza cariche di angoscia e preoccupazioni ansiose che incidono fortemente non soltanto in modo diretto sul benessere del caregiver, ma anche indirettamente su quello del paziente. Ecco perché diversi studi hanno insistito sull’importanza che una reale possibilità di accesso a informazioni, chiare, precise, relative alla particolare fase della malattia, provenienti da persone qualificate e affidabili, ha in termini di creazione di framework di supporto non soltanto psicologico, ma anche decisionale e in questo senso si pensi al ruolo che il caregiver può svolgere riguardo alle decisioni relative al fine-vita del paziente. Diverse informazioni, infatti, arrivano ai pazienti e ai caregiver attraverso molti canali e in vari momenti della malattia, ma troppo spesso esse sono impersonali, in ritardo o troppo in anticipo e quindi inutili, mentre per poterne favorire un proficuo utilizzo che non ingeneri ansia, dovrebbero essere il più possibile legate alle concrete e pratiche attività assistenziali e soprattutto dovrebbero essere date al momento giusto: il *timing* delle informazioni è essenziale e varia non soltanto a seconda delle fasi della malattia, ma anche dei bisogni individuali del caregiver [28]. Questo ultimo elemento si è rivelato fondamentale nel portare all’attenzione uno dei principali errori presenti nell’approccio alla coppia paziente malato di SLA-caregiver e cioè quello di considerarli come se fossero realmente un’entità unica, mentre i bisogni e le richieste di informazioni possono essere anche molto diversi perché diverso è il ruolo di chi assiste da quello di chi viene assistito.

## **2.3 Approcci terapeutici e riabilitativi**

Non esiste attualmente una terapia in grado di restituire al paziente lo stato di salute fisica precedente alla malattia: la SLA non può essere guarita, ma sicuramente può essere curata attraverso approcci di natura palliativa e riabilitativa [3]. Può sembrare paradossale parlare di riabilitazione di fronte ad una malattia che deteriora le abilità, danneggiandole all’estremo senza possibilità alcuna di recupero dello stato funzionale, ma se per riabilitazione intendiamo non soltanto il recupero delle abilità perse, ma anche la limitazione della regressione funzionale, quindi la modificazione in termini di rallentamento del corso evolutivo della malattia e l’implementazione di strategie aumentative e/o alternative che, attraverso la tecnologia consentano al paziente di vicariare parte delle funzioni motorie e linguistiche perse, allora diventa possibile e praticabile la strutturazione di piani di intervento riabilitativo specifici anche per questo tipo di patologia.

### 2.3.1 I trattamenti e la sperimentazione terapeutica

La ricerca clinico-farmaceutica ha condotto all'individuazione della molecola Riluzolo, antagonista del glutammato, come possibile coadiuvante nella riduzione della degenerazione dei motoneuroni: essa è attualmente l'unico farmaco in commercio (sotto il nome di Rilutek) specificatamente indicato per la SLA. Nonostante diversi *trial* clinici abbiano rilevato un modesto (3-5 mesi) ma significativo prolungamento della sopravvivenza media e l'allungamento dei tempi di ricorso alla ventilazione assistita soprattutto dei pazienti con SLA bulbare, non ci sono a tutt'oggi prove certe né del coinvolgimento del glutammato nell'eziologia della SLA, né dell'effetto terapeutico sul funzionamento dell'apparato locomotore, delle fascicolazioni, sulla forza muscolare e sugli altri sintomi motori [62]. Il trattamento medico è costituito, perciò, in gran parte da farmaci sintomatici che riducono e contengono le principali problematiche connesse con la malattia (fascicolazioni, accumulo di muco a livello tracheo-bronchiale e scialorrea) e invalidanti per il soggetto da un punto di vista fisico, nonché compromettenti da un punto di vista psicosociale in misura più o meno grande a seconda delle caratteristiche personali del soggetto [3].

Grossa parte del trattamento è costituita da tutta quella serie di pratiche e interventi volti a mantenere e migliorare il più possibile respirazione e alimentazione. L'inefficacia della tosse, infatti, e il conseguente accumulo di secrezioni, il progressivo indebolimento dei muscoli ventilatori e la paralisi bulbare sono i meccanismi fondamentali con cui si realizza l'insufficienza respiratoria, la cui evoluzione può essere più o meno rapida e, quindi, al fine di diagnosticare il più precocemente possibile la comparsa di un'incapacità ventilatoria, i pazienti devono essere periodicamente sottoposti ad un continuo monitoraggio [117]. L'insorgenza dell'insufficienza respiratoria segna l'inizio della fase di maggiore criticità sul piano assistenziale; che si aggrava in modo esponenziale soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, quando si manifesta in forma ipossiémica-ipercapnica. La prima forma può essere gestita a livello domiciliare attraverso un programma di ossigenoterapia a lungo termine. La comparsa dell'ipercapnia contrassegna, invece, una fase di accelerazione esponenziale dei livelli di criticità assistenziale; in questa fase, infatti, il trattamento, sulla base di precisi criteri funzionali, si basa sul ricorso alla ventilazione meccanica non invasiva; poi, quando questa modalità risulta inefficace, diventa indispensabile la esecuzione di una tracheostomia attraverso cui verrà eseguita la ventilazione. La decisione di sottoporsi a tracheostomia e ventilazione artificiale, nelle fasi in cui non si sia ancora manifestata l'urgenza di intervenire, pone importanti problemi etici e deve comunque essere presa dal paziente e dalle persone che lo assistono. Parallelamente lo sviluppo progressivo della difficoltà ad alimentarsi fino alla completa impossibilità porta alla necessità di alimentarsi alternativamente attraverso l'uso di un sondino naso-gastrico o l'intervento di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG). Sono queste le fasi più evolute della patologia che impongono il massimo dello sforzo organizzativo e assistenziale [3].

Oltre a ciò, il trattamento consiste essenzialmente nell'attivazione di piani riabilitativi il più possibile individualizzati e adeguati alla fase della malattia, che contemplino non soltanto obiettivi di tipo sanitario, quali il contenimento della disabilità, ma anche di tipo sociale, favorendo quelle azioni che garantiscano al paziente la partecipazione alla vita sociale e una minore restrizione operativa a prescindere dalla gravità della menomazione. La dimensione della cura e della partecipazione il più possibile attiva del soggetto, diventano, perciò, elemento caratterizzante qualsiasi intervento riabilitativo: è evidente come ciò non sia attuabile se non con un grande sforzo congiunto e partecipativo non soltanto dei soggetti coinvolti in prima linea nella malattia, ma anche dell'intero contesto sociale e istituzionale.

Nello specifico, gli scopi principali della riabilitazione del malato di SLA sono i seguenti:

1. limitare i danni secondari dovuti alla perdita delle funzioni motorie, attraverso l'esecuzione quotidiana di esercizi di mobilitazione attiva e passiva (nel momento in cui la debolezza muscolare non permette più l'esecuzione degli esercizi in autonomia) per mantenere mobili le articolazioni e per preservare quanto possibile l'elasticità dei tendini e dei muscoli;

2. educare i pazienti ad una corretta assistenza;
3. consigliare strategie ed ausili per preservare il più possibile l'autonomia.

Con il termine ausilio si fa riferimento a tutto ciò che serve a supportare quelle attività che altrimenti sarebbero impossibili o molto difficili da eseguire. Esistono, infatti, ausili idonei per ovviare ai diversi problemi causati dalla malattia, strumenti in grado di sostituire in parte le abilità perdute; la loro scelta deve essere preceduta da un'attenta analisi delle esigenze e dei bisogni individuali. Gli ausili motori sono i più noti: deambulatori, carrozzelle, sollevatori, restituiscono ai pazienti una certa capacità di muoversi nello spazio e ai caregiver un valido aiuto negli spostamenti del proprio caro. Accanto a questi esistono tutta una serie di tecniche e strumenti aumentativi e alternativi alla comunicazione verbale che incrementano o sostituiscono le possibilità comunicative naturali del soggetto: tavole alfabetiche, comunicatori tramite tastiera, o dotati di sintetizzatori vocali, sono tutti strumenti in grado di apportare numerosi vantaggi alla vita relazionale del paziente che, attraverso il recupero della capacità comunicativa verbale può continuare a partecipare alla vita familiare e sociale e a intervenire in prima persona nelle discussioni e scelte mediche che lo riguardano incrementando il suo senso di indipendenza e di autoefficacia [4]. Spesso questi aspetti sono trascurati, soprattutto all'inizio, non tenendo in debita considerazione che l'espressione dei propri pensieri ed emozioni attraverso la parola è fondamentale per il benessere psicologico di chiunque, motivo per cui sarebbe necessario dedicare ampio spazio informativo ed educativo sin dall'inizio della malattia a questi elementi e ciò perché la riabilitazione per essere efficace presuppone l'accettazione del deficit e la volontà di ovviare ad esso, elementi non sempre presenti soprattutto se la proposta di intervento non è fatta nei tempi giusti che sono quelli necessari al paziente per raccogliere tutte le informazioni che desidera e per poter prendere una decisione consapevole e ai clinici per individuare eventuali elementi di rifiuto, di scarsa motivazione, di perdita di speranza che possono costituire un grosso impedimento all'accrescimento del benessere del paziente nonostante la grave disabilità. La personalizzazione del processo riabilitativo richiede un approccio comprensivo e includente la responsabilità del soggetto, che faccia della cura una questione "multi-personale": i risultati ottenuti nel confronto tra casi seguiti in modo routinario rispetto a casi in cui un team multi-disciplinare si è preso cura di pazienti e caregiver sono indicativi di un netto e significativo miglioramento del funzionamento sociale e della salute mentale dei pazienti appartenenti al secondo gruppo [117], segno della superiorità del modello curativo incentrato sulla considerazione globale della persona piuttosto che su quello che fa di interventi settoriali, pur se ben condotti e di elevato livello clinico-scientifico, ma non coordinati tra loro, la propria caratteristica dominante.

Infine, per quanto riguarda la sperimentazione terapeutica, è doveroso menzionare lo svolgimento, attualmente in corso, di nuove sperimentazioni di farmaci (in particolare quelle relative al fattore di crescita nervosa insulino-simile – IGF-1) favorite, soprattutto, dall'estrema disponibilità dei pazienti a sottoporsi ad esse, ma rallentate dall'estrema variabilità in termini di decorso e gravità, della malattia e dal numero elevato di soggetti che è necessario reclutare per ottenere risultati validi. Ciò che qui preme sottolineare è il generale cambiamento di clima all'interno del mondo della ricerca che dal senso di terrore e rassegnazione impotente di fronte alla malattia è passato ad un atteggiamento di maggiore speranza e pragmatismo che permette di portare avanti le ricerche con costanza anche se per il momento non si intravedono ancora i risultati attesi.

### *2.3.2 L'assistenza*

Il discorso sull'assistenza è veramente complesso perché coinvolge numerosi aspetti relativi non soltanto alla salute e ai livelli necessari di sostegno da garantire a chiunque possa trovarsi in situazione di bisogno, ma anche all'organizzazione socio-sanitaria, alle politiche atte ad amministrarla e a garantirla, nonché a tutti quegli elementi culturali e valoriali che attengono all'ambito etico, di giustizia ed equità sociale, di benessere individuale e della comunità.

Il Ministero della Salute<sup>20</sup> italiano, a partire dal 1978, ha regolamentato in modo sempre più preciso questa disciplina e molte sono state le indagini condotte per definire e aggiornare i LEA, i livelli essenziali di *assistenza sanitaria, cioè l'insieme delle attività e delle prestazioni che debbono essere erogate e "uniformemente" garantite dal Servizio Sanitario Nazionale su tutto il territorio nazionale e all'intera collettività (tenendo conto delle differenze nella distribuzione delle necessità assistenziali e dei rischi per la salute) e che rispondono ai bisogni fondamentali di promozione, mantenimento e recupero delle condizioni di salute della popolazione*. Si è giunti negli ultimi anni, al riconoscimento esplicito dei principi guida dei LEA che sono:

- il principio della dignità umana
- il principio della salvaguardia
- il principio del bisogno
- il principio della solidarietà nei confronti dei soggetti più vulnerabili
- il principio dell'efficacia e dell'appropriatezza degli interventi
- il principio dell'efficienza
- il principio della equità.

Tutte le esperienze internazionali fin qui disponibili dimostrano che la definizione dei livelli di assistenza è un obiettivo socialmente e tecnicamente molto complesso, nonché in continuo divenire, in quanto deve tener conto del progresso scientifico e delle innovazioni tecnologiche che influenzano le valutazioni di efficacia e di appropriatezza delle prestazioni.

In realtà il problema è ancora più complesso, perché le esperienze effettuate in diversi contesti, locali o nazionali, dimostrano che le scelte fondamentali da compiere in tema di assistenza sanitaria ruotano attualmente intorno a due concetti. L'uno riguarda l'efficacia clinica, della quale si è già fatto cenno, che peraltro presenta limiti oggettivi per la carenza di documentazioni attendibili in non pochi ambiti delle attività sanitarie e delle relative prestazioni, per non parlare del problema degli studi di costo-efficacia che allo stato attuale non possono davvero ritenersi risolutivi in molte circostanze. L'altro concetto, invece, attiene ai valori sociali di riferimento, i quali sono perseguiti con grande attenzione dai cittadini, che oltre ad essere sempre più informati delle tematiche sanitarie rispetto al passato, sono anche più consapevoli che la soddisfazione delle loro esigenze non può prescindere dagli aspetti qualitativi e di equità del sistema sanitario.

La definizione dei LEA, però, è materia che risente più di altre della transizione da un sistema centralistico ad uno a responsabilità condivise tra Stato e Regioni. Da un lato appare marcata la finalità di garantire ai cittadini uguali opportunità di accesso e assicurare il soddisfacimento di una domanda di prestazioni sanitarie. Per altro verso, l'indicazione di livelli si cala in contesti regionali molto diversi per cultura, caratteristiche sociosanitarie, dotazioni strutturali, competenze tecnico-scientifiche e capacità gestionali nel settore sanitario. Le conoscenze acquisite sui diversi modelli regionali di risposta ai bisogni di salute dei cittadini, le rilevanti modifiche intervenute in attuazione delle normative nazionali e regionali, nonché il mutato contesto socio-economico hanno condotto negli anni ad una nuova articolazione dei livelli di assistenza per "aree di offerta":

1. Assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro;
2. Assistenza distrettuale (sanitaria di base, farmaceutica; specialistica ambulatoriale; territoriale e semiresidenziale; residenziale sanitaria);
3. Assistenza ospedaliera (per acuti: emergenza ordinaria e in DH; post-acuzie: riabilitazione ordinaria e in *day hospital* e lungodegenza).

Si stabilisce inoltre che sono esclusi dai livelli di assistenza erogati a carico del Servizio sanitario nazionale le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che non rispondono a necessità assistenziali tutelate in base ai principi ispiratori del Servizio sanitario nazionale; che non soddisfano il principio dell'efficacia e dell'appropriatezza, ovvero la cui efficacia non è

---

<sup>20</sup> Per tutto ciò che attiene alla normativa e alle indicazioni ministeriali in merito al tema dell'assistenza si è fatto riferimento ai documenti della Direzione Generale del Ministero della Salute consultabili sul relativo sito internet

dimostrabile in base alle evidenze scientifiche disponibili o sono utilizzati per soggetti le cui condizioni cliniche non corrispondono alle indicazioni raccomandate; che in presenza di altre forme di assistenza volte a soddisfare la medesima esigenza, non soddisfano il principio dell'economicità nell'impiego delle risorse, ovvero non garantiscono un uso efficiente delle risorse quanto a modalità di organizzazione ed erogazione dell'assistenza.

Sono evidenti i punti di criticità di un modello che, per quanto idealmente molto corretto e condivisibile, finisce con il declinarsi praticamente in modo molto difficoltoso portando a sostenere la necessità di una riformulazione dell'idea di assistenza che dal modello culturale contemporaneo (supportato da una certa ideologia scienziata, che vede nel progresso illimitato delle conoscenze mediche e tecnologiche la soluzione a tutti i problemi) in cui si dà più importanza alla cura che alla prevenzione, alle malattie acute che a quelle croniche, al beneficio individuale che a quello collettivo e in cui si finisce con lo sprecare risorse e con il non arrivare a rispondere a tutti i bisogni essenziali, si passi ad un modello improntato realmente ad un'idea di medicina sostenibile e centrata sulla persona che dia maggiore enfasi proprio al concetto di assistenza rispetto a quello di cura (intesa come guarigione) che punti, attraverso un equilibrato sviluppo tecnologico ad un più razionale uso delle risorse. La complessità di questo modello sta, però, nella necessità di un ripensamento culturale, sociale e politico di ciò che si intende per benessere. E a questo proposito dà molto da riflettere la quasi totale assenza di studi scientifici sul significato che l'assistenza ha per chi ne beneficia e per chi la dà informalmente, caregiver, *in primis*.

Ciò che sappiamo dell'assistenza per questo gruppo di pazienti è che essi usufruiscono spesso dell'assistenza riabilitativa (fisioterapia) e dell'Assistenza Domiciliare ad alta Intensità e/o complessità (ADI) della forma, cioè, più avanzata di assistenza domiciliare, nella quale è specificamente interessato un team di assistenza, formato dal medico di fiducia e da altri operatori, anestesista, infermiere, logopedista e psicologo in base alla specificità dei bisogni, e attraverso la quale è possibile addirittura che si effettuino interventi domiciliari ad alto livello di specializzazione, come il *curottage* di un'escara necrotica (da parte del chirurgo) e la sostituzione di una cannula o di una PEG.

Una serie di problemi e disfunzioni legati da una parte ad un'applicazione rigida dei protocolli dell'ADI da personale spesso non adeguatamente preparato alla cura globale del malato di SLA, così come la scarsa risposta ai bisogni emotivi e psicologici del paziente e della sua famiglia e la mancanza di strutture ospedaliere adeguate a ricevere i pazienti, problemi sperimentati non soltanto dai pazienti, ma riportati anche dai medici, hanno portato a concentrare l'attenzione sull'implementazione di nuovi modelli assistenziali che facciano della continuità e delle cure domiciliari il fulcro dell'assistenza. Le cure domiciliari, così come definite dai LEA indicati nel Piano Nazionale Sanitario del 2008, consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Esse si articolano in:

1. cure domiciliari prestazionali: costituite da prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo, anche ripetuti nel tempo, che non richiedono la "presa in carico" della persona, né la valutazione multidimensionale;
2. cure domiciliari integrate di I° e II° livello: costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone con patologie o condizioni funzionali che richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati sino a 5 giorni ( I° livello) o su 6 giorni (II° livello) in relazione alla criticità e complessità del caso;
3. cure domiciliari integrate a elevata intensità (III° livello): costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone con patologie che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità

assistenziale ed interventi programmati articolati sui 7 giorni anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver;

4. Cure palliative domiciliari per persone affette da malattie progressive e in fase avanzata.

Accanto a ciò si è fatta strada la convinzione, tramutata nella Regione Lombardia nel d.g.r. n.7915 del 6.8.2008, che gli interventi assistenziali ai malati di SLA possano migliorare qualitativamente se viene loro concessa una certa flessibilità e commutabilità di servizi attraverso le misure dei *credit* e dei *voucher* socio-sanitari<sup>21</sup>: i principi ispiratori sono la valorizzazione della cura a domicilio della persona con SLA da parte della propria famiglia, nel caso in cui essa soddisfi autonomamente una serie di bisogni assistenziali, e commisurazione dell'intensità e della professionalità delle prestazioni sanitarie e di cura alla situazione di bisogno del singolo individuo in un'ottica di personalizzazione e di qualificazione delle cure domiciliari.

È evidente come l'evoluzione dell'idea di assistenza anche a livello socio-culturale dalla "semplice" affermazione del diritto alla salute tutelato dalla Costituzione a complesso fenomeno legato al benessere e alla libertà e responsabilità in materia di salute dei singoli individui oltre che della comunità, comporti un'analisi sempre più approfondita di quegli elementi che concorrono alla sua rappresentazione<sup>22</sup> individuale e sociale. Non esistono studi in merito per quanto concerne la realtà italiana della malattia: ciò che sappiamo deriva dai resoconti autobiografici dei pazienti e dalle associazioni di malati, così come non mancano *report* anche molto dettagliati di clinici coinvolti a vario titolo nella cura della malattia. L'assistenza è considerata spesso elemento della rappresentazione di malattia e in quell'ambito indagata, ma anche in questo caso ciò che conosciamo relativamente ai malati di SLA è semplicemente mutuato dagli studi condotti su altre popolazioni di pazienti con tutti i limiti che ciò comporta [28; 32].

Rivalutare il concetto che dell'assistenza hanno pazienti e caregiver potrebbe fornire una serie di indicazioni cliniche in grado di ottimizzare ulteriormente il processo di personalizzazione e umanizzazione delle cure, a tutto vantaggio del benessere individuale, ma anche della sostenibilità delle cure a livello comunitario.

### 2.3.3 Il ruolo del caregiver e il carico assistenziale

Parlare di assistenza vuol dire parlare dei *caregiver* che a pieno titolo sono coinvolti nella cura quotidiana del proprio caro ammalato e disabile. I pazienti affetti da SLA dipendono fortemente dai loro *caregiver*, senza i quali non potrebbero svolgere le minime attività di cura basilare del proprio corpo come nutrirsi, lavarsi, cambiarsi, mettersi a letto, alzarsi, muoversi. La grandissima diffusione delle cure domiciliari da parte di caregiver cosiddetti informali, perlopiù persone appartenenti alla famiglia nucleare che non hanno una specifica preparazione nel campo della cura, né vengono retribuite per il lavoro che fanno è dovuta ad una serie di motivi, tra cui la comodità per il paziente

---

<sup>21</sup> Il *credit* riguarda prestazioni infermieristiche e/o riabilitative e si caratterizza come risposta adeguata alle situazioni di bisogno in cui le prestazioni di competenza dell'operatore socio-sanitario (OSS) e dell'ausiliario socio-assistenziale (ASA) non sono necessarie o richieste dal cittadino, ad esempio nei casi in cui la famiglia riesce a soddisfare tali bisogni. Il *voucher* socio-sanitario è un rimborso economico che consente al paziente di sostituire una parte di prestazioni socio-sanitarie (sia di tipo medico che afferenti agli OSS e agli ASA).

<sup>22</sup> Con il termine rappresentazione si intende, in filosofia, sia il contenuto dell'azione rappresentativa che l'atto del rappresentare, cioè percepire coscientemente, nell'ambito della sensibilità esterna un oggetto con le sue caratteristiche sensibili, ad esempio una cosa, oppure avvertire, nell'ambito della sensibilità esterna, come oggetti interni emozioni, passioni, fantasie, ecc. La rappresentazione mentale è un'immagine (distinta da quella mnestica, che è il ricordo in sé), un'idea, un pensiero che compare nella mente dell'individuo. Le rappresentazioni hanno a che fare con la realtà ma anche con la sua trasformazione simbolica, hanno caratteristiche isomorfe alla percezione degli elementi rappresentati o alle procedure di azione su di essi e sono basate su simboli arbitrari (per esempio verbali) tra cui intercorrono relazioni di natura logica o semantica.

di rimanere nella propria abitazione, sentimenti di vergogna e di rifiuto nel farsi assistere da persone estranee, l'elevato costo del lavoro di un caregiver "formale" o di strutture deputate all'assistenza intensiva, ma soprattutto all'importanza e al ruolo cruciale che la famiglia riveste nella nostra società e in particolare nelle culture del bacino mediterraneo [20].

Assumere il ruolo di *caregiver*, però, non vuol dire semplicemente assistere qualcun altro, ma fare esperienza di un profondo cambiamento di ruolo che porta con sé non soltanto una serie di sfide e compiti difficili, ma anche una nuova immagine di sé e una serie di gratificazioni [29].

Nonostante la vasta letteratura sul *caregiving* abbia ormai messo in evidenza come esso non possa ridursi semplicemente ad un fenomeno che attiene alla rispondenza dei bisogni di un paziente da parte di un curante ma si costituisca piuttosto come una complessa interazione nella quale sia il *caregiver* che il paziente sono strettamente interdipendenti e si prendono cura l'uno dell'altro, all'interno di una relazione preesistente che viene a caratterizzarsi ulteriormente per il processo di negoziazione della cura e tanto più intensamente quanto più la patologia è invalidante la gran parte degli studi sui malati di SLA si è concentrata quasi esclusivamente sul costrutto del *caregiver burden* e sugli effetti che questo ha in termini di qualità di vita dei *caregiver* e dei pazienti [32; 46; 91 ].

Per *caregiver burden* si intende "quell'insieme di problemi fisici, psicologici o emotivi, sociali ed economici che possono essere sperimentati da quei componenti della famiglia che si occupano dell'assistenza di un anziano invalido" [7]. Esso, assieme alle conseguenze stressanti ed emotive del prendersi cura per lungo tempo di un disabile, è stato operazionalizzato una ventina di anni fa da Zarit e dai suoi collaboratori<sup>23</sup> e una vasta letteratura sull'argomento è comparsa negli ultimi anni mostrando l'impatto che il carico assistenziale comporta sulla salute mentale del *caregiver*, soprattutto di quello che si prende cura di pazienti affetti da demenza senile [126; 59].

La teoria e le ricerche successive hanno proposto una concettualizzazione del carico assistenziale visto sia come *stressor* in sé, che come risultato di un processo di attribuzione di caratteristiche stressanti ad una serie di eventi da parte dei soggetti che li vivono (*appraisal*). Altri ricercatori, invece, preferiscono concepire il costrutto in termini di *outcome* trattandolo alla stregua della depressione o di altri sintomi psicologici [20].

Nella ricerca sulla SLA sono presenti studi che prendono in considerazione entrambi i modi di intendere operativamente il carico assistenziale anche se tale distinzione non appare in modo netto probabilmente a causa dell'elevato numero di studi correlazionali nei quali le modificazioni del *caregiver burden* vengono osservate concordemente a quelle di altri elementi considerati importanti a fini di ricerca, come la depressione e l'ansia. I risultati più interessanti ottenuti dalle ricerche su questo argomento sono i seguenti:

- il *distress* del *caregiver* è correlato positivamente a quello del paziente, ma non in modo diretto bensì mediato dai livelli di carico assistenziale, vale a dire che il *distress* psicologico aumenta al crescere del carico assistenziale provocando, di riflesso, un peggioramento delle condizioni del paziente [90];
- le restrizioni alla vita personale e sociale e i problemi fisici ed emotivi conseguenti all'assunzione del ruolo di caregiver sono gli elementi maggiormente critici per questi caregiver. Nonostante il loro livello medio di carico assistenziale appaia basso rispetto a quello di coloro che assistono pazienti con demenza senile o altri disturbi neuropsichiatrici, probabilmente a causa del fatto che raramente i malati di SLA presentano disturbi nell'area del comportamento che compromettono fortemente la relazione di cura, cresce in modo significativo al progredire della disabilità funzionale. Al crescere di essa cresce non soltanto il livello di *caregiver burden* ma anche la richiesta di aiuto psicologico e di supporto sociale da parte dei *caregiver*, fatto che ne testimonia l'estremo bisogno di sostegno e assistenza.

---

<sup>23</sup> Che ne hanno tratto una scala, la Zarit Burden Interview (ZBI) frequentemente usata negli studi sull'argomento e utilizzata anche nel progetto MAPPA DM SLA.

Essa dovrebbe essere loro assicurata sin dall'inizio al fine di evitare che quella autonomia iniziale nella conduzione della cura diventi vera e propria solitudine [22; 24; 49];

- il caregiver burden correla positivamente con la depressione e la QoL nei caregiver: l'intensità delle cure e il numero di ore spese nell'assistenza a casa sono i due fattori che influenzano l'aumento dei livelli percepiti di *burden* e che sono indipendentemente correlati con i livelli di depressione più alti [22; 23; 80].

In una recente rassegna [81] degli studi sull'argomento è emerso come le ricerche che indagano in modo approfondito il ruolo del *caregiver* di un paziente affetto da SLA soprattutto in connessione con la sua attività assistenziale siano veramente poche e quelle esistenti non costituiscono ancora fonte sufficiente di conoscenza e comprensione sull'argomento. Ciò che pare accomunare i risultati ottenuti nei diversi studi è che i *caregiver* spesso si ammalano a loro volta se non ricevono adeguato supporto lungo tutto l'arco della malattia del loro caro, fatto che mette in luce come quei benefici in termini di risparmio economico che si ottengono affidando il carico completo di assistenza alla famiglia non sono mantenibili a lungo termine se il *caregiver* a sua volta non viene supportato nella sua attività assistenziale. Il mantenimento di un supporto sociale, di alcune attività precedenti all'assunzione del compito assistenziale e di una visione positiva possono diminuire le probabilità che problemi di salute conseguano alle lunghe ore spese nel prendersi cura del paziente e che avere una persona qualificata che possa coordinare l'assistenza è un valido aiuto non soltanto in termini di maggiore possibilità di accesso a quelle risorse interne ed esterne che consentono una maggiore sostenibilità nel tempo del proprio ruolo, ma anche in quelli di un supporto pratico ed emozionale al *caregiver* successivamente alla morte del paziente.

### **3. Sclerosi Laterale Amiotrofica e cambiamento della vita: uno studio qualitativo su pazienti e caregiver**

#### **3.1 Introduzione**

Ricevere una diagnosi di SLA è un'esperienza traumatica per il soggetto e per i suoi familiari ed è accompagnata da sentimenti personali di devastazione e perdita che convivono accanto a quelli di incertezza e "sensazione di irrealtà", soprattutto perché la diagnosi arriva, la maggior parte delle volte, dopo un più o meno lungo periodo di indagini e pareri medici spesso discordanti. Una volta che il disturbo è stato definitivamente accertato il paziente deve fare i conti con una diagnosi di malattia inguaribile che sicuramente lo condurrà alla morte, attraverso una progressiva perdita di abilità. Il paziente si trova, inoltre, alle prese con una serie di cambiamenti del proprio funzionamento corporeo irreversibili che ledono inesorabilmente la sua autonomia e indipendenza. Queste progressive perdite fisiche, psicologiche e sociali prostrano il paziente poiché lo mettono in uno stato di continua incertezza su ciò che succederà nell'imminente futuro, su quali aspetti e parti della propria vita perderà di volta in volta, e lo pongono di fronte a molte decisioni e scelte che possono riassumersi essenzialmente nel tragico dilemma, che più volte si ripropone nel corso della malattia, se sostenere la propria vita meccanicamente o se lasciare evolvere la malattia senza intervenire in alcun modo. L'accresciuta dipendenza del paziente da una figura che gli offra cure primarie costanti comporta un notevole aumento del carico di assistenza da parte del caregiver, la cui qualità di vita finisce con l'essere fortemente compromessa.

L'esplorazione dell'esperienza di malattia di queste persone è stata possibile soprattutto attraverso racconti biografici e autobiografici [52; 88] dei quali anche in Italia possediamo ottimi esempi [75], che ci hanno reso meno oscuri i pensieri e le emozioni che si possono provare in queste condizioni. Sebbene questi preziosi resoconti siano molto evocativi essi non possono sostituirsi ad un'analisi sistematica, condotta attraverso un metodo adeguato e rigoroso, dell'esperienza di malattia, innanzitutto perché le ricerche finora svolte quasi esclusivamente attraverso l'uso di strumenti standardizzati non hanno permesso una piena comprensione di ciò che vuol dire avere la SLA o prendersi di cura di un proprio caro che ha la SLA, e poi perché soprattutto negli ultimi anni la condizione dei malati di SLA e dei loro caregiver è diventata un tema scottante a livello di politiche socio-sanitarie e di battaglie legali e ideologiche.

Se molte ricerche in questo ambito sono state già condotte per individuare possibili cause e rimedi alla malattia, per indagare i livelli di depressione, ansia e carico assistenziale, così come il concetto di qualità di vita e i fattori che contribuiscono a migliorarla, pochissimi contributi sono stati apportati alla comprensione della malattia a partire dall'esperienza vissuta dai pazienti e dai caregiver in determinati contesti, nonostante in quelle stesse ricerche se ne sostenesse l'utilità [23; 78; 98; 21; 6].

In un bell'editoriale del 2005 sul Journal of Neurological Sciences, Simpson e Appel, nel passare in rassegna i principali studi pubblicati sul tema della qualità di vita nell'esperienza di pazienti e caregiver, sottolineano con chiarezza la necessità di identificare quelle variabili che influenzano le risposte psicologiche dei pazienti e dei caregiver alla malattia e alla sua faticosa gestione attraverso l'utilizzo di misure individualizzate, misure che si sono rivelate indipendenti rispetto al funzionamento e al deterioramento fisico in numerosi studi. Ad oggi una spiegazione esaustiva di questi risultati contro-intuitivi non è stata ancora data, anche se numerose ipotesi sono state fatte: differenze tra popolazioni di malati, variabilità dello stato funzionale, velocità di progressione della malattia, durata dei sintomi, grado di distress e di carico assistenziale, differenze di genere, età,

livello di istruzione e di posizione economica, così come utilizzo di strumenti poco sensibili o semplicemente non adeguati alla particolare popolazione in esame [98]. Ciò che è certo è che avere la SLA non vuol dire *tout court* avere una scarsa qualità di vita [37; 70] e che, sebbene tutti questi elementi abbiano un impatto sulle dinamiche di coping, di adattamento alla malattia e ai nuovi ruoli e sulle aspettative di vita, si ha la sensazione che la questione sia mal posta e mancante di un pezzo importante: quello della reale esperienza vissuta da queste persone.

I principali studi in questo ambito si sono concentrati su aspetti diversi; ciò che li accomuna è la scelta di utilizzare metodologie di tipo qualitativo perché considerate più adeguate all'esplorazione e all'analisi dell'argomento. I risultati sono oltremodo interessanti e in grado, in misura più o meno maggiore, di rendere ragione dello iato tra il dato fisico, incontrovertibile, della malattia e quello personale, psicologico, della sua esperienza. I risultati sono compositi sia perché l'esperienza dei singoli, così come viene da loro narrata, sfugge a qualsiasi definitiva determinazione e sia perché essendo varia può essere esplorata a partire da diverse angolature.

Takami (2003) ha condotto uno studio, utilizzando interviste semi-strutturate e osservazione partecipante, il cui scopo è stato quello di comprendere il vissuto di incertezza di un campione giapponese di 10 persone affette da SLA. I dati sono stati analizzati attraverso una procedura di *coding in vivo* induttivo che ha portato all'identificazione di nove categorie: 1. Difficoltà nell'abituarsi alle mutate condizioni; 2. Difficoltà nel riacquistare l'auto-controllo; 3. Percezione fluttuante del presente; 4. Stallo, blocco del pensiero riguardo all'adattamento "pendente"; 5. Ansia per il corso della malattia; 6. Riluttanza ad esprimere i propri sentimenti ad un altro; 7. Mancanza di volontà e prontezza nel coinvolgere la famiglia; 8. Percezione dell'affievolimento delle relazioni familiari; 9. Mancanza di senso della vita. Questi codici sono stati a loro volta classificati in quattro domini tematici: quello del cambiamento delle condizioni fisiche (al quale appartengono le categorie 1 e 2); quello del passare del tempo (categorie 3, 4, 5); quello delle relazioni con gli altri e con la famiglia (categorie 6, 7, 8); quello delicatissimo del significato dell'esistenza (9). I risultati mettono in luce come l'incertezza avvertita dai pazienti possa essere uno stato mentale risultante dal fallimento di integrazione dei drastici cambiamenti causati dalla malattia [104].

Holmoy e Frich (2006) analizzano tre biografie al fine di comprendere l'impatto della SLA sulla qualità di vita: un tema comune che emerge dall'analisi qualitativa dei tre libri è che l'identità dei pazienti diventa gradualmente sempre meno dipendente dal loro corpo, dalla loro fisicità. I punti critici del sistema sanitario e del *welfare* e le lotte per ottenere le cure di cui si ha diritto sono elementi importanti, ma non in tutte le narrative. Gli autori evidenziano la presenza di diverse descrizioni delle modalità di far fronte alla perdita delle funzioni corporee e alla dipendenza dalle cure e dagli ausili, ma sottolineano come il tema principale in tutti e tre i libri sia quello della possibilità fattuale di vivere pienamente nonostante l'invalidante disabilità [50].

Brown e Addington-Hall (2008), indagano il tema del vivere con la malattia a partire dalle narrazioni di 13 pazienti: l'analisi delle storie di vita di queste persone ha messo in luce come il vivere la vita nel migliore modo possibile restando consapevoli, occupati e impegnati per quanto possibile, rappresenti la "storia sostenibile", mentre quella "insopportabile" è vivere una situazione difficilissima che lascia impotenti e privi di forze persino per combattere per la vita e contro la morte. Le fratture evidenti nelle *storyline* avvengono in corrispondenza dei temi che riguardano le perdite, l'ansia e le paure per il futuro, segnale importante da un punto di vista clinico, perché permette di concentrare l'attenzione su questi passaggi al fine di supportare il paziente nel lavoro di trama della sua storia proprio nei punti in cui è maggiormente a rischio di rottura [17].

Fanos, Gelinis *et al.* (2008) hanno esplorato il significato della speranza in 16 pazienti e ne hanno valutato il grado di indipendenza rispetto allo stato fisico funzionale del paziente. I temi emersi, oltre a gettare una luce sulle varie dimensioni che concorrono all'esperienza della speranza, sono dei validi indicatori dei diversi meccanismi che i pazienti utilizzano per affrontare la malattia cronica tra cui il continuare a sperare in una possibile cura, il supporto sociale, la ricerca di informazioni, le credenze spirituali, i tentativi di limitare l'impatto della malattia, l'adattarsi alle

capacità che cambiano vivendo il momento presente, la trascendenza del sé. I temi emersi evidenziano come il focus passi dall'essere concentrati sul sé e sul proprio stato psicofisico all'intensificarsi dell'attenzione per l'altro. Le capacità di coping che fanno uso del sentimento della speranza non sono risultate essere correlate alle misure di FVC e ALSFRS, elemento che mette in rilievo come la promozione di discussioni e riflessioni sulla speranza da parte del team medico stesso possa apportare dei benefici al paziente, anche in termini di *compliance* e questo a prescindere dallo stato funzionale del paziente [36].

Il ruolo che la speranza può giocare nell'implementare le capacità di coping di questi pazienti è uno dei temi che Solomon (2008), commentando gli articoli pubblicati sul numero 11 del *Journal of Palliative Medicine*, tra cui figura anche quello di Fanos *et al.*, sottolinea accanto a quello della fondamentale importanza che la famiglia, nelle persone del o dei caregiver informale/i, riveste nella vita di una persona che sta affrontando una malattia cronica e fatale. Il ruolo della famiglia e, in particolare, del caregiver primario, è cruciale in ogni momento della malattia e in una sorprendente gamma di modalità che vanno dall'assistenza fisica in senso stretto, al supporto emotivo, all'accompagnamento alla morte e la sua mancanza produce una serie di effetti non indifferenti. La Solomon concentra, però, la sua attenzione non soltanto sui benefici che la cura da parte di un caregiver familiare apporta ad un paziente in gravi condizioni, ma anche sulle conseguenze che questo duro lavoro ha sui caregiver stessi e sul loro ruolo all'interno del sistema socio-sanitario e nei confronti del team medico, i cui professionisti dovrebbero conoscere e valorizzare, nonché supportare in ogni modo, al fine di prevenirne pericolosi *burnout* [100].

Questo accorato appello arriva all'interno di un pressoché totale vuoto da parte della letteratura scientifica sull'argomento [98]: se alcuni contributi sull'esperienza che i malati di SLA fanno della loro malattia iniziano a comparire, quasi nulla è stato ad oggi pubblicato sull'esperienza dei loro caregiver, i quali sono stati oggetto di diverse ricerche sulla qualità di vita in associazione con il carico assistenziale comunque scarse rispetto ad altri ambiti e quasi del tutto avulse dal contesto di profondo coinvolgimento non soltanto fisico ma anche emotivo-affettivo che il loro ruolo comporta. Corry e While (2008), nella loro review degli studi pubblicati tra il 2002 e il 2007 e volti ad esplorare l'esperienza dei caregiver di persone affette, però, da sclerosi multipla, mettono in evidenza come il divenire caregiver di una persona affetta da una malattia fortemente invalidante voglia dire anzitutto fare esperienza di un profondo cambiamento di ruolo che porta con sé una serie di pesanti sfide alla propria integrità psicofisica, ma anche andare incontro, se supportati, ad una serie di gratificazioni. I risultati confermano la presenza di molteplici e differenti bisogni tipici dei caregiver, che riguardano diverse aree e che cambiano nel momento in cui a svolgere questa funzione di cura è il coniuge o il partner della persona malata, rispetto a quando è un genitore o figlio a farlo. I bisogni dei caregiver, inoltre, procedono ed evolvono di pari passo col progredire della malattia e questo fatto richiede un supporto mirato per permettere l'adattamento ad una situazione in cronica evoluzione [29].

Lo studio di King, Duke e O'Connor (2009) ha permesso l'individuazione di un pattern ciclico di decision-making denominato "cambiamento continuo e adattamento" attraverso l'esplorazione dall'interno del processo decisionale che vivere con la SLA impone ripetutamente a causa della sua inesorabile progressione. I modelli di processo decisionale che avvengono in altre malattie, infatti, sono lineari ed episodici, contemplanò, cioè, il ritorno ad uno stato di "normalità". La SLA, invece, non permette periodi di normalizzazione perché il cambiamento è in divenire e se un'abilità viene persa non viene più riguadagnata e non c'è alcuna possibilità di remissione. Anche nei casi in cui il disturbo rallenta la sua evoluzione l'evidenza del declino funzionale persiste. I malati di SLA sono, perciò, generalmente presi da una continua consapevolezza del cambiamento del proprio corpo e dalla continua ricerca di soluzioni ai problemi fisici e a volte cognitivi che il deterioramento comporta. I dati, ricavati da interviste in profondità a 33 malati di SLA australiani sono stati raccolti e analizzati attraverso l'approccio della *Grounded Theory* e hanno fornito una serie corposa di spunti teorici e clinici, organizzati attorno alla costruzione di un modello del processo di vita e

continua negoziazione con la malattia, processo che consente a questi pazienti il mantenimento di un'integrità personale fortemente minata dalla progressiva perdita di abilità.

Le fasi di percezione del cambiamento, reazione ad esso, *appraisal*, adattamento, riaggiustamento, percezione e valutazione degli effetti delle strategie messe in atto sul proprio senso di benessere, e confronto con il successivo cambiamento, si ripetono in modo ciclico in questi pazienti andando a caratterizzare diverse modalità di vivere con la SLA. Ciò vuol dire che le decisioni e le scelte riguardo all'adattamento e all'aggiustamento al continuo cambiamento non sono mai definitive proprio perché vivere con la SLA vuol dire avere a che fare sempre con nuovi cambiamenti che richiedono il riattivarsi del processo di *decision-making* e il riadattamento di ogni suo *step*. Nonostante ciò, i soggetti di questo studio hanno mostrato come, dopo l'iniziale *shock* e *distress*, le loro vite si riorganizzano attorno alle decisioni da prendere su come vivere e fare i conti con il progredire della malattia e il deterioramento delle abilità e che la piena consapevolezza della propria condizione non pregiudichi la presenza di speranza, benessere e soddisfazione nella propria vita [57].

Ed è proprio all'interno di questo promettente campo di ricerca che intende inserirsi il presente studio il cui intento è quello di esplorare degli aspetti dell'esperienza di vita di queste persone e dei loro caregiver nella convinzione che la loro comprensione possa fornire innanzitutto un valido supporto al lavoro clinico ma anche un invito a riflettere sulla veridicità della rappresentazione sociale che si ha del malato di SLA.

### 3.2 Obiettivi

Lo studio si propone i seguenti obiettivi:

- Esplorare i vissuti personali relativi al cambiamento della vita avvenuto in seguito alla SLA sia nei pazienti che nei caregiver così come emergono dalle loro narrazioni;
- Trarre dai dati testuali due possibili modelli, uno per i pazienti e l'altro per i caregiver, del processo di cambiamento della vita avvenuto in seguito alla malattia a partire dai temi che accomunano le diverse esperienze riportate;
- Confrontare i due modelli e proporre alcune chiavi interpretative che rendano ragione delle loro similarità e/o differenze.

### 3.3 Metodo

Il metodo d'elezione per "leggere" le narrazioni in modo da coglierne e descriverne quegli aspetti sostanziali che rendono ragione di parte dell'universo di senso attribuito dai soggetti alle loro esperienze è quello della *Grounded Theory* [42]. Questa procedura di impostazione della ricerca e di analisi dei dati raccolti, non si arresta alla descrizione fenomenologica delle esperienze vissute dai soggetti, ma a partire da questa tenta di far affiorare dai resoconti quei processi e meccanismi psicologici, sociali e culturali che per pregnanza emergono dallo sfondo costituendosi come proposta interpretativa dell'intero discorso.

Il ruolo del ricercatore è duplice: da una parte, come una sentinella, presta discretamente ascolto, sia in fase di raccolta che di analisi dei dati a quelle parti del discorso che segnalano la presenza di temi più o meno salienti, dall'altra, come un interprete, durante l'analisi, lega i vari temi emersi mediante concetti tipico-ideali, classificazioni, ecc., in base al contesto storico, sociale e teorico-culturale di appartenenza. Questo lavoro viene svolto sia caso per caso, compiendo un'analisi approfondita di

ogni intervista presa singolarmente, che confrontando i diversi casi tra loro, ricercando quelle similarità e differenze tra temi che possono andare a costituire la struttura del fenomeno indagato, struttura che, in quanto comune a diversi casi possiede un certo grado di generalizzabilità anche al di fuori del campione [10]<sup>24</sup>.

I concetti di cui si serve la ricerca qualitativa hanno caratteristiche peculiari: sono concetti “sensibilizzanti” termine utilizzato da Blumer [27] per indicare il loro essere sfumati, orientativi, processuali; lungi dal definire il senso una volta per tutte attraverso “termini”, hanno il compito di condurre l’attenzione verso determinate direzioni servendosi delle parole narrate senza forzare l’oggetto di ricerca entro schemi predeterminati. Proprio per queste loro proprietà, i concetti sensibilizzanti sono soggetti a mutamenti man mano che l’indagine segue il suo corso, ad affinamenti progressivi e asintotici al senso del discorso che non viene mai determinato una volta per tutte, mantenendosi in potenza sempre aperto a ulteriori ri-significazioni ma sempre a partire dal “terreno concreto” dei dati testuali<sup>25</sup>.

### 3.3.1. Campione

La scelta dei partecipanti allo studio non è avvenuta secondo criteri di rappresentatività statistica, bensì in base alla significatività di alcune loro proprietà considerate essenziali dal punto di vista della domanda cognitiva alla base della ricerca. Questo ha comportato una costruzione del campione in base ad una “scelta ragionata” (*theoretical sampling*) che, in unione ai criteri di inclusione ed esclusione previsti per il progetto MAPPA DM SLA<sup>26</sup>, è stata essenzialmente quella di poter condurre uno studio intensivo su un ristretto numero di casi che saturassero, sotto certe condizioni, alcuni temi da indagare in profondità. In particolare i soggetti scelti sono stati quelli che al *baseline* hanno completato il CRF previsto dal progetto<sup>27</sup> con lo stesso intervistatore, cioè con la sottoscritta, e questo al fine di poter meglio indagare gli effetti prodotti dall’interazione con i soggetti sia in fase di raccolta che di interpretazione dei dati.

Su un totale di 35 pazienti e 35 caregiver reclutati consecutivamente da Gennaio a Giugno del 2009 presso il Centro Clinico NEMO<sup>28</sup>, ne sono stati intervistati rispettivamente 21 e 23. Dei restanti 14 e 12, alcuni non hanno acconsentito ad essere intervistati perché troppo stanchi a causa della

---

<sup>24</sup> Generalizzabilità intesa come applicabilità dei risultati al di fuori del campione di ricerca e non come messa in atto di strategie attraverso le quali detta applicabilità può essere raggiunta, quindi da intendersi corrispondentemente al significato naturale che nel linguaggio ha il termine generalizzazione. Il presupposto su cui si basa questa scelta metodologica è quello in base al quale nessuna idea può essere usata per interpretare dei dati se non ne è stata dimostrata innanzitutto l’importanza nell’esperienza individuale, del singolo. Ne l momento in cui un’idea ricorre ripetutamente e in multipli contesti il ricercatore può stabilire che quello è un tema ricorrenza multipla e quei temi che hanno forza esplicativa sia nei resoconti individuali che attraverso il campione sono molto probabilmente applicabili anche oltre il campione [10].

<sup>25</sup> La matrice teorica è quella dell’interazionismo simbolico, corrente di studi sviluppatasi a partire dalle teorie introdotte nelle scienze sociali da G. H. Mead attorno agli anni '30 del XX secolo. Il primo a coniare il termine fu H. Blumer nel 1937, riprendendo proprio le teorie di Mead all’interno del suo approccio. Secondo tale corrente la realtà sociale è esito dell’interpretazione e attribuzione di senso dei simboli (segni) creati a partire dalle relazioni stesse fra gli individui. Inserito in una prospettiva fenomenologica, l’interazionismo simbolico sostiene la necessità di inserire l’interpretazione e il comportamento degli individui all’interno della realtà sociale stessa alla quale appartiene, in quanto è dall’interazione con gli altri membri che nascono i significati attribuiti ad essa. Ispirato dal nuovo approccio filosofico del XX secolo, il contributo di G. H. Mead, specie nel suo libro più celebre "Mente, sé e società", si concentra particolarmente sull’importanza del sé sociale nella percezione e interpretazione della realtà. Attraverso un processo comunicativo interno e internalizzato, il sé produce un discorso con l’altro generalizzato (la norma sociale imperante in una società) che da forma al "Me", ossia all’individuo sociale che ha appreso sperando la società. Nell’individuo, tuttavia, vi è anche l' "Io", ossia l’individualità dell’individuo. Il discorso che si "produce" all’interno della mente è dunque un’esperienza sociale che nasce dall’incontro con gli altri, l’interazione (sia interna che esterna), strumento stesso attraverso il quale la realtà acquista significato [ 6; 19].

<sup>26</sup> Vedi cap.1

<sup>27</sup> Vedi cap.1

<sup>28</sup> Ospedale Ca’ Granda Niguarda, Milano.

concomitante somministrazione dei questionari, altri non hanno potuto completare questa parte della ricerca per esigenze organizzative, di tipo temporale o di sovrapposizione di visite previste con la somministrazione del CRF, dovute al tipo di ricovero (DH). Tutti i soggetti hanno acconsentito alla partecipazione allo studio firmando il Consenso Informato e l'autorizzazione al trattamento dei dati. I soggetti che, infine, sono stati inclusi nel presente studio sono in totale 20, cioè 10 coppie di pazienti e caregiver.

Per quanto riguarda i pazienti, l'età media è di circa 60 anni (m: 60.40; ds: 12.002), l'elevata deviazione standard rende ragione della variabilità di questo piccolo campione che vede al suo interno pazienti che vanno dai 41 ai 78 anni di età. La percentuale cumulata ci mostra però come l'80% dei pazienti abbia fino a 70 anni, quindi un campione in cui la fascia di età dai 58 ai 70 anni è la più rappresentata. Il 60% dei pazienti è di sesso maschile (maschi:6; femmine:4) e l'intero campione possiede un livello medio di istruzione, in quanto il 50% possiede un diploma di scuola superiore e il 30% ha completato soltanto le scuole elementari, a fronte di un 20% che possiede una laurea. Non emergono professioni lavorative svolte in misura maggiore rispetto ad altre in questo piccolo campione di pazienti, ma ve ne sono di estremamente diverse e appartenenti a tutti i settori; nessuna di queste veniva ancora svolta, però, dai pazienti al momento dell'intervista per motivi legati alla malattia oppure per sopraggiunto pensionamento.

Tutti i pazienti sono coniugati ad eccezione di uno solo fra loro che lo è stato e attualmente è vedovo. Tutti, inoltre, hanno almeno un figlio: il 50% ne ha due e il 90% (cumulata) ne ha da uno a tre.

Per quanto riguarda le caratteristiche della malattia sono tutti pazienti che possiedono una diagnosi di SLA definita secondo i criteri rivisti di El Escorial [ 15 ] e che, nel momento in cui si è svolta l'intervista, presentavano un punteggio ALSFRS<sub>r</sub> superiore a 29/48 e una FVC superiore al 70%: questi ultimi due indicatori ci permettono di dire, con tutti i limiti della variabilità dei casi e della difficoltà di definizione di certi parametri a causa della loro multi-determinazione, che i pazienti si trovavano in una fase intermedia della loro malattia, nella quale alcune abilità erano state definitivamente perse o in evidente deterioramento, ma – nel complesso- nessuno di loro si trovava in uno stadio nettamente avanzato della malattia o in stato *locked-in*, in quanto presentavano tutti valori che si collocano nella metà superiore dei punteggi dei due test [60]. Queste considerazioni sul loro stato funzionale sono avvalorate anche dal fatto che, nonostante l'80% (percentuale cumulata) dei pazienti abbia avuto i primi sintomi della SLA da uno a tre anni fa, con una media di comparsa di due anni circa (m: 2,35; ds: 1,33) e il 90% abbia ricevuto diagnosi certa della malattia (percentuale cumulata) da uno a due anni fa (m: 1, 40; ds: 1,04), nessuno di loro ha una SLA di tipo bulbare, essendo gli arti inferiori e superiori, rispettivamente per il 70 e per il 30 % dei pazienti, i luoghi di esordio della malattia.

La metà dei pazienti (50%) possiede un riconoscimento di invalidità del 100%, un paziente del 70%, mentre i restanti 4 (40%) non hanno alcun riconoscimento di invalidità. Va precisato che alcuni di loro, al momento dell'intervista, stavano provvedendo all'espletamento delle pratiche per richiederlo o erano in attesa della loro formalizzazione da parte dell'ente preposto. Il 40% percepisce un assegno di invalidità e il 30% un assegno di accompagnamento. Tutti i pazienti (100%) hanno dichiarato di ricevere assistenza da parte di un familiare (il caregiver che ha partecipato allo studio)<sup>29</sup>, mentre soltanto il 40% usufruisce anche dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e il 30% di una badante, per un totale di ore di assistenza da 1 a 3 a settimana nel 70% dei casi (percentuale cumulata)<sup>30</sup> (vedi Tabella 4.1, pag. 65).

Per quanto riguarda i caregiver, l'età media è di 57 anni (m: 57.10; ds: 10.192), quindi di poco inferiore a quella dei pazienti. Anche in questo caso il campione è vario: il *range* di età va dai 44 ai 72 anni di età. La percentuale cumulata ci mostra però come il 70% dei caregiver abbia fino a 61

<sup>29</sup> Essendo un dato omogeneo si è scelto di non riportarlo in SPSS per cui non ci sono tabelle su questa variabile.

<sup>30</sup> Tutti gli output "statistiche descrittive" ottenuti da SPSS sono consultabili in Appendice.

anni di età, quindi un campione in cui la fascia di età dai 49 ai 61 è la più rappresentata. Il 90% dei caregiver è di sesso femminile (maschi:1), un indicatore del ruolo primario che le donne svolgono nell'assistenza ai propri cari malati, visto che il campione di pazienti non è composto soltanto da uomini. Se infatti si osserva la composizione delle coppie pazienti/caregiver si nota che sei di loro sono coniugi: tra queste coppie soltanto una è composta da paziente donna/moglie e caregiver uomo/marito. Le restanti quattro coppie sono composte da 3 pazienti di sesso femminile e da altrettanti caregiver donne, rispettivamente nel ruolo di sorella, figlia, madre, e da un solo paziente di sesso maschile assistito da sua figlia. Tra loro soltanto una paziente è vedova e, quindi, per forza di cose, viene assistita dalla figlia. Tutti i caregiver sono coniugati ad eccezione di due fra loro che attualmente sono vedovi (madre e sorella di due pazienti). Sette caregiver, inoltre, hanno almeno un figlio: il 50% ne ha due.

L'intero campione possiede un livello medio-alto di istruzione, in quanto il 90% possiede almeno il diploma di scuola inferiore; tra questi il 40% ha completato anche le scuole superiori e il 30% si è laureato. Per quanto riguarda le attività lavorative svolte dai caregiver, l'insegnante è quella più rappresentata (30%), segue l'attività di commerciante (20%) e quella di casalinga (10%), anche se mancano i dati di due caregiver. Tra quelli che hanno dichiarato la loro professione, un caregiver soltanto è in pensione. (Vedi Tabella 4.2, pag. 66).

### 3.3.2 Strumenti

I dati sono stati raccolti attraverso un'intervista aperta imperniata attorno a quattro domande-stimolo: la prima, in ordine di presentazione, è quella a cui ci si riferisce nel presente studio. Essa veniva formulata in questo modo: "*Come è cambiata la sua vita in seguito alla malattia?*", quando ci si rivolgeva al paziente e "*Come è cambiata la sua vita in seguito alla malattia del suo caro?*" quando ad essere intervistato era il caregiver. In entrambi i casi, prima di porre questa domanda, si invitavano i soggetti ad esprimersi liberamente sull'argomento in quanto non c'erano limiti di tempo e li si avvertiva del fatto che l'intervistatore non sarebbe intervenuto se non in rarissimi casi, per cui la scelta di terminare e passare all'argomento successivo spettava esclusivamente a loro. Tutti i soggetti prima di essere intervistati hanno espresso il loro consenso alla partecipazione allo studio e al trattamento dei loro dati secondo la normativa vigente in materia<sup>31</sup>.

La domanda è stata formulata in modalità "*how to*" per sollecitare una trattazione dei temi in forma processuale [102] e con un esplicito riferimento al cambiamento che è stato dato per assodato nell'interazione con l'intervistato poiché, a parere di chi scrive, il nostro essere anche corpo, la nostra corporeità più o meno funzionante, crea realtà e distinzioni che definiscono contesti individuali [58]; far sottostare ciò ad una scientifica "neutralità" equivarrebbe a negare parte dell'identità, la dimensione della fisicità appunto, delle persone.

Le interviste sono state condotte in uno studio accogliente, silenzioso e lontano dalle stanze di degenza, in condizioni di massimo rispetto della privacy dei soggetti. Pazienti e caregiver sono stati intervistati separatamente e solitamente dopo aver avuto il tempo di familiarizzare con l'intervistatore, poiché i colloqui avvenivano dopo la somministrazione dei questionari. Ai soggetti è stato dato tutto il tempo necessario per esprimere il loro pensiero poiché l'intervista è stata svolta quasi sempre senza interruzioni da parte dell'intervistatore per non orientare la scelta dei temi, né l'ordine di presentazione e per permettere il libero fluire del discorso. Dove necessario, è stata usata la tecnica del riverbero per focalizzare le narrazioni dei soggetti in maniera graduale e aderente allo svolgersi del discorso: si è evitato, cioè, di indirizzare con insistenza le risposte, preferendo sempre una libera trattazione dell'argomento proposto anche se, in apparenza, non sembrava rispecchiare le aspettative di pertinenza dell'intervistatore [96].

La narrazione ha suscitato molto spesso una reazione emotiva nei soggetti che solitamente si commuovevano, a volte si intristivano e in rarissimi casi si irritavano; nessuna di queste reazioni ha

---

<sup>31</sup> D.L. 196/2003.

impedito il proseguimento dell'intervista: i soggetti hanno beneficiato di un ascolto orientato clinicamente e perciò rispettoso dei tempi e delle emozioni e pronto a mettere da parte il lavoro di ricerca non appena, con il soggetto stesso, se ne ravvisasse la necessità.

Tutte le interviste sono state registrate con un registratore digitale e trascritte *verbatim* dopo essere state riascoltate più e più volte<sup>32</sup>. Si è scelto di utilizzare una modalità di trascrizione che riproducesse il più possibile ciò che letteralmente veniva detto; a questo proposito la punteggiatura è stata utilizzata non tanto per riordinare il discorso a livello sintattico, ma per marcarlo e colorarlo a livello di intonazioni vocali, pause, sospensioni del discorso, termine di frasi, repentina consequenzialità di argomenti, ecc [108].<sup>33</sup>

### 3.4 Analisi dei dati<sup>34</sup>

Le interviste dei pazienti e quelle dei caregiver sono state analizzate come due corpus distinti: si è proceduto perciò prima alla disamina minuziosa del corpus di risposte dei pazienti e poi ci si è dedicati all'analisi del corpus dei caregiver. L'individuazione dei temi è stata possibile grazie ad uno scrutinio meticoloso, *lyne by lyne*, del testo che è stato letto e riletto più volte e in diverse fasi dell'analisi. Si è preferito procedere all'analisi senza l'ausilio di CAQDAS<sup>35</sup> per mantenere il più possibile l'aderenza al testo e non perdere quel delicato equilibrio tra comprensione della singola, particolare esperienza, e tematiche trasversali ai casi, rimandando ad un momento successivo la sistematizzazione dei dati e la scelta dello strumento più idoneo per farla [19; 82; 92; 107, 115]. L'intero lavoro compiuto è stato poi riorganizzato linguisticamente (ripetizioni delle *quotation*, metafore o altri elementi salienti, ricodifica assiale degli *open codes*, ecc)<sup>36</sup> e rappresentato logicamente e graficamente attraverso l'uso di MSWord [ 63; 114].

Per identificare i temi si è scelta una procedura di tipo fenomenologico per l'approccio iniziale con i singoli testi, in modo da coglierne il significato unitario e globale e non perdere la ricchezza e le sfumature di senso dei singoli casi, così come quegli elementi "devianti" che, in un secondo momento, potevano essere utili per creare entropia nei dati e permetterne una loro valutazione più profonda, attraverso il setaccio degli elementi comuni emersi in più interviste, nel filtro delle "eccezioni". In questi casi i temi erano facilmente individuabili in quanto segnalati da espressioni idiosincratiche o che attiravano l'attenzione per la loro apparente contraddittorietà all'interno del discorso, da metafore e analogie o da fratture nella narrazione, frasi non terminate, sospese, accavallate ad altre, che mettevano in evidenza porzioni di significato implicite. In questi casi si è cercato di ricostruire, per quanto possibile e in via ipotetica, il discorso a partire dal contesto della narrazione [95; 33; 73]. Questa parte iniziale si è rivelata essere imprescindibile soprattutto per dare robustezza alla parte successiva di *coding* e *sorting* in quanto ha permesso di ricontestualizzare nei singoli discorsi quelle porzioni di significato, i temi (frasi intere, frammenti, a volte singole parole particolarmente evocative, modi di dire, ecc), che vengono estratti attraverso un minuzioso

---

<sup>32</sup> Per visionare le interviste complete si rimanda all'Appendice A

<sup>33</sup> Ad esempio se l'intonazione della frase era discendente perché il soggetto in quel momento intendeva segnalare la chiusura di un concetto si è trascritta la frase chiudendola, in quel momento, con il punto, anche se il soggetto ricominciava subito dopo a parlare dello stesso argomento, magari specificandolo; oppure al contrario l'espressione di una serie di concetti diversi, ma senza interruzione, pause, da parte del paziente non è stata trascritta in forma di differenti frasi terminanti con un punto ma come un flusso unico separato, al massimo, se il soggetto faceva qualche breve pausa, dalle virgole. In appendice è possibile visionare i testi completi delle interviste

<sup>34</sup> Questo paragrafo, che ha l'intento di descrivere in modo dettagliato la procedura di analisi dei dati seguita, è stato scritto in base alle più recenti sistematizzazioni dei criteri per una corretta valutazione delle ricerche qualitative che prevedono la considerazione della validità nei termini di ripercorribilità cognitiva della ricerca e dell'attendibilità in quelli del rigore metodologico [19].

<sup>35</sup> *Computer Analyses Qualitative Data Assisted Software*

<sup>36</sup> Vedi Appendice A

processo di scrutinio del testo riga per riga, processo che avviene attraverso una sorta di decostruzione del testo [10; Ryan, 2003; 33; 102; 42; 87; 73]. In questo caso i temi sono intrecciati in quei passaggi da un argomento, o da un particolare del discorso, all'altro, che avvengono naturalmente nelle conversazioni e che sono segnalati da pause brevi, cambiamenti del tono di voce, e da tutta la serie di connettori linguistici del discorso che gettano anche luce su una serie di relazioni (causali, condizionali, tempo-dipendenti, negativizzate, di inclusione, di similarità, attributive, antinomiche, ecc) strutturali e processuali [102; 19; 95; 33; 42; 27; 87].

L'individuazione e la codifica iniziale, aperta, dei temi sono state compiute parallelamente mantenendo il più possibile, nella creazione dei codici, le parole esatte del primo soggetto nel quale il tema compariva. L'ordine di analisi seguito è stato quello cronologico di intervista dei soggetti. Una volta individuato un tema si è proceduto subito alla ricerca delle sue ripetizioni all'interno della stessa intervista e nelle interviste successive e questo fino ad esaurimento del materiale di analisi. In seguito le interviste sono state rilette per verificare l'accuratezza dell'assegnazione delle porzioni di testo ai codici<sup>37</sup>. Prima di ricodificare gli *open codes* in *axial codes* [42; 92; 102] si è preferito condurre il lavoro di identificazione dei temi per entrambi i corpus al fine di evitare di codificare automaticamente le interviste con codici astratti e quindi di perdere parti importanti di significato.<sup>38</sup>

Nello svolgimento di questa parte di analisi emergevano già una serie di differenze e similarità, sfumature di significato e chiarificazione del senso delle porzioni di testo codificate in modo aperto che hanno permesso di avviare quel lavoro di *constant comparison* necessario per scandagliare i temi e avviarne la loro classificazione in categorie<sup>39</sup>, da etichettare con codici assiali [33; 42; 92; 102; 87; 95]. Alcuni *meta-codes*, inoltre, si sono palesati quasi subito, in quanto attraversavano in modo evidente le diverse interviste<sup>40</sup>.

I risultati del lavoro di confronto costante tra parti di testo codificate in modo uguale e tra queste e quelle codificate in modo diverso ma, a rigor di logica, rientranti nella stessa area tematica<sup>41</sup> hanno permesso l'esplorazione minuziosa delle singole categorie e quindi un certo aumento di coerenza interna delle stesse e di converso la differenziazione tra categorie diverse, in un continuum in cui alcune si posizionavano idealmente in punti molto distanti di una stessa retta, mentre altre in punti più ravvicinati.

Questa conoscenza ravvicinata delle caratteristiche delle singole categorie, la cui descrizione sarà oggetto della parte iniziale del paragrafo successivo, ha reso in un certo senso naturale l'attribuzione ad esse di un codice assiale che ne rappresentasse in modo generico, ma preciso, il nucleo tematico. Questo equilibrio tra genericità e stretta attinenza caratterizza i *fuzzy concepts* alla base della analisi qualitativa dei testi [27; 92; 107], il cui scopo non è quello di determinare e quindi chiudere il discorso su un certo argomento, ma quello di "sensibilizzare", attivare, una serie di

---

<sup>37</sup> Per visionare il materiale riorganizzato in seguito a questa consistente parte di lavoro vedere l'Appendice A

<sup>38</sup> Questo ha sicuramente comportato un aumento notevole della complessità del lavoro soprattutto perché le interviste dei caregiver erano molto più lunghe e ricche, ma credo ne abbia beneficiato in termini di accuratezza e rigore.

<sup>39</sup> Bruner, Goodnow, and Austin così definivano, nel 1972, in modo esemplare l'attività cognitiva della categorizzazione: <<To categorize is to render discriminably different things equivalent, to group the objects and events and people around us into classes, and to respond to them in terms of their class membership rather than their uniqueness>>. L'operazione di creazione di categorie ci permette di ridurre la complessità del nostro ambiente, fornendo delle indicazioni operative e consentendoci di identificare gli oggetti del mondo, riducendo il bisogno di apprendimento costante e permettendoci di ordinare e mettere in relazione classi di eventi. A livello percettivo categorizzare equivale a identificare: <<a 'fit' between the properties of a stimulus input and the specifications of a category. . . . An object of a certain color, size, shape, and texture is seen as an apple>> [33].

<sup>40</sup> È il caso dei meta-codici Tempo e Malattia, come si vedrà più avanti.

<sup>41</sup> È il caso ad esempio delle categorie identificate con i codici "malattia" e "malato" che si è scelto di distinguere perché nei discorsi dei soggetti erano nettamente distinguibili in quanto indicavano parti di esperienze diverse, ma che a rigor di logica fanno entrambi riferimento a quella vasta area tematica della malattia nella quale, appunto sono stati sussunti in un secondo momento.

suggerimenti associazioni e rimandi reciproci, che uniscano al potere evocativo della comprensione della singola esperienza il rigore logico del metodo di confronto categoriale *in e tra* casi.

Una volta individuate le categorie assiali si è passati alla fase più interpretativa dell'intero lavoro, quella nella quale la classificazione induttiva dei temi radicati nei dati testuali lascia progressivamente spazio al processo interpretativo degli stessi per giungere ad un possibile modello esplicativo che connetta i dati in un insieme ipotetico di relazioni reciproche. Per far ciò si è operato un raggruppamento dei codici assiali a seconda dei casi in base alla loro semantica a dizionario oppure a enciclopedia<sup>42</sup>. Una volta compiuta questa riorganizzazione si è tornati indietro a verificare che queste nuove meta-categorie corrispondessero in termini di connessioni logiche a quanto dichiarato nelle interviste dai soggetti e per decidere l'appartenenza di quelle categorie situate (e situabili) al confine tra un gruppo e l'altro. In alcuni di questi casi "ambigui" si è optato per una scelta di appartenenza in base alla salienza di certi aspetti piuttosto che di altri, mentre in altri si è preferito lasciare alcune categorie a cavallo tra l'una e l'altra (soprattutto nel caso in cui si evidenziassero sovrapposizioni dovute ad un'eccedenza di senso causata dalla funzione connettiva di queste categorie<sup>43</sup>) o da sole perché non sussumibili se non con un certo *surplus* interpretativo, motivo per cui si è preferito lasciarle sullo sfondo e, pur tenendole in debita considerazione, non inserirle nella modellizzazione finale del processo<sup>44</sup>. Ciò può avere i suoi limiti, ma nel complesso è solitamente preferibile, ai fini della attendibilità dei risultati, all'"inclusivismo" massiccio di certa ricerca qualitativa che, pur abbondando in particolari, fallisce nell'obiettivo della loro sistematizzazione sotto forma di ipotesi teoriche, *selective codes* [19; 42; 102; 33; 92], arrestandosi in quella fase che, come sostiene Ayres [10] i conoscitori del software SPSS non esiterebbero a rappresentare vividamente con una singola immagine, quella della schermata di "visualizzazione dati e variabili"!

Naturalmente alcune considerazioni su queste categorie "*outsider*" andrebbero sempre fatte, anche perché la loro minore o maggiore presenza così come la loro più o meno grande rilevanza solitamente possono essere un buon indicatore del grado di coerenza interna e, allo stesso tempo, di varianza dei risultati. Possono inoltre costituire una spia luminosa di segnalazione dell'appropriatezza del lavoro di codifica, ad esempio con la loro numerosità, rapportata al numero di interviste, potrebbero indicare errori nella codifica o la mancata saturazione del campione.

La modellizzazione del processo è sicuramente la parte più complessa ma anche più affascinante del lavoro di *Grounded Theory*: una volta raggruppate le categorie assiali e individuati quei *meta-codes* in grado di rappresentarle con una certa pertinenza, si è proceduto alla loro analisi in termini di relazioni reciproche e con il contesto di appartenenza. In questo caso molta importanza si è attribuita alle caratteristiche socio-demografiche e culturali del campione e il ricorso a modelli teorici già esistenti, così come alle ricerche già svolte su temi simili, ha funzionato come elemento di ancoraggio delle ipotesi che progressivamente affioravano [42; 87; 92]. Una volta individuato un possibile modello esplicativo del processo di cambiamento di vita di queste persone in seguito alla SLA si è proceduto alla sua rappresentazione grafica e si è tornati indietro a rileggere le interviste per sincerarsi della veridicità del modello emerso. Va precisato che l'aspettativa di ottenere un modello onnicomprensivo, in grado di render ragione di ogni aspetto del fenomeno in esame, così

---

<sup>42</sup> Distinzione proposta da U. Eco in base alla quale la prima semantica è caratterizzata dalla logica tassonomica in cui il significato delle parole è rappresentato da un numero finito di elementi legati tra loro per iponimia o iperonimia, mentre la seconda è caratterizzata dalla struttura a reticolo nella quale le componenti del significato sono in potenza illimitate e dipendono dalle inferenze suggerite dai contesti di uso [66]. Un esempio della prima possibilità è quello delle categorie identificate, nelle interviste dei pazienti, con i codici "malattia" e "malato", mentre il secondo è quello delle categorie "movimento" e "cambiamento" raggruppate assieme perché nelle interviste i due concetti erano quasi sempre collegati.

<sup>43</sup> È il caso, ad esempio, del codice "tempo" (per i pazienti) e di quello "assistenza" (per i caregiver).

<sup>44</sup> È il caso della categoria indicata dal codice "ricercatore" e quella "psicofarmaci", rispettivamente in entrambi i corpus e soltanto in quello dei caregiver.

come quella di ritrovare precisamente in tutte le interviste ciò che il modello mette in luce e nello stesso ordine nel quale è rappresentato non corrisponde alla natura dei risultati che ci si può aspettare da un simile studio e questo proprio perché da una parte si ha un caleidoscopio di dati [33] e dall'altra un modello che è il risultato di un complesso e laborioso processo di ordinamento e sistematizzazione di elementi comuni e di aspetti più particolari [ 92; 95]. Qualcosa viene guadagnato e, gioco-forza, altro viene perso, ma ciò che è importante è riuscire a favorire l'emersione di un nucleo concettuale caratteristico attraverso il quale interrogare, da un punto di vista teorico, lo stato della conoscenza raggiunto fino a quel momento in quel particolare ambito di ricerca.

## 3.5 Risultati

### 3.5.1 Impatto della malattia e cambiamento di vita nei pazienti

La prima area tematica emersa nell'analisi delle interviste dei pazienti è stata quella del **cambiamento**, un cambiamento causato senza dubbio dall'arrivo assolutamente inaspettato della malattia che, lentamente ma inesorabilmente, ha iniziato a danneggiare le abilità motorie dei soggetti. Caratteristica distintiva nella descrizione narrativa di questa esperienza di cambiamento è il suo dipanarsi nei termini di un "prima" e di un "adesso", separati dall'avanzare della malattia che si costituisce, perciò, come spartiacque tra un passato in cui si potevano fare fisicamente tante cose e un presente appiattito su di essa, in cui la forte contrazione dell'attività motoria domina l'attenzione dei pazienti:

*<< E' cambiata molto perchè prima mi muovevo, facevo qualcosa, adesso sono fermo e allora è cambiata (pz2)>>; << Tantissimo, è cambiata tantissimo, prima lavoravo e questo non lo posso più fare perché le mani non mi corrispondono più (pz5)>>; << E' cambiata! Ora sono in carrozzina, non posso parlare bene e muovermi liberamente, ma sono costretta a stare a letto o in carrozzina (pz10)>>. Attorno a questo nucleo tematico forte emergono tutta una serie di sfumature tra cui la constatazione dolorosa di essere costretti al cambiamento, nonostante tutti gli sforzi per mantenersi nella condizione precedente allo stato di malattia; la perdita progressiva dell'autosufficienza e il confrontarsi faccia a faccia per la prima volta con una malattia veramente grave<sup>45</sup>.*

Intrecciate al tema del cambiamento sono le categorie identificate con i codici **movimento** e **passato**, anch'esse fortemente imperniate sulla linea temporale del prima/adesso. L'area del movimento mette bene in evidenza la sfida che questa malattia comporta e cioè l'adeguamento dell'idea di un sé attivo, in movimento appunto, che fa autonomamente una serie di cose, con un'immagine di sé in progressiva paralisi, immobilizzata e dipendente dall'aiuto esterno:

*<<Io ero una persona dinamica (...) io facevo molto movimento e adesso non ho più le forze (pz3)>>; <<Prima facevo attività in campagna, parlavo, mi muovevo, mentre ora ho sempre la bocca bloccata (pz7)>>; << Faccio fatica per fare tante cose (...) faccio fatica per tutte le cose che devo fare. Per farmi il bagno, il bagno me lo deve fare mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie (pz9)>>.*

I pazienti ritornano, perciò, spesso con la mente alla vita che facevano prima, al loro passato cancellato, per dirla con le parole di un paziente, dalla malattia:

*<< Il tipo di vita che facevo prima, io che abito in campagna è completamente cambiata (pz3)>>; <<I miei interessi, diciamo i miei hobby erano hobby particolari, per cui, ad esempio, amavo la pesca alla trota sportiva sui torrenti, sono un appassionato di micologia e quindi andavo a cercare*

---

<sup>45</sup> Per non appesantire l'esposizione dei risultati si è preferito citare soltanto le parti di intervista relative al nucleo concettuale delle categorie, mentre per le *quotation* delle varie accezioni di senso si rimanda alla consultazione della parte "Identificazione dei temi" o di quella "Interviste" in Appendice A .

*funghi in montagna, ho un pezzo di terra in XXX, amavo fare l'orto (...) basta, tutto cancellato! (pz4)>>; << Mi facevano bene il lavoro, le uscite che facevo prima (pz10)>>.*

Il concetto di **Tempo**<sup>46</sup> è emerso in modo trasversale alle interviste e alle aree tematiche, soprattutto a quelle del cambiamento, del movimento e del passato, fatto che ne autorizza la codifica “meta”. L'elemento che risalta nell'esplorazione di questo meta-codice è l'assenza dell'area concettuale del futuro: i pazienti non menzionano in alcun modo il “dopo”, a parte alcuni riferimenti velati alla morte del tutto avulsi, però, da dichiarazioni dirette riguardo al tempo di questa. Essi appaiono concentrati sul passato e sulla vita presente, probabilmente perché, come evidenziato in altri studi [57], il lavoro di adeguamento fisico e mentale che la malattia quotidianamente richiede loro comporta un forte investimento psichico.

Un'altra rete concettuale emersa in modo abbastanza definito è quella relativa alla rappresentazione della SLA nell'immaginario dei pazienti: malattia, sintomi, ausili, “inguaribilità” e morte sono i codici scelti per rappresentarla.

Con il primo, **malattia**, si è codificata tutta l'area relativa alle modalità di denominazione della SLA caratterizzate da brevità e condensazione, spesso metaforica, del significato:

*<< La SLA è una brutta, una brutta bestia insomma (...) passi ad un altro argomento che sia più, meno pesante (pz1)>>; << prima di questa malattia non avevo avuto mai disturbi (...) è stato proprio come un fulmine a cielo aperto (pz6)>>.*

I pazienti appaiono molto concentrati, inoltre, sui cambiamenti fisici che avvengono giorno per giorno e questa attenzione ai **sintomi** della malattia è accompagnata dalla dolorosa constatazione di una perdita inesorabile delle forze:

*<<Ogni giorno che passa mi sto indebolendo (...) faccio fatica per fare tante cose, anche per mangiare, anche quando parlo troppo, mi si secca la gola e mi sento che mi manca l'aria e devo riprendermi per poter parlare, quando parlo tanto sento che la voce mi si appanna, mi si appanna, mi si appanna. (...) mi indebolisco ogni giorno che passa e mi succede che la stabilità la perdo, non mi va e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie (pz9)>>.*

L'espressione particolare utilizzata da una paziente per definire alcuni dei suoi sintomi getta una luce particolare sul dramma della SLA, malattia che fa sperimentare l'inefficacia del controllo volontario della muscolatura, che fa fare esperienza di una volontà imprigionata alla quale il corpo non risponde in alcun modo:

*<< Adesso non lo posso fare più perchè le mani non mi corrispondono (pz5)>>.*

La carrozzina fa la sua comparsa nelle narrazioni ed è l'unico fra gli **ausili** che prima o poi entrano a far parte della vita di questi pazienti ad essere menzionato, purtroppo in un'accezione esclusivamente negativa, come elemento della malattia, piuttosto che come aiuto per farvi fronte:

*<< Non mi sono ancora reso proprio conto di dover finire su di una carrozzella (pz1)>>; << Ora sono in carrozzina, (...) sono costretta a stare (...) in carrozzina, (...) non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo (pz10)>>.*

La lucidità e la consapevolezza, seppur fatta di poche parole, di questo gruppo di pazienti è elevata: inevitabili i due temi dell' “**inguaribilità**” e della **morte**, presenti, però, assieme alle sfumature di senso delle aree opposte di significato e cioè la speranza nella medicina e la voglia di vivere:

*<< Tra l'altro non c'è alcun rimedio, è tutta lì la faccenda (...) per lo meno mi trascino alla tomba senza... (pz1)>>; << E aspetto che la cura esca subito per questa malattia, non solamente per me, ma anche per tanti che come me hanno questa malattia che ancora non si trova la cura (...) mi sento che tante cose che per ora non mi sono venute in mente grazie a Dio, non mi è venuto in mente di fare ancora qualche pazzia, ho voglia di vivere e di andare avanti (pz9)>>.*

L'area tematica della **Malattia**, meta-codice di indicazione delle ultime quattro categorie descritte, appare perciò ben rappresentata sia nelle sue declinazioni sintomatiche, frutto anche della

---

<sup>46</sup> Si è scelto di indicare con la lettera maiuscola i meta-codici per rimarcare l'importanza e la differenza rispetto ai codici assiali.

rappresentazione sociale della malattia, che in termini del tutto personali, di vissuto esperienziale, fatto di significazioni e risignificazioni di quegli stessi sintomi (vedi le metafore e le espressioni idiosincratiche per riferirsi ad essi) e della portata emotiva della malattia (la non accettazione della carrozzina).

E proprio le emozioni assieme all'incertezza, alla dipendenza e all'area tematica del rapporto con gli altri vanno a costituire quel vasto spazio simbolico delle **Reazioni** più o meno immediate che la malattia suscita in questi pazienti.

La presenza dell'area **incertezza** va a confermare una serie di evidenze cliniche presenti in letteratura [57; 4; 104]: fronteggiare una malattia cronica e degenerativa vuol dire confrontarsi con un cambiamento incessante che mette sicuramente a dura prova il paziente, ma che prima di tutto lo fa vivere in una situazione di incertezza e di imprevedibilità dovuta al fatto di non sapere quale sarà la prossima abilità che verrà perduta e anche al particolare andamento della malattia che può comparire in modo subdolo e manifestarsi incontrovertibilmente anche dopo un anno o più, così come trascinare in carrozzina in pochi mesi per poi arrestarsi e stabilizzarsi anche per diversi anni. I pazienti di questo campione hanno "dato voce" alla loro incertezza soprattutto attraverso una serie di apparenti contraddizioni del loro discorso:

*<< Io ero una persona dinamica, io ancora le mie cose le faccio tutte, però è completamente cambiata (pz3)>>; << Sinceramente io per ora sto bene, certo c'è questa difficoltà a parlare, io stavo bene, non so (pz7)>>; << Io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po' forte (...) e però avere questa malattia quando sono solo piango e mi sento un po' debole (pz9)>>.*

Lo spettro delle **emozioni** suscitate dal vivere con la SLA è veramente vario e rabbia, rassegnazione, ansia, profonda tristezza e vergogna si alternano a momenti di serenità, distacco equilibrato e, con le parole di un paziente, "voglia di andare avanti":

*<<Ingoio parecchio (pz1)>>; << Poi a fare le cose a casa son tranquilla, faccio le cose, la giornata si svolge (pz3)>>; << Basta! Tutto cancellato! (pz4)>>; << Però siccome la vita è questa bisogna affrontare tutto con serenità e con forza >>; << E non è facile (pz8)>>; << E sento che ogni giorno che passa per me è dura dura dura (...) grazie a Dio io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po' forte per non far sentire alla mia famiglia e però avere questa malattia quando sono solo piango e mi sento un po' debole e mi sento che tante cose che per ora non mi sono venute in mente grazie a Dio, non mi è venuto in mente di fare ancora qualche pazzia, ho voglia di vivere, ho voglia di andare avanti (pz9)>>.*

Uno dei cambiamenti fortemente investiti dal punto di vista emotivo è quello della necessaria, e progressivamente sempre più assoluta, **dipendenza** dall'aiuto esterno; la perdita dell'autosufficienza pare essere un elemento che mette a dura prova non soltanto, e non tanto, l'immagine di sé adulta, autonoma, efficiente, sana, ma soprattutto le naturali e necessarie incombenze quotidiane:

*<< Ogni giorno che passa mi sto indebolendo, non posso avvalermi di me soltanto (...)Per farmi il bagno, il bagno me lo fa mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie, e per mangiare, ancora mangio, però faccio tanta fatica per mangiare (pz9)>>; << Non sono più autosufficiente. E con tre figli non è facile (pz8)>>.*

La posizione degli **altri**, intesi in senso generale come amici, conoscenti, compare nelle narrazioni di questi pazienti alquanto in sordina; la menzione che ne viene fatta è associata, anche se non direttamente, al rifiuto della propria condizione, rifiuto che potrebbe, sì, essere frutto di un'identificazione proiettiva, ma al quale si può ipotizzare contribuiscano anche una serie di stereotipi e pregiudizi sociali legati alla malattia, così come l'impreparazione emotiva altrui nel farvi fronte:

*<<Adesso preferisco che la gente venga a casa piuttosto che andare in giro io perché non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo (pz10)>>; << Prima lavoravo e quando facevo dei campioni chiamavo le mie amiche venivano e mi ordinavano e questo non lo posso più fare (pz5)>>.*

In un paziente, invece, gli altri rappresentano le persone che, a causa della malattia, ruotano attorno a lui, medici e altri ammalati di SLA, mettendo in evidenza il coinvolgimento emotivo che l'appartenenza ad un ben definito gruppo di pazienti, "gli inguaribili", può determinare:

*<< Devo ringraziare Dio perchè Lui è l'unico che mi può far stare meglio, Lui e il medico curante, e aspetto che la cura esca subito per questa malattia, non solamente per me, ma anche per tanti che come me hanno questa malattia che ancora non si trova la cura (pz9)>>.*

Il *meta-code* scelto per raggruppare queste aree tematiche è quello che fa riferimento alla vasta dimensione delle possibili **Reazioni** che l'esperienza di cambiamento della vita in seguito alla malattia ha comportato in questi pazienti, reazioni sicuramente legate soprattutto ai vissuti emotivi personali, ma che non si chiudono su se stesse, dato che, seppur in misura minore, i riferimenti ad alcuni aspetti relazionali sono presenti.

Questa apertura all' "altro", soprattutto nel suo significato simbolico, compare nella serie di codici che individuano la quarta area tematica emersa dalle interviste, quella delle **Risposte** che questi pazienti danno alla domanda interiore che il cambiamento della malattia provoca in loro, risposte semplici, vere, che rimandano a quell'area di essenzialità alla base della vita, chiamata in causa spesso durante l'esistenza individuale proprio di fronte ed eventi fortemente traumatici che interrogano profondamente il senso che ogni individuo dà alla propria vita.

L'**assistenza** (*<<mi succede che la stabilità la perdo, non mi va e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie, e mia moglie deve stare vicino a me sempre e faccio fatica per tutte le cose che devo fare (pz9)>>*), la **famiglia** (*<<Ma se devo dire, io ho una bella famiglia che mi vuole bene e quindi mi auguro che la malattia non va avanti (pz7)>>*), la **fede** (*<<prego molto (pz3)>>*; *<< devo ringraziare Dio perchè lui è l'unico che mi può fare stare meglio (...) e io prego tutti i giorni che Dio la faccia trovare (pz9)>>*) e la **speranza** (*<<spero tanto che si trovino, che ne so, un qualcosa che la blocchi la situazione che ho adesso (...) speriamo bene (pz1)>>*; *<< ho voglia di vivere, ho voglia di andare avanti, aspettare che la medicina mi dia un'altra opportunità in questa vita (...) e aspetto che la cura esca subito per questa malattia (...) e allora spero che Dio la faccia uscire subito per poter risolvere questo problema (pz9)>>*) sono presenti nelle narrazioni dei pazienti con diverse sfumature, ma ciò che pare trasversalmente degno di nota è che tutte sono in potenza, oltre che risposte concrete per andare avanti, luoghi metaforici di vita in cui il processo di cambiamento che conduce inesorabilmente al suo esaurimento si apre alla possibilità dialettica dell'elaborazione della fine e del non-terminare, proprio a partire dal limite imposto dalla malattia (fig. 3.1).



**Figura 3.1**

*Il cambiamento di vita nei pazienti: rappresentazione grafica del processo emerso dai dati testuali*

Attraverso la rappresentazione grafica del processo di cambiamento descritto è possibile rilevare in maniera più chiara alcuni aspetti dell'esperienza vissuta da questo gruppo di pazienti. È necessario precisare che la rappresentazione grafica del processo di cambiamento ottenuto dall'analisi delle interviste ha come scopo primario quello di permettere la fruizione del complesso dei risultati in modo chiaro, ordinato e immediato, favorendo la condivisione di un numero elevato di temi in connessione logica tra loro, senza alcuna pretesa di sistematizzazione o "rivelazione" definitiva degli stessi.

Ciò detto, si può sostenere con una certa ragionevolezza che:

il cambiamento che avviene in questi pazienti è un cambiamento continuo di tipo sostanzialmente fisico, che attiene all'area del movimento, e che provoca nei pazienti l'attivarsi di una serie di confronti tra ciò che *facevano/erano* in passato e ciò che *non possono/non sono più* nel presente (*selective code 1*). È la malattia con i suoi sintomi a scatenare questo cambiamento, ad imporre l'utilizzo di ausili e a mettere a dura prova i pazienti con la sua continua e inesorabile progressione che rimanda ad un'impossibile remissione e, quindi, alla morte.

Di fronte a ciò i pazienti reagiscono emotivamente: la loro sofferenza è direttamente collegata al fatto di vivere in una condizione di incertezza, di non essere più autosufficienti e di dover, quindi, dipendere dagli altri per far fronte alle necessità basilari; a ciò si aggiunge l'incontro con un mondo esterno nei confronti del quale il malato non sempre si sente a proprio agio, a meno che non appartenga al "mondo della malattia". (*selective code 2*).

Queste reazioni emotive al cambiamento sollecitano una serie di risposte caratterizzate, oltre che dalla presa d'atto del bisogno di essere assistiti, da un certo "ritorno all'essenziale": la famiglia, la fede e la speranza diventano modalità concrete di far fronte alla malattia, mantenendo, pur se sullo sfondo, la loro valenza di spazio simbolico di elaborazione del fine-vita (*selective code 3*).

Il processo messo in evidenza non è di tipo gerarchico: la causalità non è lineare ma circolare, poiché ogni giorno che passa pone questi pazienti nuovamente di fronte al cambiamento, nel senso di perdita di altre abilità o di stabilizzazione per un tempo breve di quelle residue, e quindi, necessariamente questi micro-traumi ripetuti, perdite vere e proprie anche da un punto di vista psicologico, ripropongono ai pazienti la riflessione su ciò che la malattia sta comportando nelle loro vite, con tutte le emozioni e i tentativi di risposta concreta ed interiore che ne conseguono.

È possibile, arrivati a questo punto, proporre una serie di considerazioni ulteriori che tengano in debito conto alcune caratteristiche socio-culturali di questo campione di pazienti che possono aver contribuito al determinarsi di questo processo tipico di cambiamento. Per quanto riguarda le affermazioni che compongono il *selective code 1* non va sottovalutato il ruolo che la società attuale occidentale assegna all'efficienza fisica e all'autonomia e i ritmi frenetici che è necessario sostenere per "farvi parte" ed essere considerati come persone "riuscite", di successo, motivo per cui divenire progressivamente paralizzati quasi del tutto può costituire non soltanto un serio problema di adeguamento concreto agli spazi e alle necessità quotidiane, ma anche una vera e propria messa in crisi dell'identità (*selective code 1-a*). Il fatto che la SLA sia una malattia che compare con una frequenza significativa a partire tra la quinta e la settima decade di vita, con un'età media di insorgenza attorno al 58° anno di età, periodo in cui si considerati ancora parte integrante del ciclo produttivo, può deporre a favore di questa tesi; mentre per quei pazienti più anziani e già in pensione è possibile ipotizzare che la perdita repentina dell'autonomia fisica li metta bruscamente faccia a faccia con la tarda vecchiaia cogliendoli in un certo senso "impreparati" e questo nonostante una serie di cambiamenti in quella direzione siano già avvenuti, ad esempio nel loro nucleo familiare (figli sposati e a loro volta divenuti genitori), oppure andando ad appesantire un processo di elaborazione del proprio cambiamento già attivatosi, appunto, con l'entrata nell'età anziana.

C'è un altro elemento che viene sollecitato da questo primo *selective code* e cioè la comprensione della misura in cui schema corporeo e immagine corporea vengano modificati e di volta in volta riadattati dai continui cambiamenti a cui i pazienti vanno incontro durante l'evolversi della malattia (*selective code 1-b*). Il fatto che questi pazienti rispondano ai continui cambiamenti motori attraverso il ricorso ad un'area simbolica fatta di fede e speranza, piuttosto che attraverso l'implementazione di mezzi alternativi potrebbe indicare la presenza di difficoltà proprio in quei processi di adeguamento delle rappresentazioni corporee oltre che essere la "naturale risposta", per così dire, alla profonda crisi suscitata da una malattia in grado di condurre alla morte.

Per quanto riguarda le affermazioni che compongono il *selective-code 2* va anzitutto notato che la fase particolare della malattia nella quale i pazienti si trovano può render ragione di parte degli

elementi emersi, soprattutto di quelli relativi alla sensazione di incertezza che può, appunto, essere dovuta al fatto che, essendo tutti pazienti che, fatti presenti tutti i limiti del caso già esposti precedentemente, si può dire trovarsi in uno stadio intermedio della malattia hanno, in un certo senso, fatto già conoscenza della stessa ma non ancora del tutto, motivo per cui potrebbe essere utile capire se lo stato di incertezza continua ad essere esperito anche in fasi più avanzate della malattia (*selective code 2-a*). Non si può, inoltre, fare a meno di ipotizzare che, come già sostenuto in altre ricerche nell'esperienza che queste persone fanno della malattia contribuisca anche una certa rappresentazione individuale e sociale della SLA, intessuta di pregiudizi (uno su tutti "la perdita della propria dignità di persona") e di paure tabuizzate della sofferenza e della morte, dalla quale neanche il mondo scientifico neuro-psicologico pare essere esente, visto che la gran parte delle ricerche partono dal presupposto che la qualità di vita di queste persone debba essere scarsa e che il loro stato dell'umore debba essere depresso (*selective code 2-b*). Il fatto che dalle narrazioni di questi pazienti si evinca una scarsa presa in considerazione del mondo sociale allargato (gli altri) e degli ausili e la loro collocazione rispettivamente nell'area della malattia e in quella delle reazioni ad essa, piuttosto che nelle possibili risposte per farvi fronte, rivela anche con una certa drammaticità, quanto lavoro ancora debba essere fatto a livello educativo per l'accettazione della disabilità e questo non soltanto a livello di interiorizzazione personale (del singolo disabile) ma anche a livello sociale (del mondo cosiddetto "abile").

Analoghe considerazioni possono essere fatte per le affermazioni che compongono il *selective code 3*: bisogna onestamente chiedersi quanto la risposta sociale alla SLA, alla paura che si ha di essa in quanto simbolo di una prigionia *di e in* se stessi che conduce alla morte o per la quale spesso la morte viene invocata come unico rimedio (anche in seguito alla propaganda mediatica di singoli casi per fini, purtroppo, politicamente ideologizzati), diventi risposta individuale, corrodendo quegli spazi di possibilità di vita ricca di senso, operosa e felice che permangono anche con l'avanzante disabilità. In questo caso può diventare interessante e clinicamente utile capire se la famiglia, la fede e la speranza si caratterizzano, nelle esperienze di questi pazienti, più come punti di arrivo perché "non c'è altro rimedio" e perché l'accesso alle risorse per compensare anche se parzialmente i limiti connessi alla disabilità siano ridotte, oppure come base dalla quale ripartire per vivere in pienezza, con maggior libertà e consapevolezza, la propria condizione (*selective code 3-a*).

### 3.5.2 Impatto della malattia e cambiamento di vita nei caregiver

L'analisi delle interviste dei caregiver ha rivelato l'emersione di temi sostanzialmente analoghi, nella struttura concettuale generale, a quelli dei pazienti, ma il punto di vista dal quale essi sono affrontati è evidentemente diverso. Sono emersi, inoltre, una serie di temi peculiari al ruolo del caregiver e al suo processo di cambiamento, motivo per cui in questa parte si descriveranno nel dettaglio le aree tematiche emerse senza operare confronti con i pazienti, ma rimandando al paragrafo successivo per questo.

La prima area tematica emersa nell'analisi delle interviste dei caregiver è stata quella del **cambiamento** vissuto in modo profondo, totalizzante, dai forti risvolti personali e come conseguenza della malattia del proprio caro e quindi spiegato in doppi termini, sia come cambiamento del paziente che come proprio cambiamento. La spiegazione causale (è *cambiata perché*) è la struttura logica alla base della narrazione del cambiamento:

<< *E' cambiata perché, diciamo, non ha più questa totale momentanea autosufficienza (cg1)>>  
<<Be', è cambiata sicuramente, non si fa più quello che si faceva prima. È cambiata, si è sempre chiusi in casa (cg2)>>; <<Allora la mia vita è cambiata quasi completamente nel senso che io (...) ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini (cg3)>>; << Eh! È cambiata parecchio, anzi ancora non è cambiata tantissimo, diciamo che va be' a parte i risvolti psicologici (...) pesanti, è cambiata nel senso (...)che questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro. (cg5)>>; << Oh, be', è*

*cambiata da così a così, perchè anche tempo per me non ce ne è (...) Eh, e la vita mi è cambiata di colpo, di colpo (cg9)>>; << É cambiata completamente, completamente nel senso della famiglia, nel senso del lavoro, nel senso di me stesso, tutto, tutto è cambiato, è cambiato tutto. (...) le cose si sono capovolte in peggio (cg10)>>.*

I caregiver sentono il bisogno di raccontare se stessi e la narrazione del cambiamento del “noi” lascia immediatamente spazio ad una serie di forti riferimenti a sé che paiono avere la doppia funzione di contestualizzazione e centratura del discorso e di ancoraggio emotivo di fronte allo “sconvolgimento” operato dalla malattia:

*<<Come prima cosa devo dire che io sono molto ansiosa e molto emotiva (...) Poi, io sono la maggiore di una famiglia di tanti figli, io sono sempre stata quella che era sempre presente a tutte le vicende di malattie di cose, quella che era sempre in prima linea quella che fa di tutto eccetera (cg3)>>; <<Noi abbiamo un'attività in proprio con mio marito di commercio, quei distributori automatici, e quindi praticamente io aiuto mio marito (...) cioè io praticamente ho finito la scuola, ho lasciato l'università perché proprio in quegli anni loro hanno aperto, mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma, bijoux, accessori moda e io praticamente avevo, cosa avevo?, ventidue anni, ho lasciato persino l'università per entrare, per entrare in ditta (cg5)>>; << Poi, va be' io sono una di carattere un po', tengo duro, non sono una che... (cg9)>>.*

In questa narrazione uno spazio è dedicato anche al ricordo del momento della **diagnosi**, rimasto indelebilmente nella mente e vissuto male, non soltanto per la profonda sofferenza che suscita, ma a volte anche a causa delle scarse capacità di comunicazione empatica dei medici:

*<<Io dico la verità, quando ho ritirato il referto, non so, comunque io come ho detto prima sono in cura al XXX e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro (cg1)>>; <<Quando è stato prospettato che forse mia sorella poteva avere la SLA io sono stata talmente male (...) per cui è stata una cosa, non lo so spiegare che cosa è stato nel momento in cui questo neurologo ha detto probabile eccetera e poi ci ha detto “scusate, ma mi hanno chiamato in clinica, arrivederci” e ci ha mollate lì, come due, in una condizione... (cg3)>>; << Ci sono stati momenti brutti all'inizio che, quando abbiamo saputo della malattia abbiamo pensato di farla finita tutti e due>>.* I caregiver rivivono vividamente quei momenti che li hanno fortemente traumatizzati: dalle narrazioni dei pazienti emergono anche l'attesa angosciata e spesso protratta per lungo tempo del responso medico, che è definitivamente chiaro soltanto dopo diverse consultazioni. Il tema del forte impatto che la diagnosi ha nella vita del caregiver non andrebbe sottovalutato: le ideazioni suicidarie, come le parole riportate di un caregiver testimoniano, potrebbero trasformarsi in tentativi concreti proprio nel periodo che va dalla diagnosi all'anno successivo ad essa, come già riportato in alcuni studi [35].

Dal passato ancora presente della diagnosi, i caregiver proiettano la loro narrazione nel futuro dell'evoluzione della malattia, un futuro colmo di incertezze su quello che succederà e ci si dovrà aspettare e che fa sostenere ad alcuni di loro che il cambiamento avvenuto adesso non è ancora nulla rispetto a quello che li attende:

*<<E soprattutto diciamo che quello che comunque mi ha anche spaventato è il non saper bene dove rivolgersi e a cosa andare incontro (cg1)>>; <<Sì il pensiero grosso è quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero (cg2)>>; <<Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello (cg5)>>.*

Questi quattro nuclei tematici appaiono legati tra loro dal filo concettuale del **Tempo**, meta-code che sta ad indicare la particolare esperienza vissuta da questi caregiver che vedono dispiegarsi davanti a loro passato, presente e futuro quasi simultaneamente, “unidimensionalizzati” sulla linea del cambiamento avvenuto nelle loro vite e in quelle dei pazienti in seguito al manifestarsi della SLA.

Ed è proprio la grande area tematica della **Malattia** ad apparire in piena evidenza nel prosieguo dell'analisi di queste interviste, un malattia nominata scientificamente, ma anche

idiosincronicamente oppure non sempre completamente dicibile, presente nella mente soprattutto con le sue caratteristiche di “**inguaribilità**”, e anche di rarità, una *malattia da televisione* per dirla con le parole di una caregiver, drammatica, *un peso per tutti*, per dirla con le parole di un altro:

<<Non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici, può eventualmente guarire, cioè è una cosa degenerativa che comunque... (cg1)>>; <<Vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo (cg4)>>; <<Abbiamo detto che c'è una malattia neuromuscolare degenerativa però non, lui non è proprio a conoscenza del fatto che c'è la malattia (cg6)>>; <<E poi è successa la storia della Marta (cg8)>>.

Se da una parte c'è la malattia con i suoi **sintomi** (<<All'inizio andava avanti un po' veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino (...)gli dico, perchè ti vedo che, prima era più veloce, dico, un po' sì è il camminare, il mangiare, no, adesso mi sta dicendo che, che si affatica un po' anche per parlare, il linguaggio (cg9)>>), che colpiscono soprattutto per il lento ma costante e inesorabile cambiamento fisico che comportano, dall'altra c'è il malato, la cui caratteristica principale agli occhi del caregiver è quella della perdita dell'autosufficienza, del continuo bisogno di assistenza e del senso di profonda solitudine che avverte se viene lasciato solo:

<<Non ha più questa totale, momentanea autosufficienza (cg1)>>; <<Si è sempre chiusi in casa, lui specialmente (...) lui non riesce più a fare niente (cg2)>>; <<Non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola (...) ci vogliono due persone per stare dietro a un ammalato del genere (...) non si possono lasciare (...) una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più (...) perchè come si demoralizzano un po', un attimo, vanno giù subito (cg10)>>.

Il **tempo della malattia** scandisce la giornata dei caregiver, fatta di adeguamento delle proprie abitudini ai bisogni assistenziali del paziente; la malattia, con i limiti che essa pone e con la monopolizzazione dell'attenzione che causa, diventa una presenza costante e un termine, quasi di paragone, in tutti gli altri accadimenti della vita:

<<Io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i bambini all'asilo, vado a fare la spesa, vado a casa faccio da mangiare, accudisco lei, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza sono lì indietro, sparecchio, poi vado a prendere i bambini e li porto un po' a giocare al parco (...) E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c'è la fisioterapista oppure c'è il massaggiatore quello che è preparato da mangiare svesto i bambini e li preparo già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? Faccio un po' di latte e caffè e la mia giornata è finita (cg8)>>; <<Cioè questo nipotino, mentre aspettava il bambino, noi, invece di quell'attesa gioiosa c'era l'attesa angosciata perché noi dovevamo venire qua. E' nato il nipotino che lei era ricoverata qua, ha compiuto due mesi e lei era ricoverata qua (cg3)>>.

Il tema della **morte** compare sia in associazione di idee, morte di qualcun altro, malattie terminali, ecc, che direttamente riferito al paziente e all'*exitus* per SLA, ma anche nella variante del suicidio per l'insopportabilità della situazione:

<<Non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici può eventualmente guarire, cioè è una cosa degenerativa che comunque... (cg1)>>; <<Mio marito è morto 10 anni fa (...) facevo parte di un'associazione per l'assistenza ai malati terminali.(...) Cioè allora io per esempio c'ho, adesso abbiamo avuto un'altra bambina, un'altra nipotina, e io ho comprato due cornici e ho messo tutti e due i bambini no, l'altra sa di là, e allora un giorno per telefono le ho detto ... poi adesso ho messo queste fotografie, ma io man mano le cambio, man mano che i bambini crescono io le cambio ed ho sentito silenzio dall'altra parte del telefono, cioè io ho sbagliato a dire questo perché lei forse c'ha paura di non vederlo crescere, ha capito? (cg3)>>; <<Va be' ci sono anche delle cose pregresse di di come è mancato mio padre, (...) Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni (...) Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa (cg5)>>; <<E con questo tipo di malattia

*allora si pensa al peggio (cg7)>>; <<E poi il cervello non funziona più perchè a me è capitato una mattina che, non so cosa mi è capitato, non avevo preso la pastiglia e pensavo di, di farla finita (cg10)>>.*

Tra le **Reazioni** (secondo *meta-code*) che questi caregiver hanno avuto di fronte al cambiamento dei loro cari malati, immediata è stata la **presa in carico**, cosa che rende loro molto onore, ne testimonia l'amore per il partner o figlio o genitore e la profonda, invincibile umanità, nonostante il forte **carico assistenziale** necessario per far fronte alla situazione:

*<<Non ha più questa totale, momentanea, autosufficienza e tante cosine che lui faceva anche per me, e innanzitutto le mie ho dovuto sicuramente prendermele in carico, e in più magari dare una mano in casa (cg1)>>; << Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa (cg4)<sup>47</sup>>>; <<Se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me, anche perché per me mia mamma era un supporto. Cioè io mi son trovata all'improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita (cg5)>>; <<Io faccio tutto perchè lavoro anche, e quando non lavoro sono a casa con lui a fare da mangiare, a dargli da mangiare a fare tutto perchè lui ormai, a fargli il bagno, a vestirlo, a fargli tutto perchè lui ormai, cioè, da solo non fa niente, non può fare (cg9)>>. Questa presa in carico segue di pari passo la progressiva perdita di abilità del paziente ed è vissuta emotivamente a tratti in modo ambivalente, in quanto vera e propria perdita di libertà presente nel precedente assetto familiare in cui i ruoli erano ben definiti e il lavoro suddiviso. Nello stesso tempo essa è la risposta istintiva e naturale al desiderio di aiutare il paziente fino in fondo proteggendo anche gli altri membri della famiglia, soprattutto se piccoli, e fino ad assumerne completamente il ruolo e a identificarsi profondamente con lui:*

*<<Con due gemelli piccoli io faccio da mamma. In tutto. (cg8, riferendosi ai figli di sua figlia malata)>>; << Ci facciamo compagnia l'uno con l'altro che siamo tutti malati della stessa, tutti gli stessi problemi abbiamo (cg10 riferendosi a se stesso e ad altri caregiver di malati di SLA)<sup>48</sup>.*

La presa in carico è accompagnata dalla sensazione di **incertezza** che questi caregiver sperimentano quando mettono a confronto lo stato funzionale attuale del marito con quello del passato e soprattutto con quello che "sanno" succederà loro in futuro; oltre ad esprimere direttamente, a livello di contenuto, questa esperienza di incertezza, essi sembrano trasmetterla anche attraverso una serie di contraddizioni presenti nei loro discorsi nei tratti in cui parlano della condizione di salute e presa in carico del proprio caro:

*<<In questo momento fortunatamente mio marito non ha grosse difficoltà, in questo momento (cg6)>>; <<Ancora non ci crediamo e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà (cg7)>>; <<Siamo chiusi, un po' più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina, guardi stiam fuori anche ore adesso al pomeriggio (cg2)>>; <<Eh! È cambiata parecchio, anzi, ancora non è cambiata tantissimo (...) nel senso che io vorrei fare di più però non posso più di tanto (cg5)>>; <<Non posso più permettermi, ad esempio, o Dio, tutto si può fare, però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento (...) perché so di avere a casa un determinato, va be', non ha grossi problemi per ora, però comunque è un determinato tipo di persona con una certa patologia (cg1)>>.*

Le **emozioni** nel vivere questa esperienza con la malattia del proprio caro sono tante e presenti in modo abbondante nelle loro narrazioni; rabbia, paura, tristezza, disperazione, ansia, angoscia, irritazione, inquietudine, stanchezza vengono nominate, ma anche sentite vividamente, spesso, durante la stessa narrazione:

---

<sup>47</sup> Notare l'uso del noi, segnale come si dirà più avanti della forte immedesimazione con il paziente.

<sup>48</sup> Notare il senso di appartenenza che c'è tra caregiver di malati di SLA e il livello di identificazione quasi fusionale al quale un caregiver arriva nel caso di una malattia come la SLA dovendosi occupare del paziente in tutto e per tutto come se fosse un adulto bloccato nel corpo di un neonato.

*<<Quando è stato prospettato che forse mia sorella poteva avere la SLA io sono stata talmente male che, io ho 50 battiti, avevo 110 battiti, tremavo tutta e sono stata 15 giorni perchè mi blocca lo stomaco non riuscivo a mangiare per niente proprio stavo malissimo (cg3)>>; <<i risvolti psicologici ovviamente che sono molto pesanti (...) se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me (...) per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita. Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso però (...) il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche, piangevo molto spesso, ogni tanto piango ancora adesso (cg5, piangendo)>>; << E certo ci spaventa un po' a me e alle mie figlie (cg7)>>; <<ho i miei momenti anche che piango, però, piango perchè ci sono momenti che mi sento anche io stanca, mi sento troppo stanca (...) e allora ci sono quei momenti che mi sento un po', un po' giù, no (...) lui a volte, lui è spesso giù (...) a volte mi viene un poi' di rabbia anche (cg9, piangendo)>>. Accanto a queste emozioni, però, cominciano a comparire anche altri stati d'animo, di pari passo con il passare del tempo e la conoscenza maggiore della malattia e dei compiti assistenziali che essa richiede, desiderio di voler fare di più e senso di colpa, ma anche serenità e sensazione di essere utile, di potersela cavare per usare l'espressione di una caregiver:*

*<< però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento non posso più permettermi magari di andare via una settimana (...)E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia, mi è venuto ancora di più l'attaccamento alla famiglia, come se volessi dare ancora di più di quello che ho dato eventualmente fino ad adesso (cg1) >>; <<All'inizio è stata una batosta fortissima (...) Comunque all'inizio è stata una, proprio una tragedia (...) la conoscenza insomma è stata dura però adesso, piano piano, mi rendo conto che sono un po' più speranzosa (...)sono molto più, un po' più serena (...)in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio insomma, con più tranquillità, un poco più tranquillità. (cg6)>>; << mi sento utile, anche se sono leggermente ansiosa in certi casi perché vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo (cg4)>>.*

La **libertà** e il **senso di responsabilità** dei caregiver entrano in campo senza remore e senza essere lesinati, per sostenere il paziente e vicariarne il più possibile le funzioni perse, non senza conseguenze, però, dovute al carico assistenziale e mentale che finisce col gravare quasi esclusivamente su di loro e che fa loro desiderare di poter riavere quel tempo libero che avevano a disposizione prima che il loro caro si ammalasse e qualcuno con cui poter parlare e sfogarsi, con cui condividere le preoccupazioni e la stanchezza:

*<<Non posso più permettermi magari di andare via una settimana... insomma di essere libera come lo ero prima... cioè o comunque se vado cerco di non andare in posti lontani... perché eventualmente so di avere a casa un determinato (...) tipo di persona (...) e quindi anche mentalmente io non sono comunque più così libera come eventualmente lo ero prima (cg1)>>; <<Oh, be', è cambiata da così a così, perchè anche tempo per me non ce ne è (...) e tempo per me, a volte mi viene un po' di rabbia anche, perchè anche vorrei., anche per farmi il bagno, diciamo che vorrei stare lì, come io voglio, come lo facevo prima e non posso adesso perchè adesso devo fare tutto in fretta e sono praticamente sola con lui (...)e allora ci sono quei momenti che mi sento un po', un po' giù, no però, dopo mi passa per esempio come adesso, quando parlo con qualcuno mi sfogo perchè, cioè, è l'unico momento che posso sfogarmi anch'io (cg9)>>; <<Però la responsabilità tutta addosso a me ogni tanto balla, ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo, ho dovuto prendere una signora 2 volte a settimana che viene lì 4 ore per poter stare fuori di casa, né, non dire "andare via", poter stare fuori di casa, in giardino perchè non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola (...) che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai (...) lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura (...) quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare (cg10)>>.*

Il **caregiver burden** è un tema composito che emerge, in accordo con altri studi [120; 49; 81] dalle interviste di questi pazienti soprattutto nelle quattro dimensioni della solitudine nell'assistere, della preoccupazione costante per il paziente che non lascia liberi neanche mentalmente, delle conseguenze fisiche dovute al fatto di dover spesso tirare su e spostare da soli delle persone adulte e, quindi, pesanti così come il doversi occupare di tutte le incombenze fisiche relative al *menage* familiare e, per finire, della costante minaccia di *burnout* che, per usare le parole di un paziente, manda il cervello in tilt:

*<<ogni tanto ho qualche scatto di nervoso perchè magari, cioè si fa anche fatica, non so, son talmente tante le cose in questo momento che ho perso anche un po' la lucidità, spesso non sono molto lucida perchè devo pensare alle cose del lavoro, perchè io praticamente diciamo che coordino tutta la cosa di, i fornitori, eccetera, gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì e seguire la casa, la famiglia, seguire mia madre, seguire il lavoro e, voglio dire, cioè, veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente (cg5)>>; <<anche perché io ero da sola (...) per cui son rimasta sola (...) Perché io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i bambini all'asilo, vado a fare la spesa, vado a casa faccio da mangiare, accudisco lei, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza sono lì indietro, sparecchio, poi vado a prendere i bambini e li porto un po' a giocare al parco (...) E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c'è la fisioterapista oppure c'è il massaggiatore quello che è preparo da mangiare svesto i bambini e li preparo già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? Faccio un po' di latte e caffè e la mia giornata è finita. Ed è dura perché poi non mi risparmia niente eh (...)Mi spiace per l'altra mia figlia che ha perso, non è che l'ha persa la mamma, però non possiamo più chiacchierare noi due nel senso che ho sempre premura, ho sempre i bambini (cg8)>>; <<piango perchè ci sono momenti che mi sento anche io stanca, mi sento troppo stanca perchè tra il lavoro, il bambino, voglio riuscire a fare tutto, no, e quando mi sento così stanca lascio stare però (...)Dopo vado avanti finchè posso, finchè possiamo vedremo più avanti, anche perchè io devo dare forza a lui (...)sono praticamente sola con lui (...)aiuto proprio di assistenza io non ce l'ho, io faccio tutto, io sono l'unica che faccio tutto e devo andare a fare la spesa, devo da sola fare tutto e a volte però mi fa stare un po' male perchè vorrei qualcuno che mi aiutasse anche, anche soltanto per far la spesa perchè lei lo sa devo portare l'acqua e insomma le cose pesanti, anche lui per fargli il bagno (cg9)>>; << e poi il cervello non funziona più (...) ma una cosa proprio che ti viene, viene così eh, non provi a cercarla, ti, ti, ti viene addosso un mondo intero di problemi e il tuo cervello va in tilt, una cosa così. (...) Poi mi dispiace per lei io sono 2 anni che la seguo e non ce la faccio più neanche io, anche io ci sono delle volte che sono stressato, delle volte il cervello va in tilt, faccio delle cose che non devo fare, prendo il sale al posto dello zucchero, metto la pentola al posto della caffettiera, faccio delle cose strane, vado in palla, troppi pensieri, troppe cose, corri qua corri là (...) però la responsabilità tutta addosso a me ogni tanto balla, ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo (...)insomma ci vogliono 2 persone per stare dietro a un ammalato del genere, due persone ci vogliono, una persona non basta ce la faccio anche io, adesso che vado a prendermi questa badante, che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai e poi può anche succedere qualcosa che si bagna il sollevatore e tirarla giù dal letto, non lo so, come si fa? Non si possono lasciare, vedo io, anche a me delle volte mi capita di farsi male in due. Una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più. (...)Io c'ho la schiena rotta, c'ho l'anca da far operare (...) e dunque avrò il problema perchè quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura che si demoralizzi un po' (cg10)>>.*

A ciò si aggiungono tutti gli altri **problemi** che queste persone come tutti hanno, problemi al lavoro, con i figli, di salute personale, economici, ecc, aggravati dalla situazione di malattia e disabilità del proprio caro, oppure problemi pregressi che in alcuni casi sembrano rendere più preparati ad

affrontarne di nuovi, ma nello stesso tempo possono aver prostrato interiormente il caregiver che, non essendosi ancora ripreso da quelli sente di non avere energie a sufficienza per affrontarne di nuovi :

<<Io sono in cura al XXX )(nome ospedale) (cg1)>>; <<Ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita, con mio marito che è stato una vita malato, con l'epatite C che poi è diventata cirrosi, con fatti depressivi...cioè con un sacco di cose insomma e le ho superate tutte, supererò anche questo (cg3)>>; <<Purtroppo quest'attività viene svolta in giro, girando, e chiaramente se non la facciamo noi non c'è nessuno che ci sostituisce e insomma ultimamente, in effetti, stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche sia per per portarla qua o qualsiasi altra visita ci sia da fare e quindi questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro. Purtroppo noi non possiamo prendere permessi o cose, quindi l'attività va svolta da noi e siamo un po' in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. (...) poi va be' ci sono anche delle cose pregresse di di come è mancato mio padre, quindi insomma sono un po' di "staccagnate" una dietro l'altra che son capitate in pochi anni per cui psicologicamente sono un po' devastata(...) Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello (cg5)>>; <<Perchè ho un bambino di 5 anni anche (...) ci sono le sue sorelle (...) anche loro hanno le loro famiglie i loro problemi e il lavoro lei lo sa che se noi non lavoriamo non possiamo tirare avanti che loro lavorano tutto il giorno (...)perchè qui anche i soldi non bastano e allora, sai, io pago 650 euro di affitto ma abbiamo solo una camera (cg9)>>; <<ti viene addosso un mondo intero di problemi (...) perchè io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, (...) i soldi se ne vanno, i soldi vanno, ci vogliono i soldi, c'ho un figlio di 16 anni a casa, e le spese, la casa, la moglie, chi ti aiuta a casa, eh. Se uno viene che ti aiuta, bisogna dargli qualcosa. Poi io non guadagno più quello che guadagnavo perchè guadagno ora il minimo, il minimo indispensabile, e i soldi piano piano sì, spariscono. Avevamo messo da parte qualcosa per i figli prima, ma mi sa che se andiamo avanti così. È un problema, è un bel problema per tutti, per la famiglia e per tutti (...) Io c'ho la schiena rotta, c'ho l'anca da far operare (...) e dunque avrò il problema perchè quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla (cg10)>>.

Questa rete concettuale identificata dalle tematiche della libertà/responsabilità, del caregiver burden e degli altri problemi che attraversano la vita dei caregiver è stata classificata nella vasta area tematica dell'**Assistenza**, argomento affrontato da questi caregiver soprattutto nei suoi aspetti concreti, di organizzazione e sostenibilità psicofisica della situazione e di risoluzione di una serie di problemi correlati di ordine soprattutto economico e burocratico, nei confronti dei quali essi non si sentono affatto supportati dalle istituzioni che dovrebbero garantire una serie di servizi e di politiche favorevoli e favorenti l'espletamento dei compiti assistenziali, per cui finiscono con il provvedere da soli fatto che, però, ne aumenta il caregiver burden:

<<Stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche (...) siamo un po' in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. (...)una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po' più tranquilla e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca (cg5)>>; << anche lui per fargli il bagno, adesso è un problema perchè prima lui almeno alzava le gambe tirava su le gambe siccome noi abbiamo la vasca e tirarlo su, tirarlo dentro nella vasca è dura, anche ho un po' di paura è pericoloso anche perchè se mi scivola mi cade, l'altro giorno, per un pelo l'abbiamo preso perchè lui il corpo gli è andato indietro e quando ha urlato l'abbiamo trovato così, dentro la vasca, dentro la vasca, meno male che non si è fatto niente però è un pericolo anche, anche quando va lui da solo perchè lui a volte dice "no no faccio io" e però io devo stare dietro anche quando va in bagno devo stargli dietro. (...) Lui adesso ha bisogno di un letto da solo, abbiamo solo una camera e il bambino e adesso, come si dice, ci arrangiamo, però più avanti io, lui ha bisogno di una camera, stiamo, ho fatto la domanda anche per le case del comune e vedremo se ci sarà qualche cosa perchè la casa non è molto, anche il bagno, cioè, non è che aiuti molto, perchè io per

*fargli il bagno, ho bisogno che almeno lui, dovrebbe stare in piedi, che entri in piedi, perchè io devo tirargli su le gambe (cg9)>>; <<Io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, vediamo se mi aiuta il decreto che hanno fatto qua per calmare la cosa, però se non c'è qualcuno che ci aiuta perchè i soldi se ne vanno (cg10)>>.*

L'**Assistenza** può essere considerata anche come la prima di una serie di **Risposte** che questi caregiver mettono in atto per far fronte alla situazione di malattia del proprio caro. Questo *meta-code* identifica una serie di aree tematiche, quella della speranza, della fede, della famiglia e quella del supporto e della funzione svolta dagli altri che i pazienti hanno incluso nella loro narrazione per menzionare i cambiamenti avvenuti in esse ma soprattutto il ruolo che esse svolgono all'interno dello "stravolgimento" che la malattia porta nelle loro vite.

Il **supporto sociale**, inteso sia in termini di supporto da parte di amici, medici, altri caregiver di malati di SLA, gli altri, che da parte della famiglia più o meno allargata è considerato come valido e fondamentale aiuto da parte di queste persone:

*<< Per fortuna abbiamo i figli, i parenti e gli amici parecchi quelli che avevamo prima che ieri sera son venuti e ci aiutano, ci aiutano tanto (cg2)>>; <<E meno male che c'è il centro Nemo, è come se fosse una casa per me e mi sta aiutando molto (...)ci siamo abituati ormai, lei non ha più problemi è come se fosse a casa, ci facciamo compagnia l'uno con l'altro che siamo tutti malati della stessa, tutti gli stessi problemi abbiamo, lei se ne parla con gli altri, con le altre signore, anche loro (cg10)>>; << Per fortuna che ho io mio marito che mi dà un supporto psicologico molto, molto grande (cg5)>>.*

Il valore della **famiglia**, sia di origine che di quella nuova, viene rimesso al centro e cresce il desiderio di fare tutto il possibile per il proprio caro, così come per gli altri componenti; spesso questa situazione crea però preoccupazioni, problemi di organizzazione tra le due famiglie e anche sensi di colpa nel momento in cui non si riesce a fare quello che si vorrebbe fare:

*<<E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia, mi è venuto ancora di più l'attaccamento alla famiglia, come se volessi dare ancora di più di quello che ho dato eventualmente fino ad adesso (cg1)>>; << Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perché sarebbe stato dipeso tutto da me. Poi io per esempio sono, cioè una famiglia, una famiglia proprio! anche se io sono sposata, sono stata sposata, eccetera, no però una famiglia unitissima noi tutti i fratelli, i nipoti, siamo proprio come della stessa famiglia d'origine (...) Poi per quanto riguarda quello che lo ho detto prima, cioè che forse su di me l'avrei accettata di più è...che io ho fratelli, ho tanta gente che mi vuole bene e a cui voglio bene, ma lei c'ha i figli, c'ha il nipotino, cioè quel periodo bello dell'età... (cg3)<sup>49</sup>>>; << io vorrei fare di più, però non posso più di tanto, oltretutto ho anche due ragazzi, sono adolescenti per fortuna loro sono autosufficienti quindi tornano da scuola si preparano qualcosina da mangiare da soli quindi, per fortuna sono già grandetti (...) anche perché abbiamo vite, il rapporto molto stretto viene anche dal fatto che noi abbiamo lavorato (...)in ditta quindi praticamente noi, compreso mio marito, per quello che siamo molto uniti, affiatati, e mio marito è come se fosse più di sua madre, abbiamo sempre lavorato insieme quindi, cioè, è un rapporto, molto di più del rapporto che si può creare tra una mamma e sua figlia perchè abbiamo vissuto insieme 24 ore su 24 sempre, quindi è un legame molto stretto. (cg5)>>.*

La **fede** è presente nella narrazione di alcuni caregiver come modalità concreta di far fronte alla situazione attraverso la preghiera, ma anche come stimolo alla riflessione sul senso della malattia del proprio caro nella propria vita:

*<< Prego. Cosa devo fare? Non ho niente altro (cg8)>>; << Oppure, io ho molta fede, però da allora io vado tutti i giorni a messa, cioè mi serve molto, mi manca quando non vado, la messa è a quell'ora (...) prima provavo anche dei rimorsi, dicevo, io sono focolarina non so se sa cosa è,*

---

<sup>49</sup> Notare l'espressione "io sono, cioè proprio, una famiglia" che mette in rilievo una certa identificazione fusionale probabilmente dovuta all'idea di famiglia tipica dell'isola dell'Italia dalla quale proviene questa caregiver.

*ecco! E...allora amare tutti, amare per primi, amare, ecco,...dicevo, io questi qua non li amo abbastanza se non riesco (...) se Dio ha scelto questa, ha questo progetto su di me...sia fatta la sua volontà! Però penso anche che io la volontà di Dio, e mi mette un po' in crisi, la faccio per conto terzi perché non sono io l'ammalata. (cg3)>>.*

La **speranza**, invece, pare accomunare maggiormente le diverse esperienze di questi caregiver, declinata in speranza che la SLA si blocchi, non progredisca, lasciando il proprio caro nella situazione nella quale si trova in quel momento, oppure in speranza nella sperimentazione medica, oppure ancora nelle propria capacità di far fronte attivamente alla situazione accettandola per quella che è:

*<<Supererò anche questo ma non passivamente, perchè non è che accetto passivamente la cosa cioè con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe. (cg3)>>; <<Ho un po' più di speranze perchè facendo parte pure di questa sperimentazione del farmaco sono molto più, un po' più serena, sto affrontando, in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio (cg6)>>; <<Sperando che si trova qualcosa almeno per bloccar, per. Siamo venuti fin qua proprio per avere una speranza diversa perché da noi ce l'avevano già detto. Ci hanno detto di andare in un centro perché là e siamo venuti qua per avere qualche speranza (cg7)>>; << Spero che sia un periodo di transizione che una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po' più tranquilla (...) Speriamo che, mi preoccupa molto il futuro, quello sì. Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni (...) gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì e seguire la casa, la famiglia, seguire mia madre, seguire il lavoro e, voglio dire, cioè, veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente, speriamo di riuscire ad affrontare. (cg5)>>; <<I problemi sono tanti però spero che, io ho fatto un po' di domande anche, però spero di riuscire a sistemare qualche cosa (cg9)>>.*

Il cambiamento di questo gruppo di caregiver presenta un altro aspetto che, per la sua importanza e per il concorso che ad esso apportano gli altri aspetti sinora tratteggiati, può dirsi centrale rispetto ad essi: riguarda quello spazio di **consapevolezza** ed **elaborazione interiore** che conduce queste persone ad un progressivo **Adattamento** psicologico alla malattia del proprio caro e alle conseguenze che questa porta nella loro vita.

A partire da un'iniziale comprensione della malattia, dei suoi sintomi e della sua evoluzione, col passare del tempo questi caregiver acquisiscono una sempre maggiore consapevolezza circa ciò che attende loro e il proprio caro, una consapevolezza a tratti dura, disincantata, ben radicata nella realtà e, quindi, lontana da fughe consolatorie:

*<<E poi va be' ovviamente, tramite i media giornali, cose di questo genere, internet ti istruisci, ti istruisci, diciamo capisci qual è la malattia, più o meno qual è non so come tutte le malattie magari da caso a caso cambiano però qual è più o meno il procedimento e a cosa si va incontro (...) perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro (cg1)>>; <<All'inizio non gli davamo tanta importanza perchè pensavamo che era una cosa della colonna, un'ernia della colonna, un'ernia al disco e il tutto, però lei lo sa che piano piano va e ci rendiamo conto che non è una cosa, è una cosa lunga e dura (cg9)>>.*

Questo passo duro, sofferto, esita nell'attivazione di un processo di elaborazione interiore caratterizzato dalla riflessione prima sulla malattia e sulle sue possibili cause (il chiedersi "perché") e poi dal pensiero ricorrente, una sorta di ruminazione mentale, non priva di risvolti emotivi pesanti, sulla progressione della malattia e sul fine-vita:

*<<Anche io mi chiedo insomma cosa ci sarà stato (cg6)>>; <<Lui poi due anni fa ha avuto un tipo di ansia, non dormiva, ha fatto una cura e ha andato bene per due anni è andato bene e poi ora non sappiamo se è la stessa causa di allora che o è un'altra cosa diversa, quella era una cosa e questa un'altra. Non sappiamo. (cg7)>>; <<Comunque anche il pensiero stesso, anche se ogni tanto una non vuole pensare però va lì, e quindi poi ovviamente c'è la giornata appunto che è più*

*pesante, magari il pensiero è più ricorrente, e magari c'è la giornata che passa magari senza, non dico senza questo pensiero, però comunque... (cg1)>>; <<Sì il pensiero grosso è quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero (cg2)>>.*

Questo processo di elaborazione non sembra privo di frutti e quegli elementi che nella narrazione sembrano rimandare ad atti interiori ed effettivi di *coping* e di Adattamento psicologico alla malattia occupano una buona fetta nei discorsi di quasi tutti questi caregiver. Questo *adjustment* è fatto di accettazione della situazione, di forti emozioni e tentativi di “cavarsela” come meglio si può, di sopportazione dei momenti più difficili e di tentativi di distrazione ma anche di superamento, desiderio di andare avanti, di atti effettivi di coping personale, ma anche di sostegno a quello del coniuge:

*<<Insomma, quindi, la vita, la vita cambia, poi ci si adegua, nelle nelle cose, almeno forse perché nella sfortuna è venuta adesso che abbiamo un'età che con meno problemi di una volta e riusciamo a sopportarla meglio, quello sì. (...) Però per il momento mi sembra che riusciamo a cavarcela ecco, poi in seguito, (...) quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero, poi per il resto si sopporta di tutto insomma, per adesso non è così difficile insomma (cg2)>>; <<Però adesso questa malattia piano piano l'ho accettata quasi ecco diciamo, accettata nel senso che dico...se Dio ha scelto questa, ha questo progetto su di me...sia fatta la sua volontà! (...) Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perché sarebbe stato dipeso tutto da me (...) ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita (...) supererò anche questo ma non passivamente, perché non è che accetto passivamente la cosa cioè con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe. (cg3)>>; <<Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso però devo dire che insomma adesso comincio ad abituarci un pochettino e riesco anche a parlarne, però il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche (cg5)>>; <<Vado avanti finché posso, finché possiamo vedremo più avanti, anche perché io devo dare forza a lui, perché lui a volte, lui è spesso giù e allora gli dico “dai non piangere, viviamo la vita” (...)all'inizio andava avanti un po' veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino, no, e gli dico “non stai tanto male” gli dico, anche di faccia non è che, gli dico “sai ti vedo bene mi sembra che si sia fermata un po'”, gli dico (...) adesso mi sta dicendo che, che si affatica un po' anche per parlare, il linguaggio, e io gli dico, “non parlare tanto in fretta, parla piano (...) e allora un po' si mette in agitazione e gli viene però io gli dico “stai calmo, anche se arriviamo 10 minuti in ritardo non è che, che è la fine del mondo” gli dico, “stai un po' calmo” (cg9)<sup>50</sup>>>.*

Non mancano gli ostacoli e il forte bisogno di aiutarsi, magari con i farmaci, e di essere aiutati in questo processo di adattamento al cambiamento, così come i risultati straordinari in termini addirittura di arricchimento e iniziale *post-traumatic growth*:

*<<E si va avanti giorno per giorno, si vive giorno per giorno (...)E invece poi quando siamo venuti qua, ci siamo adeguati un po' come tutti gli altri. Poi abbiamo trovato delle medicine specifiche che ci danno un po' di sollievo e si vive, con la malattia si vive, si può vivere (...) Dopo pensi ai figli, allora andiamo avanti giorno per giorno così, finché ce la facciamo (...) E meno male che c'è il centro Nemo, è come se fosse una casa per me e mi sta aiutando molto, ci siamo abituati ormai, lei non ha più problemi è come se fosse a casa (cg10)>>; <<Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa, però io mi sono adeguata molto bene, cioè, mi trovo utile, mi sento utile! Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta ... mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa, pensavo ... se vado indietro negli anni, ho visto*

---

<sup>50</sup> Questo caregiver, riferendosi al desiderio del paziente di arrivare in orario -desiderio che lo aveva sempre caratterizzato- e alla difficoltà a farlo, però, adesso, riporta questo stralcio di conversazione con lui che mette in evidenza il tentativo di far adeguare serenamente il paziente alla sua condizione di disabilità e quindi l'invito a modificare, ri-significandoli, quegli aspetti “minimi” che non sono appunto la fine del mondo, mentre per il paziente, probabilmente lo rappresentano perché sono il segnale inequivocabile della perdita definitiva di certe abilità a cui egli risponde con il tentativo di non mantenersi il più possibile quello che era.

qualche caso di questo tipo e mi chiedevo: "come fanno poverine?" L'animo umano è pieno di risorse devo dire, quindi anche se qualche volta sembra che manchino le energie ... arrivano ... arrivano! (cg4)>> (fig. 3.2).



**Figura 3.2**  
 Il cambiamento di vita nei caregiver :  
 rappresentazione grafica del processo emerso dai dati testuali.

La rappresentazione grafica del processo di cambiamento descritto ci permette di riassumerne e indicarne gli aspetti principali:

L'esperienza raccontata da questi caregiver riguarda un cambiamento di tipo continuo che a partire dall'indelebile momento della diagnosi attraversa il momento presente e si proietta già nel futuro: essa fa riferimento non soltanto a loro stessi, ma anche al proprio caro poichè i caregiver preferiscono portare avanti nella narrazione due linee di discorso, quella del cambiamento del "noi", della coppia caregiver-paziente e di ciò che prima si condivideva e che adesso, a causa della malattia, non si può più condividere perché il paziente non lo può più fare e quello dei cambiamenti individuali che riguardano soprattutto l'ambito fisico-motorio, nel paziente, e quello più personale, di vita che si faceva prima e che si cerca o si deve portare avanti il più possibile anche adesso, nel caregiver (*selective code A*). E' la malattia con i suoi ritmi ad imporlo e con i suoi segni sintomatici inequivocabili che rimandano una immagine del proprio caro come malato di una malattia che condurrà sicuramente alla morte.

Questa constatazione si fa strada in un'atmosfera di diffusa incertezza riguardo a ciò che il paziente ha e a cosa succederà e a quali saranno le cose da fare, provocando non soltanto una serie di reazioni emotive, ma anche una immediata presa in carico della situazione (*selective code B*).

L'assunzione della responsabilità di assistere il paziente rivela subito i suoi aspetti di limitazione della propria libertà, il travaglio interiore ed esteriore del carico che porta con sé, soprattutto perché ad essa si aggiungono i problemi familiari, personali, di salute, sul lavoro, ed economici quotidiani che, se da un lato complicano la gestione assistenziale del paziente ne sono, dall'altro, a loro volta, complicati (*selective code C*).

I caregiver iniziano a ricercare, perciò, una serie di possibili soluzioni per far fronte al cambiamento causato dalla malattia: ricercano il supporto familiare e sociale, si orientano verso la fede e soprattutto nutrono in loro la speranza che la malattia si arresti, che la medicina faccia passa avanti e che loro riescano a sostenere la situazione e ad andare comunque avanti (*selective code D*).

Tutti questi aspetti confluiscono in un'area di elaborazione e consapevolezza della situazione che innesca un processo di adattamento psicologico fatto di cambiamento del proprio schema di vita e di strategie concrete di *coping* personale e di supporto a quello del proprio caro ammalato (*selective code E*).

Questo "processo nel processo", l'adattamento nel cambiamento, appare sostanzialmente, di tipo circolare, innanzitutto perché ogni cambiamento in ognuna delle aree tematiche evidenziate ha i suoi risvolti in termini di elaborazione e, quindi, di adattamento, ma anche perché il continuo cambiamento dello stato funzionale dei pazienti pone continue sfide alle capacità assistenziali del caregiver e lo obbliga ad un continuo aggiustamento dell'assetto di cura precedentemente raggiunto.

È possibile trarre da questo modello una serie di ipotesi che potrebbe essere interessante approfondire. Innanzitutto potrebbe essere utile capire in che misura il processo di cambiamento differisca nei caregiver a seconda del tipo di legame e del grado di condivisione e/o di interdipendenza reciproca presente all'interno delle coppie prima della malattia (*selective code A-1*). Il fatto che la maggioranza di caregiver di questo campione (70%) sia coniuge del paziente potrebbe rendere ragione dell'attivarsi di un tale processo di cambiamento più che la malattia in sé con le sue particolari caratteristiche.

Indagare il ruolo che la poca informazione e l'ansia possono avere sul sentimento di incertezza può essere un altro aspetto da non sottovalutare: non sono pochi quelli che sopperiscono a questa mancanza avvalendosi di Internet o della televisione, magari perché non hanno potuto chiedere delucidazioni al proprio medico di base o al neurologo, così come non andrebbe liquidato troppo velocemente il fenomeno di evitamento dello stimolo ansiogeno sotto forma di "non voler sapere"

che può causare, di *rebound*, un innalzamento del livello di incertezza e quindi di ansia (*selective code B-1*).

Per quanto riguarda il tema dell'assistenza va sottolineato, anzitutto, come il 90% dei caregiver di questo campione siano donne, a fronte di un 60% di pazienti di sesso maschile, fatto che conferma l'esistenza di un mondo assistenziale al femminile che necessita perciò di una serie di interventi mirati in grado di garantirne il benessere e di evitare che ciò che per ragioni naturali e culturali pare avvenire e costituirsi spontaneamente, e che presenta caratteristiche di grossissima efficienza, non diventi una scappatoia per delegare responsabilità e consentire notevoli risparmi al sistema socio-sanitario, risparmi effimeri, tra l'altro, nel lungo periodo, se si considerano le conseguenze in termini di salute che un tale "sfruttamento" della figura femminile comporta. Sarebbe perciò interessante capire cosa succede in un numero maggiore di caregiver uomini che si prendono cura del/della paziente: il processo di cambiamento presenta le stesse aree tematiche o ci sono aspetti in cui è genere-dipendente? (*selective code C-1*).

L'apertura all'altro (famiglia, amici, fede, Stato e privato sociale), in termini di ricerca di supporto, che questo gruppo di caregiver presenta è un'ottima risorsa: va sottolineato che questo gruppo presenta un livello culturale medio-alto, motivo che potrebbe rendere ragione di questa parte del processo di cambiamento a causa di una maggiore capacità di accesso alle risorse proprie e ambientali (culturali, economiche, relazionali, ecc) (*selective code D-1*). Verificare se questa parte di processo si mantiene anche in gruppi composti da caregiver con una differente posizione sociale potrebbe fornire indicazioni su similarità e differenze nelle modalità di risposta al cambiamento che queste persone mettono in atto nel caso in cui il proprio familiare si ammali di SLA e, quindi, fornire valide indicazioni per personalizzare gli interventi informativi e clinici di supporto alla presa in carico.

Infine, per quanto riguarda l'area di elaborazione e adattamento che pare emergere come risultato e nello stesso tempo propulsore dei processi di cambiamento, data la sua importanza non soltanto in riferimento alla comprensione dell'impatto che le gravi malattie possono avere a livello psicologico profondo, ma anche, in generale, in quanto elemento squisitamente evolutivo in termini di lavoro interiore di cui necessita e che, a sua volta, innesca, nulla è conosciuto in merito alle reali modalità di reazione e *adjustment* di questo particolare gruppo di soggetti, se non quello che, in seguito agli studi della Kubler-Ross viene considerato essere standard per tutte le persone che si trovano a dover fare i conti con malattie terminali e, in via generale, con l'elaborazione di lutti. Le particolari caratteristiche della SLA, però, rispetto ad altre malattie terminali, potrebbero influire diversamente sui processi di elaborazione psicologica del lutto sia nei pazienti che nei loro caregiver, motivo per cui potrebbe essere non superfluo approfondire quanto i processi di cambiamento continuo innescati da questa malattia e conseguentemente il diverso tipo e carico di assistenza che essi comportano differenzino questi soggetti da quelli che si trovano a dover affrontare un altro tipo di malattia, cronica, terminale, ma meno invalidante di questa (*selective code E-1*).

### **3.6 Conclusioni**

Questa analisi qualitativa delle esperienze di cambiamento vissute da pazienti e caregiver in seguito alla SLA ha messo in evidenza come i pazienti percepiscano il proprio cambiamento essenzialmente dal punto di vista fisico come perdita della capacità di movimento e, di conseguenza, della propria autonomia e possibilità di fare. Questo cambiamento, però, se da un lato sembra appunto rimanere confinato solo sul piano esteriore, della fisicità, dall'altro sembra avere una serie di profonde ripercussioni sul senso di identità identificato con un "fare" non più possibile rispetto ad un passato

ormai non più recuperabile. Questo elemento, quello della accresciuta dipendenza dalle cure altrui, della “inguaribilità” della malattia, del suo condurre progressivamente alla morte e la sensazione di incertezza, dovuta al fatto che, così come emerso in altri studi [57; 104], la malattia non si presenta con la sua corea sintomatica una volta per tutte ma si rivela più o meno lentamente con la progressiva perdita di abilità, comportano una serie di reazioni emotive e una “disarmonia” con il mondo esterno, visto come non sempre accogliente e nei confronti del quale è meglio non mostrarsi. I pazienti di questo campione preferiscono far fronte alla malattia affidandosi alla famiglia, alla fede e alla speranza, confermando il ruolo centrale di quest’ultima così come emerso in altri studi [36; 50], mentre gli ausili e il supporto sociale degli altri sono visti più come elementi di disturbo che di compensazione, a differenza dei risultati ottenuti nell’analisi delle esperienze di malattie compiute in quegli stessi studi [36; 50]. Questi risultati presentano, inoltre, elementi analoghi rispetto alle aree tematiche<sup>51</sup> identificate da Takami nel suo studio [104] ma differiscono da queste per i contenuti che le compongono in quanto i soggetti del presente studio vedono la famiglia come un valido supporto e presentano una serie di elementi tematici indicativi di un processo orientato verso la ricerca del significato della propria vita, rispetto ai pazienti giapponesi che compongono il campione intervistato da Takami. Differenze culturali possono essere alla base di questi risultati contrastanti.

L’elemento di ciclicità del processo di cambiamento emerso così come il fatto che la piena consapevolezza della propria condizione non pregiudichi la presenza di speranza e, quindi, in una certa misura di benessere, trovano conferma in uno studio precedente che, seppur concentrato sulla comprensione dei processi di *decision making* all’interno del percorso di adattamento alla malattia, ne ha messo in evidenza la ricorsività e le sfide che esso pone, col passare del tempo e con il progredire della disabilità, alle capacità di *coping* del soggetto [ 57 ].

Il cambiamento esperito dai caregiver oggetto di questo studio ed emerso dalle loro narrazioni è duplice e riguarda sia loro stessi in quanto individui singoli che come facenti parte di una coppia che deve modificarsi per adeguarsi alle mutate condizioni di salute di uno dei due componenti. I caregiver paiono impegnati in una doppia operazione: da un parte confrontano l’attuale condizione della coppia rispetto al passato, dall’altra si proiettano nel futuro sia come coppia che come singoli, in quanto ben consci delle caratteristiche di “inguaribilità” della malattia e attenti alla sua inesorabile progressione. Ciò comporta in loro una serie di reazioni emotive, ma soprattutto una pronta presa in carico del proprio caro, l’assunzione di responsabilità dell’assistenza e, quindi, tutta una serie di problematiche, messe in luce in precedenti studi connesse al nuovo ruolo [ 28; 29], alla limitazione della propria libertà e alla gestione della nuova situazione con tutto il suo forte carico fisico ed emotivo [49; 81; 120]. I caregiver fanno fronte a tutto ciò attraverso il ricorso al supporto familiare e sociale, alla fede e alla speranza. Degno di nota è “il processo nel processo” che emerge da questa analisi dei temi, relativo al percorso di elaborazione interiore e adattamento psicologico alla situazione che questi caregiver compiono di fronte al cambiamento continuo e del quale sono consapevoli al punto da volerne fare uno degli argomenti principali del proprio discorso sul cambiamento a riprova che, come già sostenuto più volte nella letteratura [ 29; 32; 91 ] l’esperienza di *caregiving*, se supportata in modo adeguato, può essere anche fonte di crescita personale e gratificazione.

Se messi a confronto, i due modelli emersi presentano una serie evidente di analogie e differenze: anzitutto i pazienti preferiscono parlare del proprio cambiamento e quasi nessuna menzione è fatta al proprio caregiver e all’aiuto concreto che egli presta loro, se non negli accenni presenti nel tema della famiglia vista come valore importante della vita mentre, come si è visto poc’anzi, il cambiamento narrato dai caregiver si muove sui due fronti del cambiamento personale e di quello di coppia. Ciò può essere sicuramente dovuto al ruolo diverso che i due soggetti hanno in questa

---

<sup>51</sup> E cioè le condizioni fisiche, il passare del tempo, le relazioni con gli altri e con la famiglia, il significato dell’esistenza.

situazione, malato e “curante/assistente”, ma si può perlomeno supporre che altri motivi concorrano a questo fatto soprattutto se si pensa che la non preponderanza del caregiver nella narrazione dei pazienti è sicuramente contro-intuitiva rispetto a ciò che ci si aspetterebbe se si considera che questi pazienti non potrebbero in un certo senso vivere senza il loro aiuto concreto. È possibile ipotizzare che una serie di elementi legati alla rappresentazione sociale di genere e a quella della disabilità giochino un certo ruolo nella accettazione della propria dipendenza e mancanza di autosufficienza. A riprova di questo si può sottolineare non soltanto la predominante composizione maschile del campione di pazienti (60%), ma anche il fatto che, in generale, la dipendenza è fortemente investita emotivamente ed è probabile che sia il tema che presenta più zone d’ombra nel percorso di adattamento alla malattia e sul quale la percezione di cambiamento di questi pazienti, infatti, anche per ovvie ragioni legate alla particolarità della loro malattia, si concentra.

Un altro elemento di differenza è la collocazione del ruolo degli altri in termini, rispettivamente per pazienti e caregiver, di elemento con cui dover in un certo senso fare i conti, quindi da integrare nella nuova immagine di “sé invalido”, e di valido supporto nel far fronte al cambiamento causato dalla malattia. Anche qui è possibile ipotizzare che a livello socio-culturale molta parte giochi ancora l’immagine della malattia e della disabilità come fatto di cui “vergognarsi”, e questo nonostante il campione possieda un livello di istruzione medio. Ciò che preoccupa è che nei pazienti persino gli ausili sono scarsamente menzionati e quando inseriti nella narrazione lo sono appunto come elementi non accettati, e che questa visione degli altri e degli ausili permanga nonostante i caregiver di questi pazienti la pensino in modo diverso. Per quanto invalidante e devastante dal punto di vista psicologico possa essere la SLA e per quanto difficoltoso e lungo possa essere il processo di integrazione della propria immagine di disabile nella rappresentazione di sé, questi risultati mettono in evidenza che ancora troppo poco è stato fatto a livello personale e sociale per la piena e vera accettazione della disabilità e che ancora troppo spesso i temi della sofferenza, della malattia e della morte ci trovano impreparati. A riprova di ciò si può menzionare la differente modalità con la quale i due gruppi, pazienti e caregiver, si muovono lungo la linea del tempo: rispettivamente concentrati sul passato e in grado di spostarsi sulle tre dimensioni. La capacità, inoltre, di messa in parola del proprio percorso di elaborazione e adattamento psicologico alla malattia, altro elemento che distingue i caregiver dai pazienti, induce a ipotizzare che i primi abbiano maggiormente bisogno di aiuto concreto nello svolgimento del loro compito di *caregiving* mentre i secondi necessitano di supporto psicologico e spirituale più di quanto anche una certa ricerca scientifica volta alla misurazione di stati psico-fisici induce a pensare. *Percepire* la propria qualità di vita e autovalutarla attraverso scale di misurazione, più o meno adeguate e valide che siano non equivale a *concepire* ciò che è importante per la propria vita e a disporsi in uno stato di ricerca del senso di essa e quindi del proprio ben-essere, e questo a prescindere da quanto grave possa essere la malattia da cui si è affetti. Questi pazienti forse, con le loro poche parole sul significato che, in termini di elaborazione interiore questa malattia ha avuto e ha nelle loro vite, mostrano tutta la difficoltà del portare avanti un percorso di comprensione e integrazione del *senso* quando alla contraddittorietà valoriale socio-culturale si aggiunge l’impatto non solo interiore, ma anche concreto, quotidiano, di una malattia effettivamente fortemente disabilitante e in grado di far saltare tutti gli schemi.

Ciò dovrebbe indurci a implementare gli interventi clinici, da una parte, e psico-educativi dall’altra, per sostenere il naturale processo di apertura all’altro che comunque emerge in questi pazienti e per far sì che il lavoro che avviene individualmente non sia né complicato ulteriormente da visioni sociali pregiudizievoli, né finisca con l’inaridirsi nell’incontro/scontro con il mondo esterno. L’apertura all’altro di questo campione di soggetti emerge in modo evidente anche nel presente studio attraverso tutta quella serie di riferimenti che i soggetti stessi hanno fatto durante le interviste alla ricerca e alla persona del ricercatore<sup>52</sup>, dimostrazione del fatto che la loro parola è stata parola

---

<sup>52</sup> Per il codice ricercatore si rimanda in Appendice A alla parte Identificazione dei temi.

rivolta a qualcuno, non da prendere in sé e avulsa dal contesto: questi soggetti non hanno soltanto *parlato*, ma hanno *comunicato* qualcosa di sé, fatto che ne testimonia il loro essere in *dia-logos*.

Tornando nuovamente ai caregiver, va sottolineato che l'affermazione in base alla quale essi avrebbero più bisogno di sostegno al loro compito concreto di assistenza piuttosto che a quello di adattamento psicologico alla situazione di malattia del proprio caro, non deve essere letta nel senso di una riduzione degli interventi psicologici in loro favore, ma semplicemente come una sottolineatura di quegli elementi che, dalle narrazioni di questi caregiver, sembrano possedere le caratteristiche di urgenza e priorità. Non assicurare adeguata assistenza fisica ai malati di SLA e quindi non sostenere anche concretamente chi vi è coinvolto in prima linea vuol dire non concedere sufficiente spazio fisico e mentale di elaborazione psicologica: in questi casi il ricorso agli psicofarmaci<sup>53</sup> diventa purtroppo una modalità privilegiata di far fronte alla situazione, come è apparso in un paio di interviste fatte al gruppo dei caregiver.

In conclusione può essere utile soffermarsi sui limiti presenti in questo studio. Anzitutto si potrebbe obiettare che c'è un *bias* nella presenza dei tre codici assiali cambiamento, passato e malattia e del *meta-code* Tempo, dato dalla natura della domanda-stimolo che indica più o meno direttamente queste aree tematiche e che può avere avuto, per così dire, un "effetto alone" su ciò che i soggetti hanno dichiarato. Si può, però, affermare con una certa ragionevolezza<sup>54</sup> che i soggetti avrebbero potuto anche disconfermare ciò che è stato loro chiesto affermando, per esempio nel caso dei pazienti, che non erano avvenuti particolari cambiamenti nelle loro vite, a parte il fatto di non potersi più muovere come prima; in realtà una dichiarazione analoga c'è stata, ma nella direzione di significato esattamente opposta, a riprova che i soggetti hanno riconosciuto veritiera e incontrovertibile l'affermazione dell'avvenuto cambiamento, nonostante parte della loro vita si stesse svolgendo ancora nello stesso modo in cui si svolgeva prima della malattia<sup>55</sup>. Analoghe considerazioni possono essere fatte per quanto riguarda il duplice cambiamento emerso dalle narrazioni dei caregiver che, se è vero che può essere stato indotto dalla particolare domanda-stimolo loro posta, è altrettanto vero che sarebbe potuto anch'esso venire disconfermato, tant'è che non tutti i caregiver ne hanno parlato negli stessi termini motivo per cui si può presumere che se un certo orientamento della risposta c'è stato esso è stato comunque contenuto.

Per quanto riguarda, invece, il discorso sul codice passato e sul *meta-code* Tempo può essere utile guardare alle differenze tra le risposte dei pazienti e quelle date dai caregiver. Il fatto che i caregiver abbiano parlato del futuro, sia del loro futuro che di quello dei pazienti non soffermandosi sul passato e sul presente, ma muovendosi con più fluidità lungo tutto l'arco temporale, dà garanzie sul fatto che i soggetti hanno scelto liberamente e consapevolmente le parti di esperienza da condividere con il ricercatore e che il soffermarsi su alcune piuttosto che su altre è un valido indicatore dell'importanza che proprio quei temi e non altri, e proprio quella particolare miscela di presenza/assenza dei temi, rivestono nell'attuale esperienza dei soggetti. Potrebbe comunque essere interessante e proficuo integrare i risultati ottenuti in questo studio con quelli che si otterrebbero da interviste impennate attorno alla domanda-stimolo "Come *sta cambiando* la sua vita in seguito alla malattia", che eventualmente permetterebbe di ovviare in una certa misura a questi limiti, aggiungendone, però, molto probabilmente, di diversi.

Per quanto riguarda il codice malattia bisogna, invece, chiarire che nella ricerca qualitativa alcune variabili che dipendono fortemente dal contesto di ricerca, come questa che è connaturata al motivo stesso per cui queste persone sono state intervistate, vanno comunque categorizzate perché ciò che importa è indagarne la ricchezza e la varietà di senso, non controllarne il loro effetto di disturbo [42; 107; 102; 33; 10; 92; 87]. Nel complesso si può sostenere che, per quanto il numero ridotto di

---

<sup>53</sup> Per il codice psicofarmaci si rimanda in Appendice A alla parte Identificazione dei temi.

<sup>54</sup> Pena dover sostenere che i soggetti non erano responsabili e nel pieno possesso delle loro facoltà mentali.

<sup>55</sup> La dichiarazione è la seguente: <<è cambiata...cioè io ero una persona dinamica, io ancora le mie cose le faccio tutte, però è completamente cambiata (pz3)>>.

soggetti intervistati corrisponda da una parte ai canoni di certa ricerca qualitativa che valuta preferibile l'intensività dell'analisi alla sua estensività, e dall'altra ai numeri comunque piccoli rispetto ad altre patologie di soggetti affetti da questa malattia, un campione composto da un numero lievemente maggiore di soggetti ma soprattutto più omogeneo al suo interno in termini di caratteristiche socio-demografiche avrebbe forse permesso di giungere a conclusioni differenti soprattutto in quei punti in cui si è mostrato essere evidentemente coinvolti una serie di elementi di tal genere. Ciononostante la convinzione che nessuna idea può essere usata per interpretare dei dati se non ne viene innanzitutto dimostrata l'importanza nell'esperienza individuale, del singolo [10] e la compattezza e coerenza interna dei temi, così come la bassissima presenza di codici non integrabili nella modellizzazione del processo<sup>56</sup> inducono a sostenere con una certa sicurezza la raggiunta saturazione tematica e quindi la validità dei risultati ottenuti<sup>57</sup>. L'avvenuta generazione di nuove ipotesi teoriche che potranno essere approfondite in ulteriori ricerche, così come l'importanza a livello di operatività clinica di alcuni temi messi in luce nel presente studio, rimane, inoltre, come ulteriore elemento di corretta strutturazione del processo di ricerca e analisi dei dati.

---

<sup>56</sup> Vale a dire i codici ricercatore e psicofarmaci, per pazienti e caregiver nel primo caso e soltanto per questi ultimi nel secondo.

<sup>57</sup> Vedi nota 24 del presente capitolo.

## 4. Analisi tematica testuale delle rappresentazioni di assistenza in pazienti affetti da SLA e nei loro *caregiver*<sup>58</sup>

### 4.1 Introduzione

La SLA è una malattia che richiede, a volte sin dalle sue prime fasi, continua assistenza che compensi la progressiva perdita delle abilità motorie fondamentali: la paralisi progressiva che colpisce il paziente lo rende incapace di assolvere alle basilari funzioni di cura del proprio corpo e mangiare, lavarsi, vestirsi, così come muoversi e parlare, diventano impossibili da svolgersi senza l'utilizzo di ausili e/o la costante presenza di una persona che aiuti il malato e che, mano a mano che la malattia avanza, finisce con il sostituirsi completamente a lui in queste azioni.

Negli ultimi anni l'interesse scientifico nei confronti della malattia è aumentato non soltanto in termini di studio delle possibili cause e rimedi, ma anche in quello delle caratteristiche che questo delicatissimo e importantissimo lavoro di sostegno e assistenza al paziente dovrebbe avere: di fronte alle caratteristiche di "inguaribilità" della malattia e al fallimento, ad oggi, di tutti i rimedi terapeutici, l'area della presa in carico e dell'assistenza finisce con l'essere sempre più investita di importanza e di attese, nonché di speranza per i benefici che può comunque apportare in termini di qualità di vita, perciò gli studi volti ad indagare quegli aspetti dell'assistenza utili per un miglioramento delle cure del paziente hanno assunto un sempre maggior rilievo. La letteratura sull'argomento, comunque scarsa rispetto ad altri ambiti di studio, si concentra soprattutto su due filoni di ricerca: quello della valutazione e della messa a punto di approcci multidisciplinari al paziente [117] e quella sul carico assistenziale che la persona più direttamente coinvolta nella cura del malato di SLA, il caregiver primario, solitamente un familiare stretto del paziente, deve sopportare [120; 90; 49; 91]. Ultimamente accanto a questi, iniziano a comparire studi che indagano la percezione che il paziente ha del suo essere bisognoso di assistenza e alcuni ottimi resoconti tratti dall'esperienza clinica e messi a disposizione dalle associazioni di malati, hanno permesso una sempre più profonda comprensione di ciò che queste persone necessitano a livello assistenziale e dei risvolti emotivi e affettivi dell'essere assistiti [4].

Ciononostante poco è stato fatto in termini di comprensione profonda dei significati che all'assistenza danno i pazienti e i loro caregiver e questo nonostante la vasta letteratura sul caregiving abbia iniziato a mettere in guardia sui rischi connessi al concentrarsi soltanto sugli aspetti problematici di esso, quali il carico assistenziale, e sia stato ormai messo in evidenza che il curare non è semplicemente un fenomeno che attiene alla perfetta rispondenza dei bisogni di un paziente da parte di un curante ma una vera e propria e complessa interazione nella quale sia il caregiver che il paziente si prendono cura l'uno dell'altro, ovviamente da posizioni e con modalità differenti [32; 46].

Se è, perciò, importante approfondire, da una parte, l'idea che dell'assistenza hanno i pazienti, in quanto diretti beneficiari delle cure e a pieno titolo unici titolari della valutazione di adeguatezza ed efficacia delle stesse, dall'altra parte è indispensabile indagare la rappresentazione che dell'assistenza si fanno coloro che la dispensano, per i quali, il processo di caregiving diventa, paradossalmente, una vera e propria "professione", fatta di acquisizione di un vero e proprio ruolo che necessita a sua volta di assistenza per essere realizzato [91]. Non tenere in considerazione ciò significherebbe anzitutto continuare a vedere il disabile, il malato, come "recipiente" di cure, che

---

<sup>58</sup> Alla realizzazione di questo studio ha contribuito il dott. Gabriele Travagin.

non ha una sua attitudine, idea o che non può portare il suo apporto, contribuendo al processo di cura; in secondo luogo non permetterebbe di riconoscere quelli che sono gli elementi di costruzione socio-culturale e politica della disabilità e quindi dell'assistenza e in terzo luogo non darebbe il giusto risalto alla natura reciproca della relazione di cura e assistenza, fatto che non permetterebbe il riconoscimento di quegli aspetti positivi dell'attività di *caregiving* che si sono rivelati essere fattori protettivi contro il *burnout* [32] e che, viziosamente, rinforzerebbe la rappresentazione sociale del disabile e del malato come semplice ricevitore di cure e "peso sociale" e non come risorsa e protagonista a tutti gli effetti della relazione di cura.

È su questi presupposti che Dow et al (2004), nella loro corposa rassegna sulla letteratura e la pratica del *caregiving* mettono in evidenza come l'attenzione si sia concentrata quasi esclusivamente sui costi economici dell'assistenza, e su quelli fisici e mentali e come numerose ricerche quantitative siano state condotte al fine di esplorare le connessioni tra carico assistenziale e qualità della vita dei caregiver, ma che pochissimi studi siano stati dedicati all'esplorazione delle esperienze che queste persone fanno a partire dai loro vissuti e resoconti narrativi. Gli autori riportano alcune ricerche generali nelle quali l'esperienza di essere un caregiver è stata indagata attraverso metodi intensivi, qualitativi: i risultati mostrano che l'attività assistenziale è considerata dai caregiver uno stravolgimento della propria vita e di quella di chi viene assistito. Emergono, inoltre, le strette e reciproche interdipendenze tra gli aspetti materiali, economici, fisici, sociali ed emozionali della cura, così come una serie di temi, tra cui la descrizione della relazione di cura, caratterizzata dalla vera e propria negoziazione di regole di cura tra il caregiver e il paziente che ne testimonia la co-conduzione e rivela come il fallimento nell'accordo su queste regole condivise possa risultare in un danneggiamento del processo di cura [32].

Sull'importanza della valutazione dell'accordo tra paziente e caregiver in merito alle scelte assistenziali si concentra una parte dello studio di Trail et al (2003), dal quale si evince che non soltanto i pazienti e i caregiver compiono spesso valutazioni scorrette sull'altrui stato di benessere psico-fisico, ma che questa discrepanza di percezione sia drammaticamente elevata per quanto riguarda le idee sui trattamenti (PEG, Ventilazione invasiva, ecc), motivo per cui la Trail e i suoi collaboratori invitano i professionisti che si occupano di questi pazienti a monitorare i loro bisogni e quelli dei caregiver nel tempo, a riconoscere che la maggior parte delle volte i due gruppi non sono d'accordo sulle opzioni di trattamento e a favorirne, perciò, la comunicazione che pare, su questi temi, scarsissima [109].

Anche Hauser et al (2006) sottolineano come nonostante clinici e ricercatori facciano completo affidamento su ciò che i caregiver riferiscono essere i sintomi e le preferenze di cura dei pazienti da loro assistiti, i dati ricavati da ricerche sistematiche sull'accordo tra pazienti e caregiver riportano come elemento principale la divergenza tra i due, confermata nel loro studio soprattutto per quanto riguarda i sintomi fisici, la comunicazione con i medici, i bisogni assistenziali e le paure del futuro e questo indipendentemente da variabili socio-demografiche e cliniche di disturbo. In questa area di non-concordanza sull'esperienza condivisa della malattia, i pazienti tendono a esprimere maggiormente una serie di preoccupazioni in merito al loro essere un peso per il caregiver, mentre questi ultimi sopravvalutano la sofferenza, soprattutto fisica, del paziente. Nelle coppie paziente malato di SLA-caregiver le differenti prospettive circa le idee e le preferenze assistenziali e di trattamento, così come sui sintomi e la qualità di vita sono molto evidenti e soprattutto nell'area dell'assistenza dove ciò che sembra dominare è il maggior numero di bisogni e preoccupazioni sul proprio stato di dipendenza, soprattutto per quanto riguarda il futuro, che il paziente dichiara di avere rispetto a quelli che il caregiver presuma egli abbia. Pare che l'elemento principale nella coppia paziente-caregiver sia un'eccessiva concentrazione su ciò che l'altro sta provando o pensando della situazione, senza confronto e riscontro comunicativo con l'altro, fatto che dimostra come sia importante ridurre il *gap* tra le percezioni scorrette reciproche, soprattutto perché la preoccupazione maggiore di un paziente in gravi condizioni, che è quella di essere un peso per il proprio caregiver sia in termini economici che fisici, può condurre alla non esplicitazione dei propri

reali bisogni assistenziali che, non venendo soddisfatti, procurano un aumento dei livelli di ansia e preoccupazione per ciò che succederà in futuro quando il bisogno di assistenza aumenterà e si è già consapevoli che non sarà soddisfatto. Dall'altra parte i caregiver andrebbero "educati" a riconoscere i reali bisogni dei pazienti, così come supportati dal punto di vista economico e assistenziale, al fine di ridurre il caregiver burden e, di riflesso, la percezione di essere un peso che il proprio caro può avvertire [46].

È di Mockford e coll. (2006) la rassegna più completa degli studi apparsi dal 1994 al 2004 sull'esperienza che i caregiver e i pazienti affetti da SLA fanno in generale dell'assistenza e dei servizi atti a fornirla. Ciò che emerge è anzitutto che ci sono veramente pochi documenti scritti sull'esperienza di assistenza di una persona con SLA e i dati che ci sono, sono diversi e spesso contraddittori; in secondo luogo il cambiamento di vita e dello stato di salute dei caregiver, nonostante le varie organizzazioni statali e volontarie siano in grado di supportarli in vari modi, pare essere l'area tematica più "frequentata" dalle narrazioni di questo gruppo di soggetti. In particolare si evidenzia come l'impatto della malattia e l'assunzione dei compiti assistenziali da parte dei caregiver si ripercuotano sulla salute generale (i caregiver sono soggetti ad una maggiore incidenza di malattie se non ricevono adeguato supporto lungo tutto l'arco della malattia del loro caro), sullo stato emotivo, sulla soddisfazione di vita, sulla situazione socio-economica e sulle relazioni personali; la presenza di fattori protettivi (il supporto sociale, la speranza, la possibilità di mantenere le attività precedenti alla diagnosi e quindi all'assunzione dei compiti assistenziali, la diminuzione dei sensi di colpa) e l'esperienza con i servizi (le cure primarie, i professionisti sanitari, le cure del privato sociale), così come il bisogno di informazione scritta e il ruolo delle organizzazioni di volontariato sono altri temi importanti e centrali nell'esperienza che queste persone fanno della malattia a partire dal loro nuovo ruolo di caregiver. A ciò si aggiunge l'estremo bisogno da parte dei caregiver di ricevere valido supporto da una persona qualificata che possa coordinare l'assistenza, favorire l'accesso alle risorse e fornire un sostegno pratico ed emozionale al ruolo di caregiver sia durante la malattia del paziente che in seguito, quando il paziente muore e il caregiver si trova a dover affrontare non soltanto l'elaborazione del lutto, ma anche il processo di disinvestimento del ruolo che lo ha completamente coinvolto magari per lunghi anni [81].

La *review* di Dockerty et al. (2008) dedicata all'area dell'informazione e conoscenza dei bisogni assistenziali di pazienti e caregiver nel delicato momento in cui le cure divengono palliative e sono concentrate a casa mette bene in evidenza la mancanza di informazioni e di comunicazione tra caregiver e pazienti e tra questi e le strutture sociali deputate a rispondere a questi bisogni, così come la scarsità di studi *evidence-based* che facciano ricorso alla triangolazione quali-quantitativa in settori che non siano quelli oncologici e la tendenza, perciò, la maggior parte delle volte scorretta, a generalizzare ad altre popolazioni di malati e di nazionalità diversa, risultati ottenuti da questi studi e condotti su un determinato tipo di popolazione [31].

Ed è in questo ambito che vuole inserirsi il presente studio, il cui scopo è quello di esplorare la rappresentazione<sup>59</sup> di assistenza che pazienti e caregiver hanno a partire dalle loro narrazioni, attraverso l'utilizzo di tecniche quantitative di analisi dei dati testuali, al fine di mostrare un possibile modo di procedere che tenga il più possibile conto della soggettività, e quindi dei reali bisogni di pazienti e caregiver, e del bisogno di generalizzazione e confronto tra un vasto e vario numero di risultati che alcune rigorose tecniche di analisi statistica dei dati testuali possono assicurare. La convinzione alla base di questo modo di procedere è che conoscere in modo approfondito la rappresentazione del concetto di assistenza a partire dall'esperienza vissuta da queste persone, nonché il grado di sovrapposizione tematica e concettuale tra pazienti e loro caregiver primari possa offrire una serie di spunti clinici utili per migliorare l'adeguatezza delle risposte assistenziali e il benessere della coppia.

---

<sup>59</sup> Per la definizione di rappresentazione si rimanda alla nota 22 del capitolo 2.

## 4.2 Obiettivi

Lo studio si propone i seguenti obiettivi:

- Descrivere l'universo linguistico e quindi semantico di pazienti e caregiver a partire dalla loro idea di assistenza derivata dall'esperienza che di essa hanno fatto in seguito alla diagnosi di SLA;
- Esplorare le affinità e le differenze nell'idea di assistenza tra i mondi discorsivi del gruppo di pazienti rispetto a quello dei caregiver;
- Rilevare la presenza di specificità tipiche e/o di esclusività tematiche tra le singole coppie di pazienti e caregiver riguardo all'idea di assistenza.

## 4.3 Metodo

Per rispondere alle domande poste dagli obiettivi della ricerca si è scelta una metodologia di tipo quali-quantitativo che permettesse di mantenere da una parte la “rappresentazionalità” dei temi, dall'altra la loro “strumentalità”<sup>60</sup> [94]: a partire dalle interviste aperte ai pazienti e ai caregiver incentrate attorno al tema dell'idea personale di assistenza e codificate in modo il più possibile aderente a ciò che i soggetti intendevano esprimere nelle interviste, si è operata un'analisi quantitativa del corpus testuale così rivisto e modificato attraverso l'utilizzo di T-LAB, un software che possiede diversi strumenti per l'analisi di contenuto e per il *text mining*. La logica analitica sulla quale è imperniato T-LAB è essenzialmente quella della matrice di dati costituita dalle occorrenze (e/o dalle co-occorrenze) di determinate unità lessicali (UL), definite lemmi, in determinati frammenti di testo di lunghezza comparabile, definiti contesti elementari (CE), che vengono tratti dall'unità di contesto (UC) costituita dall'intero corpus testuale e/o dai suoi sottoinsiemi, cioè le partizioni determinate dall'eventuale uso di variabili. A partire dalle matrici dati di volta in volta costituite è possibile operare una serie di analisi che, attraverso l'utilizzo di determinati algoritmi statistici (coefficiente del coseno, test del  $\chi^2$ , catene markoviane, analisi fattoriale delle corrispondenze e cluster analysis), permettono di stabilire il tipo di relazione che c'è tra i dati [66].

### 4.3.1. Campione

Di seguito si riportano le tabelle riassuntive dei dati descrittivi del campione oggetto di studio, mentre si rimanda al primo studio per eventuali approfondimenti sulle caratteristiche del campione<sup>61</sup>:

---

<sup>60</sup> Per questa distinzione si fa riferimento alla cornice teorica e metodologica, derivata dagli studi linguistici ed ermeneutici nel campo delle scienze sociali, all'interno della quale le analisi tematiche testuali possono definirsi “rappresentazionali” quando il loro scopo è la comprensione non soltanto di ciò che viene semplicemente detto, ma di ciò che chi parla vuole intendere con quelle parole, e “strumentali” quando la relazione grammaticale tra le parole è considerata in una certa misura isomorfa agli stati cognitivi ed affettivi che vengono veicolati attraverso il linguaggio. Nel primo caso il significato può essere inferito soltanto attraverso lo svelamento e il chiarimento che di esso fa l'interlocutore e nel contesto comunicativo condiviso e co-costruito socialmente; nel secondo caso ciò che appare “in superficie” permette di inferire, attraverso il riferimento ad un codice teorico interpretativo, il significato sottostante a ciò che viene detto, anche a prescindere dall'intenzionalità dell'interlocutore [94]. È evidente che tale opposizione non è così dicotomica come l'intento didattico esplicativo vorrebbe far credere, in quanto è possibile dimostrare la compenetrazione e le contaminazioni reciproche dei due modi di intendere la semantica.

<sup>61</sup> Capitolo 3, pag. 32 e seguenti.

**Tabella 4.1:** *Caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti*

<b>SOGGETTI</b>	<b>VALORI</b>
<b>Pazienti (n=10)</b>	
- Femmine (n,%)	4, 40%
- Età (media, DS)	60.4 ±12
- Livello istruzione (n,%)	
Scuola Primaria	3, 30%
Scuola media inf.	0, 0%
Scuola media sup.	5, 50%
Laurea	2, 20%
Post-Laurea	0, 0%
- Stato civile (n, %)	
Coniugato	9, 90%
Vedovo	1, 10%
- Numero figli (mediana)	2
- Luogo esordio SLA* (n,%)	
Arti superiori	3, 30%
Arti inferiori	7, 70%
- Tempo in anni (media,DS)	
dall'esordio	2.3 (±1.3)
dalla diagnosi	1.4 (±1.04)
- Invalidità riconosciuta (n,%)	
Nessuna	4, 40%
70%	1, 10%
100%	5, 50%
- Assegni (n, %)	
Invalidità	4, 40%
Accompagnamento	3, 30%
- Tipo assistenza (n,%)	
Familiare	10, 100%
ADI	4, 40%
Badante	3, 30%
- Ore assistenza (media, DS)	3.4(±5.1)

(\* per tutti i pazienti: ALSFRSr > a 29/48 e FVC > al 70%)

**Tabella 4.2:** *Caratteristiche demografiche dei caregiver*

SOGGETTI	VALORI
<b>Caregiver (n=10)</b>	
- Femmine (n,%)	9, 90%
- Et� (media, DS)	57.1 ±10.1
- Livello istruzione (n,%)	
Scuola Primaria	0, 0%
Scuola media inf.	2, 20%
Scuola media sup.	4, 40%
Laurea	3, 30%
Post-Laurea	1, 10%
- Stato civile (n, %)	
Coniugato	8, 80%
Vedovo	2, 20%
- Numero figli (mediana)	2
- Tipo di parentela con pz (n,%)	
Coniuge	6, 60%
Figlia	2, 20%
Sorella	1, 10%
Madre	1, 10%

#### 4.3.2 Strumenti<sup>62</sup>

I dati sono stati raccolti attraverso un'intervista aperta imperniata attorno a quattro domande-stimolo: l'ultima, in ordine di presentazione,   quella a cui ci si riferisce nel presente studio. Essa veniva formulata in questo modo: *“Pensando alla sua esperienza con la malattia, se le dico la parola assistenza mi dica un po' tutto quello che le viene in mente”*, quando ci si rivolgeva al paziente e *“Pensando alla sua esperienza con la malattia del suo caro, se le dico la parola assistenza mi dica un po' tutto quello che le viene in mente”* quando ad essere intervistato era il caregiver. Tutti i soggetti prima di essere intervistati hanno espresso il loro consenso alla partecipazione allo studio e al trattamento dei loro dati secondo la normativa vigente in materia<sup>63</sup>.

La domanda   stata formulata in modalit  aperta, ricalcando lontanamente le richieste di “libero associare” freudiane, per consentire l'emergere di quelle tematiche che i soggetti associavano direttamente all'idea di assistenza. La contestualizzazione ad inizio frase   stata ritenuta idonea a centrare il discorso sull'esperienza che dell'assistenza essi avevano fatto, stavano facendo o immaginavano di fare in relazione alla SLA. La proposta di questa domanda   scaturita dalla considerazione che permettere ai soggetti di esprimersi liberamente su questo tema avrebbe consentito di conoscerne i pensieri immediati, quindi, in un certo senso ci  che era da loro stessi ritenuto prioritario per far fronte alla propria condizione.

Tutte le interviste sono state registrate con un registratore digitale e trascritte *verbatim* dopo essere state riascoltate pi  e pi  volte<sup>64</sup>.

In seguito a questa prima trascrizione ne   stata operata un'altra per preparare il corpus alla successiva immissione in T-LAB, seguendo alcuni criteri necessari per la corretta codifica del testo da parte del software [66

<sup>62</sup> Si rimanda al capitolo 3 (pag. 34 e seguenti) per la trattazione completa della modalit  utilizzata per intervistare i soggetti e per trascriverne le risposte.

<sup>63</sup> D.L. 196/2003.

<sup>64</sup> Per visionare le interviste complete si rimanda all'Appendice B.

## 4.4 Analisi dei dati

Il corpus è stato inserito in T-LAB con tre partizioni: ID Number (Num), gruppo (Sub), genere sessuale (Gen). Ognuna di esse costituisce per il software una variabile che può avere, a sua volta, delle modalità: nel caso dell'ID Number si è scelto di categorizzare i dati in modo tale che tutti i numeri dispari identificassero le porzioni di testo dei pazienti, mentre tutti i numeri pari quelle dei caregiver; per la variabile gruppo sono state scelte le due modalità paziente e caregiver; per la variabile genere sessuale sono state indicate le due modalità maschile e femminile. Tale ripartizione, pensata a partire dalle domande di ricerca, ha permesso, nel primo caso, di individuare in base all'ordine della sequenza le singole coppie paziente/caregiver (1-2; 3-4; 5-6, ecc.) e di condurre analisi su di esse; nel secondo caso di distinguere l'intero gruppo di pazienti da quello dei caregiver; nel terzo caso, di esplorare eventuali fenomeni genere-dipendenti, in considerazione del fatto che il 90% dei caregiver è di sesso femminile.

Una volta importato il corpus si è proceduto alla personalizzazione del dizionario, che è consistita essenzialmente nella revisione e inserimento delle *multiwords*<sup>65</sup>, parole composte come, ad esempio, “dichiarazione dei redditi” o “centro clinico NEMO”, che perderebbero il loro significato se non venissero ricodificate attraverso l'unione per mezzo dell'*underscore*, e nella disambiguazione e lemmatizzazione del lessico, quest'ultima condotta in base alla logica della semantica a enciclopedia<sup>66</sup>, mantenendo però alcune impostazioni automatiche del software, soprattutto nei casi in cui le parole da classificare non necessitavano di essere inserite in categorie di ordine diverso.

Può essere utile fare qualche esempio della modalità di lemmatizzazione, rimandando alla parte di discussione dei risultati la spiegazione più approfondita delle categorie che emergono per la loro significatività rispetto ad altre. Tra i primi lemmi per numero di occorrenze si possono prendere in considerazione *tempo*, *assistenza* e *soldi*: scorrendo le parole lemmatizzate con *tempo*, ad esempio, ci si può rendere conto che si tratta di tutti quegli aggettivi, avverbi, sostantivi, verbi, ecc il cui significato rimanda al concetto di tempo inteso in senso lato (al giorno, l'altro ieri, anni fa, anticipiamo, attimo, cinque minuti, due ore, un anno, mezzanotte, quarantacinque anni, perdere tempo, ecc); stessa cosa si può dire del lemma *soldi* attribuito a tutte quelle parole (come fatture, risarcimenti, paga, pagare, stipendio, affitto, mutuo, gratuito, ecc) che nei discorsi dei soggetti stavano ad indicare la categoria semantica del denaro. Un discorso analogo può essere fatto per il lemma *assistenza* anche se qui la categorizzazione è stata compiuta con una logica maggiormente tassonomica includendovi tutte le parole con la stessa radice del lemma e distinguendo, inoltre, da questa le categorie *badante* e *assistente sociale*, rispettivamente nel primo caso per non perdere, nell'omogeneizzazione categoriale, eventuali sfumature di significato e nel secondo, in quanto ritenuta indicativa di campi semantici che, leggendo le interviste, non erano completamente sovrapponibili anche a causa della “intersezione” con la categoria semantica *Stato sociale* costituita da tutta una serie di parole relative al mondo del welfare. Criteri analoghi sono stati seguiti per i lemmi *malattia* e *malato*, *ospedale* e *dottore*, *famiglia*, *coniuge*, *fratelli*, *suoceri* e *figli*, *emozioni negative* e *positive* (distinte da *rabbia*, *depressione*, *paura*, *stress*), *giudizi negativi* e *positivi*, e così via. Questo lavoro di personalizzazione del vocabolario del corpus è stato compiuto a partire da una lettura approfondita e ripetuta delle interviste e ha permesso, da una parte, di accorpate una serie di parole che altrimenti non avrebbero raggiunto la soglia minima di frequenza necessaria per le analisi statistiche e dall'altra di distinguere, invece, all'interno del lessico quelle sfumature di significato che sarebbero, invece, state perse nel lavoro di lemmatizzazione automatica. Ciò mette in luce come l'utilizzo di qualsiasi software per l'analisi statistica dei dati necessiti sempre di un lavoro di interpretazione da parte del ricercatore, motivo per cui si può sostenere che il semplice

<sup>65</sup> L'intero elenco delle multiwords è presente in Appendice B.

<sup>66</sup> Per la definizione della semantica a enciclopedia, vedere la nota num 42 del cap. 3, pag. 37.

utilizzo di essi non comporti in automatico un aumento di validità e rigorosità della ricerca che andrebbero ricercate piuttosto nel suo impianto generale e nella coerenza interna tra domanda di ricerca e strumenti e metodi utilizzati per rispondere ad essa [ 82; 94 ].

Riassumendo, su 20 testi importati, definiti da tre variabili (Num, Sub, Gen) con rispettivamente 20, 2 e 2 modalità il corpus è stato segmentato in 108 contesti elementari (CE), con 1655 occorrenze, 865 forme e 260 lemmi. Si è proceduto, poi, alla selezione della lista delle “Parole Chiave”, i lemmi sui quali compiere l’analisi, per la quale si è scelta una soglia di frequenza minima pari a 4: i lemmi così individuati sono scesi a 101<sup>67</sup>. Su questi e sui contesti elementari segmentati dal software sono state compiute le seguenti analisi:

- *Analisi Tematica (Tipologie dei contesti elementari)* che, attraverso l’utilizzo integrato di cluster analysis e analisi delle corrispondenze sulla matrice dati segmenti x lemmi<sup>68</sup> produce una rappresentazione sintetica dei dati secondo una logica affine all’analisi di contenuto. Attraverso la clusterizzazione del testo è possibile costruire e distinguere gruppi che abbiano la massima omogeneità interna e la massima eterogeneità esterna [45], mentre attraverso l’analisi fattoriale delle corrispondenze si possono valutare somiglianze e differenze tra ciascun profilo individuato nella matrice dati (riga o colonna) e tutti gli altri in base a come si distribuisce la proporzione dei “pesi”, cioè delle frequenze ponderate all’interno di ciascuno di essi<sup>69</sup>. Queste strategie di analisi sono state individuate come adatte allo scopo di descrizione dell’universo linguistico e quindi semantico relativo all’idea di assistenza di pazienti e caregiver.
- *Associazione di parole* che, attraverso il coefficiente del coseno permette di misurare l’associazione tra coppie di unità lessicali (parole, lemmi, ecc) co-occorrenti all’interno dei CE del corpus o dei suoi sottoinsiemi, strategia utilizzata per esplorare le affinità e le differenze nell’idea di assistenza tra i mondi discorsivi del gruppo di pazienti rispetto a quello dei caregiver.
- *Analisi delle specificità (tipiche ed esclusive)* che, attraverso l’applicazione del test del chi quadro consente di stabilire se esiste una differenza significativa tra coppie di valori che indicano occorrenze di UL e quindi una tipicità discorsiva che diversifica in modo statisticamente significativo i due elementi della coppia<sup>70</sup>. Questa tecnica di analisi è stata scelta per la rilevazione della presenza di specificità tipiche e/o di esclusività tematiche tra le singole coppie di pazienti e caregiver riguardo all’idea di assistenza.

---

<sup>67</sup> L’elenco dei lemmi in analisi con il numero di occorrenze è visionabile in Appendice B, così come l’elenco completo delle parole categorizzate sotto ad ogni specifico lemma.

<sup>68</sup> Le unità lessicali sono ordinate secondo valori decrescenti del chi quadro che indicano la tipicità di ciascuna di esse all’interno del cluster corrispondente; poiché gli “oggetti” clusterizzati sono i CE le singole parole possono appartenere a due o più cluster (Lancia, pag. 92) [66].

<sup>69</sup> Il peso è dato cioè dalla massa, peso relativo di ogni punto, non dalla maggiore o minore frequenza, ma dalla maggiore rilevanza di quel dato sul fattore individuato dall’analisi che, assieme agli altri pochi fattori, spiegano in modo statisticamente significativo la variabilità dei dati. Ciò a partire dal presupposto che l’AFC consente di rintracciare regolarità nelle tabelle dati attraverso un confronto incrociato di tutti i profili (righe e colonne) nelle reciproche relazioni di somiglianza e differenza e di ridurre le dimensioni di rappresentazione dei dati, inizialmente dispersi in uno spazio multi-dimensionale, agglomerandoli in uno spazio ridotto attraverso la creazione di nuove variabili, i fattori, i cui valori corrispondono alle coordinate spaziali dei profili [66].

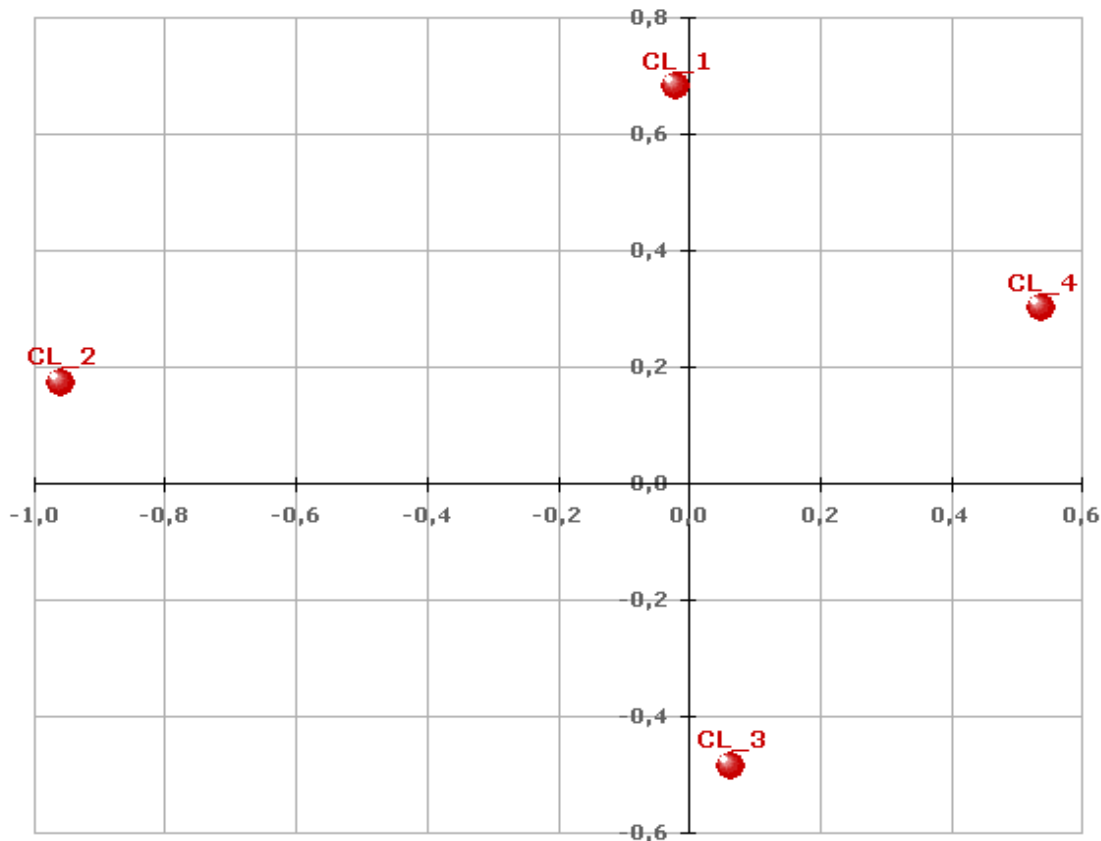
<sup>70</sup> La sua logica è fondata sulla teoria degli insiemi: dato un sottoinsieme del corpus è possibile verificare quali usi di parole lo rendono diverso dal “resto” del corpus o da ciascuno degli altri sottoinsiemi, analizzando in fasi diverse sia la zona di intersezione che quella della differenza, cioè considerando sia tutte le parole del corpus che quelle esclusive di ciascun sottoinsieme. In quest’ultimo caso, non essendo possibile operare un confronto statistico, il test del chi quadro non viene applicato e i valori che vengono considerati e riportati sono solo quelli delle occorrenze (Lancia, pag. 167) [66].

## 4.5 Risultati

### 4.5.1 Analisi Tematica (Tipologie dei contesti elementari)

L'analisi del contenuto è stata compiuta sull'intero corpus testuale e non sui singoli sottoinsiemi, al fine di avere una visione d'insieme della composizione e organizzazione generale delle tematiche relative all'assistenza.

I contesti classificati da T-LAB su un totale di CE pari a 108 sono 106: su di essi le partizioni disponibili erano da 3 a 6 cluster, per cui si è scelta una partizione intermedia a 4 cluster (Fig. 4.1):



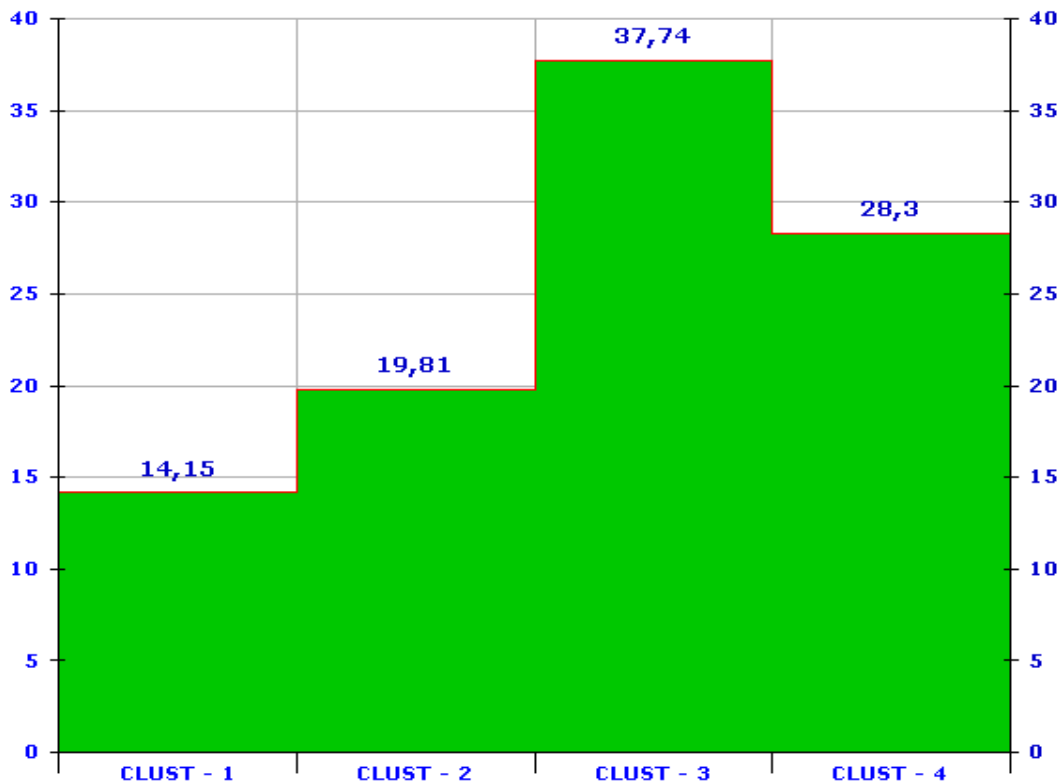
*Figura 4.1: Cluster individuati con l'analisi tematica dei CE*

La ripartizione dei CE all'interno dei cluster e la percentuale di varianza spiegata da ciascuno di essi è la seguente (tab. 4.3):

CLUSTER 1	15	14.15%
CLUSTER 2	21	19.81%
CLUSTER 3	40	37.74%
CLUSTER 4	30	28.3%

**Tabella 4.3:** Numero CE nei cluster e varianza spiegata

La rappresentazione con istogramma permette di osservare subito che il cluster 3 è il più significativo poiché spiega il 37,74% della varianza, segue il cluster 4 che ne spiega il 28,3% e il cluster 2 e 1 che ne spiegano, rispettivamente, il 19,81% e il 14,15% (Fig. 4.2):



**Figura 4.2:** Istogramma dei cluster individuati con l'analisi tematica

Al fine di “nominare” i cluster, cioè di esplorare la loro composizione e poter comprendere cosa li caratterizza al loro interno, differenziandoli tra di loro, è necessario osservare quali sono i lemmi più rappresentati all'interno di ognuno dei cluster (Tab. 4.4, 4.5, 4.6, 4.7):

LEMMA	CHI SQUARE <sup>71</sup>	EC IN CLUSTER	EC IN TOTAL
infermiere	10.494	6	6
ospedale	9.423	11	15
fisioterapia	8.394	8	10
da_una_parte	6.69	14	23
centro_clinico_NEMO	6.396	8	11
assistenza	6.091	19	35
_NUM_2	5.114	6	8
aiutare	4.82	8	12
malattia	4.004	11	19
_NUM_17	3.989	4	5

**Tabella 4.4:** Lemmi che compongono il cluster 3

LEMMA	CHI SQUARE	EC IN CLUSTER	EC IN TOTAL
Stato_sociale	19.727	15	23
_NUM_10	17.11	16	27
lasciare	9.492	5	6
dare	9.492	5	6
soldi	7.936	10	18
capire	7.552	7	11
assistente_sociale	7.134	6	9
servizi	6.912	4	5
chiedere	6.612	8	14
vedere	5.72	10	20
rabbia	5.467	6	10
badante	4.987	5	8
prendere	4.987	5	8
sperare	4.987	5	8
emoPos	4.613	4	6
buono	4.467	3	4
_NUM_16	4.467	3	4
giudNeg	4.372	8	16
_SUB_CG	4.285	27	81
farmaco	4.166	6	11

**Tabella 4.5:** Lemmi che compongono il cluster 4

<sup>71</sup> Negli strumenti T-LAB il test del chi quadro è usato per verificare la significatività delle differenze tra coppie di valori che indicano occorrenze di UL, quindi anche quando le tabelle in input sono composte da centinaia di righe e di colonne i calcoli vengono effettuati sempre e soltanto sugli incroci 2X2, con un solo grado di libertà e un valore soglia corrispondente a 3.84 (p.0.05), per cui valori di soglia maggiori o uguali a 3.84 permettono di respingere l'ipotesi nulla (lancia, 2004, pag. 71) [66].

LEMMA	CHI SQUARE	EC IN CLUSTER	EC IN TOTAL
pensare	29.541	8	9
forza	16.825	4	4
momento	9.254	7	14
coniuge	8.789	4	6
paura	7.97	3	4
piano_piano	7.97	3	4
riuscire	7.91	5	9
morire	6.575	4	7
noi	6.472	6	13
_NUM_6	4.964	4	8

**Tabella 4.6:** Lemmi che compongono il cluster 2

LEMMA	CHI SQUARE	EC IN CLUSTER	EC IN TOTAL
mettere	31.835	5	5
come_si_dice	12.669	3	4
uscire	12.669	3	4
affrontare	7.932	7	21
ausili	7.429	4	9
pazienza	6.728	3	6
viaggio	3.883	3	8

**Tabella 4.7:** Lemmi che compongono il cluster 1

In base a quanto mostrato nelle tabelle si potrebbe dire che il terzo cluster è quello relativo all'esperienza che pazienti, soprattutto, e caregiver fanno dell' **“assistenza infermieristico-ospedaliera”**, il quarto cluster è quello dell'esperienza fatta soprattutto dai caregiver con la **“assistenza prestata dallo Stato”**, il secondo cluster è quello dei **“pensieri più profondi associati all'assistenza”** e il primo è quello della **“esperienza quotidiana della malattia e dell'assistenza”**. Osservando nel dettaglio i lemmi che compongono il cluster 3, **“assistenza infermieristico-ospedaliera”**, è possibile notare che il lemma *centro clinico NEMO* occupa una posizione intermedia tra l'area medico-ospedaliera *“da una parte”* e quella del contributo che pazienti e caregiver possono dare in termini di *aiuto alla malattia*, in quanto modello, così come si evince dalle narrazioni dei soggetti, di assistenza ad alto livello sanitario e, nel contempo, di attenzione alla persona e di aiuto concreto nella gestione della malattia. Ciò detto, si può affermare con una certa sicurezza che questi soggetti, identificano l'assistenza della quale ritengono di aver bisogno soprattutto con gli interventi di tipo medico-riabilitativo e questo a prescindere dal fatto di essere pazienti o caregiver, vale a dire che, se da una parte i pazienti ripongono fiducia nel sistema sanitario per la cura della propria malattia, dall'altra anche i caregiver individuano l'ambito sanitario come luogo deputato a rispondere in prima istanza alle necessità assistenziali che la malattia comporta. È interessante notare che non sono i medici la categoria immediatamente associata con l'ambito sanitario e con l'assistenza che i soggetti individuano essere maggiormente rispondente ai propri bisogni, ma gli *infermieri* ritenuti, spesso, nelle narrazioni dei pazienti

maggiormente preparati dal punto di vista relazionale e di intervento pratico assistenziale rispetto ai medici più inclini a sottrarsi e questo sia a livello di assistenza domiciliare che ospedaliera. L'altro elemento degno di considerazione che si può evincere dalla ripartizione di questo primo cluster è quello identificato dal lemma *da una parte* scelto per categorizzare tutta una serie di parole o espressioni che ricorrono molto spesso nelle narrazioni di questi soggetti (a livello di, per quanto riguarda, un conto, in particolare, alcune volte, dall'altra parte, in un certo qual modo, ecc) con il fine evidente di voler creare ripartizioni e distinguo all'interno dell'ampio discorso sull'assistenza, riflettendone, appunto, un'esperienza varia non sempre positiva, sicuramente diversa a seconda del contesto nel quale la si fa e delle persone che vi sono coinvolte.

Molto ricco di lemmi e variabili appare il cluster 4 “**assistenza prestata dallo Stato**”, l'unico che può dirsi rappresentativo di un discorso organizzato soprattutto attorno alle esperienze di un gruppo di soggetti e cioè i caregiver, probabilmente perché coinvolti in prima linea nelle trafale burocratiche di richiesta di servizi e ricerca di sostegno nei compiti assistenziali. Purtroppo il quadro che emerge non sembra essere roseo: i caregiver sperimentano solitudine (l'essere *lasciati soli*), imperio dei *soldi*, non evasione delle loro richieste, lungaggini burocratiche e forte rabbia nella loro esperienza con il cosiddetto *Stato sociale*. Il giudizio è estremamente negativo (insufficiente, scarsa, cosa me ne faccio, come al solito, ma come si fa, alcune delle UL che identificano il lemma *giudNeg*), i caregiver *capiscono* cosa vuol dire farsi carico da soli dell'assistenza e dopo essersi rivolti agli *assistenti sociali*, individuano le *badanti* come valido aiuto nel quotidiano nel momento in cui *vedono* che lo stato non dà loro ciò di cui hanno bisogno, se non dopo tanto tempo e tanto *chiedere*. Le *speranze* si orientano, allora, sul privato sociale che, pare essere organizzato meglio e ispirare maggiori sensazioni positive (accogliente, godere, tranquilla, alcune delle parole lemmatizzate con *emoPos*) e sul progresso della medicina che, con l'aiuto di nuovi *farmaci* potrebbe *lasciare* il paziente nello stato in cui è evitando i problemi connessi all'aumento del carico assistenziale necessario per far fronte al progredire della malattia.

Il cluster 2 “**pensieri più profondi associati all'assistenza**” pare organizzarsi attorno alla “mentalizzazione” della malattia e delle capacità di farvi fronte che per il *momento* pazienti e caregiver assieme (*noi*) stanno sperimentando. Come per il cluster 3, anche in questo emerge un desiderio di precisazione e distinzione nel discorso dei soggetti che, in questo caso riguarda un presente fatto di *riuscita* nei compiti assistenziali che richiede *forza*, sostegno da parte del *coniuge* e abbandono della pretesa di ottenere risultati velocemente (*piano piano* proprio come i movimenti che adesso si possono fare) rispetto ad un futuro che fa paura perché rimanda direttamente alla *morte*.

Il cluster 1, invece, quello della “**esperienza quotidiana della malattia e dell'assistenza**” mette in luce le difficoltà e le risorse che questi soggetti scoprono nel loro *viaggio*<sup>72</sup> all'interno del mondo della malattia: anzitutto la constatazione, da parte dei pazienti, del loro divenire progressivamente immobili e quindi il loro essere sempre più spesso *messi* da un posto all'altro (dal letto alla carrozzina, ecc) e la comparsa del sentimento di incertezza testimoniato da quel *come si dice* che nei discorsi segnalava e univa i passaggi tra temi a forte densità emotiva<sup>73</sup>, fatto che lascia intravedere tutta la difficoltà che il processo di integrazione interiore dell'esperienza di malattia richiede a questi soggetti proprio nel momento in cui, giorno per giorno si scontrano con la mancanza di autosufficienza nella gestione concreta dei bisogni basilari della propria esistenza

---

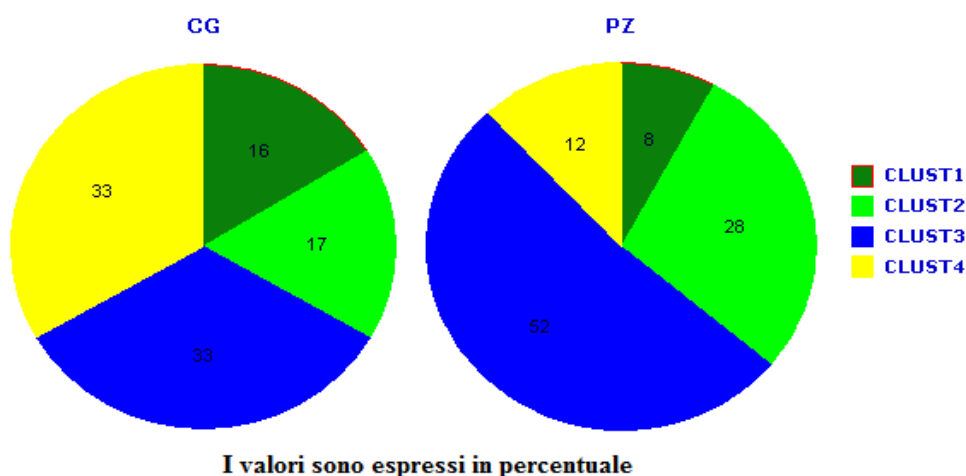
<sup>72</sup> Il lemma è usato qui non nell'accezione con la quale è stato utilizzato dai soggetti, i quali si riferivano proprio al fatto di dover sostenere spesso spostamenti per far fronte alle necessità di cura e assistenza della malattia, ma in quella metaforica che, in modo assolutamente personale, è stata evocata nella mente di chi scrive durante la lettura delle interviste dei soggetti.

<sup>73</sup> Uno su tutti quello del paziente 1 che così si esprime in uno dei CE convogliato nel cluster 1: <<Io quando vedo quelle cose di di *come si dice* che non c'è più dignità umana io devo andare in bagno, be' accompagnato col bastone è il meno peggio quando non c'è più dignità umana, è una cosa che, lì proprio mi sento demoralizzato al punto che...>> (per visionare l'elenco completo dei CE appartenenti ad ogni cluster si rimanda all'Appendice B).

(mangiare, lavarsi, muoversi, ecc). Gli *ausili* sono sicuramente un modo per ovviare alla situazione, ma prima ancora sembra che *affrontare* la situazione significhi per questi soggetti abituarsi alle mutate condizioni e accettarle, arrangiarsi come possibile, distrarsi (tutte UL del lemma in analisi) e intervenire in qualche modo nella situazione, ma in un modo tempestivo “dialettizzato”, però, dalla grandissima *pazienza* che occorre avere e mantenere per far fronte alla situazione.

Osservando la percentuale di contesti significativi di ogni cluster è possibile ricavare ulteriori informazioni sull’universo linguistico del gruppo di soggetti e verificare se ci sono differenze evidenti tra pazienti e caregiver e tra soggetti di sesso femminile e maschile in termini di preponderanza di alcuni temi rispetto ad altri e, in generale, in che misura i discorsi dei diversi cluster “sono parlati” da questi sottogruppi di soggetti.

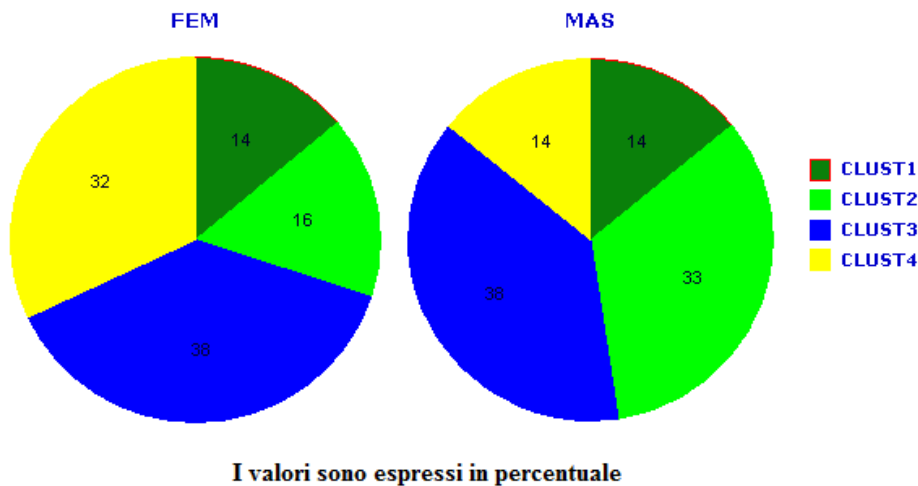
Per quanto riguarda i pazienti è possibile osservare come la grande parte del loro mondo discorsivo sia occupata dall’area tematica rappresentata dal cluster 3 “**assistenza infermieristico-ospedaliera**” e in misura nettamente inferiore, ma comunque importante dal cluster 2 “**pensieri più profondi associati all’assistenza**”, i cui valori percentuali sono rispettivamente 52 e 28%. È ipotizzabile che questi soggetti si trovino in una fase della loro malattia in cui, passato lo shock iniziale, stia avvenendo una riorganizzazione in termini assistenziali concreti che comporta l’avvio di un processo di riflessione sul valore che l’assistenza ha e avrà in un immediato futuro nelle loro vite, ma soprattutto li stia vedendo alle prese con la ricerca di soluzioni e soggetti affidabili deputati a rispondere nel miglior modo possibile a queste necessità (Fig. 4.3).



**Figura 4.3:** Contesti significativi nel gruppo dei caregiver rispetto a quello dei pazienti

Il discorso dei caregiver pare essere più articolato in quanto vi trovano spazio in modo abbastanza bilanciato tutti e 4 i cluster, con una preponderanza del terzo e quarto (“**assistenza prestata dallo Stato**”) quest’ultimo “parlato”, rispetto ai pazienti, in netta prevalenza dai caregiver. Si conferma l’impressione iniziale che l’ambiente infermieristico-ospedaliero è associato in prima istanza con l’idea di assistenza anche da parte dei caregiver e che sono loro i più coinvolti nella ricerca di assistenza nel sociale.

La distinzione del campione in gruppi definiti dal genere sessuale rivela che non è presente alcuna differenza per quanto riguarda il cluster 3 che presenta, anzi, lo stesso valore percentuale in entrambi i gruppi (38%) mentre le donne si differenziano dagli uomini soprattutto per la preponderanza del cluster 4 e gli uomini per la prevalenza del cluster 2. Questi risultati confermano i precedenti in quanto il 90% dei caregiver sono di sesso femminile, mentre il 60% dei pazienti di sesso maschile (fig. 4.4).



**Figura 4.4:** Contesti significativi nel gruppo di genere femminile rispetto a quello maschile

È interessante notare che, se da una parte la presenza di una serie di lemmi come *forza, riuscire*, potrebbe far pensare ad una serie di significati genere-dipendenti, il fatto che il cluster più “riflessivo”, che riguarda la “mentalizzazione” della malattia e della necessità di assistenza, sia parlato soprattutto dagli uomini potrebbe indicare, invece, il loro non essere poi concentrati esclusivamente sulla concretezza della vita (come la rappresentazione socio-culturale del genere maschile dipinge l’universo personologico degli uomini) e il loro aprirsi al simbolico che la malattia suscita in quanto pone sfide non soltanto di adattamento concreto, ma anche di elaborazione del lutto prima per le progressive perdite di abilità e successivamente per la morte che diventa sempre più presente e “reale”. Tuttavia non è possibile escludere un’ulteriore ipotesi sul significato di questi risultati e cioè che questi uomini abbiano concentrato il loro discorso su questi temi perché non inclinino a farlo così facilmente come le donne sarebbero portate a fare, sempre seguendo una certa rappresentazione socio-culturale delle differenze di personalità basate sul genere sessuale: in altri termini questi uomini avrebbero avuto la possibilità di mettere in parola ciò che non riescono facilmente a condividere perché attiene ad una sfera di intimità che riguarda anche la propria identità messa a dura prova dalla malattia, mentre le donne avrebbero avuto occasione per “dire la loro” su quei temi più direttamente connessi con il carico che, in quanto figure assistenziali primarie, stanno presumibilmente portando più di tutti.

Un ulteriore fonte di dati utili alla descrizione dettagliata degli universi discorsivi dei soggetti può essere ricavata dall’analisi delle corrispondenze la quale ci permette di valutare i rapporti tra i

quattro cluster . Può essere utile concentrarsi anche soltanto sul primo fattore ottenuto dall'analisi che, convenzionalmente corrispondente all'asse delle ascisse, è quello che, rispetto agli altri, spiega la quantità maggiore di varianza (tab. 4.8):

Ind	Autovalori	Percentuali	Percentuali Cumulate
1	0.3658	3.7814	3.7814
2	0.3451	3.5681	7.3495

**Tabella 4.8:** Autovalori derivati dall'analisi delle corrispondenze

In seguito alla cluster analysis il software crea di default una nuova variabile “cluster 1” che viene analizzata (AFC) in base alla modalità in cui lemmi e variabili si distribuiscono sui poli spaziali opposti all'interno del piano cartesiano.

Il dato degno di nota è l'opposizione tra il cluster 4 e il cluster 2, cioè tra l'area tematica relativa all'“**assistenza prestata dallo Stato**” e quella relativa ai “**pensieri più profondi associati all'assistenza**”, che presentano specularmente i valori test più alto e più basso (tab. 4.9)<sup>74</sup>.

Si può dedurre che tutta la fatica che i soggetti fanno nell'adattarsi alle condizioni mutate e che ancora continuano e continueranno a cambiare a causa della malattia potrebbe essere alleviata da una assistenza sussidiata dallo Stato sociale il quale, però, sembra essere orientato, nell'esperienza che questi soggetti ne fanno, nella direzione completamente opposta a quella della presa in carico. Non stupisce allora vedere come tutto il mondo interiore, emotivo e cognitivo, mosso dall'esperienza della malattia e fatto di sofferenza, morte, paura, desiderio di scappare, ma nello stesso tempo di riuscire, di vivere, di andare avanti pazientemente anche se lentamente, sia contrapposto ad un mondo, altrettanto forte e importante fatto di ricerca concreta di sostegno economico, fisico che potrebbe, nel giudizio dei soggetti, fare veramente la differenza in termini di qualità di vita ma che resta, per il momento, connotato negativamente.

Un altro elemento interessante che deriva da questa contrapposizione tra il mondo linguistico della mentalizzazione della malattia e quello dell'assistenza sociale può derivare dalla considerazione di questo dato in unione con il dato precedente per cui il discorso dei pazienti è imperniato maggiormente sull'area tematica definita dal cluster 2, mentre quello dei caregiver è centrato sul cluster 4: si può ipotizzare che di fronte alla questione assistenziale si verifichi una spaccatura tra il gruppo dei pazienti e quello dei caregiver, per cui i primi si concentrerebbero soprattutto sulla quotidianità e sulla ricerca di soluzioni all'interno del proprio mondo (interiore e/o familiare), rinunciando in un certo senso ad aspettarsi aiuto ulteriore da parte dell'esterno, mentre i secondi non rinuncerebbero alla ricerca di supporto esterno.

<sup>74</sup> La contrapposizione tra polo positivo e negativo non è perciò indice di una polarità semantica del tipo giusto/sbagliato, buono/cattivo, ma soltanto una sistemazione nello spazio atta a mostrare l'opposizione tematica.

VALORI TEST DI LEMMI E VARIABILI			
POLARITA' (-)	VALORI TEST	POLARITA' (+)	VALORI TEST
VAR CL_2	-16.8037	VAR CL_4	12.4438
LEM pensare	-5.0964	LEM Stato_sociale	4.3693
LEM fatica	-4.2638	LEM soldi	3.7945
LEM momento	-4.0458	LEM assistente_soci	2.7685
LEM forza	-3.8122	LEM servizi	2.4896
LEM scappare	-3.8122	LEM capire	2.4339
LEM servire	-3.8122	LEM lasciare	2.4257
LEM noi	-3.3756	LEM dare	2.3765
LEM morire	-3.3720	LEM giudPos	2.2911
LEM riuscire	-3.1252	LEM giudNeg	2.2184
LEM coniuge	-3.0067	LEM buono	2.1801
LEM piano_piano	-2.9303	VAR CL_3	2.0507
LEM io	-2.8799	LEM bagno	2.0055
LEM paura	-2.7929		
LEM pazienza	-2.6066		
LEM vivere	-2.5309		
LEM soffrire	-2.1739		
LEM ancora_avv	-2.1264		

**Tabella 4.9:** *Analisi Tematica del primo fattore*

#### 4.5.2 Associazione di parole

L'analisi delle associazioni di parole è stata compiuta distintamente per il sottoinsieme “pazienti” e per quello “caregiver”, al fine di osservare eventuali similarità e differenze nei mondi discorsivi dei due gruppi. In teoria si potrebbero valutare le associazioni per ogni singola parola-chiave, ma qui si è preferito concentrare l'attenzione sul lemma “assistenza”, vista la sua significatività ai fini della presente ricerca. Uno sguardo generale, però, ai lemmi maggiormente rappresentati nel discorso dei pazienti e in quello del caregiver può costituire un valido ancoraggio al discorso specifico sull'assistenza.

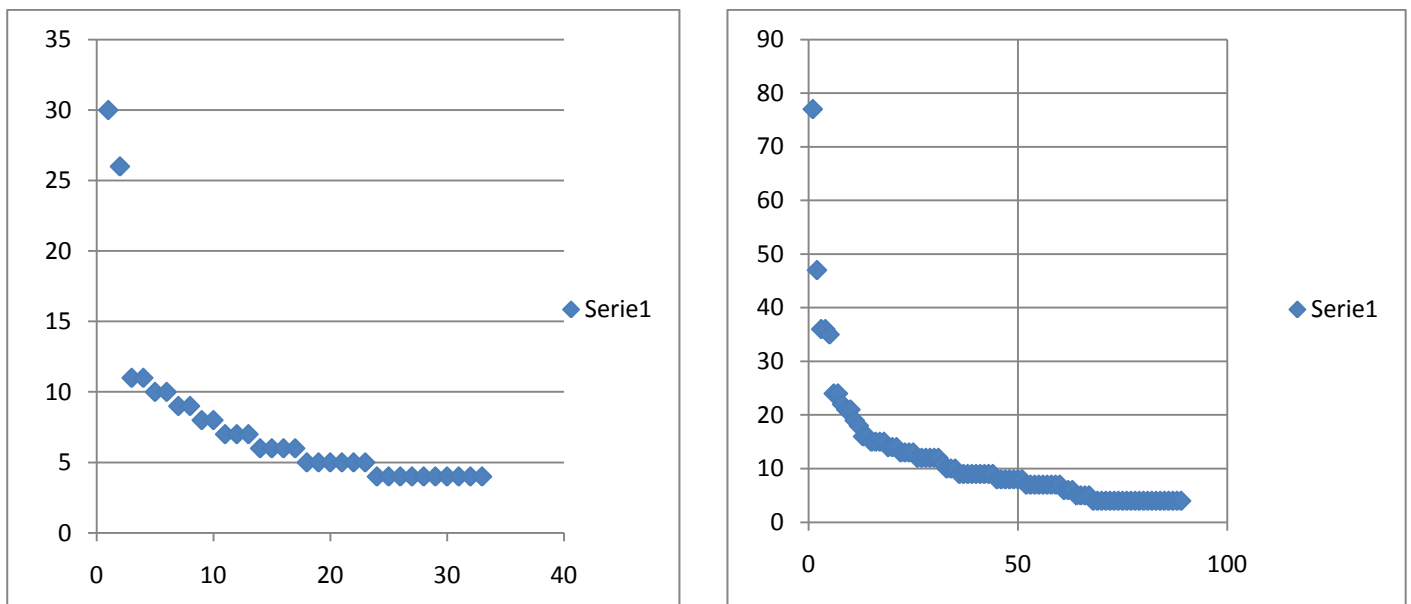
Osservando la tabella 4.10 che riporta le liste dei 10 lemmi maggiormente presenti nei discorsi dei

LEMMI PZ	OCC
assistenza	30
io	26
giudPos	11
persona	11
fisioterapia	10
tempo	10
corpo	9
malattia	9
da_una_parte	8
emoNeg	8

LEMMI CG	OCC
tempo	77
io	47
soldi	36
Stato_sociale	36
assistenza	35
da_una_parte	24
lei	24
in_generale	22
affrontare	21
casa	21

**Tabella 4.10:** *Primi 10 lemmi di pazienti e caregiver ordinati per numero di occorrenze*

pazienti e dei caregiver si può già notare che il discorso dei primi è caratterizzato soprattutto dall'essere in prima persona coinvolti nell'assistenza, identificata con la fisioterapia, un'assistenza da dare al corpo, quindi, reso non più fisicamente funzionante dalla malattia, mentre il discorso dei caregiver è centrato maggiormente sugli aspetti temporali ed economici dell'assistenza, sull'esperienza con tutto ciò che ha a che fare con lo stato sociale e in generale sull'affrontare la situazione a casa. Entrambi i discorsi condividono la presenza di alcuni lemmi (“assistenza”, “tempo”, “io”) e la “parzialità” della valutazione di una situazione in continuo divenire (il lemma “da una parte”); mentre altri sembrano essere caratteristici del discorso di ognuno (“giudizi positivi” ed “emozioni negative”, così come “corpo”, “malattia”, “persona” e “fisioterapia” per i pazienti; “soldi”, “Stato sociale”, “lei”<sup>75</sup>, “in generale”, “affrontare”, “casa”, per i caregiver). Osservando i due grafici (fig. 4.5) è possibile notare come i lemmi presenti nel discorso dei pazienti si distribuiscano in modo abbastanza graduale e omogeneo, ad esclusione dei primi due, “assistenza” e “io”, che spiccano rispetto agli altri proprio per il maggior numero di occorrenze.



PAZIENTI

CAREGIVER

**Figura 4.5:** Grafici a dispersione che rappresentano la distribuzione di tutti i lemmi nel discorso del sottoinsieme “pazienti” e in quello del sottoinsieme “caregiver”.

Osservando il grafico dei *caregiver* si nota anzitutto come il numero totale di lemmi utilizzati sia notevolmente maggiore rispetto a quello dei pazienti, segno di un discorso quantitativamente molto più nutrito e lungo; in secondo luogo si può constatarne la distribuzione anch'essa graduale e omogenea del numero maggiore di lemmi, ad esclusione dei primi cinque in ordine di occorrenza: il lemma “tempo” svetta su tutti gli altri distanziandosi notevolmente anche dal secondo lemma più numeroso, “io” il quale a sua volta è separato da una certa distanza dai tre lemmi “soldi, stato sociale e assistenza”. È già possibile, perciò, abbozzare qualche considerazione sui due discorsi: i pazienti sembrano identificare il tema dell'assistenza con la propria persona, vista come soggetto e nello stesso tempo oggetto di assistenza, mentre i *caregiver* associano all'idea di assistenza in primo luogo quella del tempo necessario per poterla dare e all'interno del quale essa si svolge, e in

<sup>75</sup> È interessante far presente che questo lemma indica, nei discorsi dei *caregiver*, non soltanto il paziente (in questi casi appunto di sesso femminile), ma molto spesso la sottoscritta.

secondo luogo se stessi come attori del processo assistenziale e le maggiori risorse, ricche però di problematiche, volte al suo svolgimento, i soldi e il sostegno del *welfare*.

Per quanto riguarda il lemma “assistenza” va sottolineato che esso è anche il primo lemma per numero di occorrenze (30) presente nel discorso del gruppo pazienti, mentre nel discorso del gruppo caregiver, nonostante si posizioni al quarto posto possiede comunque un numero elevato di occorrenze (35), addirittura maggiore, anche se di poco a quello dei pazienti (tab.4.10): le tabelle successive ci mostrano, invece, l’elenco dei coefficienti del coseno, ordinati in modo decrescente corrispondenti alle prime 20 UL che nei due sottoinsiemi risultano associate alla parola “assistenza” (tab. 4.11 e tab. 4.12).

LEMMI PZ	COS
curare	0,57735
io	0,552052
da_una_parte	0,527046
fisioterapia	0,527046
bisogno	0,516397
giudneg	0,46188
aiutare	0,46188
tempo	0,421637
malattia	0,421637
persona	0,39036
corpo	0,387298
bene	0,387298
anziano	0,34641
solitudine	0,34641
ospedale	0,316227
giudPos	0,29277
centro_clinico_NEMO	0,258198
movimento	0,258198
malato	0,23094
rifPers	0,23094

**Tabella 4.11:** Elenco lemmi dei pazienti associati alla parola “assistenza” con relativi pesi

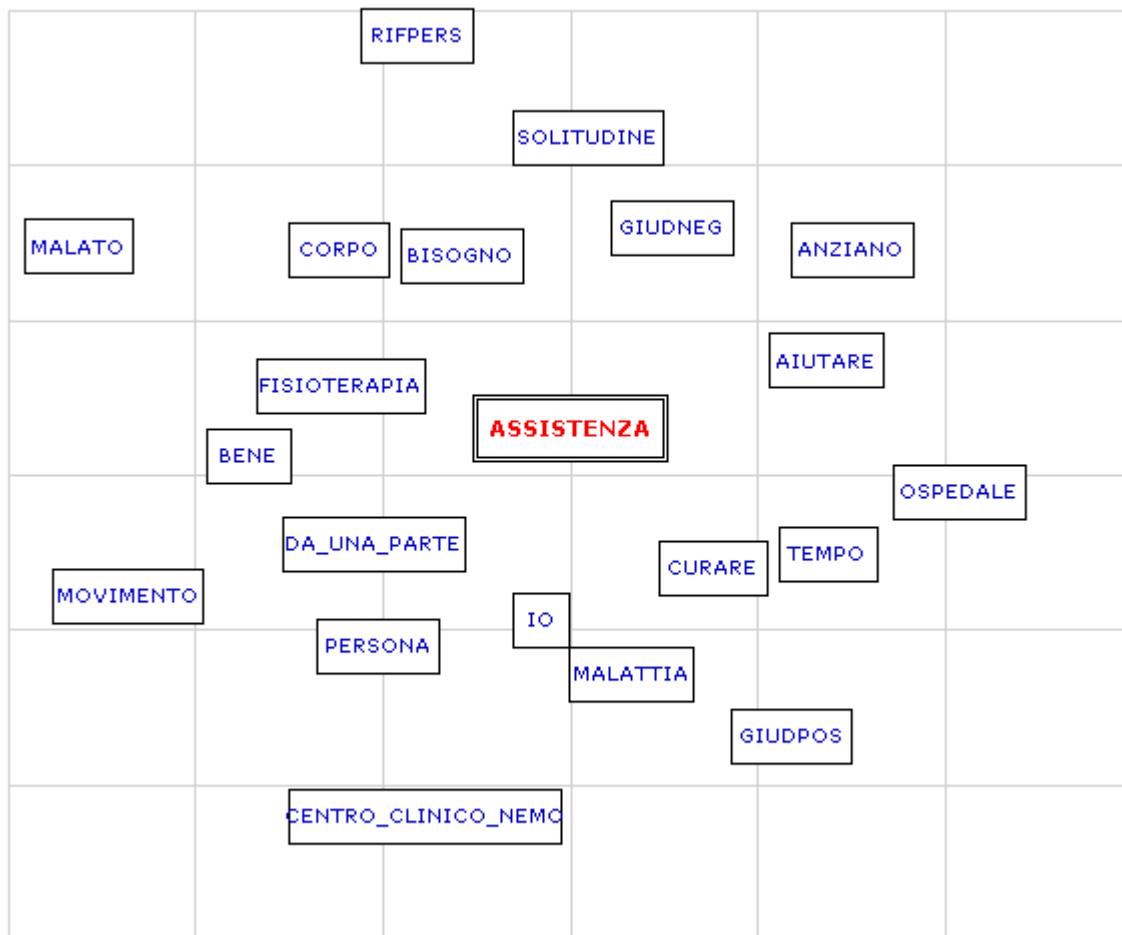
LEMMI CG	COS
giudPos	0,422577
momento	0,404519
da_una_parte	0,379628
noi	0,372104
affrontare	0,359092
bisogno	0,322748
io	0,316227
tempo	0,310529
coniuge	0,3
peso	0,3
casa	0,298807
ospedale	0,298142
emoNeg	0,273861
cercare	0,273861
famiglia	0,271163
giudNeg	0,269679
aiutare	0,253546
centro_clinico_NEMO	0,253546
proprio	0,23717
pensare	0,23717

**Tabella 4.12:** Elenco lemmi dei caregiver associati alla parola “assistenza” con relativi pesi

Come è possibile osservare in tabella 4.11, i lemmi “curare”, “io”, “da una parte”, “fisioterapia” e “bisogno” possiedono degli indici superiori allo 0.50, fatto che autorizza a considerarli come elementi nucleari della rappresentazione di assistenza dei pazienti: anzitutto è doveroso sottolineare la forte associazione mentale che nei pazienti intercorre tra assistere e curare; inoltre, questi pazienti segnalano di aver bisogno di assistenza intesa in termini di riabilitazione fisiatica. Il fatto che il lemma “da una parte” mostri un indice così elevato indica probabilmente il fatto che questi pazienti, così come emerge dai loro resoconti, hanno fatto diverse esperienze di assistenza non sempre positive (“giudNeg”coeff.coseno= 0.46 e “giudPos” coeff coseno= 0.29) e anche il fatto che riconoscono di aver necessità di differenti tipi di aiuto che contemplino oltre all’aiuto fisico (il supporto alla perdita di abilità del “corpo” e in particolare nell’area del “movimento”), il loro essere “persona”. Se osserviamo il grafico a radar<sup>76</sup> (fig. 4.6) questi elementi diventano più evidenti ed è possibile notare come i pazienti possiedano un’idea di assistenza centrata *da una parte* sui *bisogni del corpo* ai quali si può rispondere *bene* attraverso la *fisioterapia*; accanto a ciò i pazienti

<sup>76</sup> T-LAB produce questi grafici, detti anche “a raggiera” in cui le distanze di ogni label dal lemma centrale sono inversamente proporzionali al grado di associazione (coefficiente coseno) con essa [66].

segnalano come la loro *persona*, il loro *io* sia ormai fortemente connotato dalla *malattia* e la necessità di essere *aiutati* e *curati* nel *tempo* che resta a loro disposizione. È possibile notare come ai problemi della malattia si sommino spesso in questi pazienti le problematiche della condizione *anziana*, prima fra tutte quella della *solitudine* e la presenza, pur se distante nello spazio di due luoghi di cura individuati come idonei a rispondere alle loro esigenze e cioè il *centro clinico NEMO* e, in generale, l'*ambiente ospedaliero*.



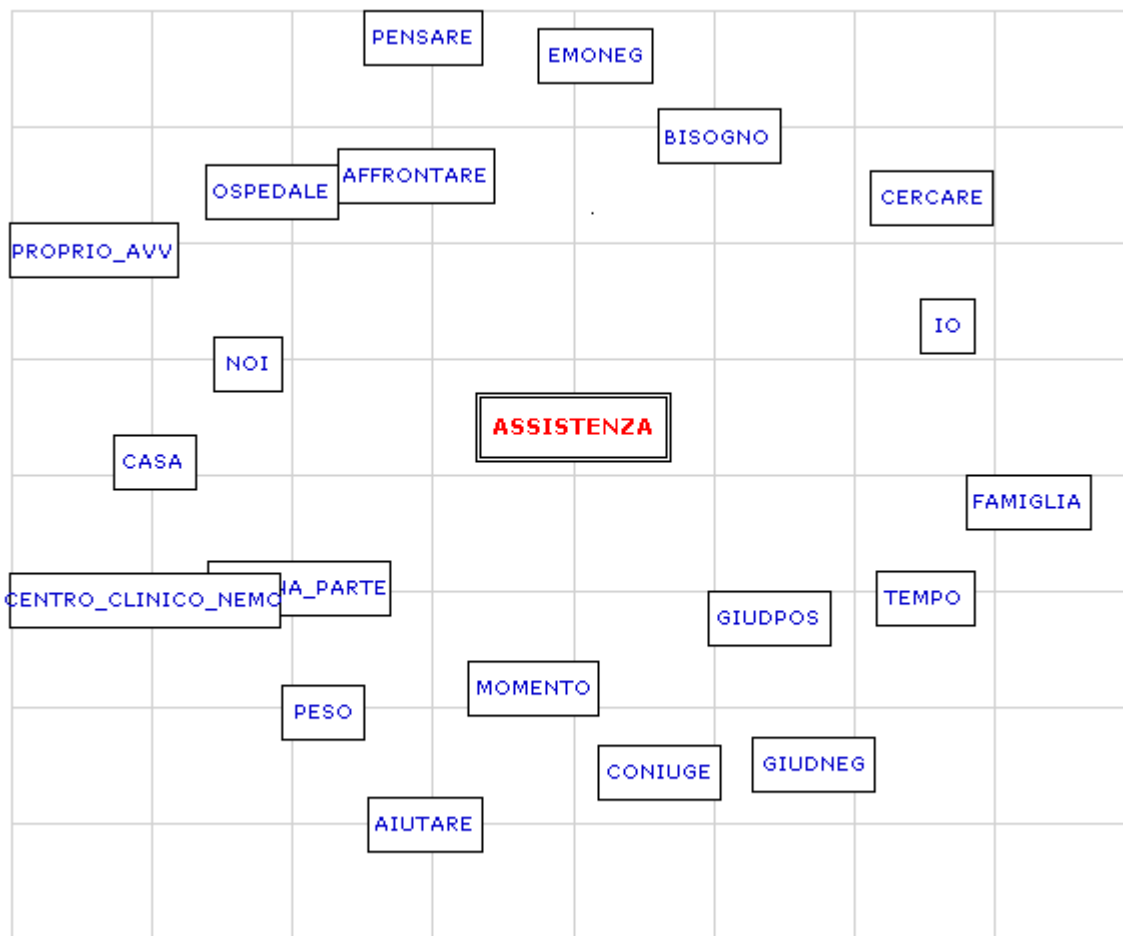
**Figura 4.6:** Grafico a raggiera che rappresenta il grado di associazione delle parole chiave del discorso dei pazienti con il lemma “assistenza”

Infine, qualche considerazione può essere fatta sul differente grado di associazione tra le UL “malattia” e “malato” e quelle “fisioterapia” e “movimento”: può sembrare contraddittorio, infatti, che le prime della coppia si associno maggiormente al lemma assistenza rispetto alle seconde nonostante la loro appartenenza semantica. Un modo possibile di intendere queste differenze può essere quello di considerarle il risultato di una differente centratura del discorso: se il focus è, come in questo caso, sull’idea di assistenza i pazienti individuano come centrale la risposta concreta che essa dovrebbe loro dare e cioè un intervento ben connotato, la fisioterapia, che combatta la malattia; mentre il loro essere “malati nel movimento” potrebbe essere inteso come quel fatto, quell’evento scatenante per cui ora essi necessitano di assistenza, fatto che ormai è successo e che continua ad

esercitare la sua influenza nella vita di queste persone, ma che non sembra rappresentare nel loro discorso il fulcro attorno a cui dovrebbe ruotare tutta il concetto di assistenza. I pazienti, in altri termini, pur presentando un certo “appiattimento” sul corporeo non sembrano identificare se stessi con una rappresentazione di “malato”, pur essendo consapevoli che l’assistenza non potrà restituire loro quel “movimento” irrimediabilmente perso, ma mantengono rappresentazioni staccate, pur se in relazione, di se stessi e della malattia.

Per quanto riguarda la rappresentazione di assistenza dei caregiver, osservando la tabella 4.12, va anzitutto sottolineato che questi soggetti riportano di aver fatto, fino al momento dell’intervista, una buona esperienza dell’assistenza e che tali giudizi positivi convogliano nella loro rappresentazione di assistenza rendendola cosa utile, indispensabile e insostituibile per i propri cari, la risposta più adeguata alla loro condizione (“giudPos”coeff.coseno= 0.42 e “momento” coeff coseno= 0.40). Gli altri lemmi maggiormente associati con la parola assistenza fanno pensare ad una specie di doppio binario: “da una parte” abbiamo una serie di elementi positivi che testimoniano la capacità della coppia (il “noi”) di “affrontare” la situazione e quella del caregiver (“io”) di farsi carico del proprio caro (spesso il “coniuge”), nonostante il “peso”, in modo tempestivo (il “tempo”) della situazione. Dall’altra parte il discorso dei caregiver si concentra sulle difficoltà che dare aiuto (“aiutare”) al proprio caro comporta, sulle “emozioni” negative che suscita l’assistenza, sulle preoccupazioni (“pensieri”) che dà. “Casa”, “ospedale”, “centro clinico Nemo” e “famiglia” sono i tre luoghi fisici e simbolici associati alla rappresentazione dell’assistenza, per la quale non mancano anche i “giudizi negativi”, segno di una continua ricerca (il “cercare”) di soluzioni migliori.

Osservando il grafico in figura 4.7 è possibile, aiutati dalla rappresentazione spaziale, fare qualche ulteriore considerazione sulle associazioni di significato presenti nel discorso dei caregiver. Anzitutto è possibile sottolineare la presenza “cuscinetto” del *NEMO* e dell’*ospedale* nel far fronte della *coppia* alla malattia nella propria *casa*; poi il fatto che la ricerca spesso in solitudine (*io*) di risposte concrete al *bisogno* di assistenza comporti un aumento del carico mentale (*pensieri*) ed emotivo (*emoNeg*) di questi caregiver.



**Figura 4.7:** Grafico a raggiera che rappresenta il grado di associazione delle parole chiave del discorso dei caregiver con il lemma “assistenza”

Il *tempo* sembra qui essere un elemento importante e non soltanto in termini di urgenza dell'intervento (basti pensare che questa UL è la prima per numero di occorrenze, 77, nel discorso dei caregiver), ma anche in quelli dello spazio sottratto spesso a se stessi e al resto della *famiglia* per occuparsi del proprio caro.

Le analogie tra pazienti e caregiver sono numerose: entrambi i gruppi costruiscono il loro discorso sull'assistenza individuandone alcuni punti cardine: il luogo nel quale essa dovrebbe svolgersi, gli attori principali, l'importanza di intervenire concretamente e nei tempi giusti, la valutazione dell'esperienza fatta sino al momento dell'intervista. Ciò che pare differenziare maggiormente i due discorsi è la centratura differente degli stessi dovuta alla ovvia differenza di ruolo all'interno della coppia: gli assistiti, i pazienti, si concentrano sui rimedi concreti, la fisioterapia, di cui il loro corpo affetto dalla malattia ha bisogno, mentre coloro che assistono, i caregiver, si concentrano sul loro mondo interno e su quello esterno, ben rappresentato dalla presenza dei lemmi “emoNeg”, “famiglia” e “casa”. Da parte dei pazienti il discorso sembra maggiormente orientato sulla specificazione di ciò che loro intendono effettivamente per assistenza, mentre da parte dei caregiver sembra predominante una riflessione aperta e composita su quegli elementi che nell'ampio universo semantico dell'assistenza essi individuano come maggiormente rispondenti alla loro esperienza del momento, più che alla rappresentazione concettuale generale del termine in oggetto.

#### 4.5.3. Analisi delle specificità

Lo strumento T-LAB “analisi delle specificità” consente di rispondere a domande relative alle differenze tra discorsi in base all’uso che di determinate parole viene fatto dai soggetti intervistati. La sua logica è fondata sulla teoria degli insiemi e il test statistico utilizzato è quello del chi quadro<sup>77</sup>. In particolare, dato un certo sottoinsieme del corpus testuale è possibile verificare quali usi di parole lo rendono diverso dal resto del corpus o da ciascuno degli altri sottoinsiemi, attraverso l’analisi in fasi diverse della zona di intersezione e di quella di differenza. Nel primo caso il test del chi quadro mette in evidenza la presenza eventuale di *tipicità* nell’intero discorso di uno o di entrambi i sottoinsiemi in analisi tali da poter affermare che le differenze tra sottoinsiemi in quelle parti del discorso sono statisticamente significative; mentre nel secondo caso, quello in cui l’analisi viene svolta sulla zona di differenza, le parole considerate sono quelle *esclusive* di ciascun sottoinsieme, motivo per cui non essendo possibile un confronto statistico il test del chi quadro non viene applicato [66].

L’analisi è stata condotta sulle singole coppie al fine di ottenerne una descrizione particolareggiata utile non soltanto ai fini di ricerca<sup>78</sup>, ma anche per mostrare come possa essere vantaggioso e utile soprattutto a fini clinici passare da una visione di insieme, generale, data dalla cluster analysis, ad una visione progressivamente più particolare capace di fornire informazioni puntuali sui singoli soggetti.

Rivolgendo l’attenzione ai risultati ottenuti dall’analisi è possibile notare l’assenza di tipicità discorsive all’interno della coppia 1, composta da un uomo di 78 anni ammalato di SLA con esordio agli arti inferiori da due anni e da sua figlia, 45 anni, una famiglia propria ma senza figli. L’uomo possiede un’invalidità riconosciuta del 70% e viene assistito anche dal servizio ADI. In riferimento all’assistenza presenta qualche esclusività nel discorso relativamente alle *emozioni negative* che in lui suscita il tema, il fatto di “perdere la propria dignità” dovendo essere accudito perfino nei bisogni fisici basilari, accanto al *vedere* cosa succederà più avanti, nel futuro, non trovandosi al momento dell’intervista in quelle condizioni descritte come estreme e associate all’idea di assistenza<sup>79</sup> (tab. 4.12).

SPECIFICITA’	COPPIA 1	
	Paziente (num 1)	Caregiver (num 2)
<b>Tipiche</b>	Nessuna	Nessuna
<b>Esclusive</b>	emoNeg (4) vedere (4)	da una parte (13) assistenza (8) famiglia (5) anche (4) casa (4) tempo (4)

**Tabella 4.12:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 1

<sup>77</sup> Per l’interpretazione dei risultati del test vedi nota num. 71, pag 71.

<sup>78</sup> In quanto a partire dalle analisi operate attraverso questo strumento si creerà una variabile “grado di accordo” che verrà utilizzata in modo triangolato nello terzo studio presente in questo contributo (vedi capitolo 5).

<sup>79</sup> Per non appesantire la discussione dei risultati si è preferito non riportare direttamente le frasi dei soggetti intervistati dalle quali vengono ricavate le considerazioni sui risultati: per confronti con le interviste si rimanda all’Appendice B.

Il discorso della figlia presenta esclusività che rimandano al lavoro di organizzazione della situazione per far fronte alle mutate condizioni del padre che comportano un'interrogarsi su ciò che si può fare per assistere suo padre e per non lasciarlo troppo in casa, vista la difficoltà nei movimenti, ma nello stesso tempo per preservare lo spazio anche per la propria famiglia (tab.4.12). Pare, quindi, che all'interno di questa coppia siano presenti delle inquietudini relativamente al tema dell'assistenza, da una parte di tipo più psicologico, dall'altra di tipo più "gestionale". La coppia numero 2, composta da un uomo di 56 anni affetto da SLA ad esordio inferiore da 5 anni, e da sua moglie, di 61 anni, pare manifestare una certa sovrapposizione discorsiva: non sono infatti presenti specificità tipiche, mentre le esclusività sono minime sia per numero totale che per numero di occorrenze. I discorsi di questa coppia sono stati molto stringati ma densi di significato: il paziente associa all'idea di assistenza in modo esclusivo rispetto alla moglie quella dell'aiuto, mentre la moglie quella del far fronte alla situazione assieme come coppia (il noi) (tab.4.13).

<b>COPPIA 2</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 3)</b>	<b>Caregiver (num 4)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	aiutare (2)	noi (3)

**Tabella 4.13:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 2

La coppia 3, composta da una paziente di 62 anni, malata da 2 anni e da sua sorella, insegnante in pensione, vedova e senza figli, di 70 anni, presenta, a differenza delle prime due coppie delle specificità tipiche statisticamente significative che differenziano il discorso della paziente proprio per quanto riguarda l'uso del lemma assistenza da quello della sua caregiver. La paziente infatti appare molto concentrata sull'assistenza che lei stessa si sente ancora in grado di offrire a chi ha più bisogno di lei (in questo caso una zia molto anziana assistita dalla signora) e su quella che ha offerto ai suoi suoceri ormai morti, mentre per il resto è concentrata su un'idea di assistenza che riguarda quasi esclusivamente i bisogni del corpo, fisici. Sua sorella sembra, invece, essere concentrata sulla costituzione della coppia paziente-caregiver, di cui quel "noi" pare essere testimonianza. Esso, però, fa riferimento alla modalità in cui in questo soggetto è vista e sentita la famiglia, come corpo unico e ragione di vita data anche la condizione di solitudine di questo caregiver, motivo per cui essa stessa non si è tirata indietro nel prestare assistenza a sua sorella, nonostante questa abbia un marito, due figli, e benefici anche dell'aiuto di una badante e dell'ADI (tab. 4.14).

<b>COPPIA 3</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 5)</b>	<b>Caregiver (num 6)</b>
<b>Tipiche</b>	assistenza (7.08) anche (4.32)	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	corpo (4) suoceri (4)	noi (5)

**Tabella 4.14:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 3

La coppia numero 4 composta da marito e moglie entrambi sulla settantina, con due figli e la presenza della SLA nella loro vita a partire da 2 anni presenta mondi discorsivi abbastanza affini, sovrapposti, dove le differenze non sono statisticamente rilevanti e dove anche le esclusività appaiono minime e comunque appartenenti allo stesso ambito semantico del discorso: entrambi infatti presentano esclusività che fanno riferimento alla trattazione del discorso sull'assistenza a partire da punti di vista che sono consapevoli della loro parzialità, sia in termini fattuali (da una parte) che in termini temporali (per il momento). La questione economica pare essere maggiormente rilevante per questo paziente rispetto al suo caregiver (tab.4.15).

<b>COPPIA 4</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 7)</b>	<b>Caregiver (num 8)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	da una parte (2) soldi (2)	momento (4)

**Tabella 4.15:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 4

La coppia 5, composta da madre di 75 anni, affetta da SLA ad esordio inferiore da un anno, ma in una condizione di gravità tale per cui possiede già un riconoscimento di invalidità del 100% ed è assistita anche dall'ADI e da una badante, e da sua figlia, commerciante di 49 anni, con due figli, presenta due mondi discorsivi che paiono discostarsi di molto riguardo al tema dell'assistenza. Le specificità tipiche di questo caregiver, infatti, possiedono livelli molto elevati di chi quadro e proprio tra gli altri sul lemma assistenza, e anche le esclusività mettono bene in luce l'esperienza travagliata di questa donna alle prese con una famiglia composta da due figli adolescenti, un lavoro in proprio privo di garanzie se non quelle date dal lavoro stesso, un fratello con disturbi psichiatrici, una madre da assistere, il suo tentativo di sostenerla facendosi aiutare dai servizi sociali pubblici e privati, la lotta vera e propria di rivendicazione dei diritti suoi e di sua madre ammalata, e le conseguenze personali in termini di stress e forte carico emotivo e assistenziale nella sua vita (tab. 4.16).

<b>COPPIA 5</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 9)</b>	<b>Caregiver (num 10)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	assistenza (20.60) io (13.35) giudPos (12.50) arrivare (8.22) persona (7.94) emoPos (4.88)
<b>Esclusive</b>	buono (1) lasciare (1) mettere (1)	stato sociale (23), tempo (21),soldi (17), giudNeg(12), psi(11)anche (11), rabbia (11),famiglia (10), ASL (9), da una parte (8), dottore (8), fratelli(8),vedere(8), malattia(7),ospedale (7), proprio (7), servizi (7), in generale (6),farmaco (6), badante (5), lei (5),corpo (5), chiamare (5),peso(5)prendere (5),privato sociale (5),stress (5), ausili (4), casa(4),cercare (4), chiedere (4),curare (4), depressione (4),diritti (4), movimento (4)

**Tabella 4.16:** *Specificità tipiche ed esclusive della coppia 5*

La coppia 6 composta da un uomo di 54 anni malato di SLA da 2 e da sua moglie di 50 anni, insegnante, presenta anch'essa tipicità discorsive statisticamente rilevanti e proprio sul lemma assistenza. Il discorso del paziente è infatti incentrato sulla riflessione generale attorno al concetto di assistenza fisica soprattutto nelle sue connotazioni socio-politiche relative alle questioni economiche, alle differenze tra Nord e Sud del paese e al rischio di isolamento delle persone disabili. La moglie, invece, si concentra sul resoconto personale delle incombenze, soprattutto in termini di difficoltà e dispendiosità degli spostamenti necessari per le visite mediche presso il NEMO e sul tempo necessario ad ottenere i rimborsi dall'ASL (tab. 4.17).

<b>COPPIA 6</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 11)</b>	<b>Caregiver (num 12)</b>
<b>Tipiche</b>	assistenza (9.94)	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	persona (4)	tempo (9) noi (5) affrontare (4) anche (4) buono (4) chiedere (4) farmaco (4) stato sociale (4)

**Tabella 4.16:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 6

La coppia 7 composta da un uomo di 58 anni affetto da SLA ad esordio inferiore da un anno e mezzo, privo al momento dell'intervista del riconoscimento dell'invalidità e di altro sostegno oltre a quello della moglie, il caregiver di questa coppia, una donna di 60 anni, insegnante, entrambi genitori di due figlie, sembra possedere una certa affinità discorsiva riguardo al tema dell'assistenza. Il primo esprime in modo breve ma profondo il suo desiderio di essere assistito dalla famiglia fino al momento della morte, la seconda sembra raccogliere idealmente questo appello facendo ricorso alle sue forze e alla speranza di averne abbastanza per andare fino in fondo (tab. 4.17)

<b>COPPIA 7</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 13)</b>	<b>Caregiver (num 14)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	morire (2)	assistere (3) affrontare (2)

**Tabella 4.17:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 7

La coppia 8 composta da una donna di 41 anni con tre figli, di cui due molto piccoli, affetta da SLA ad esordio agli arti superiori da 4 anni, invalida al 100% e da sua madre, una commerciante in pensione di 72 anni, vedova con un'altra figlia oltre alla paziente, sembra non presentare particolari differenze discorsive tali da distinguere nettamente le due rappresentazioni di assistenza. Le esclusive dicono di un desiderio di maggiore assistenza da parte della paziente che non si lamenta di quella che già riceve, ma che sentendosi avvicinare il momento della morte vorrebbe sentirsi più sicura di trovare qualcuno pronto ad aiutarla in ospedale o in NEMO; quelle della madre indicano la presenza del desiderio di non perdere la figlia e la speranza nella ricerca scientifica (tab. 4.18).

<b>COPPIA 8</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 15)</b>	<b>Caregiver (num 16)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	assistenza (2) trovare (2)	sperare (3) tempo (3) anche (2) capire (2) farmaco (2) lasciare (2)

**Tabella 4.18:** *Specificità tipiche ed esclusive della coppia 8*

La coppia 9, composta da un uomo di 48 anni affetto da SLA ad esordio superiore da 2 anni, privo del riconoscimento di invalidità e di assistenza alternativa a quella familiare e da sua moglie, di 44 anni, operaia, entrambi genitori di bambino piccolo, non presenta specificità tipiche, ma alcune esclusività che mettono in evidenza come il discorso sull'assistenza sia centrato maggiormente per quanto riguarda il paziente sulla fisioterapia, quindi sugli interventi riabilitativi, mentre per la moglie sui problemi causati dalla gestione simultanea della sua situazione lavorativa e dell'assistenza da prestare al marito. La presenza di un elevato numero di occorrenza per il lemma "lei" sta a testimoniare, come messo in evidenza anche in altri studi che si sono occupati, anche se in altri ambiti, di studiare il significato dell'uso dei pronomi [skelton] il desiderio di relazione e di comunicazione di questa donna che ha fatto dell'intervista un'occasione per mettersi in relazione con la sottoscritta e per potersi "sfogare un po'" (tab. 4.19).

<b>COPPIA 9</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 17)</b>	<b>Caregiver (num 18)</b>
<b>Tipiche</b>	<i>Nessuna</i>	<i>Nessuna</i>
<b>Esclusive</b>	fisioterapia (9)	lei (11) lavorare (8) arrivare (5) in generale (5) datore di lavoro (4)

**Tabella 4.19:** *Specificità tipiche ed esclusive della coppia 9*

L'ultima coppia, la numero 10, composta da una donna di 52 anni affetta da SLA con esordio agli arti superiori da 3 anni, invalida al 100%, assistita anche dall'ADI e da una badante e da suo marito, un operaio di 54 anni, entrambi genitori di due figli adolescenti, presenta delle tipicità statisticamente significative proprio sul lemma "assistenza", motivo per cui è ragionevole dire che i mondi discorsivi di questi due soggetti si differenziano in modo rilevante sul tema assistenza. La paziente, infatti, incentra il suo discorso sugli operatori che le prestano assistenza e sul centro clinico Nemo, descrivendo le varie figure e gli orari in cui prestano servizio, e la soddisfazione per tutto ciò, mentre il marito parla ad ampio raggio del suo ruolo di caregiver, della difficoltà che comporta, di ciò che deve fare, del carico assistenziale, della negoziazione non sempre facile della relazione di cura e della vita quotidiana con la moglie e del desiderio di non abbandonarla mai, nemmeno nei momenti più duri (tab. 4.10)

<b>COPPIA 10</b>		
<b>SPECIFICITA'</b>	<b>Paziente (num 19)</b>	<b>Caregiver (num 20)</b>
<b>Tipiche</b>	assistenza (9.94)	Nessuna
<b>Esclusive</b>	persona (4)	tempo (9) noi (5) affrontare (4) anche (4) buono (4) chiedere (4) farmaco (4) stato sociale (4)

**Tabella 4.10:** Specificità tipiche ed esclusive della coppia 10

## 4.6 Conclusioni

La descrizione dell'universo linguistico e semantico relativo alla rappresentazione dell'assistenza di pazienti affetti da SLA e dei loro caregiver, considerati assieme e singolarmente, è un obiettivo di ricerca fino ad oggi non preso in considerazione da nessun tipo di studio, nonostante la sua importanza a fini clinici e sociali sia stata da più parti riconosciuta [ 31; 32; 46; 91 ].

Ciò che emerge, in estrema sintesi, da questa analisi è anzitutto che il discorso che questo gruppo di soggetti fa attorno all'assistenza è imperniato essenzialmente sul concetto di assistenza infermieristico-ospedaliera, risposta più adeguata alle problematiche causate dalla malattia condivisa sia dai pazienti che dai caregiver. Accanto a ciò emergono, in accordo con altri studi [81] le esigenze di questi ultimi di essere supportati dallo Stato sociale nei loro compiti assistenziali e il bisogno soprattutto dei pazienti di poter avere uno spazio di mentalizzazione della propria condizione di malati inguaribili e sempre più dipendenti dalle cure altrui. Questo elemento sembra dividere notevolmente il gruppo dei caregiver da quello dei pazienti, come se al tempo e alle energie spese dai primi e necessarie per la ricerca di soluzioni che apportino un miglioramento della

quantità e qualità di vita non soltanto dei pazienti, ma anche dei caregiver, in assoluto prime fonti di sostegno per questi pazienti, questi ultimi oppongano strenuamente la propria visione di assistenza fatta, sì, di riabilitazione fisiatica e di luoghi fisici e simbolici afferenti all'ambiente sanitario, ma soprattutto di spazio relazionale libero, non pieno di ingombri personali, che permetta loro di sentirsi accompagnati nel far fronte alle sfide che la malattia comporta all'immagine di sé e al senso della propria vita. Le implicazioni cliniche di questi risultati sono evidenti: offrire a questi soggetti la possibilità di riflettere sulla propria rappresentazione di assistenza permette a loro di divenire sempre più consapevoli dei propri bisogni e soggetti attivi del proprio percorso assistenziale; mentre consente ai clinici di orientare gli interventi in modo rispondente alle reali esigenze di questi soggetti, siano essi pazienti o caregiver.

Nonostante i limiti dovuti alla scarsa numerosità del campione, si può sostenere che un tema di tale complessità necessitava di essere esplorato in un modo che ne preservasse gli aspetti soggettivi e quelli oggettivi del confronto statistico. La possibilità di operare analisi che dal generale si concentrano progressivamente sugli aspetti particolari costituisce un punto di forza del presente studio e ne mette in luce la versatilità, che permette di ricavare dei dati chiari da un punto di vista clinico e di conoscenza scientifica e validi perché tratti direttamente dai vissuti dei soggetti. L'auspicio è che il tema dell'assistenza divenga oggetto di ulteriori indagini nell'ambito della psicologia clinica e in particolare nei casi in cui essa si costituisce come unica risposta per migliorare il benessere di soggetti affetti da patologie fortemente invalidanti e non resti relegato soltanto nei dibattiti politici e sociali, ma divenga elemento di gestione partecipata tra pazienti, *caregiver*, medici ed istituzioni.

## 5. Rappresentazione di assistenza e benessere psicologico: uno studio multimetodo su pazienti affetti da SLA e sui loro caregiver<sup>80</sup>

### 5.1 Introduzione

In seguito ai risultati sorprendenti ottenuti da numerosi studi che si sono concentrati sulla misurazione della QoL di pazienti affetti da SLA e che hanno disatteso le aspettative dei ricercatori e del senso comune, basate sull'idea che avere una malattia come questa significasse avere di rimando una QoL molto scarsa e livelli di depressione e di ansia rispettivamente molto bassi e molto alti, alcuni ricercatori hanno avanzato una serie di ipotesi circa questi risultati contro-intuitivi e ulteriori studi sono stati condotti soprattutto per verificare quali potessero essere quegli elementi determinanti per la QoL che non riuscivano ad emergere attraverso misurazioni basate sullo stato fisico funzionale o, appunto, sui livelli di depressione e ansia [9; 39; 70]. Alcuni studiosi hanno perciò invocato l'importanza di misure soggettive della QoL e di indagini sul costruito stesso applicato a questa particolare categoria di pazienti [21; 37; 78; 98; 122]. L'utilizzo di strumenti maggiormente sensibili alla rilevazione della QoL, come ad esempio la SEIQoL-DW o l'ADI-12, ha prodotto una serie di risultati sicuramente più vicini alla realtà di vita di questi pazienti che paiono considerare il benessere esistenziale prima che quello fisico-funzionale, come dominio fondamentale della loro QoL [23; 45]. Nonostante questi risultati abbiano confermato ciò che era divenuto già evidente in studi che utilizzavano strumenti standard per la misurazione della QoL (come la MQoL) [78], a tutt'oggi una comprensione completa di cosa voglia dire per questi pazienti stare bene a livello "esistenziale" non si è ancora raggiunta, e questo lungi dalla presunzione di esaurire attraverso misurazioni standardizzate una questione irriducibile come quella esistenziale. La conoscenza delle dimensioni importanti e determinanti la QoL, o benessere esistenziale, di questo gruppo di pazienti rimane un obiettivo di ricerca e clinico importante, soprattutto nel caso di malattie "incurabili" come la SLA, dove impegno costante deve essere profuso proprio per migliorare le condizioni di vita danneggiate irreparabilmente dalla malattia.

La scoperta che il supporto sociale, inteso non soltanto in termini psicologici e di rete sociale, ma anche nella sua accezione assistenziale concreta, sia uno dei domini fondamentali nella definizione che questi pazienti danno del loro "stare bene" non ha prodotto, stranamente, un aumento di ricerca in tal senso [23], probabilmente per il fatto che in generale l'ambito di studio sulla SLA sia relativamente nuovo, quindi ancora in fase di esplorazione iniziale. La perplessità aumenta, però, nel momento in cui si riflette su un'altra lacuna presente sulla letteratura sull'argomento e cioè quella relativa ad indagini sulla coppia paziente-caregiver, nel momento in cui si riconosce la particolarità di questa diade, per ragioni legate essenzialmente alle caratteristiche della malattia e al carico assistenziale che essa comporta, e la mutua influenza che le reciproche dinamiche all'interno di essa possono avere e sicuramente hanno sul benessere esistenziale dei pazienti e, a questo punto, anche dei caregiver. Le ricerche che hanno considerato non soltanto la QoL dei pazienti ma anche quella dei loro caregiver non sono, tuttavia, inesistenti. Esse hanno messo in evidenza numerosi elementi interessanti e utili da un punto di vista clinico, lasciando spesso intravedere le complesse interdipendenze nella coppia paziente caregiver. Rabkin (2000), ad esempio, mette in evidenza come il *distress* del caregiver sia fortemente correlato con quello del paziente e che l'attribuzione da parte del primo di significati positivi al suo compito assistenziale in risposta all'aumento del carico assistenziale rischi di ingenerare un meccanismo di "devozione" al proprio compito che produce inizialmente una diminuzione del *distress* del paziente, a causa del miglioramento e

---

80 Alla ideazione e realizzazione di questo studio ha contribuito la dottoressa Lara Bellardita. Un ringraziamento va anche al dott. Davide Margola.

dell'intensità delle cure ricevute, ma che ben presto comporta un innalzamento dei livelli di *distress* del *caregiver* che impattano direttamente sui quelli del paziente e sorprendentemente non attraverso una diminuzione di quelle cure efficienti, ma probabilmente attraverso un non ben precisato meccanismo di influenza reciproca dei rispettivi malesseri [90].

Sull'importanza della valutazione dell'accordo tra paziente e *caregiver* in merito alle scelte assistenziali, e sulla sua ricaduta in termini di qualità di vita, si concentrano Trail et al (2003, 2004), i quali mettono in evidenza come non soltanto i pazienti e i *caregiver* compiano spesso valutazioni scorrette sull'altrui stato di benessere psico-fisico, ma che questa discrepanza di percezione sia drammaticamente elevata per quanto riguarda le idee sui trattamenti (PEG, Ventilazione invasiva, ecc) e la percezione di essere dipendenti, motivo per cui la Trail e i suoi collaboratori invitano i professionisti che si occupano di questi pazienti a monitorare i loro bisogni e quelli dei *caregiver* nel tempo, a riconoscere che la maggior parte delle volte i due gruppi non sono d'accordo sulle opzioni di trattamento e a favorirne, perciò, la comunicazione che pare, su questi temi, scarsissima e fonte di elevato stress [109; 110].

Aver concentrato l'attenzione quasi esclusivamente sui costi economici dell'assistenza, e su quelli fisici e mentali al fine di esplorare le connessioni tra carico assistenziale e qualità della vita dei *caregiver*, ma aver dedicato pochi studi all'esplorazione delle esperienze che queste persone fanno a partire dai loro vissuti e resoconti narrativi è a parere di Dow e coll. (2004) uno dei motivi per cui la descrizione della relazione di cura tra paziente e *caregiver* è stata sottovaluta, a discapito dell'intero processo di cura di questi pazienti che pare dipendere fortemente da una vera e propria negoziazione di regole assistenziali tra il *caregiver* e il paziente che testimonia la co-conduzione del processo di cura e il fallimento di questo nel momento in cui il disaccordo tra paziente e *caregiver* diviene eccessivo [32]. L'accuratezza delle percezioni reciproche di pazienti e *caregiver* è l'obiettivo di indagine della ricerca di Adelman e coll. (2004) che mette in evidenza come entrambi i soggetti della coppia tendano a sovrastimare l'impatto psicosociale della malattia sull'altro. L'accordo tra pazienti e *caregiver* è alto per quanto riguarda il dolore del paziente, il controllo sulla SLA, l'ottimismo, la voglia di vivere e in generale le condizioni fisiche della malattia e come, invece, i *caregiver* tendano a valutare i pazienti come privi di energia, sofferenti e affaticati molto più di quanto i pazienti stessi dichiarino, i quali, a loro volta percepiscono i propri *caregiver* come maggiormente caricati del peso assistenziale di quanto essi stessi non facciano [1].

Approfondire il rapporto di cura tra pazienti e *caregiver* è obiettivo primario anche di una ricerca di Chiò e coll (2005): benché il focus sia ancora esclusivamente sul *caregiver burden*, la scelta di utilizzare anche misure di *self-perceived burden* del paziente e la valutazione delle reciproche correlazioni con la QoL di entrambi pare allinearsi alle intenzioni di indagine della relazione di cura e di quegli elementi che la compongono e che possono potenzialmente migliorarla o danneggiarla, anche se, come per la ricerca precedente, l'obiettivo di approfondire quegli elementi della relazione assistenziale che contribuiscono al benessere della coppia pare essere solo sfiorato. In ogni caso i risultati ottenuti rivelano che, anche nel caso in cui le percezioni di sé come "peso" da parte del paziente siano conformi a quelle del *caregiver*, la depressione e la QoL di entrambi, al crescere del *caregiver burden* di pari passo con il progredire della malattia, vadano incontro rispettivamente a significativi aumenti e diminuzioni [22]. Hauser e coll. (2006) sottolineano come nonostante clinici e ricercatori facciano completo affidamento su ciò che i *caregiver* riferiscono essere i sintomi e le preferenze di cura dei pazienti da loro assistiti, i dati ricavati da ricerche sistematiche sull'accordo tra pazienti e *caregiver* riportano come elemento principale la divergenza tra i due, confermata nel loro studio soprattutto per quanto riguarda i sintomi fisici, la comunicazione con i medici, i bisogni assistenziali e le paure del futuro e questo indipendentemente da variabili socio-demografiche e cliniche di disturbo. In questa area di non-concordanza sull'esperienza condivisa della malattia, i pazienti tendono a esprimere maggiormente una serie di preoccupazioni in merito al loro essere un peso per il *caregiver*, mentre questi ultimi sopravvalutano la sofferenza, soprattutto fisica, del paziente. Nelle coppie paziente malato di SLA-*caregiver* le differenti prospettive circa le idee e le

preferenze assistenziali e di trattamento, così come sui sintomi e la qualità di vita sono molto evidenti e soprattutto nell'area dell'assistenza dove ciò che sembra dominare è il maggior numero di bisogni e preoccupazioni sul proprio stato di dipendenza, soprattutto per quanto riguarda il futuro, che il paziente dichiara di avere rispetto a quelli che il caregiver presuma egli abbia. Pare che l'elemento principale nella coppia paziente-caregiver sia un'eccessiva concentrazione su ciò che l'altro sta provando o pensando della situazione, senza confronto e riscontro comunicativo con l'altro, fatto che dimostra come sia importante ridurre il *gap* tra le percezioni scorrette reciproche, soprattutto perché la preoccupazione maggiore di un paziente in gravi condizioni, che è quella di essere un peso per il proprio caregiver sia in termini economici che fisici, può condurre alla non esplicitazione dei propri reali bisogni assistenziali che, non venendo soddisfatti, procurano un aumento dei livelli di ansia e preoccupazione per ciò che succederà in futuro quando il bisogno di assistenza aumenterà e si è già consapevoli che non sarà soddisfatto. Dall'altra parte i caregiver andrebbero "educati" a riconoscere i reali bisogni dei pazienti, così come supportati dal punto di vista economico e assistenziale, al fine di ridurre il caregiver burden e, di riflesso, la percezione di essere un peso che il proprio caro può avvertire [46]. Lo studio di Gauthier e coll. (2007) disconferma parzialmente i risultati ottenuti nel precedente lavoro del 2005 [17] sottolineando come la condizione dei pazienti in termini di QoL e stato dell'umore rimanga sostanzialmente stabile nel tempo con livelli di depressione lievi o assenti, mentre la situazione dei caregiver peggiori in termini di aumento del caregiver burden e della depressione, fatto che conduce gli stessi ricercatori, in uno studio del 2008, a valutare il ruolo che ansia di stato e di tratto rivestono sulla QoL di entrambi i soggetti della coppia, anche se i risultati finiscono con l'evidenziare la predominanza della qualità del supporto sociale sul benessere del paziente piuttosto che l'ansia o altri indicatori presi singolarmente [40].

A partire da questi studi e con l'obiettivo di apportare un contributo alla comprensione degli elementi che concorrono alla QoL dei pazienti e dei caregiver si è deciso di concentrare l'attenzione sull'approfondimento del ruolo che la maggiore o minore congruenza tra l'idea di assistenza del paziente e quella del caregiver può avere in termini rispettivamente di miglioramento o peggioramento dei livelli di depressione, ansia e QoL di entrambi e nella percezione del carico assistenziale dei caregiver, nella convinzione che l'assistenza e la relazione di cura siano ambiti imprescindibili di indagine scientifica e approfondimento clinico in un campo come quello dello studio della SLA in cui l'implementazione delle strategie assistenziali non può non essere considerata in assoluto uno degli obiettivi primari di ricerca e intervento.

## 5.2 Obiettivi

Lo studio si propone i seguenti obiettivi:

- Osservare se pazienti con un'idea di assistenza congruente con quella del proprio caregiver presentino una migliore qualità di vita, minore ansia e minore depressione rispetto alle situazioni in cui non vi è congruenza tra paziente e caregiver.
- Osservare se pazienti con un'idea di assistenza non congruente con quella del proprio caregiver presentino una peggiore qualità di vita, maggiore ansia e maggiore depressione rispetto alle situazioni in cui vi è congruenza.
- Osservare se caregiver con un'idea di assistenza congruente a quella del paziente percepiscano un minore caregiver burden, una migliore qualità di vita, minore ansia e minore depressione rispetto alle situazioni in cui non vi è congruenza.
- Osservare se caregiver con un'idea di assistenza non congruente con quella del paziente percepiscano un maggiore caregiver burden, una peggiore qualità di vita, maggiore ansia e maggiore depressione rispetto alle situazioni in cui vi è congruenza.

## 5.3 Metodo

La metodologia scelta è di tipo quali-quantitativo: a partire, infatti, dalle interviste fatte a pazienti e caregiver riguardo alla loro idea di assistenza<sup>81</sup> si è proceduto alla analisi delle specificità tematiche (tipicità ed esclusività) per ogni singola coppia paziente/caregiver attraverso l'utilizzo del software T-LAB: ciò ha permesso, attraverso la fissazione di alcuni criteri, la creazione di una variabile categoriale denominata "accordo" e le sue associazioni con le misure di QoL, ansia, depressione e *caregiver burden*, ricavate dalla somministrazione dei relativi questionari, sono state analizzate attraverso l'utilizzo del software SPSS (versione 11.5).

### 5.3.1. Campione

Di seguito si riportano le tabelle riassuntive dei dati descrittivi del campione oggetto di studio, mentre si rimanda al primo studio per eventuali approfondimenti sulle caratteristiche del campione<sup>82</sup>:

SOGGETTI	VALORI
<b>Pazienti (n=10)</b>	
- Femmine (n,%)	4, 40%
- Et� (media, DS)	60.4 ±12
- Livello istruzione (n,%)	
Scuola Primaria	3, 30%
Scuola media inf.	0, 0%
Scuola media sup.	5, 50%
Laurea	2, 20%
Post-Laurea	0, 0%
- Stato civile (n, %)	
Coniugato	9, 90%
Vedovo	1, 10%
- Numero figli (mediana)	2
- Luogo esordio SLA* (n,%)	
Arti superiori	3, 30%
Arti inferiori	7, 70%
- Tempo in anni (media,DS)	
dall'esordio	2.3 (±1.3)
dalla diagnosi	1.4 (±1.04)
- Invalidit� riconosciuta (n,%)	
Nessuna	4, 40%
70%	1, 10%
100%	5, 50%
- Assegni (n, %)	
Invalidit�	4, 40%
Accompagnamento	3, 30%
- Tipo assistenza (n,%)	
Familiare	10, 100%
ADI	4, 40%
Badante	3, 30%
- Ore assistenza (media,DS)	3.4(±5.1)
(* per tutti i pazienti: ALSFRSr > a 29/48 e FVC > al 70%)	

**Tabella 5.1:** Caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti

<sup>81</sup> Per una trattazione approfondita di questo argomento, oggetto del secondo studio presente in questo contributo, si rimanda al capitolo 4.

<sup>82</sup> Capitolo 3, pagg. 32 e seguenti.

SOGGETTI	VALORI
<b>Caregiver (n=10)</b>	
- Femmine (n,%)	9, 90%
- Et� (media, DS)	57.1 ±10.1
- Livello istruzione (n,%)	
Scuola Primaria	0, 0%
Scuola media inf.	2, 20%
Scuola media sup.	4, 40%
Laurea	3, 30%
Post-Laurea	1, 10%
- Stato civile (n, %)	
Coniugato	8, 80%
Vedovo	2, 20%
- Numero figli (mediana)	2
- Tipo di parentela con pz (n,%)	
Coniuge	6, 60%
Figlia	2, 20%
Sorella	1, 10%
Madre	1, 10%

**Tabella 5.2:** *Caratteristiche demografiche dei caregiver*

### 5.3.2 Strumenti

Per quanto riguarda l'intervista sulla rappresentazione di assistenza si rimanda al sottoparagrafo 4.3.2<sup>83</sup> del presente contributo, mentre di seguito si descriveranno le caratteristiche principali dei questionari utilizzati.

Per la misura della depressione si   adoperato il **Beck Depression Inventory Second Edition – BDI II**, questionario composto da 21 item a ciascuno dei quali   possibile rispondere assegnando un punteggio da 0 a 4 in relazione alla gravit  del sintomo esperito nella settimana precedente la somministrazione. Il BDI misura sia le manifestazioni somatiche della depressione (apatia, abulia, modificazioni del ritmo sonno-veglia e dell'appetito) che quelle psicologiche e cognitive (mancanza di autostima, eccessiva autocritica, pessimismo, senso di colpa). I punteggi variano da 0 a 63, il cut-off   13 e sono interpretabili in base alla seguente classificazione: da 0 a 13 depressione minima, da 14 a 19 depressione lieve, da 20 a 28 depressione moderata da 29 a 63 depressione grave [11].

L'ansia   stata misurata attraverso la versione ridotta dello **Spielberger State-Trait Anxiety Inventory – STAI**. La scala misura l'ansia di tratto attraverso 20 item a ciascuno dei quali   possibile rispondere attribuendo un punteggio da 1 a 4 a seconda di quanto spesso ci si sente nel modo indicato dai singoli item. I punteggi vengono interpretati in base alla seguente classificazione: da 20 a 39 livello di ansia basso, da 40 a 59 livello di ansia medio, da 60 a 80 livello di ansia elevato [101].

La qualit  di vita   stata misurata attraverso il **McGill Quality of Life Questionnaire – MQoL**, questionario a 16 item a ciascuno dei quali   possibile rispondere assegnando un punteggio da 0 a 10 a seconda di quanto ci si   sentiti bene negli ultimi 7 giorni precedenti la somministrazione del test. Il MQoL   composto da 5 sottoscale volte alla misurazione di differenti ambiti della qualit  di vita due dei quali tipicamente health-related: Sintomi e Benessere fisico, Sintomi Psicologi,

Benessere Esistenziale, Supporto. A punteggio più alto corrisponde una qualità di vita più soddisfacente [23].

L'**ALS Specific Quality of Life-Revised – ALSSQoLr** è un questionario sviluppato a partire dalla MQoL per rilevare con maggiore precisione quegli aspetti psicologici e di supporto, esistenziali e spirituali che si è visto essere fondamentali per la definizione della qualità di vita dei malati di SLA. Il questionario infatti indaga, oltre alle classiche aree della qualità di vita, anche quelle della religiosità, dell'intimità, del senso di solitudine, delle relazioni, dell'ambiente di vita, delle interazioni sociali, dei valori, del coping, degli interessi e dei desideri/obiettivi personali. È composto da 50 item ai quali si può attribuire un punteggio da 0 a 10 a seconda di quanto si ritenga desiderabile la situazione indicata dagli item [97]<sup>84</sup>.

Per misurare il carico assistenziale si è adoperata la **Zarit Caregiver Burden Interview – ZBI**. Il test è composto da 22 item a cui è possibile rispondere attribuendo un punteggio da 0 a 4 in base a quanto spesso ci si sente in un determinato modo in riferimento alla cura del proprio caro ammalato. Il punteggio totale varia da 0 a 88 e a punteggi più alti corrisponde un maggior livello di caregiver burden [126].

BDI, STAI e MQoL sono stati somministrati sia ai pazienti che ai caregiver, mentre ALSSQoLr e ZBI, sono stati compilati rispettivamente soltanto dai pazienti e dai caregiver.

## 5.4 Analisi dei dati

Per quanto riguarda l'accordo sulla rappresentazione di assistenza ricavato dall'analisi delle specificità, alla quale si rimanda per informazioni dettagliate sugli specifici temi che differenziano in modo significativo i mondi discorsivi all'interno delle singole coppie<sup>85</sup>, si è proceduto assegnando le coppie alle tre modalità della variabile "accordo" (1 = presente "sì", 2 = accordo parziale, 3 = accordo assente "no") in base al grado in cui le tipicità e le esclusività tematiche caratterizzano la singola coppia. Si è convenuto<sup>86</sup> di considerare l'accordo sull'idea di assistenza:

- Presente nel caso in cui l'analisi sulla singola coppia rilevasse tipicità (quindi nessuna significatività statistica al test del chi quadro per coppie di occorrenze di UL) e minime esclusività (1 o 2 per paziente e 1 o 2 per il caregiver);
- parziale nel caso in cui nella coppia si rilevassero una serie maggiore di esclusività (da 3 in su per il paziente e per il caregiver), ma nessuna tipicità;
- assente nel caso in cui l'analisi mettesse in evidenza tipicità (quindi differenze tematiche tra paziente e caregiver statisticamente significative), a prescindere dal numero delle esclusività presenti.

Attraverso questo procedimento è stato possibile differenziare tre coppie i cui singoli mondi discorsivi possono dirsi, al loro interno, sovrapponibili per quanto riguarda il concetto personale di assistenza, quattro coppie i cui singoli mondi discorsivi paiono differenziarsi al loro interno, ma non al punto da creare tipicità distintive tra singolo paziente e relativo caregiver, e tre coppie i cui singoli mondi discorsivi non sono, al loro interno, sovrapponibili al punto che le loro differenze risultano statisticamente significative (tab. 5.3):

---

<sup>84</sup> Il questionario non è ancora stato validato nella sua versione italiana, obiettivo al quale tende parte del progetto MAPPA DM SLA.

<sup>85</sup> Vedere sottoparagrafo 4.5.3., pag. 82 e seguenti.

<sup>86</sup> L'assegnazione delle coppie alle categorie di accordo è avvenuta seguendo i criteri su esposti da due *rater* indipendenti, la sottoscritta e la dott.ssa Lara Bellardita.

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	no	3	30,0	30,0	30,0
	parz	4	40,0	40,0	70,0
	sì	3	30,0	30,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

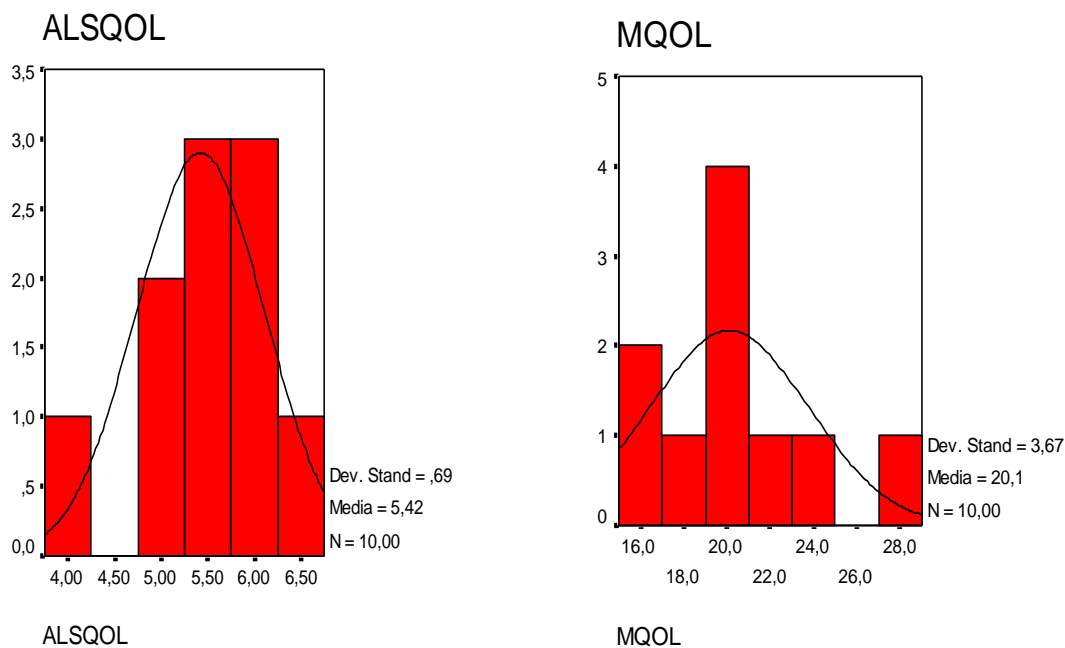
**Tabella 5.3:** *Accordo paziente/caregiver sull'idea di assistenza*

Si è proceduto, poi, all'analisi descrittiva dei dati attraverso l'utilizzo delle distribuzioni di frequenza e delle misure di tendenza centrale. In seguito sono state create tavole di contingenza per osservare la distribuzione dei dati relativi al livello di ansia, depressione, QoL e carico assistenziale a seconda del tipo di accordo e per verificare gli indici di associazione tra le variabili.

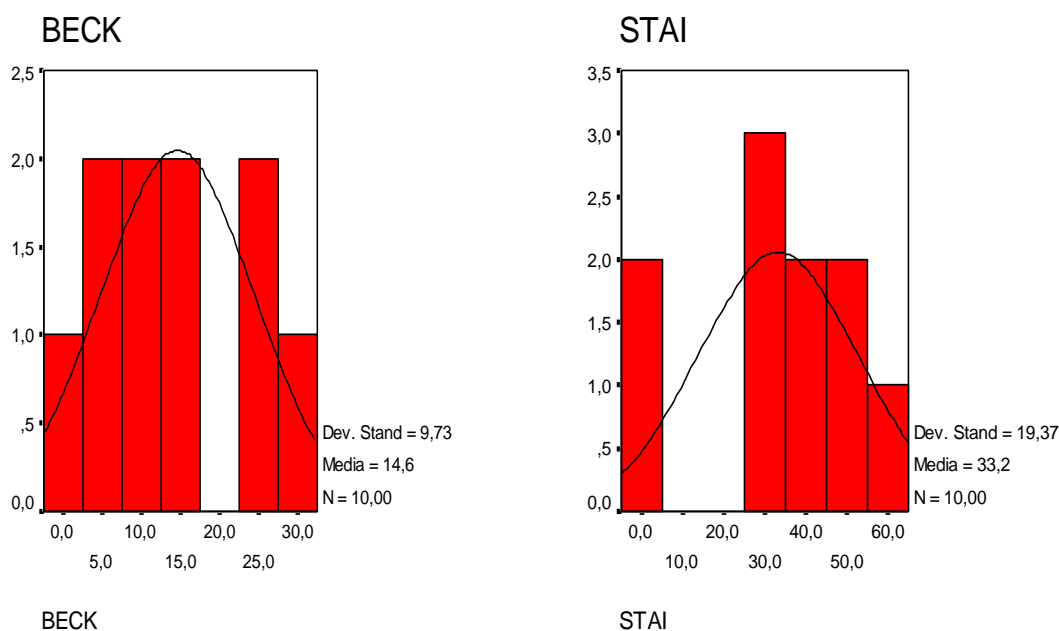
## 5.5 Risultati

### 5.5.1 Statistiche descrittive

I pazienti presentano valori di QoL sufficienti, in quanto la media dei punteggi ottenuti all'ALSSQOL è al di sopra del valore centrale della scala come riportato nei dati normativi di riferimento della stessa e il livello molto basso della deviazione standard permette di affermare che è un dato abbastanza omogeneo tra i pazienti in quanto i valori si concentrano attorno a quello centrale non disperdendosi eccessivamente (media MQoL= 20.10, d.s.= 3.67; media ALSSQoL= 5.4, d.s.= 0.68) (Fig. 5.1).



**Figura 5.1:** *Distribuzione normale punteggi ALSSQoL e MQoL dei pazienti*

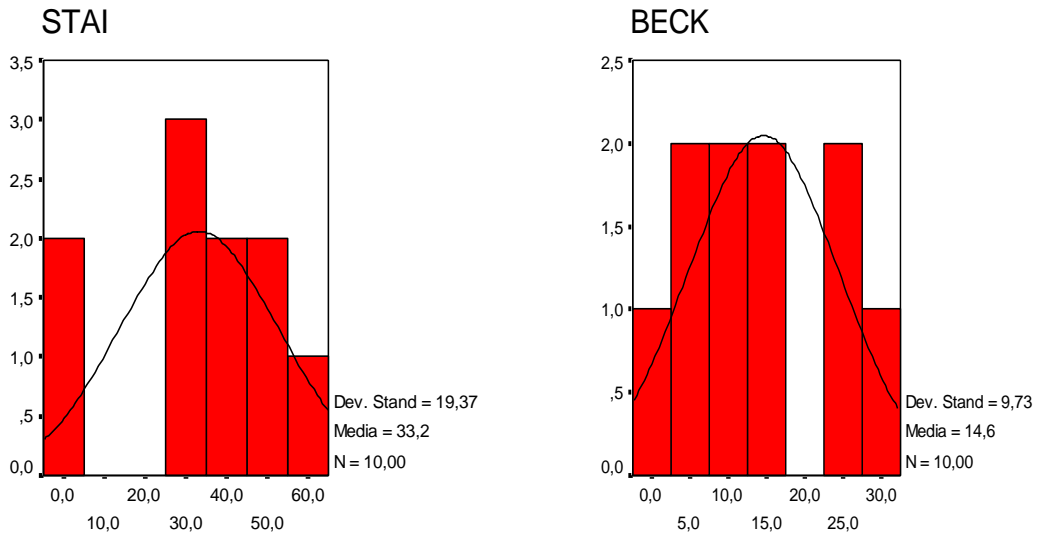


**Figura 5.2:** Distribuzione normale punteggi BDI e STAI dei pazienti

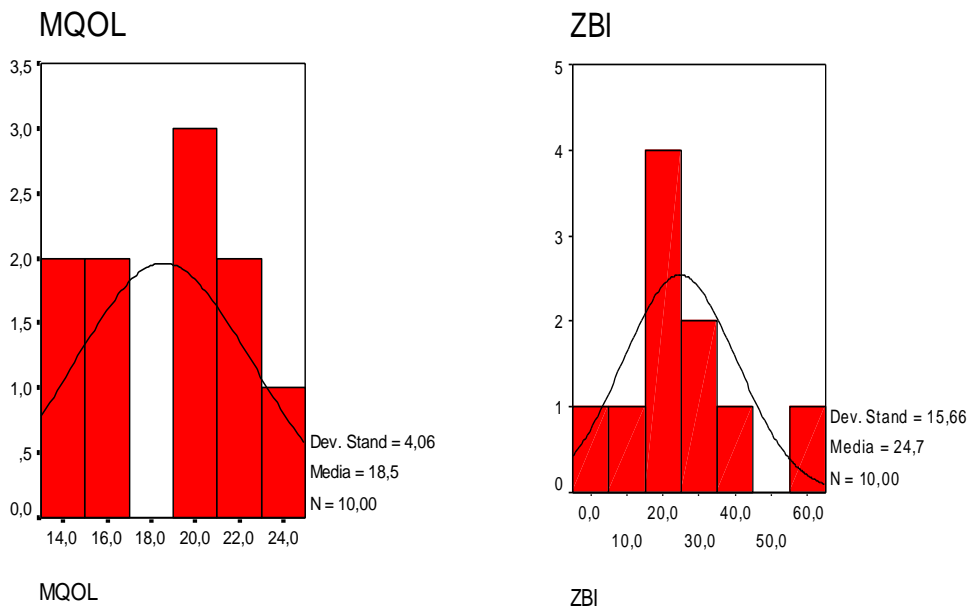
Il livello di depressione è in media lieve anche se la deviazione standard è elevata per cui si può rilevare una certa variabilità rispetto alla presenza di sintomi depressivi (media= 14.60, d.s.= 9.73); in maniera ancora più evidente, l'ansia di tratto è lieve, anche se l'elevata deviazione standard depone a favore di un'estrema variabilità del campione: due pazienti non presentano ansia mentre 3 si collocano nella fascia superiore rispetto alla media, con livelli d'ansia definibili sub-clinici (media= 33.20, d.s.= 19.37) (Fig. 5.2).

Per quanto riguarda i caregiver, questi presentano valori numerici di QoL lievemente inferiori a quelli dei pazienti; nonostante ciò, si può affermare che la qualità della vita dei caregiver è sufficiente (media MQoL= 18.55, d.s.= 4.67) e comunque collocabile nella stessa fascia di punteggi dei pazienti (Fig. 5.4). Il livello di depressione si colloca mediamente nella fascia più bassa, perciò leggermente inferiore a quello dei pazienti, anche se la deviazione standard è elevata per cui si può rilevare una certa variabilità nei punteggi e affermare che perlopiù i pazienti non presentano alcun sintomo depressivo (n = 5), mentre solo un paziente presenta sintomi depressivi più significativi a livello clinico, collocandosi nella fascia grave (media = 10.80, d.s.= 8.84). Il livello dell'ansia di tratto si colloca nella fascia di gravità media e quindi è superiore a quello dei pazienti (media= 41.10, d.s.= 10.21) (Fig. 5.3). Il carico assistenziale esperito dai caregiver non è elevato collocandosi al di sotto del valore centrale normativo (media= 24.70, d.s.= 15.66) (Fig. 5.6)<sup>87</sup>.

87 Tutte le tabelle dati relative agli output di SPSS "Statistiche descrittive" e "Tabelle di frequenza" da cui sono tratti questi dati sono visionabili nell'Appendice C.



**Figura 5.3** Distribuzione punteggi caregiver allo STAI e al BDI

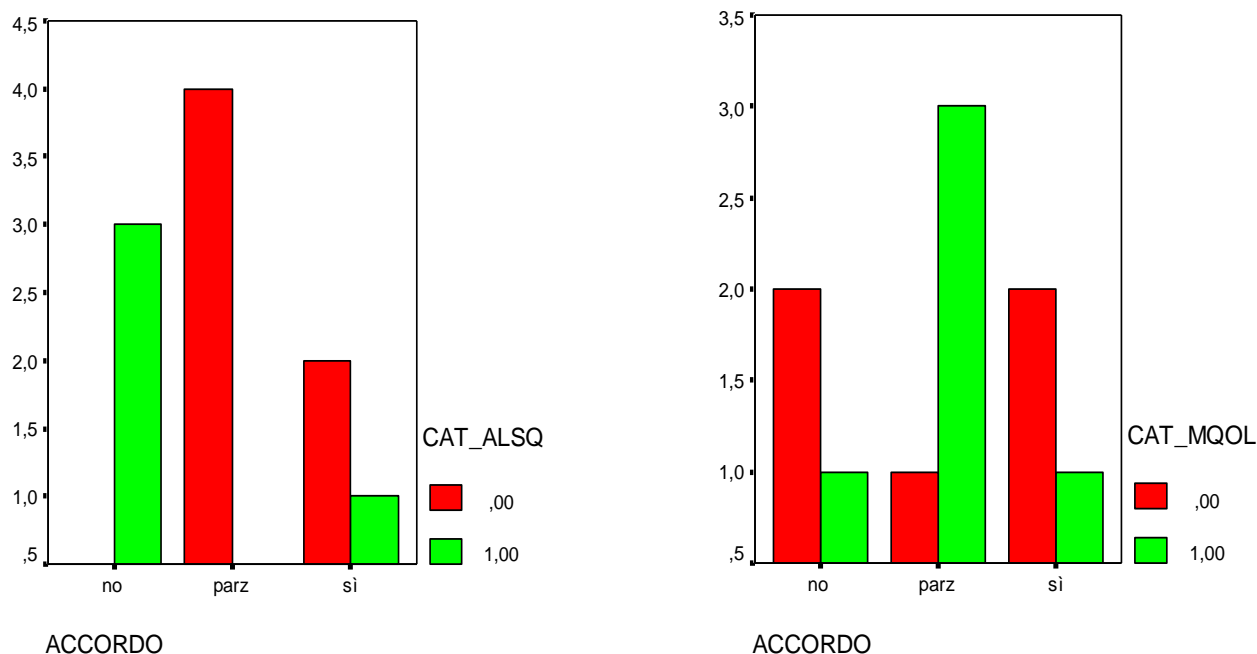


**Figura 5.4** Distribuzione punteggi caregiver al MQoL e allo ZBI

### 5.5.2 Tavole di contingenza

Prima di procedere alla costruzione delle tavole di contingenza si è operata la ricodifica in nuove variabili, CAT\_ALSSQ, CAT\_MQOL e CAT\_ZBI, dei punteggi ottenuti da pazienti e caregiver all'ALSSQoL, al MQoL e allo ZBI in base alla loro posizione al di sotto o al di sopra delle rispettive mediane, mentre per BDI e STAI si sono utilizzate le categorie normative di riferimento per l'interpretazione dei punteggi.

Per quanto riguarda i pazienti si può osservare come il 60% dei punteggi ottenuti all'ALSSQoL si situino al di sotto della mediana (il cui valore è 5,42) e fra questi il 40% appartenga a soggetti che hanno un accordo parziale con il loro caregiver sull'idea di assistenza, mentre il restante 20% è costituito da soggetti il cui accordo può dirsi completo. Il 30% dei soggetti che presentano un punteggio superiore alla mediana non ha un'idea di assistenza congruente con quella del rispettivo caregiver a fronte di un 10% che ce l'ha (Fig. 5.5).



0.00=punteggi al di sotto della mediana (limite superiore incluso);  
1.00=punteggi al di sopra della mediana

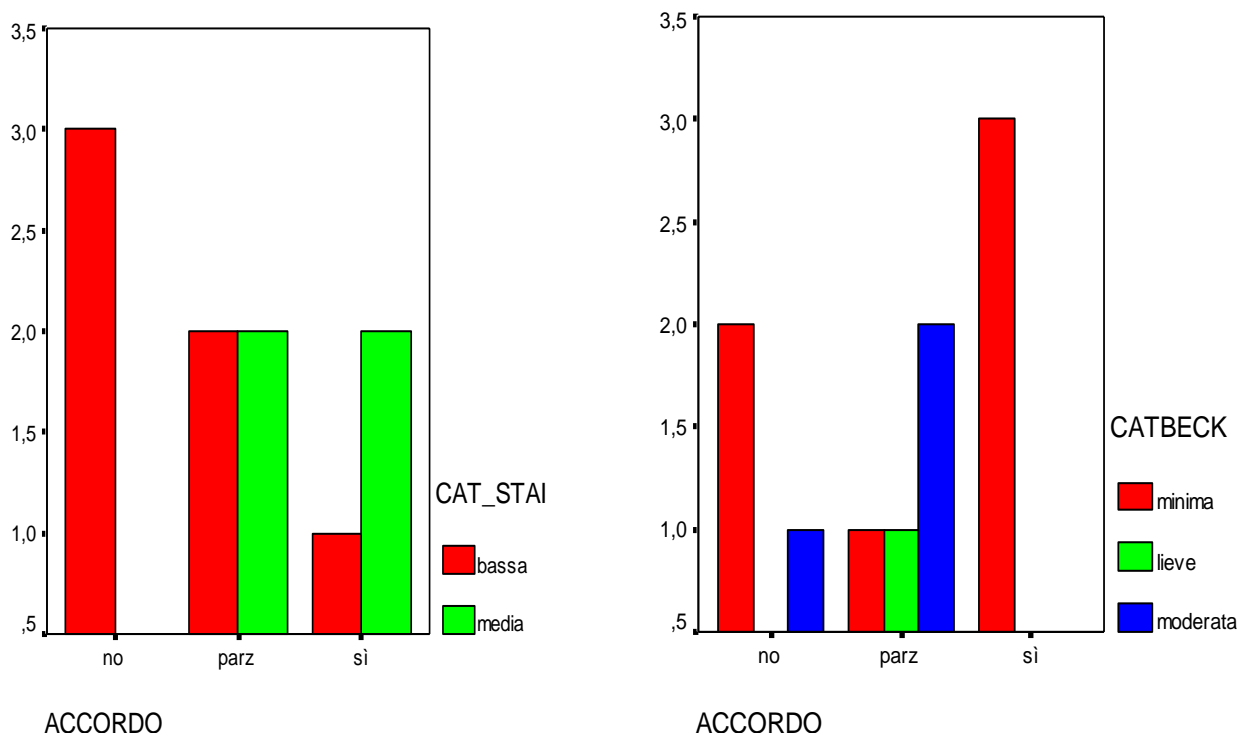
**Figura 5.5:** Distribuzione dei punteggi ottenuti dai pazienti all'ALSSQoL e al MQoL in base alla variabile "Accordo".

Per quanto riguarda i risultati ottenuti al MQoL, la metà dei soggetti (50%) presenta punteggi al di sotto della mediana (il cui valore è 19.80) e fra questi un 20% non ha un'idea di assistenza congruente con quella del suo caregiver e un altro 20%, invece, ce l'ha. Soltanto il 10% presenta un accordo parziale. I risultati sono diversi per l'altra metà del campione dove il 30% dei soggetti con punteggi al di sopra della mediana presenta un accordo parziale con il proprio caregiver a fronte di

un 10% che non ha un'idea di assistenza congruente e di un altro 10% che ha un'idea congruente con il caregiver (fig. 5.5).

Se si fa riferimento ai punteggi ottenuti all'ALSSQoL si potrebbe sostenere che i pazienti di questo campione che presentano un'idea di assistenza parzialmente congruente con quella dei propri caregiver hanno una qualità di vita più bassa sia rispetto a quelli che condividono la propria idea di assistenza con i caregiver che rispetto a quelli che non la condividono. La situazione è diversa se si prendono in considerazione i punteggi ottenuti al MQoL, in quanto i soggetti che possiedono una qualità di vita migliore sono soprattutto quelli che condividono parzialmente la propria idea di assistenza con i caregiver, anche se ci sono soggetti che possiedono una buona qualità di vita anche all'interno del gruppo accordo "no" e accordo "sì". Situazione invertita per coloro che presentano una qualità di vita più scarsa dato che la maggior parte di loro appartiene alle categorie accordo "no" e accordo "sì" e soltanto un soggetto a quella accordo parziale.

I pazienti che possiedono livelli bassi di ansia si collocano soprattutto nelle categorie accordo "no" e parziale (rispettivamente il 30 e il 20%), mentre i pazienti con livelli medi di ansia sono presenti in egual numero (20%) esclusivamente nelle categorie accordo parziale e accordo presente ("sì"); situazione differente per quanto riguarda i livelli di depressione in quanto tutti i soggetti che presentano livelli di depressione lieve e moderata appartengono alle categorie accordo parziale e assente ("no"), mentre coloro che possiedono i livelli più bassi (minimi) di depressione appartengono soprattutto alla categoria accordo "sì" (30%) e, a scalare, alle categorie accordo "no" (20%) e parziale (10%) (Fig. 5.6).



**Figure 5.6:** *Distribuzione dei punteggi ottenuti dai pazienti allo STAI e al BDI in base alla variabile "Accordo".*

Il calcolo del chi quadrato e delle misure simmetriche (Tau-b di Kendall<sup>88</sup>, correlazione di Spearman) non ha rilevato alcuna correlazione statisticamente significativa tra le tipologie di accordo e i livelli di qualità di vita, ansia e depressione. Può essere interessante sottolineare, però, alcuni dati in grado di gettare ulteriore luce sull'interpretazione dei risultati, fermo restando i limiti dovuti alla scarsa numerosità del campione e alla mancanza di significatività statistica. È possibile anzitutto notare che la direzione delle relazioni tra variabili nel caso della qualità di vita appare negativa se misurata con l'ALSSQoL e nulla (cioè equivalente a zero) se misurata con il MQoL; mentre è positiva per quanto riguarda l'ansia e negativa per la depressione. Si evidenzia, inoltre, la presenza di punteggi al Tau-b di Kendall quasi significativi per l'associazione tra le variabili Accordo\*ALSSQoL (Tau= -.493, p=.040) e per quello Accordo\*STAI (Tau= -.497, p=.026)<sup>89</sup>.

La situazione dei caregiver è differente; per quanto riguarda il livello di qualità di vita si osserva una situazione speculare e simmetrica: metà soggetti possiede punteggi al MQoL che si collocano al di sotto della mediana (il cui valore è 19.50), mentre l'altra metà ha riportato punteggi al di sopra della mediana. Tra il 50% di caregiver che presentano un livello di qualità di vita più basso, il 20% appartiene alla categoria accordo "no" e un altro 20% alla categoria accordo parziale, mentre soltanto un soggetto possiede una idea di assistenza congruente con quella del suo caro assistito. Situazione invertita per il 50% di soggetti che presentano una migliore qualità di vita: il 20% appartiene alla categoria accordo "sì", un altro 20% alla categoria accordo parziale e soltanto un caregiver non possiede un'idea di assistenza congruente con quella del suo caro assistito (fig. 5.9). Si può sostenere che livelli più bassi e più alti di qualità di vita siano riscontrabili in maggior numero rispettivamente tra coloro che non condividono la rappresentazione di assistenza con i propri cari malati, o che la condividono solo parzialmente, e tra coloro che possiedono un'idea di assistenza congruente totalmente o in gran parte con quella del proprio caro malato.

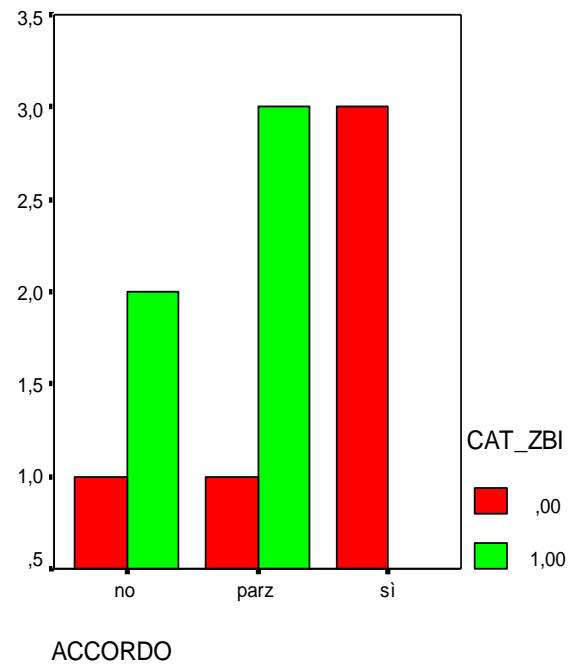
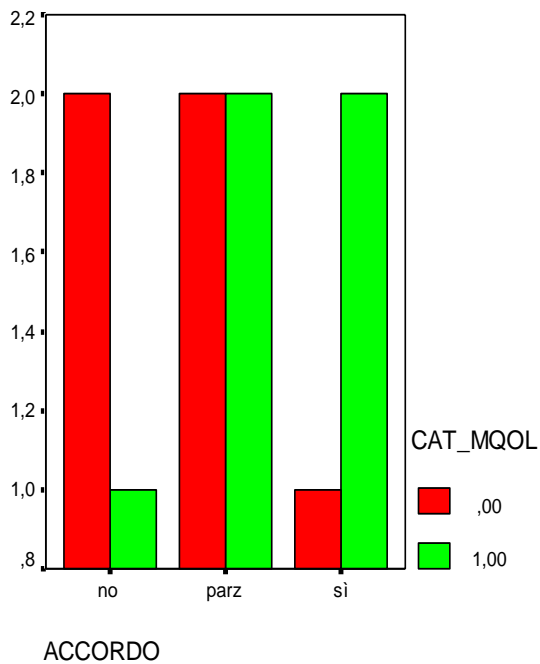
Queste osservazioni non sembrano essere contraddette da quelle relative ai livelli di carico assistenziale: tra il 50% di caregiver che hanno ottenuto punteggi allo ZBI al di sotto del valore della mediana (23,00), il 30% condivide la propria idea di assistenza con il paziente a fronte di un 10% che non la condivide e di un 10% che la condivide parzialmente. Tra il 50% di soggetti che hanno ottenuto punteggi allo ZBI al di sopra del valore della mediana, il 30% condivide solo parzialmente la rappresentazione di assistenza con il proprio caro malato, mentre il rimanente 20% non la condivide affatto. Si potrebbe, perciò, affermare che questo gruppo di caregiver presenta un minor carico assistenziale nel momento in cui condivide la rappresentazione di assistenza con il rispettivo gruppo di pazienti, mentre il carico assistenziale aumenta sensibilmente quando c'è accordo solo parziale o quando esso non è presente (fig. 5.7).

---

<sup>88</sup> Il  $\tau$  di Kendall varia in modo simile al coefficiente  $r$  di Pearson: è

- +1, quando la correlazione tra X e Y è massima e positiva,
- -1, quando la correlazione tra le due variabili è massima e negativa;
- 0, quando non esiste alcuna correlazione.

<sup>89</sup> È possibile visionare tutti i relativi output di SPSS nella sezione Appendice C.

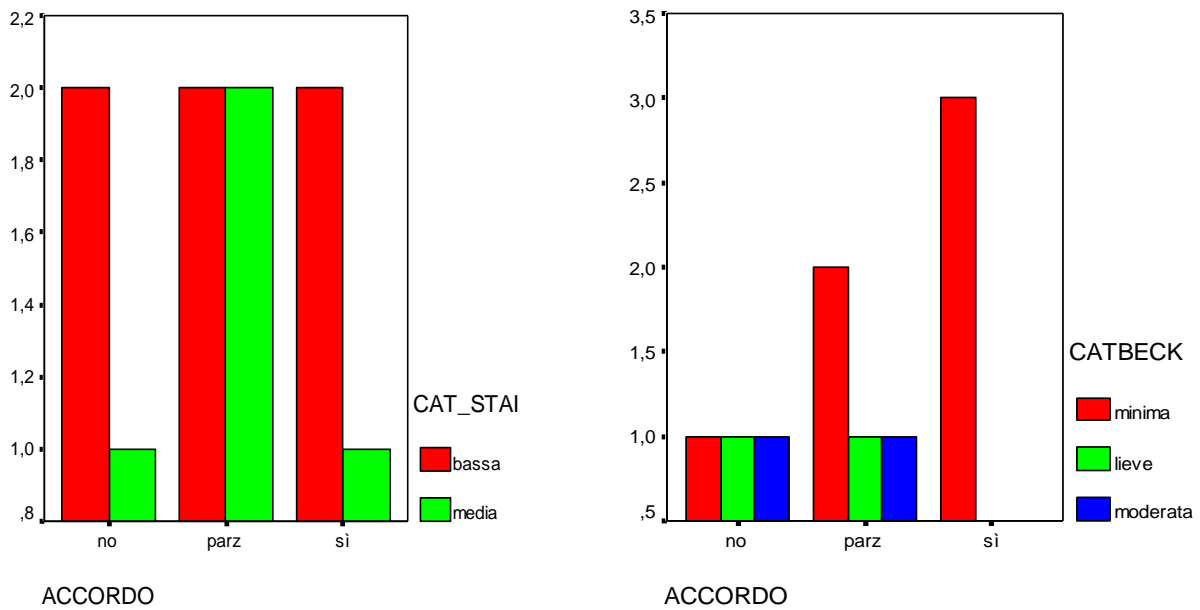


**0.00**=punteggi al di sotto della mediana (limite superiore incluso);  
**1.00**=punteggi al di sopra della mediana

**Figure 5.7:** *Distribuzione dei punteggi ottenuti dai caregiver al MQoL e allo ZBI in base alla variabile “Accordo”*

Per quanto riguarda i livelli di ansia non vi sono differenze in base al tipo di accordo quando essi sono bassi, in quanto i soggetti si distribuiscono equamente all’interno delle tre categorie di accordo (accordo “no”= 20%; accordo “parziale”= 20%; accordo “sì”= 20%), mentre i caregiver che presentano livelli medi di ansia appartengono soprattutto alla categoria accordo “parziale” (20%), pur essendo rappresentati, anche se in minima parte, nelle altre due categorie (Fig. 5.8).

I caregiver che presentano livelli lievi e moderati di depressione appartengono esclusivamente alle categorie accordo parziale e assente, mentre coloro che possiedono livelli minimi di depressione, pur distribuendosi in tutte e tre le categorie, appaiono maggiormente rappresentati nella categoria accordo “sì” (30%) (Fig. 5.8).



**Figure 5.8:** *Distribuzione dei punteggi ottenuti dai caregiver allo STAI e al BDI in base alla variabile “Accordo”*

Il calcolo del chi quadrato e delle misure simmetriche non ha rilevato alcuna correlazione statisticamente significativa tra le tipologie di accordo e i livelli di qualità di vita, ansia, depressione e carico assistenziale; può essere interessante sottolineare, però, alcuni dati in grado di gettare ulteriore luce sull'interpretazione dei risultati, fermo restando i limiti dovuti alla scarsa numerosità del campione e alla mancanza di significatività statistica. È possibile anzitutto notare la direzione delle relazioni tra variabili che, nel caso della qualità di vita, appare positiva mentre è nulla per quanto riguarda l'ansia e negativa per la depressione e il carico assistenziale. Riguardo a queste ultime due variabili si evidenzia la presenza di punteggi al Tau-b di Kendall quasi significativi per entrambe (Accordo\*BDI: Tau= -.461, p=.034; Accordo\*ZBI: Tau= -.487, p=.056)<sup>90</sup>.

## 5.6 Conclusioni

Dai risultati ottenuti si evince che quei pazienti che possiedono una rappresentazione di assistenza congruente con quella dei propri caregiver presentano, a differenza di quanto ipotizzato, una qualità di vita peggiore su entrambe le misure (ALSSQoL e MQoL) e livelli di depressione e ansia rispettivamente minimi e medi.

Coloro che non condividono la propria idea di assistenza con i caregiver presentano, a differenza di quanto ipotizzato, una buona qualità di vita, soprattutto se misurata con l'ALSSQoL, e media se misurata con l'MQoL, e livelli di depressione e di ansia rispettivamente minimi (pur se lievemente più elevati rispetto a quelli dei pazienti appartenenti alla categoria accordo “si”) e bassi.

<sup>90</sup> È possibile visionare tutti i relativi output di SPSS nella sezione Appendice C.

I pazienti che condividono soltanto parzialmente la rappresentazione di assistenza con i propri caregiver possiedono una qualità di vita peggiore rispetto agli altri due gruppi, se misurata con l'ALSSQoL, e migliore se misurata con il MQoL, mentre i livelli di depressione e ansia risultano essere rispettivamente moderati e inferiori rispetto agli altri due gruppi.

È possibile concludere che l'unica osservazione confermata a partire dalle ipotesi di ricerca è quella relativa all'associazione tra il tipo di accordo e i livelli di depressione, mentre gli altri risultati disconfermano le ipotesi fatte. Le ragioni di tali risultati contro intuitivi potrebbero essere diverse: anzitutto va sottolineato il fatto che il gruppo di pazienti che pare stare peggio è quello che condivide soltanto parzialmente la propria rappresentazione di assistenza con i caregiver, motivo per cui è possibile ipotizzare che la "negoziazione" che avviene tra paziente e caregiver relativamente alle cure, metta a dura prova il paziente, così come messo in evidenza in altri studi [32; 110], al punto da farlo stare peggio rispetto a chi finisce con il non condividere affatto con il proprio familiare la sua idea di assistenza. È probabile, d'altra parte, che questo livello parziale di accordo possa segnalare la riduzione dello spazio di comunicazione tra paziente e caregiver intorno alle cure, fatto che potrebbe rendere ragione dei livelli più elevati di depressione.

È possibile ipotizzare che i livelli di ansia più bassi accertati in quei pazienti che non condividono la propria idea di assistenza con i caregiver rispetto a chi si trova ad essere d'accordo su di essa siano dovuti a differenze caratteriali e non ad un possibile effetto dovuto al tipo di accordo. L'ansia rilevata, infatti, è quella di tratto e, in accordo con quanto già messo in evidenza in altri studi [118] non vi sono al momento evidenze circa l'influenza diretta dell'ansia di tratto sulla QoL dei malati di SLA, ma soltanto di quella di stato. Potrebbe essere utile approfondire se e quali caratteristiche di personalità incidono sul benessere psicologico di questi pazienti e dei loro caregiver e sul loro grado di accordo in merito all'idea di assistenza, valutando l'opportunità di inserire nei prossimi studi dei questionari adatti allo scopo. Per quanto riguarda i livelli di QoL migliori rispetto a quei pazienti che non possiedono una rappresentazione di assistenza affine a quella del proprio caregiver è possibile ipotizzare che il mantenimento di una certa QoL nelle aree dell'intimità, delle relazioni, dell'ambiente di vita, delle interazioni sociali, dei valori, del coping, ecc, cioè in quelle aree misurate specificatamente dall'ALSSQoL, possa essere sostenuto non tanto dal grado d'accordo considerato singolarmente, quanto dallo spazio comunicativo che è possibile mantenere sui temi che riguardano la malattia e l'assistenza, a prescindere dalle posizioni che, di volta in volta si assumeranno e dalle cure concrete. In altri termini, possedere una rappresentazione di assistenza affine a quella del proprio caregiver non vuol dire aver ottenuto risposta a tutti i problemi concreti e non che essa comporta, data la sua elevata complessità: come messo in evidenza nel secondo studio, la concentrazione dell'attenzione da parte dei caregiver sulle cure concrete e sul mondo socio-assistenziale potrebbe far perdere di vista agli stessi quei bisogni di cura più profondi, e non legati esclusivamente al *ménage* quotidiano, che questi pazienti possiedono.

Il quadro che emerge dall'analisi dei risultati ottenuti dai caregiver appare molto più in linea con le ipotesi di ricerca: coloro che possiedono un'idea di assistenza affine a quella del proprio caro assistito presentano una qualità di vita migliore, livelli minimi di depressione e una percezione di carico assistenziale minore rispetto a coloro che appartengono a coppie che non condividono la rappresentazione di assistenza o che la condividono solo in parte, mentre per ciò che concerne i livelli di ansia, non sembrano esserci differenze particolari tra questi caregiver e coloro che non possiedono un'idea di assistenza affine a quella del proprio caro, presentando entrambi i gruppi livelli di ansia bassi. Coloro che presentano una rappresentazione di assistenza non congruente con quella del paziente hanno, però, una peggiore qualità di vita, livelli lievi e moderati di depressione e un carico assistenziale maggiore rispetto agli altri due gruppi di caregiver.

I caregiver che presentano un accordo di tipo parziale con il proprio caro malato presentano una qualità di vita soddisfacente, livelli di depressione da minimi a moderati, un carico assistenziale intermedio tra le altre due categorie e livelli di ansia più alti rispetto ad esse.

Il carico assistenziale e i livelli di depressione appaiono perciò, in accordo con altri studi [22], strettamente collegati in quanto aumentano entrambi sensibilmente al diminuire del grado di accordo tra caregiver e pazienti, probabilmente a causa di una perdita di motivazione interiore ipotizzabile nel caso in cui conflitti all'interno della coppia in merito alle personali rappresentazioni di assistenza vadano a danneggiare quel delicato processo di attribuzione di significati positivi al proprio ruolo di caregiver e, di conseguenza, così come messo in evidenza in altri studi [46; 90; 110], l'espletamento delle funzioni connesse con quell'impegnativo ruolo.

In conclusione si può sottolineare come, nonostante i limiti dovuti alla scarsa numerosità del campione, all'uso di uno strumento di misurazione dell'ansia non completamente adatto allo scopo, all'assenza di confronto con un campione composto da caregiver e pazienti affetti da una patologia di analoga gravità e alla necessità di un più particolareggiato approfondimento della rappresentazione del concetto di assistenza al fine della suddivisione in categorie in base al grado di accordo sul tema, studi del genere raggiungano l'obiettivo di permettere una riflessione di più ampio respiro su ciò che concorre al benessere psicologico di questi pazienti e di chi si prende cura di loro. I risultati ottenuti, infatti, per quanto limitati possano essere, mostrano anzitutto un modo di procedere alternativo, e auspicato da più parti, che cerchi di tenere insieme la soggettività dell'esperienza vissuta dai soggetti e comunicata dagli stessi al ricercatore con le proprie parole e le esigenze di oggettività e standardizzazione della ricerca classica.

Le implicazioni cliniche di questo modo di procedere sono evidenti: per quanto riguarda il presente studio, in particolare, è possibile anzitutto riflettere su quanto rilievo venga assegnato, sia nell'ambito della ricerca che in quello degli interventi più squisitamente clinici, alla comunicazione sui temi dell'assistenza all'interno della coppia paziente-caregiver ai fini del benessere psicologico degli stessi e di come poco si sappia ancora dei meccanismi per cui la stessa esperienza vissuta dalla coppia abbia degli effetti quasi radicalmente differenti a seconda della posizione che all'interno della stessa si occupa. I risultati contraddittori ottenuti dai pazienti rispetto ai loro caregiver, mostrano l'importanza del mantenere un livello di analisi e di intervento quantomeno diadico, soprattutto nello studio di malattie come la SLA in cui gran parte della gestione della situazione è affidata completamente proprio alla coppia paziente-caregiver e di come sia facile che avvengano squilibri all'interno di essa a prescindere dal grado di compattezza e di affinità della stessa.

## Conclusioni

Gli studi condotti all'interno del progetto MAPPA DM SLA, presso il Centro Clinico *NEMO*, e presentati in questo contributo hanno permesso l'individuazione di alcuni elementi poco noti o non ancora indagati relativi all'impatto che la SLA ha nella vita dei pazienti e dei loro *caregiver* in termini di cambiamento di vita, di rappresentazione dell'assistenza e di associazione tra il grado di affinità su di essa all'interno della coppia e i livelli di depressione, ansia, *caregiver burden* e carico assistenziale.

In particolare, ciò che emerge è che il processo di cambiamento sia nei pazienti che nei *caregiver* è continuo, a causa delle caratteristiche della malattia e caratterizzato, perciò, dalla ricorsività dei suoi passaggi: esso si organizza assialmente attorno alle tematiche temporali della progressione della malattia, alle reazioni emotive e comportamentali che essa suscita e alle modalità che i soggetti mettono in atto per far fronte alle proprie mutate condizioni. Accanto a ciò emerge la presenza nei *caregiver* di un "processo nel processo", dell'attivazione di un'area personale di elaborazione all'interno dell'analogo processo di cambiamento presente nei *caregiver*, attribuibile alla particolare "sfida" che la malattia pone ai familiari dei soggetti che si ammalano, che devono far fronte alla presentificazione, giorno dopo giorno, della morte del proprio caro senza poter smettere un attimo di assisterlo e finendo molto spesso per "fondersi" con lui.

L'esplorazione dei mondi discorsivi, relativi alle rappresentazioni di assistenza, di pazienti e *caregiver* ha messo in luce come essi si sovrappongano per quanto riguarda l'identificazione del significato di assistenza primariamente come assistenza infermieristico-ospedaliera, ma come si distanzino nei significati secondari ad essa attribuiti, incentrati sulla corporeità, su un minimo recupero delle abilità motorie e su uno spazio di mentalizzazione delle tematiche del fine-vita, nei pazienti, organizzate attorno alla casa e alla ricerca spesso burrascosa di supporto esterno e di aiuto dallo Stato sociale, nei *caregiver*.

Lo studio dell'associazione tra il differente grado di accordo sulle rappresentazioni di assistenza all'interno della coppia e i livelli di depressione, ansia, carico assistenziale e *QoL* ha permesso di osservare come l'accordo sull'idea di assistenza sia una variabile da non sottovalutare e che meriterebbe ulteriori approfondimenti in quanto, soprattutto nei *caregiver*, essa pare associarsi a un maggior benessere psicologico nel momento in cui segnala la presenza di una certa affinità tra i mondi discorsivi dei pazienti e, viceversa, ad un peggior stato nel momento in cui essa indica livelli parziali o assenti di congruenza, per ciò che riguarda l'assistenza, all'interno della coppia.

In conclusione, ritengo doveroso segnalare il significato personale e professionale che per me ha avuto l'incontro con questi pazienti e con i loro familiari e il lavoro condotto a partire dalle loro narrazioni. Il mio iniziale approccio a questo campo di studio è stato caratterizzato, proprio come successo nella letteratura scientifica sull'argomento, da una serie di pregiudizi su ciò che presumibilmente un soggetto affetto da una malattia così devastante potesse provare e dire, comunicare, della propria esperienza. Mi aspettavo disperazione, impotenza, chiusura alla relazione, negazione delle emozioni, rabbia, rifiuto. Con il passare dei giorni, la mia presunzione concettuale di "benessere" ha lasciato spazio all'ascolto, un ascolto inizialmente molto faticoso perché carico di aspettative sul mio lavoro di ricerca, ma progressivamente sempre più libero e pronto anche ad accettare una messa in discussione profonda di alcuni miei assunti di base, anche a costo della perdita della cosiddetta "validità" scientifica.

La più bella scoperta che le persone che ho incontrato per questa ricerca mi hanno permesso di fare è che quello che viene definito come "*disability paradox*" non è sicuramente il fatto che le ricerche condotte sinora dimostrino come la qualità della vita dei malati di SLA non sia influenzata dalla loro grave disabilità e certamente è, invece, il fatto che la nostra società stimi profondamente coloro che continuano ad avere una vita attiva, apportando anche il proprio contributo alla vita sociale

nonostante l'avanzante disabilità, pur continuando a sostenere che la qualità della vita possa essere valutata sulla base della funzionalità fisica [58]. Accanto a questo io credo che il paradosso stia anche nel non accettare che le ricerche possano prendere direzioni completamente diverse e inaspettate mentre si afferma che il loro scopo "ideale" è quello dell'aumento, nel senso di comprensione sempre più approfondita, della conoscenza. Mettere al centro del proprio progetto di studio e ricerca la persona significa, però, proprio questo: aprirsi al nuovo, a ciò che di più profondo, nel senso di *essenziale*, c'è in ognuno di noi.

## Bibliografia

1. Adelman, E.E., Albert, S.M., Rabkin, J.K., Del Bene, M.L., Tider T., O'Sullivan, I. (2004). Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology* 62: 1766-1770.
2. Ahlstrom G, Gunnarsson LG, Leissner P, Sjoden PO. (1993). Epidemiology of neuromuscular diseases, including the postpolio sequelae, in a Swedish county. *Neuroepidemiology*. 12(5): 262-9.
3. A.I.S.L.A. (2003). La malattia. Cause, sintomi, diagnosi e possibili cure. Novara: De Falco Editore.
4. A.I.S.L.A., Cerutti, P., Pasetti, C. (a cura di). (2000). La presa in carico. Aspetti psicologici ed etici. Novara: De Falco Editore
5. Albert, S. M., Lomen-Hoerth, C. (2008). Nouns, Verbs and ALS. *Neurology*, 71(18): 1388-3878.
6. Alderson, P. (edited by). (1999). Qualitative research: a vital resource for ethical healthcare. London: The Wellcome Trust.
7. Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., Henrard, J.C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 20: 254-260
8. Armon, C. (2007). Sports and trauma in amyotrophic lateral sclerosis revisited. *Journal of the Neurological Sciences*. 262: 45-53.
9. Averill, A.J., Kasarskis, E.J., Segerstrom, S.C. (2007). Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 8(4): 243-254.
10. Ayres, L., Kavanaugh, K., Knafl, K.A. (2003). Within-Case and Across-Case Approaches to Qualitative Data Analysis. *Qualitative Health Research*. 13(6): 871-883.
11. Beck, A.T., Steer, R.A., Brown, G.K. (1996). Manual for the Beck Depression Inventory – II. San Antonio: Psychological Corporation.
12. Beghi E, Millul A, Micheli A, Vitelli E, Logroscino G. (2007). Incidence of ALS in Lombardy, Italy. *Neurology*. 68(2):141-5.
13. Borasio GD. (2001). Palliative care in ALS: searching for the evidence base. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. Suppl 1: S31-5.
14. Boyer, F., Drame, M., Morrone, I. Novella J.L. (2006). Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *J. Rehab. Med*. 38(5): 309-315.
15. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. (1994). Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *J Neurol Science*. Jul, 124 Suppl:96-107.
16. Bromberg MB. (2007). Assessing quality of life in ALS. *J Clin Neuromuscul Dis*. 9(2): 318-25.
17. Brown, J., Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of advanced nursing*, 62(2): 200-208.
18. Bua S. (2007). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 127(16): 2126.
19. Cardano, M. (2003). Tecniche di ricerca qualitativa: percorsi di ricerca nelle scienze sociali. Roma: Carocci

20. Carretero, S., Garcés, J., Ròdenas, F., Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 49: 74-79.
21. Carter, G. T., Han, J.L., Abresch, R.T., Jensen, M.P. (2007). The importance of assessing quality of life in patients with Neuromuscular Disorders. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 23(6): 493-497.
22. Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. Brief Communications. *Neurology*. 64: 1780-1782.
23. Chiò, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*. 75: 1597-1601.
24. Chiò A, Gauthier A, Vignola A, et al. (2006). Caregiver time use in ALS. *Neurology*. 67(5):902-4.
25. Chiò A, Montuschi A, Cammarosano S, et al. (2008). ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behaviour. *Eur J Neurol*. 15(1): 55-60.
26. Chio A, Silani V. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers. *J Neurol Sci*. 191(1-2):145-50.
27. Collini, F., Galletti, G. Ierardi, F., Tusini, S., Di Fabrizio, V., Baldocchi, C., Maffei, R., Serafini, P., Rodella, S. (2008). Progetto SAPerE. Il percorso di cura dell'ictus nelle parole dei pazienti e dei loro familiari: uno studio qualitativo a Firenze. Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana: numero 32.
28. Convey, V., Ede, J., Sealey, T. (2008). How are the carers being cared for? A review of the literature. *European Journal of Palliative Care*. 15(4): 182-185.
29. Corry, M., While, A. (2008). The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scand. J. Caring Sci*. Epub ahead of print.
30. Dallmeijer AJ, de Groot V, Roorda LD, et al. (2007). Cross-diagnostic validity of the SF-36 physical functioning scale in patients with stroke, multiple sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis: a study using Rasch analysis. *J Rehabil Med*. 39(2): 163-9.
31. Dockerty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*. XXX: 1-19.
32. Dow, B., Haralambous, B., Giunmarra, M., Vrantsidis, F. (2004). What Carers Value. Review of Carer Literature and Practice. Melbourne Victoria Australia: Rural and Regional Health and Aged Services Division Victorian Government Department of Human Services.
33. Dye, J.F.; Schatz, I.M., Rosenberg, B.A., Coleman, S.T. (2000). Constant Comparison Method: A Kaleidoscope of Data. *The Qualitative Report*, 4(1/2).
34. Emery AE. (2002). The muscular dystrophies. *Lancet*. 359(9307): 687-95.
35. Fang, F., Valdimarsdóttir, U., Furst, C.J., Hultman, C., Fall, K., Sparén, P., Ye, W. (2008). Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Brain*. 131: 2729-2733.
36. Fanos, J.H., Gelinas, D.F., Foster, R.S., Postone, M., Miller, R.G. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*. 11(3): 470-475.
37. Finnemore, T.M. (2009). Depression and severity of disease in amyotrophic lateral sclerosis. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 69(8-B): 4659.
38. Foley G, O'Mahony P, Hardiman O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Scler*. 8(3): 164-9.
39. Forstl, H. (2008). The will to live instead of euthanasia: Neurodegenerative Diseases as seen by the sufferers themselves. *Deutsches Ärzteblatt International*. 105(23): 395-396

40. Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R., Chiò, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 68:923-926.
41. Gil, J., Funalot, B., Torny, F., Lacoste, M., Couratier, P. (2007). Exogenous risk factors in sporadic ALS: a review of the literature. *Revue Neurologique*, 163(11): 1021-1030.
42. Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Co.
43. Grootenhuys MA, de Boone J, van der Kooij AJ. (2007). Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health Qual Life Outcomes*. 5:31.
44. Grossman AB, Levin BE, Bradley WG. (2006). Premorbid personality characteristics of patients with ALS. *Amyotroph Lateral Scler*. 7(1): 27-31.
45. Hammer, E.M., Hacker, S., Hautzinger, M., Meyer, T.D., Kubler, A. (2008). Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12) - A new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of affective disorders*. 109: 213-219.
46. Hauser, J.M.; Chang, C.; Alpert, H.; Baldwin, D.; Emanuel, E.J.; Emanuel, L. (2006). Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23: 105-112.
47. Havet V. (2006). Neuropsychological assessment in amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 162 Spec No 2: 4S151-4S7.
48. Havet V. (2006). Psychological and psychopathological assessment of the patient with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 162 Spec No 2:4S164-4S72.
49. Hecht, M.J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher T., Winterholler, M., Hilz, M.J., Heuss, D., Neundorfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*. 17(4): 327-333.
50. Holmoy, T., Frich, J.C. (2006). Stories about life with the amyotrophic lateral sclerosis. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 126(24): 3297-3299.
51. Holmoy T, Worren T. (2006). Communication aids in amyotrophic lateral sclerosis. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 126(19): 2523-5.
52. Jacobs, B.J. (2006). In sickness and health. What makes an Iron Horse? *Families, Systems & Health*. 24(2): 238-242.
53. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M, Jones G. (2007). Comparison of the 40-item Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40) with a short-form five-item version (ALSAQ-5) in a longitudinal survey. *Clin Rehabil*. 21(3): 266-72.
54. Jensen MP, Abresch RT, Carter GT. (2005). The reliability and validity of a self-report version of the FIM instrument in persons with neuromuscular disease and chronic pain. *Arch Phys Med Rehabil*. 86(1):116-22.
55. Kabashi, E., Valdmanis, P.N., Dion, P., Rouleau, G.A. (2007). Oxidized/Misfolded Superoxide Dismutase-1: The Cause of All Amyotrophic Lateral Sclerosis? *Ann. Neurol*. 62: 553-559.
56. Kaufmann P, Levy G, Montes J, et al. (2007). Excellent inter-rater, intra-rater, and telephone administered reliability of the ALSFRS-R in a multicenter clinical trial. *Amyotroph Lateral Scler*. 8(1):42-6.
57. King, S.J., Duke, M.M., O'Connor, B.A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about "ongoing change and adaptation". *Journal of Clinical Nursing*. 18: 745-754.
58. Koch, T. (2000). Life quality vs the "quality of life": assumptions underlying prospective quality of life instruments in health care planning. *Social Science & Medicine*. 51: 419-427.
59. Knight, B.G., Fox, L.S., Chou, C.P. (2000). Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology*. 6(4): 249-258.

60. Kollewe, K., Mauss, U., Krampfl, K., Petri, S., Dengler, R., Mohammadi, B. (2008). ALSFRS-R score and its ratio: A useful predictor for ALS-progression. *Journal of the Neurological Sciences*. 275: 69-73.
61. Kubler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer (2005). N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair*. 19(3): 182-93.
62. Istituto Superiore di Sanità (2008). Distribuzione della mortalità per sclerosi laterale amiotrofica in Italia. [www.iss.it](http://www.iss.it)
63. La Pelle, N. (2004). Simplifying Qualitative Data Analysis Using General Purpose Software Tools. *Field Methods*. 16: 85-108.
64. Lacomblez L, Piquard A, Vercelletto, M. (2006). Amyotrophic lateral sclerosis: cognitive and behavioral evaluation. *Rev Neurol (Paris)*. Spec No 2: 4S145-4S50.
65. Lakerveld, J.; Kotchoubey, B.; Kubler, A. (2008). Cognitive function in patients with late stage amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(1): 25-29.
66. Lancia, F. (2004). Strumenti per l'analisi dei testi. Introduzione all'uso di T-LAB. Milano: Franco Angeli.
67. Lechtin, N. (2009). Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: is guideline recommended care getting lost in translation? *European Journal of Neurology*. 16: 5-6.
68. Leirvik A, Liverod M, Holmoy T. (2006). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 126(19): 2520-2.
69. Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, et al. (2005). Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *J Neurol Sci*. 238(1-2): 11-7.
70. Lulé, D., Hacker, S., Ludolph, A., Birbaumer, N., Kubler, A. (2008). Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Deutsches Ärzteblatt International*, 105(23): 397-403.
71. Lulé D, Kurt A, Jurgens R, et al. (2005). Emotional responding in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol*. 252(12): 1517-24.
72. Mannino M, Cellura E, Grimaldi G, Volanti P, Piccoli F, La Bella V. (2007). Telephone follow-up for patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol*. 14(1): 79-84.
73. Markovic, M. (2006). Analyzing Qualitative Data: Health Care Experiences of Women with Gynecological Cancer. *Field Methods*. 18: 413- 429.
74. Mays, N., Pope, C. (2000). Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320: 50-52.
75. Melazzini, M. (2007). Un medico, un malato, un uomo. Come la malattia che mi uccide mi ha insegnato a vivere. Torino: Edizioni Lindau.
76. Mercier-Juttier H, Novella JL, Carre-Pigeon F, Chaunu MP, Gaillard D, Boyer F. (2006). Psychometric properties of the Euroqol measure in patients with muscular dystrophy. *Ann Readapt Med Phys*. 49(3): 105-12.
77. Merlini L, Stagni SB, Marri E, Granata C. (1992). Epidemiology of neuromuscular disorders in the under-20 population in Bologna Province, Italy. *Neuromuscul Disord*. 2(3): 197-200.
78. Miglioretti, M., Mazzini, L., Oggioni, G.D., Testa, L., Monaco, F. (2008). Illness perceptions, mood and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. 65: 603-609.
79. Mitsumoto H, Rabkin JG. (2007). Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best". *JAMA*. 298(2): 207-16.
80. Miyashita, M., Narita, Y., Sakamoto, A., Kawada, N., Akiyama, M., Kayama, M., Suzukamo, Y., Fukuhara, S. (2009). Care burden and depression in caregivers caring for

- patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *Journal of the Neurological Sciences*. 276: 148-152.
81. Mockford, C., Jenkinson, C., Fitzpatrick, R. (2006). A review: carers, MND and service provision. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 7(3): 132-141.
  82. Morison, M., Moir, J. (1998). The role of computer software in the analysis of qualitative data: efficient clerk, research assistant or Trojan horse? *Journal of Advanced Nursing*. 28(1). 106-116.
  83. Nygren I, Antonova K, Mattsson P, Askmark H. The ALS/MND prevalence in Sweden estimated by riluzole sales statistics. (2005). *Acta Neurol Scand*. 111(3):180-4.
  84. Palmieri, A., Abrahams, S., Sorarù, G., Mattiuzzi, L., D'Ascenzo, C., Pegoraro, E., Angelini, C. (2009). Emotional Lability in MND: relationship to cognition and psychopathology and impact on caregivers. *Journal of the Neurological Science*. 278:16-20.
  85. Phukan, J. Hardiman, O. (2009). The management of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 10: 3142- 3152.
  86. Piemonte and Valle D'Aosta Register for Amyotrophic Lateral Sclerosis. Incidence of ALS in Italy: evidence for a uniform frequency in Western countries (2001). *Neurology*. 56(2):239-44.
  87. Pope, C. Ziebland, S., Mays, N. (2000). Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*, 320: 114-116.
  88. Pulleyblank, E.F. (1999). Sending out the call: community as a source of healing. *Families, Systems & Health*. 17(4): 473-481.
  89. Rabkin, J.G., Wagner, G.J., Del Bene, M. (2000). Resilience and Distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*. 62: 271-279.
  90. Rabkin, J.L., Albert, S.M., Del Bene, M.L., O'Sullivan, I., Tider, T., Rowland, L.P., Mitsumoto, H. (2005). Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology*. 65(1): 62-67.
  91. Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russel, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S.D., Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*. 4.
  92. Richardson, T.E. (edited by). (1996). Handbook of qualitative research methods. London: The British Psychological Society BPS Books.
  93. Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. (2001). Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*. 56(4):442-4.
  94. Roberts, C.W. (2000). A Conceptual Framework for Quantitative Text Analysis. On Joining Probabilities and Substantive Inferences about Texts. *Quality & Quantity*. 34: 259-274.
  95. Ryan, G.W., Bernard, H.R. (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*. 15: 85-109.
  96. Silverman, D. (2003). Come fare ricerca qualitativa: una guida pratica. Roma: Carocci.
  97. Simmons, Z., Felgoise, S.H., Bremer, B.A., Walsh, S.M., Hufford, D.J., Bromberg, M.B., David, W., Forshew, D.A., Heiman-Patterson, T.D., Lai, E.C., McCluskey, L. (2006). The ALSSQOL Balancing physical and nonphysical factors in assessing quality of life in ALS. *Neurology*. 67(9): 1659-1664.
  98. Simpson, E.P., Appel, S.H. (2005). Editorial. "Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers" by Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccolo F, La Bella V. *Journal of the Neurological Sciences*. 238: 1-2.
  99. Skelton, J.R., Wearn, A.M., Hobbs, FD R. (2002). "I" and "we": a concordancing analysis of how doctors and patients use first person pronouns in primary care consultations. *Family Practice*. 19(5): 484-488.

100. Solomon, M.Z.. (2008). The wisdom and necessity of focusing on the family. *Journal of Palliative Medicine*. 11(3): 408-409.
101. Spielberger, C.D., (1996). STAI State-Trait Anxiety Inventory Forma Y: Manuale. Adattamento Italiano a cura di Luigi Pedrabissi e Massimo Santinello. Firenze: O.S.
102. Strauss A.L., Corbin, J. (1998). Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. 2<sup>nd</sup> edition. Thousand Oak California: Sage Publications.
103. Sutedja, N.A., Veldink, J.H., Fischer, K., Kromhout,H., Wokke, J.H.J., Huisman, M.H.B., Heederik, D.J.J., Van den Berg, L.H. (2007). Lifetime occupation, education, smoking and risk of ALS. *Neurology*, 69(15): 1508-1514.
104. Takami, K. [2003]. Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient Uncertainty. *Journal of Japanese Society of Nursing research*. 26(1): 79-70.
105. The Scottish Motor Neuron Disease Research Group. The Scottish Motor Neuron Disease Register: a prospective study of adult onset motor neuron disease in Scotland. Methodology, demography and clinical features of incident cases in 1989. (1992). *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 55(7):536-41.
106. Thibodeaux LS, Gutierrez A. (2008). Management of symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Curr Treat Options Neurol*. 10(2): 77-85.
107. Thorne, S. (2000). Quantitative analysis in qualitative research. EBN Notebook. *Evidence based nursing*. 3(3):
108. Tilley, S. A. (2003). “Challenging” research Practices: Turning a Critical Lens on the Work of Transcription. *Qualitative Inquire*. 9: 750-773.
109. Trail, M., Nelson, N., Van, J.N., Appel, S.H., Lai, E.C., (2003). A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Science*, 209 (1-2): 79-85.
110. Trail, M., Nelson, N., Van, J.N., Appel, S.H., Lai, E.C., (2004). 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 Other Motor Neuron Disord*. 5(1): 40-45.
111. Traynor BJ, Alexander M, Corr B, Frost E, Hardiman O. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 74(9): 1258-61.
112. Traynor BJ, Codd MB, Corr B, Forde C, Frost E, Hardiman O. (1999). Incidence and prevalence of ALS in Ireland, 1995-1997: a population-based study. *Neurology*. 52(3):504-9.
113. Traynor BJ, Hardiman O. (1998). Motor neurone disease: Clinical features and management. *Clin Med*. 24: 32-3.
114. Travers, M. (2009) New methods, old problems: a sceptical view of innovation in qualitative research. *Qualitative Research*. 9:161-180.
115. Trobia, A. (2005). La ricerca sociale quali-quantitativa. Milano: Franco Angeli.
116. Valdmanis, P.M., Rouleau, G.A. (2008). Genetics of familial Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology*, 70(2): 144-152.
117. Van den Berg, J.P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J.H., de Visser, M., Van der Graaff, M.M., Wokke, J. H.J., Van den Berg, L.H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*. 65: 1264-1267.
118. Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E., Cammarosano, S., Giacone, S., Ghiglione, P., Chiò, A.. (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology*. 15: 1231-1236.

119. Walsh SM, Bremer BA, Felgoise SH, Simmons Z. (2003). Religiousness is related to quality of life in patients with ALS. *Neurology*. 60(9): 1527-9.
120. Wasner, M. (2008). Resilience among patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 159(8): 500-505.
121. Westaby, J.D., Versenyi, A., Hausmann, R.C. (2005). Intentions to Work During Terminal Illness: An Exploratory Study of Antecedent Conditions. *Journal of Applied Psychology*. 90(6): 1297-1305.
122. Wicks, P., Abrahams, S., Masi, D., Hejda-Forde, S., Leigh, P.N., Goldstein, L.H., (2007). Prevalence of depression in a 12-month consecutive sample of patients with ALS. *European Journal Of Neurology*. 14: 993-1001.
123. Wicks, P., Abrahams, S., Masi, D., Hejda-Forde, S., Leigh, P.N., Goldstein, L.H., (2008). Prevalence of depression in a 12-month consecutive sample of patients with ALS CORRIGENDUM. *European Journal of Neurology*. 15:1009.
124. Wicks, P., Frost, J. (2008). ALS patients request more information about cognitive symptoms. *European Journal of Neurology*. 15: 497-500.
125. Wicks, P., Massagli, M.P., Wolf, C., Heywood, J. (2009). Measuring function in advanced ALS: validation of ALSFRS-EX extension items. *European Journal of Neurology*. 16: 353-359.
126. Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 26: 649-655.
127. Zimmerman, E.K., Eslinger, P.J., Simmons, Z., Barrett, A.M. (2007). Emotional Perception Deficits in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Cogn. Behav. Neurol.* 20(2): 79-82.
128. Zoccolella, F., Beghi, E., Palagano, G., Fraddosio, A., Guerra, V., Samarelli, V., Lepore, V., Simone, I.L., Lamberti, P., Serlenga, L., Logroscino, G. (2008). Predictors of long survival in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Journal of the Neurological Sciences*. 268: 28-32.

## APPENDICE A

### “Sclerosi Laterale Amiotrofica e cambiamento della vita: uno studio qualitativo su pazienti e caregiver”

#### TESTI INTEGRALI DELLE INTERVISTE

##### Come è cambiata la sua vita in seguito alla malattia?

**1 PZ:** E' cambiata in peggio. Come dico, non mi sono ancora reso proprio conto di dover finire su di una carrozzella...però ingoio parecchio. Tra l'altro non c'è alcun rimedio, è tutta lì la faccenda. La SLA è una brutta è una brutta bestia insomma. Spero tanto che si trovino, che ne so, un qualcosa che la blocchi la situazione che ho adesso, per lo meno mi trascino alla tomba senza...speriamo bene. Basta? Basta così...non ne faccia più...Passi, passi ad un altro argomento che sia più, meno pesante...;

**2 PZ:** E' cambiata molto perché prima mi muovevo, facevo qualcosa, adesso sono fermo e allora è cambiata...Dobbiamo dare il voto a...?;

**3 PZ:** E' cambiata... Cioè io ero una persona dinamica... Io ancora le mie cose le faccio tutte, però è completamente cambiata. Io facevo molto movimento e adesso non ho più le forze. Prego molto. E quindi la vita è completamente... Poi a fare le cose a casa son tranquilla faccio le cose, la giornata si svolge...la sera magari riposo di più, però la mattina sono sempre in movimento. Il tipo di vita che facevo prima, io che abito in campagna...è completamente cambiata...

**4 PZ:** Drasticamente è cambiata! I miei interessi, diciamo i miei hobby...erano hobby particolari, per cui, ad esempio, amavo la pesca alla trota sportiva sui torrenti, sono un appassionato di micologia e quindi andavo a cercare funghi in montagna, ho un pezzo di terra in Liguria, amavo fare l'orto. Quindi i miei hobby, miei interessi più profondi al di fuori della famiglia e della cerchia degli amici, così, erano quelli. Basta, tutto cancellato! Non ho altro da dire al riguardo.

**5 PZ:** Tantissimo, è cambiata tantissimo prima lavoravo e quando facevo dei campioni chiamavo le mie amiche venivano e mi ordinavano e questo non lo posso più fare perchè le mani non mi corrispondono. Bhè, ho finito.

**6 PZ:** E diciamo che sì è cambiata perché io prima di questa malattia non avevo avuto mai disturbi e il problema è che siccome ho scoperto pure di essere un po' ansioso perché oltretutto a livello familiare avevamo avuto problemi con mio padre che era emo-dializzato perciò speravo che in famiglia non succedevano mai queste cose e intanto è successo a me e tutto ad un tratto mi sono sentito un po', nel senso mi sono sentito male perché è stato proprio come un fulmine a cielo aperto però siccome la vita è questa bisogna affrontare tutto con serenità e con forza.

**7 PZ:** È cambiata perché prima facevo attività in campagna, parlavo, mi muovevo mentre ora ho sempre la bocca bloccata, speriamo che in futuro, si ferma così che resto almeno così. Ma. Che se le cure si trovano. Sinceramente io per ora sto bene, certo c'è questa difficoltà a parlare. Io stavo bene. Non so. Ma se devo dire, io ho una bella famiglia che mi vuole bene e quindi mi auguro che la malattia non va avanti.

**8 PZ:** Tantissimo. Perché non sono più autosufficiente. E con tre figli non è facile.

**9 PZ:** La mia vita è cambiata molto, per esempio, dal cento per cento ora posso solo il quaranta per cento, ogni giorno che passa mi sto indebolendo, non posso avvalermi di me soltanto, mi aiuta mia moglie, faccio fatica per fare tante cose, anche per mangiare, anche quando parlo troppo, mi si secca la gola e mi sento che mi manca l'aria e devo riprendermi per poter parlare, quando parlo tanto sento che la voce mi si appanna, mi si appanna, mi si appanna. È per questo che di quel 100 per cento che le dicevo mi sento di fare solo il 40 per cento perchè mi indebolisco ogni giorno che passa e mi succede che la stabilità la perdo, non mi va e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie, e mia moglie deve stare vicino a me sempre e faccio fatica per tutte le cose che devo fare. Per farmi il bagno, il bagno me lo fa mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie, e per mangiare, ancora mangio, però faccio tanta fatica per mangiare, e, e, e sento che ogni giorno che passa per me è dura dura, dura perchè anche volendo, voglio far capire a mia moglie che questa malattia è dura perchè grazie a Dio io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po' forte per non far sentire alla mia famiglia e però avere questa malattia, quando sono solo, piango e mi sento un po' debole e mi sento che tante cose che per ora non mi sono venute in mente grazie a Dio, non mi è venuto in mente di fare ancora qualche pazzia, ho voglia di vivere, ho voglia di andare avanti, aspettare che la medicina mi dia un'altra

opportunità in questa vita e devo ringraziare Dio perchè Lui è l'unico che mi può far stare meglio, Lui e il medico curante, e aspetto che la cura esca subito per questa malattia, non solamente per me, ma anche per tanti che come me hanno questa malattia che ancora non si trova la cura e io prego tutti i giorni Dio che la faccia trovare non tanto per me, ma per quelli che potranno venire dopo di me, anche i miei stessi figli, e allora spero che Dio la faccia uscire subito per poter risolvere questo problema che è grave.

**10 PZ:** È cambiata! Ora sono in carrozzina, non posso parlare bene e muovermi liberamente, ma sono costretta a stare o a letto o in carrozzina e poi mi facevano bene il lavoro, le uscite che facevo prima. Adesso preferisco che la gente venga a casa piuttosto che andare in giro io perchè non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo.

### **Come è cambiata la sua vita in seguito alla malattia del suo caro?**

**1 CG:** Beh è cambiata perché diciamo non ha più questa totale, momentanea, autosufficienza e tante cosine che lui faceva anche per me.. e innanzitutto le mie ho dovuto sicuramente prendermele in carico, e in più magari dare una mano in casa...e quindi mi ha un pochino...E poi va be' ovviamente, tramite i media giornali, cose di questo genere, internet ti istruisci, ti istruisci, diciamo capisci qual è la malattia, più o meno qual è non so come tutte le malattie magari da caso a caso cambiano però qual è più o meno il procedimento e a cosa si va incontro, quindi comunque anche il pensiero stesso... anche se ogni tanto una non vuole pensare però ...va lì, e quindi poi ovviamente c'è la giornata appunto che è più pesante, magari il pensiero è più ricorrente, e magari c'è la giornata che passa magari senza ..non dico senza...questo pensiero, però comunque... E soprattutto diciamo che quello che comunque mi ha anche spaventato è il non saper bene dove rivolgersi e a cosa andare incontro...cioè come ho detto prima non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici...può eventualmente guarire...cioè è una cosa degenerativa che comunque...io dico la verità, quando ho ritirato il referto, non so, comunque io come ho detto prima sono in cura la Besta e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro. E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia, mi è venuto ancora di più l'attaccamento alla famiglia, come se volessi dare ancora di più di quello che ho dato eventualmente fino ad adesso. Non posso più permettermi, ad esempio, o Dio, tutto si può fare, però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento, non posso più permettermi magari di andare via una settimana... insomma di essere libera come lo ero prima... cioè o comunque se vado cerco di non andare in posti lontani... perché eventualmente so di avere a casa un determinato, va be', non ha grossi problemi per ora, però comunque è un determinato tipo di persona con una certa patologia e quindi anche mentalmente io non sono comunque più così libera come eventualmente lo ero prima.

**2 CG:** Be' è cambiata sicuramente, non si fa più quello che si faceva prima. È cambiata si è sempre chiusi in casa, lui specialmente, io qualche momento per uscire, più che altro per la spesa, poi, in fretta non è che stia fuori le ore, mezz'oretta e via...E' cambiata sicuramente. Per fortuna abbiamo i figli, i parenti, amici parecchi quelli che avevamo prima che ieri sera son venuti e ci aiutano, ci aiutano tanto. Siamo chiusi, un po' più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina, guardi stiam fuori anche ore adesso al pomeriggio. Stiam fuori parecchio però non è che, lui non riesce più a fare niente, insomma, quindi, la vita, la vita cambia, poi ci si adegua, nelle nelle cose, almeno forse perché nella sfortuna è venuta adesso che abbiamo un'età che con meno problemi di una volta e riusciamo a sopportarla meglio, quello sì. Però per il momento mi sembra, sicuramente sta peggio lui, sicuramente. Però per il momento mi sembra che riusciamo a cavarcela ecco, poi in seguito, sì il pensiero grosso è quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero, poi per il resto si sopporta di tutto insomma, per adesso non è così difficile insomma.

**3 CG:** Allora la mia vita è cambiata quasi completamente, nel senso che io..così, naturalmente...ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini così, sono avvenute spontaneamente. addirittura ho cambiato anche gusto al cibo perchè, come prima cosa devo dire che io sono molto ansiosa e molto emotiva, quando è stato prospettato che forse mia sorella poteva avere la SLA io sono stata talmente male che, io ho 50 battiti, avevo 110 battiti, tremavo tutta e sono stata 15 giorni perchè mi blocca lo stomaco non riuscivo a mangiare per niente proprio stavo malissimo. Poi, io sono la maggiore di una famiglia di tanti figli, io sono sempre stata quella che era sempre presente a tutte le vicende di malattie di cose, quella che era sempre in prima linea quella che fa di tutto eccetera, e questa volta io volevo scappare, volevo nascondermi, volevo scomparire proprio,non, non l'accettavo proprio questa cosa . Perché in effetti io quello che temevo, diciamo così, è sempre il tumore, è quello che si teme...noi siamo una famiglia, non solo la nostra famiglia, ma i fratelli mio padre che erano 9, quindi ho tanti cugini tutti in primo grado, ho 25 cugini, eccetera, nessuno ha avuto un tumore, però dicevo...è nell'ordine delle cose un giorno o l'altro arriverà per qualcheduno. Ma questa, la SLA, era una malattia da televisione, da Welby, che non poteva assolutamente...per cui è stata una cosa, non lo so spiegare che cosa è stato nel momento in cui questo neurologo ha detto probabile eccetera e poi ci ha detto "scusate, ma mi hanno

chiamato in clinica, arrivederci” e ci ha mollate lì, come due, in una condizione, va be' sono uscita fuori perchè stavo parlando di un'altra cosa, allora quindi dopo queste cose il medico mi ha dato un Lexotan da 1,5 a colazione e così sono un po', mi sono un po' calmata. Però mi rendo conto, allora prima facevo...allora mio marito è morto 10 anni fa non ho figli e vivo sola in condizioni economiche buone e con mia sorella, l'altra, viaggiavamo molto, viaggi all'estero siamo state in Messico, in tanti posti, e il viaggio per me era una cosa vitale, poi che ne so, ah e poi facevo volontariato, facevo parte di un'associazione per l'assistenza ai malati terminali. Quindi ho assistito diversi malati e mi ci immedesimavo anche e quindi mi procurava anche un po' di ansia così...inizialmente credevo credevo che non sarei stata in grado di farla questa cosa, invece poi riuscivo a farla e mi gratificava anche così diciamo perché sentivo molto affetto da parte del malato nei miei confronti, cioè, ecco, questa associazione sta andando un po' male per cui non mi hanno cercato non so se mi avessero cercato per il malato, non so, però un altro tipo di volontariato che facevo è che io ero insegnante, ho insegnato alle superiori per quaranta anni lettere, be', facevo lezioni private gratuite, se qualcuno mi diceva “dà una mano a mio figlio?” io dicevo “sì, sì”, così anche una ragazza che faceva gli esami all'università per dire, in un'altra facoltà che non era la mia, lo facevo molto volentieri, adesso quest'anno me lo hanno chiesto io ho detto “sì forse, poi vediamo” perchè speravo che mi venisse la cosa e invece no, non mi è venuta, non ne ho proprio voglia, preferisco starmene, allora io e mia sorella ci sentiamo sempre verso le quattro del pomeriggio e quindi avendo un ragazzo in casa io alle 4 non posso essere disponibile a stare un quarto d'ora, mezz'ora, quello che mi pare al telefono. Oppure, io ho molta fede, però da allora io vado tutti i giorni a messa, cioè mi serve molto, mi manca quando non vado, la messa è a quell'ora e io non posso gestire queste cose col ragazzo che viene con la ragazza che viene, quell'altra che viene a quest'altra ora, forse è anche questo che, ma di fatto io non ne ho proprio voglia...prima provavo anche dei rimorsi, dicevo, io sono focolarina non so se sa cosa è, ecco! E...allora amare tutti, amare per primi, amare, ecco,...dicevo, io questi qua non li amo abbastanza se non riesco e però non ce l'ho fatta insomma non avevo proprio voglia, non mi sento proprio non mi sento e cioè la mia vita è cambiata per queste cose e, ne faccio altre però, ecco, ne faccio altre, perchè... lì al movimento dei focolarini, li continuerò ad andare sempre alle riunioni, alle cose tutto, no, andavo anche tutti gli anni al congresso a Roma, sono andata anche quando è morta Chiara a Roma, eccetera e invece quest'anno non sono andata, ma non sono andata perchè si è ammalato il cane. Però, insomma, va be', però volevo andare, niente. Ecco, questo, la mia vita è cambiata in questo modo. Però adesso questa malattia piano piano l'ho accettata quasi ecco diciamo, accettata nel senso che dico...se Dio ha scelto questa, ha questo progetto su di me...sia fatta la sua volontà! Però penso anche che io la volontà di Dio, e mi mette un po' in crisi, la faccio per conto terzi perchè non sono io l'ammalata. Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perchè sarebbe stato dipeso tutto da me. Poi io per esempio sono, cioè una famiglia, una famiglia proprio! anche se io sono sposata, sono stata sposata, eccetera, no però una famiglia unitissima noi tutti i fratelli, i nipoti, siamo proprio come della stessa famiglia d'origine capito? Quindi...perchè ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita, con mio marito che è stato una vita malato, con l'epatite C che poi è diventata cirrosi, con fatti depressivi...cioè con un sacco di cose insomma e le ho superate tutte, supererò anche questo ma non passivamente, perchè non è che accetto passivamente la cosa cioè con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe. Poi per quanto riguarda quello che lo ho detto prima, cioè che forse su di me l'avrei accettata di più è...che io ho fratelli, ho tanta gente che mi vuole bene e a cui voglio bene, ma lei c'ha i figli, c'ha il nipotino, cioè quel periodo bello dell'età...cioè questo nipotino, mentre aspettava il bambino, noi, invece di quell'attesa gioiosa c'era l'attesa angosciata perchè noi dovevamo venire qua. E' nato il nipotino che lei era ricoverata qua, ha compiuto due mesi e lei era ricoverata qua...Cioè allora io per esempio c'ho, adesso abbiamo avuto un'altra bambina, un'altra nipotina, e io ho comprato due cornici e ho messo tutti e due i bambini no, l'altra sa di là, e allora un giorno per telefono le ho detto...poi adesso ho messo queste fotografie, ma io man mano le cambio, man mano che i bambini crescono io le cambio ed ho sentito silenzio dall'altra parte del telefono, cioè io ho sbagliato a dire questo perchè lei forse c'ha paura di non vederlo crescere, ha capito? Quindi ecco, niente, mi sembra di avere...

**4 CG:** E' cambiata parecchio, nel senso che prima potevamo se non altro muoverci di più, fare dei viaggi...avevamo una casa, abbiamo tuttora una casa in Liguria e mio marito si occupava di giardinaggio, faceva l'orto per lui era un divertimento e per me, anche se era un po' una fatica, lo assecondavo volentieri. Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa, però io mi sono adeguata molto bene, cioè, mi trovo utile, mi sento utile, anche se sono leggermente ansiosa in certi casi perché vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo. Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta...mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa, pensavo...se vado indietro negli anni, ho visto qualche caso di questo tipo e mi chiedevo...“come fanno poverine?” L'animo umano è pieno di risorse devo dire, quindi anche se qualche volta sembra che manchino le energie...arrivano...arrivano.

**5 CG:** Eh! È cambiata parecchio, anzi, ancora non è cambiata tantissimo, diciamo che, va be', a parte i risvolti psicologici ovviamente che sono molto pesanti, è cambiata nel senso, come dicevo già anche un po' prima, noi, va be' io ufficialmente non risuldo, però noi abbiamo un'attività in proprio con mio marito di commercio, quei distributori automatici, e quindi praticamente io aiuto mio marito. Purtroppo quest'attività viene svolta in giro, girando, e

chiaramente se non la facciamo noi non c'è nessuno che ci sostituisce e insomma ultimamente, in effetti, stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche sia per per portarla qua o qualsiasi altra visita ci sia da fare e quindi questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro. Purtroppo noi non possiamo prendere permessi o cose, quindi l'attività va svolta da noi e siamo un po' in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. Spero che sia un periodo di transizione che una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po' più tranquilla e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera e di sistemazione e spero che una volta che si sia sistemata tutta la situazione possiamo anche. Di fatti anche ci sono delle domande dove sembra magari contraddittorio, nel senso che io vorrei fare di più, però non posso più di tanto, oltretutto ho anche due ragazzi, sono adolescenti per fortuna loro sono autosufficienti quindi tornano da scuola si preparano qualcosina da mangiare da soli quindi, per fortuna sono già grandetti, se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me, anche perché per me mia mamma era un supporto. Cioè io mi son trovata all'improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita. Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso però devo dire che insomma adesso comincio ad abituarci un pochettino e riesco anche a parlarne, però il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche, piangevo molto spesso, ogni tanto piango ancora adesso però poi va be' ci sono anche delle cose pregresse di di come è mancato mio padre, quindi insomma sono un po' di "staccagnate" una dietro l'altra che son capitate in pochi anni per cui psicologicamente sono un po' devastata. Speriamo che, mi preoccupa molto il futuro, quello sì. Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni, anche perché abbiamo vite, il rapporto molto stretto viene anche dal fatto che noi abbiamo lavorato, cioè io praticamente ho finito la scuola, ho lasciato l'università perché proprio in quegli anni loro hanno aperto, mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma, bijoux, accessori moda e io praticamente avevo, cosa avevo?, ventidue anni, ho lasciato persino l'università per entrare, per entrare in ditta quindi praticamente noi, compreso mio marito, per quello che siamo molto uniti, affiatati, e mio marito è come se fosse più di sua madre, abbiamo sempre lavorato insieme quindi, cioè, è un rapporto, molto di più del rapporto che si può creare tra una mamma e sua figlia perché abbiamo vissuto insieme 24 ore su 24 sempre, quindi è un legame molto stretto. Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello. Per fortuna che ho io mio marito che mi dà un supporto psicologico molto, molto grande. Cerco di distrarmi in qualche maniera e di pensarci il meno possibile, però in effetti sono molto spaventata, devo dir la verità. Quindi decisamente è cambiata molto la vita per me. Molto. Cerco di non farla pesare molto sui ragazzi anche se ogni tanto ho qualche scatto di nervoso perché magari, cioè si fa anche fatica, non so, son talmente tante le cose in questo momento che ho perso anche un po' la lucidità, spesso non sono molto lucida perché devo pensare alle cose del lavoro, perché io praticamente diciamo che coordino tutta la cosa di, i fornitori, eccetera, gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì e seguire la casa, la famiglia, seguire mia madre, seguire il lavoro e, voglio dire, cioè, veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente, speriamo di riuscire ad affrontare.

**6 CG:** Allora, va be', diciamo che in questo momento fortunatamente mio marito non ha grosse difficoltà in questo momento, però all'inizio è stata una batosta fortissima anche se, insieme, diciamo, con la collaborazione del dottore e della dottoressa, insomma all'inizio non abbiamo detto che comunque lui abbia questa malattia, abbiamo detto che c'è una malattia neuromuscolare degenerativa però non, lui non è proprio a conoscenza del fatto che c'è la malattia e anche se nel tempo in questi mesi lui comunque ha più consapevolezza, credo. Comunque all'inizio è stata una, proprio una tragedia diciamo così, perché insomma non sapevamo di cosa si trattasse, anche io mi chiedevo insomma cosa ci sarà stato e va be' e la conoscenza insomma è stata dura, però adesso, piano piano, mi rendo conto che sono un po' più speranzosa insomma ho un po' più di speranze perché facendo parte pure di questa sperimentazione del farmaco sono molto più, un po' più serena, sto affrontando, in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio insomma, con più tranquillità, un poco più tranquillità.

**7 CG:** Ancora non tanto perché ci crediamo oppure no perché il medico non ci ha ancora diagnosticato di preciso la situazione, di che malattia si tratta e allora ancora non ci crediamo e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà e non è una situazione perché con tante cose che si sentono dobbiamo aggiornarci e con questo tipo di malattia allora si pensa al peggio e certo ci spaventa un po' a me e alle mie figlie sperando che si trova qualcosa almeno per bloccar, per. Siamo venuti fin qua proprio per avere una speranza diversa perché da noi ce l'avevano già detto. Ci hanno detto di andare in un centro perché là e siamo venuti qua per avere qualche speranza. Lui poi sta male perché pensa, sente, si vede, la notte non dorme tanti problemi, già era un tipo che non dormiva tanto. Lui poi due anni fa ha avuto un tipo di ansia, non dormiva, ha fatto una cura e ha andato bene per due anni è andato bene e poi ora non sappiamo se è la stessa causa di allora che o è un'altra cosa diversa, quella era una cosa e questa un'altra. Non sappiamo.

**8 CG:** Tantissimo, anche perché io ero da sola mio marito è morto tredici anni fa e poi è stato un susseguirsi di morti: mio fratello, mia cognata per cui son rimasta sola, cioè la mia vita era basata sulle mie figlie. Prima è successo che la

prima figlia si è divisa dal marito per cui ho fatto tre anni con lei, poi è successa la storia della Marta e si può solo immaginare come è cambiata la mia vita, con due gemelli piccoli io faccio da mamma. In tutto. Perché io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i bambini all'asilo, vado a fare la spesa, vado a casa faccio da mangiare, accudisco lei, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza sono lì indietro, sparecchio, poi vado a prendere i bambini e li porto un po' a giocare al parco, perché hanno una difficoltà a parlare tutti e due, ma non è dovuta alla malattia della mamma sono dei pigroni, son stati dei pigroni e adesso li porto dalla logopedista. E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c'è la fisioterapista oppure c'è il massaggiatore quello che è preparato da mangiare svesto i bambini e li preparo già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? Faccio un po' di latte e caffè e la mia giornata è finita. Prego. Cosa devo fare? Non ho niente altro. Ed è dura perché poi non mi risparmi niente eh. Capisce? Mi spiace per l'altra mia figlia che ha perso, non è che l'ha persa la mamma, però non possiamo più chiacchierare noi due nel senso che ho sempre premura, ho sempre i bambini. Capisce? Tutto qui.

**9 CG:** Oh, be', è cambiata da così a così, perché anche tempo per me non ce ne è, perché ho un bambino di 5 anni anche, adesso l'ho lasciato con mio fratello e in casa di mia cognata, diciamo, e niente, io, faccio tutto perché lavoro anche e quando non lavoro sono a casa con lui a fare da mangiare, a dargli da mangiare a fare tutto perché lui ormai, a fargli il bagno, a vestirlo, a fargli tutto perché lui ormai, cioè, da solo non fa niente, non può fare anche. Poi, va be' io sono una di carattere un po', tengo duro, non sono una che, sì ho i miei momenti anche che piango, però, piango perché ci sono momenti che mi sento anche io stanca, mi sento troppo stanca perché tra il lavoro, il bambino, voglio riuscire a fare tutto, no, e quando mi sento così stanca lascio stare però, anche per il bambino perché lei lo sa che con il bambino, lui vuole il suo, vuole il suo tempo anche lui vuole uscire, vuole giocare, vuole giocare con me, vuole giocare col suo papà che oramai non può perché lui lo faceva giocare tanto anche, e allora ci sono quei momenti che mi sento un po', un po' giù, no. Però, dopo mi passa per esempio come adesso, quando parlo con qualcuno mi sfogo perché, cioè, è l'unico momento che posso sfogarmi anch'io. Dopo vado avanti finché posso, finché possiamo vedremo più avanti, anche perché io devo dare forza a lui, perché lui a volte, lui è spesso giù e allora gli dico "dai non piangere, viviamo la vita" e fino adesso non è che cioè il suo, non è che, all'inizio andava avanti un po' veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino, no, e gli dico "non stai tanto male" gli dico, anche di faccia non è che, gli dico "sai ti vedo bene mi sembra che si sia fermata un po'", gli dico, perché ti vedo che, prima era più veloce, dico, un po' si è il camminare, il mangiare, no, adesso mi sta dicendo che, che si affatica un po' anche per parlare, il linguaggio, e io gli dico, "non parlare tanto in fretta, parla piano" perché lui è uno che si è dato sempre da fare e voleva fare tutto e anche adesso se lui gli danno a un appuntamento alle 10 e mezza si mette, perché vuole essere alle 10 e mezza non vuole e allora un po' si mette in agitazione e gli viene però io gli dico "stai calmo, anche se arriviamo 10 minuti in ritardo non è che, che è la fine del mondo" gli dico, "stai un po' calmo" e, e tempo per me, a volte mi viene un po' di rabbia anche, perché anche vorrei., anche per farmi il bagno, diciamo che vorrei stare lì, come io voglio, come lo facevo prima e non posso adesso perché adesso devo fare tutto in fretta e sono praticamente sola con lui, ci sono le sue sorelle ma c'è una che gli sta dietro, ma le altre anche loro hanno le loro famiglie i loro problemi e il lavoro lei lo sa che se noi non lavoriamo non possiamo tirare avanti che loro lavorano tutto il giorno anche, però praticamente noi siamo soli, aiuto proprio di assistenza io non ce l'ho, io faccio tutto, io sono l'unica che faccio tutto e devo andare a fare la spesa, devo da sola fare tutto e a volte però mi fa stare un po' male perché vorrei qualcuno che mi aiutasse anche, anche soltanto per far la spesa perché lei lo sa devo portare l'acqua e insomma le cose pesanti, anche lui per fargli il bagno, adesso è un problema perché prima lui almeno alzava le gambe tirava su le gambe siccome noi abbiamo la vasca e tirarlo su, tirarlo dentro nella vasca è dura, anche ho un po' di paura è pericoloso anche perché se mi scivola mi cade, l'altro giorno, per un pelo l'abbiamo preso perché lui il corpo gli è andato indietro e quando ha urlato l'abbiamo trovato così, dentro la vasca, dentro la vasca, meno male che non si è fatto niente però è un pericolo anche, anche quando va lui da solo perché lui a volte dice "no no faccio io" e però io devo stare dietro anche quando va in bagno devo stargli dietro. Eh, e la vita mi è cambiata di colpo, di colpo, perché all'inizio non gli davamo tanta importanza perché pensavamo che era una cosa della colonna, un'ernia della colonna, un'ernia al disco e il tutto, però lei lo sa che piano piano va e ci rendiamo conto che non è una cosa, è una cosa lunga e dura, per tutti, per tutti noi. Non so, fino, io a volte vorrei tornare nel mio paese, perché là almeno io ho ancora mia mamma che è giovane ancora è in gamba non è una donna che, una donna arzilla come si dice, che si dà da fare io anche ho una casa lì, meno male che abbiamo fatto la casa, e perché qui anche i soldi non bastano e allora, sai, io pago 650 euro di affitto ma abbiamo solo una camera, anche quello perché lui adesso ha bisogno di un letto da solo, abbiamo solo una camera e il bambino e adesso, come si dice, ci arrangiamo, però più avanti io, lui ha bisogno di una camera, stiamo, ho fatto la domanda anche per le case del comune e vedremo se ci sarà qualche cosa perché la casa non è molto, anche il bagno, cioè, non è che aiuti molto, perché io per fargli il bagno, ho bisogno che almeno lui, dovrebbe stare in piedi, che entri in piedi, perché io devo tirargli su le gambe e un giorno di questi gli va il corpo e lui è grande e pesante non ce la faccio a prenderlo e è quello il problema. I problemi sono tanti però spero che, io ho fatto un po' di domande anche, però spero di riuscire a sistemare qualche cosa. È tutto.

**10 CG:** È cambiata completamente, completamente nel senso della famiglia, nel senso del lavoro, nel senso di me stesso, tutto, tutto è cambiato, è cambiato tutto. Dopo 40 anni di lavoro io e 36 anni di lavoro lei pensavamo ancora un

paio di anni e di poterci, di rilassarci un attimo, invece le cose si sono capovolte, in peggio. E si va avanti giorno per giorno, si vive giorno per giorno. Ci sono stati momenti brutti all'inizio che, quando abbiamo saputo della malattia abbiamo pensato di farla finita tutti e due perchè abbiamo detto "stiamo diventando un peso per tutti, per i figli, tutti". E invece poi quando siamo venuti qua, ci siamo adeguati un po' come tutti gli altri. Poi abbiamo trovato delle medicine specifiche che ci danno un po' di sollievo e si vive, con la malattia si vive, si può vivere. Capita alle volte di dimenticare di prendere la pastiglia e basta si ricade e poi il cervello non funziona più perchè a me è capitato una mattina che, non so cosa mi è capitato, non avevo preso la pastiglia e pensavo di, di farla finita. Non l'ho fatto perchè ho pensato "e poi che fine farà lei?" E allora sono corso a casa a prendere la pastiglia ma una cosa proprio che ti viene, viene così eh, non provi a cercarla, ti, ti, ti viene addosso un mondo intero di problemi e il tuo cervello va in tilt, una cosa così. Bhò. Non. Dopo pensi ai figli, allora andiamo avanti giorno per giorno così, finchè ce la facciamo. Tutto quello che abbiamo fatto, mi dispiacerebbe rovinar tutto perchè, tutto le case, il terreno quelle cose lì per i figli io e mia moglie avevamo iniziato, ma se andiamo avanti così dovremmo, non so, non so come. Poi mi dispiace per lei io sono 2 anni che la seguo e non ce la faccio più neanche io, anche io ci sono delle volte che sono stressato, delle volte il cervello va in tilt, faccio delle cose che non devo fare, prendo il sale al posto dello zucchero, metto la pentola al posto della caffettiera, faccio delle cose strane, vado in palla, troppi pensieri, troppe cose, corri qua corri là, le badanti, ne abbiamo cambiate, vengono, scappano, "troppo pesante il lavoro", sto cercando ancora vediamo, perchè io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, vediamo se mi aiuta il decreto che hanno fatto qua per calmare la cosa, però se non c'è qualcuno che ci aiuta perchè i soldi se ne vanno, i soldi vanno, ci vogliono i soldi, c'ho un figlio di 16 anni a casa, e le spese, la casa, la moglie, chi ti aiuta a casa, eh. Se uno viene che ti aiuta, bisogna dargli qualcosa. Poi io non guadagno più quello che guadagnavo perchè guadagno ora il minimo, il minimo indispensabile, e i soldi piano piano si, spariscono. Avevamo messo da parte qualcosa per i figli prima, ma mi sa che se andiamo avanti così. È un problema, è un bel problema per tutti, per la famiglia e per tutti e mi dispiace che i figli, uno è giovane, l'altra si è appena sposata, lui non può capire certe cose, l'altra si è appena sposata, non spettano queste responsabilità a loro, però la responsabilità tutta addosso a me ogni tanto balla, ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo, ho dovuto prendere una signora 2 volte a settimane che viene lì 4 ore per poter stare fuori di casa, né, non dire "andare via", poter stare fuori di casa, in giardino perchè non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola. E meno male che c'è il centro Nemo, è come se fosse una casa per me e mi sta aiutando molto, ci siamo abituati ormai, lei non ha più problemi è come se fosse a casa, ci facciamo compagnia l'uno con l'altro che siamo tutti malati della stessa, tutti gli stessi problemi abbiamo, lei se ne parla con gli altri, con le altre signore, anche loro, insomma ci vogliono 2 persone per stare dietro a un ammalato del genere, due persone ci vogliono, una persona non basta ce la faccio anche io, adesso che vado a prendermi questa badante, che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai e poi può anche succedere qualcosa che si bagna il sollevatore e tirarla giù dal letto, non lo so, come si fa? Non si possono lasciare, vedo io, anche a me delle volte mi capita di farsi male in due. Una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più. Io c'ho la schiena rotta, c'ho l'anca da far operare, lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura che si demoralizzi un po', perchè come si demoralizzano un po', un attimo, vanno giù subito, eh! la malattia va, aumenta subito e dunque avrò il problema perchè quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare, purtroppo è così.

## IDENTIFICAZIONE DEI TEMI

### OPEN CODING - Pazienti

#### Ripetizioni (codes in vivo rinominati)

**é cambiata in peggio perchè prima...mentre adesso...(pz1:** *"è cambiata in peggio"; pz2:* *"è cambiata molto perchè prima mi muovevo, facevo qualcosa, adesso sono fermo e allora è cambiata"; pz3:* *"è cambiata...cioè io ero una persona dinamica, io ancora le mie cose le faccio tutte, però è completamente cambiata. (...) il tipo di vita che facevo prima,(...) è completamente cambiata"; pz4:* *"Drasticamente è cambiata! I miei interessi, diciamo i miei hobby (...) basta, tutto cancellato!"; pz5:* *"Tantissimo, è cambiata tantissimo, prima lavoravo e questo non lo posso più fare le mani non mi corrispondono più"; pz6:* *"E diciamo che si è cambiata perchè io prima di questa malattia non avevo avuto mai disturbi (...) e intanto è successo a me (...) è stato proprio come un fulmine a cielo aperto"; pz7:* *"è cambiata perchè prima facevo attività in campagna, parlavo, mi muovevo, mentre ora ho sempre la bocca bloccata"; pz8:* *"Tantissimo, perchè non sono più autosufficiente e con tre figli non è facile"; pz9:* *"la mia vita è cambiata molto,*

per esempio dal 100% ora posso solo il 40% (...) è per questo che di quel 100% che le dicevo mi sento di fare solo il 40% perchè mi indebolisco ogni giorno che passa e mi succede che la stabilità la perdo (...) e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie”; **pz10**: “è cambiata! Ora sono in carrozzina, non posso parlare bene e muovermi liberamente, ma sono costretta a stare a letto o in carrozzina e poi mi facevano bene il lavoro e le uscite che facevo prima. Adesso preferisco che la gente venga a casa (...) perchè non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo”) **CAMBIAMENTO (TEMPO)**

**non mi sono ancora reso proprio conto...però...**(**pz1**: “non mi sono ancora reso proprio conto di dover finire su di una carrozzella, però ingoio parecchio”; **pz3**: “io ero una persona dinamica, io ancora le mie cose le faccio tutte, però è completamente cambiata”; **pz7**: “sinceramente io per ora sto bene, certo c'è questa difficoltà a parlare, io stavo bene, non so”; **pz9**: “io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po' forte (...) e però avere questa malattia quando sono solo piango e mi sento un po' debole”) **INCERTEZZA**

**carrozzina** (**pz1**: non mi sono ancora reso proprio conto di dover finire su di una carrozzella”; **pz 10**: “ora sono in carrozzina, (...) sono costretta a stare (...) in carrozzina, (...) non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo”) **AUSILI**

**ingoio parecchio** (**pz1**: “ingoio parecchio”; **pz3**: “Poi a fare le cose a casa son tranquilla, faccio le cose, la giornata si svolge”; **pz5**: “Basta! Tutto cancellato!” **pz6**: “il problema è che siccome ho scoperto pure di essere un po' ansioso (...) è successo a me e tutto ad un tratto mi sono sentito un po', nel senso mi sono sentito male (...) però siccome la vita è questa bisogna affrontare tutto con serenità e con forza”; **pz8**: “non è facile”; **pz9**: “e sento che ogni giorno che passa per me è dura dura dura (...) grazie a Dio io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po' forte per non far sentire alla mia famiglia e però avere questa malattia quando sono solo piango e mi sento un po' debole e mi sento che tante cose che per ora non mi sono venute in mente grazie a Dio, non mi è venuto in mente di fare ancora qualche pazzia, ho voglia di vivere, ho voglia di andare avanti”; **pz10**: “adesso preferisco che la gente venga a casa piuttosto che andare in giro io perchè non ho ancora accettato la sedia, nonostante è un anno e mezzo”) **EMOZIONI**

**non c'è alcun rimedio** (**pz1**: “tra l'altro non c'è alcun rimedio, è tutta lì la faccenda”; **pz4**: “basta, tutto cancellato!”; **pz7**: “che se le cure si trovano!” **pz9**: “e aspetto che la cura esca subito per questa malattia, non solamente per me, ma anche per tanti che come me hanno questa malattia che ancora non si trova la cura”) **INGUARIBILITA'**

**la SLA è...** (**pz1**: “La SLA è una brutta, una brutta bestia insomma (...)passi ad un altro argomento che sia più, meno pesante”; **pz6**: “prima di questa malattia non avevo avuto mai disturbi (...) oltretutto a livello familiare avevamo avuto problemi con mio padre che era emo-dializzato (...) è stato proprio come un fulmine a cielo aperto”; **pz9**: “questa malattia è dura (...) questo problema che è grave”) **MALATTIA**

**Spero tanto che ....** (**pz1**: “spero tanto che si trovino, che ne so, un qualcosa che la blocchi la situazione che ho adesso (...) speriamo bene”; **pz6**: “speravo che in famiglia non succedevano mai queste cose e intanto è successo a me” **pz7**: “speriamo che in futuro si ferma così che resto almeno così.. Mah. che se le cure si trovano (...) mi auguro che la malattia non va avanti”; **pz9**: “ho voglia di vivere, ho voglia di andare avanti, aspettare che la medicina mi dia un'altra opportunità in questa vita (...) e aspetto che la cura esca subito per questa malattia (...) e allora spero che Dio la faccia uscire subito per poter risolvere questo problema”) **SPERANZA**

**tomba** (**pz1**: “per lo meno mi trascino alla tomba senza...”; **pz9**: “mi sento che tante cose che per ora non mi sono venute in mente grazie a Dio, non mi è venuto in mente di fare ancora qualche pazzia, ho voglia di vivere e di andare avanti (...) e io prego tutti i giorni Dio che la faccia trovare -la cura- non tanto per me, ma per quelli che potranno venire dopo di me, anche i miei stessi figli”) **MORTE**

**prima mi muovevo adesso sono fermo** (**pz2**: “prima mi muovevo, facevo qualcosa, adesso sono fermo”; **pz3**: “io ero una persona dinamica (...) io facevo molto movimento e adesso non ho più le forze, la sera magari riposo di più, però la mattina sono sempre in movimento”; **pz4**: “I miei interessi (...) erano particolari (...) amavo la pesca alla trota (...) andavo a cercare i funghi (...) amavo fare l'orto (...) tutto cancellato”; **pz7**: “prima facevo attività in campagna, parlavo, mi muovevo, mentre ora ho sempre la bocca bloccata”; **pz9**: “faccio fatica per fare tante cose (...) faccio fatica per tutte le cose che devo fare. Per farmi il bagno, il bagno me lo deve fare mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie, e per mangiare, ancora mangio, però faccio tanta fatica per mangiare”; **pz10**: “ora sono in carrozzina, non posso parlare bene e muovermi liberamente ma sono costretta a stare o a letto o in carrozzina”) **MOVIMENTO (TEMPO)**

**prego** (**pz3**: “prego molto”, **pz9**: “devo ringraziare Dio perchè lui è l'unico che mi può fare stare meglio (...) e io prego tutti i giorni che Dio la faccia trovare ....e allora spero che Dio la faccia uscire subito”) **FEDE**

**il tipo di vita che facevo prima** (pz3: “Il tipo di vita che facevo prima, io che abito in campagna è completamente cambiata”; pz4: “I miei interessi, diciamo i miei hobby erano hobby particolari, per cui, ad esempio, amavo la pesca alla trota sportiva sui torrenti, sono un appassionato di micologia e quindi andavo a cercare funghi in montagna, ho un pezzo di terra in XXX, amavo fare l’orto. Quindi i miei hobby, miei interessi più profondi al di fuori della famiglia e della cerchia degli amici, così, erano quelli.”; pz5: “prima lavoravo e quando facevo dei campioni chiamavo le mie amiche venivano e mi ordinavano e questo non lo posso più fare”; pz7: “prima facevo attività in campagna, parlavo, mi muovevo (...)Io stavo bene”; pz9: “La mia vita è cambiata molto, per esempio, dal cento per cento ora posso solo il quaranta per cento”; pz10: “mi facevano bene il lavoro, le uscite che facevo prima”) **PASSATO (TEMPO)**

**le mani non mi corrispondono** (pz3: “adesso non ho più le forze”; pz5: “adesso non lo posso fare più perché le mani non mi corrispondono”; pz7: “ho sempre la bocca bloccata (...)io per ora sto bene, certo c’è questa difficoltà a parlare”; pz9: “ogni giorno che passa mi sto indebolendo (...) faccio fatica per fare tante cose, anche per mangiare, anche quando parlo troppo, mi si secca la gola e mi sento che mi manca l’aria e devo riprendermi per poter parlare, quando parlo tanto sento che la voce mi si appanna, mi si appanna, mi si appanna. (...) mi indebolisco ogni giorno che passa e mi succede che la stabilità la perdo, non mi va e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie”) **SINTOMI**

**a livello familiare** (pz4: “Quindi i miei hobby, miei interessi più profondi al di fuori della famiglia (...), così, erano quelli.”; pz6: “il problema è che siccome ho scoperto pure di essere un po’ ansioso perché oltretutto a livello familiare avevamo avuto problemi con mio padre che era emo-dializzato perciò speravo che in famiglia non succedevano mai queste cose e intanto è successo a me”; pz7: “Ma se devo dire, io ho una bella famiglia che mi vuole bene e quindi mi auguro che la malattia non va avanti.”; pz8: “non sono più autosufficiente. E con tre figli non è facile.”; pz9: “non posso avvalermi di me soltanto, mi aiuta mia moglie, (...) succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie, e mia moglie deve stare vicino a me sempre (...) voglio far capire a mia moglie che questa malattia è dura perché grazie a Dio io riesco a non farmela pesare tanto però, e sono ancora un po’ forte per non far sentire alla mia famiglia (...) non tanto per me, ma per quelli che potranno venire dopo di me, anche i miei stessi figli.”) **FAMIGLIA**

**Non sono più autosufficiente** (pz8: “non sono più autosufficiente. E con tre figli non è facile.”; pz9: “ogni giorno che passa mi sto indebolendo, non posso avvalermi di me soltanto, mi aiuta mia moglie, faccio fatica per fare tante cose, (...) deve aiutarmi mia moglie, e mia moglie deve stare vicino a me sempre e faccio fatica per tutte le cose che devo fare. Per farmi il bagno, il bagno me lo fa mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie, e per mangiare, ancora mangio, però faccio tanta fatica per mangiare”; pz10: “non posso parlare bene e muovermi liberamente, ma sono costretta a stare o a letto o in carrozzina”) **DIPENDENZA**

**Deve aiutarmi mia moglie** (pz9: “mi succede che la stabilità la perdo, non mi va e succede il momento che mi blocco e deve aiutarmi mia moglie, e mia moglie deve stare vicino a me sempre e faccio fatica per tutte le cose che devo fare. Per farmi il bagno, il bagno me lo fa mia moglie, per asciugarmi, mi deve asciugare mia moglie, e per mangiare, ancora mangio, però faccio tanta fatica per mangiare”) **ASSISTENZA**

**Gli altri** (pz4: “i miei hobby, miei interessi più profondi al di fuori della famiglia e della cerchia degli amici, così, erano quelli. Basta, tutto cancellato! ”; pz5: “prima lavoravo e quando facevo dei campioni chiamavo le mie amiche venivano e mi ordinavano e questo non lo posso più fare”; pz9: “devo ringraziare Dio perché Lui è l’unico che mi può far stare meglio, Lui e il medico curante, e aspetto che la cura esca subito per questa malattia, non solamente per me, ma anche per tanti che come me hanno questa malattia che ancora non si trova la cura e io prego tutti i giorni Dio che la faccia trovare non tanto per me, ma per quelli che potranno venire dopo di me”; pz10: “Adesso preferisco che la gente venga a casa piuttosto che andare in giro io perché non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo”) **ALTRI**

**Riferimento a ricerca e/o a ricercatore** (pz1: “Basta? Basta così, non ne faccia, più passi passi ad un altro argomento che sia più, che sia meno pesante”; pz2: “Dobbiamo dare il voto a...?”; pz9: “di quel 100 per cento che le dicevo”) **RICERCATORE**

### Tipologie espressive idiosincratiche

**Ingoio parecchio** (pz1: “non mi sono ancora reso proprio conto di dover finire su di una carrozzella, però ingoio parecchio”);

**Le mani non mi corrispondono** (pz5: “e ora non lo posso fare più perché le mani non mi corrispondono. Bhò.”);

**Ho sempre la bocca bloccata** (pz7: “parlavo, mi muovevo, mentre ora ho sempre la bocca bloccata”);  
**La sedia** (al posto di carrozzina) (pz10: “non ho ancora accettato la sedia nonostante è un anno e mezzo”).

### Metafore e analogie

**La sla è una brutta bestia** (pz1);  
**È stato proprio come un fulmine a cielo aperto** (pz6, riferendosi alla scoperta della SLA);  
**Dal 100% ora posso solo il 40%** (pz9, riferendosi al cambiamento avvenuto nella sua vita rispetto a prima della malattia);  
**Questa malattia è dura** (pz 9);  
**Riesco a non farmela pesare tanto** (pz9 si riferendosi alla malattia).

### Dati mancanti

**Per lo meno mi trascino alla tomba senza... speriamo bene** (pz1 esprime subito prima di questo passaggio il desiderio che si trovi una cura per bloccarlo nello stato in cui è, altrimenti si trascinerrebbe alla tomba senza “dignità”. Questo dato mancante si evince dall’intera intervista fatta a questo paziente e probabilmente non viene esplicitato per la sua forte risonanza emotiva. Infatti il paziente completa la frase precedente con quel speriamo bene che assume una valenza scaramantica, quasi a scacciare via “il brutto pensiero”).  
**Dobbiamo dare il voto a....** (pz2 non termina la frase forse per desiderabilità sociale nei confronti del ricercatore: egli aveva appena terminato la sua concisa risposta sul cambiamento della vita e voleva chiudere con una battuta di spirito che veicolasse la sua opinione, già espressa durante la somministrazione che aveva preceduto l’intervista, sui questionari che gli chiedevano di dare voti ad aspetti ed ambiti della sua esperienza a suo parere non misurabili.

## OPEN CODING – Caregiver

### Ripetizioni (codes in vivo rinominati)

#### **é cambiata perchè...**

(Cg1: “E’ cambiata perchè, diciamo, non ha più questa totale momentanea autosufficienza”; Cg2: “Be’, è cambiata sicuramente, non si fa più quello che si faceva prima. È cambiata, si è sempre chiusi in casa (...). E’ cambiata sicuramente. (...) insomma quindi la vita, la vita cambia”; Cg3: “allora la mia vita è cambiata quasi completamente nel senso che io (...) ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini (...) la mia vita è cambiata per queste cose (...) Ecco, questo, la mia vita è cambiata in questo modo”; Cg4: “E’ cambiata parecchio nel senso che prima potevamo se non altro muoverci di più”; Cg5: “Eh! È cambiata parecchio, anzi ancora non è cambiata tantissimo, diciamo che va be’ a parte i risvolti psicologici (...) pesanti, è cambiata nel senso (...)che questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro. (...) Se fosse capitato un po’ di anni fa sarebbe stata una tragedia per me (...) Quindi decisamente è cambiata molto la vita per me. Molto”; Cg8: “Tantissimo, anche perché io ero da sola mio marito è morto tredici anni fa e poi è stato un susseguirsi di morti (...) si può solo immaginare come è cambiata la mia vita”; Cg9: “Oh, be’, è cambiata da così a così, perchè anche tempo per me non ce ne è (...) Eh, e la vita mi è cambiata di colpo, di colpo”; Cg10: “É cambiata completamente, completamente nel senso della famiglia, nel senso del lavoro, nel senso di me stesso, tutto, tutto è cambiato, è cambiato tutto. (...) le cose si sono capovolte in peggio”) **CAMBIAMENTO**

#### **Non ha più questa autosufficienza**

**2a) non mi aiuta più**

**2b) io devo aiutare lui**

**2c) non si fa più quello che si faceva prima**

**2d) non sono più quella di prima (cfr 16: ho perso, cioè ho cambiato completamente abitudini)**

(Cg1: “non ha più questa totale, momentanea, autosufficienza e tante cosine che lui faceva anche per me, e innanzitutto le mie ho dovuto sicuramente prendermele in carico, e in più magari dare una mano in casa”; Cg2: “Non

si fa più quello che si faceva prima (...) lui non riesce più a fare niente”; Cg3: “io, così, naturalmente, ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini così, sono avvenute spontaneamente. Addirittura ho cambiato anche gusto al cibo (...) però mi rendo conto, allora prima facevo (...)lo facevo molto volentieri, adesso quest'anno me lo hanno chiesto io ho detto “sì forse, poi vediamo” perchè speravo che mi venisse la cosa e invece no, non mi è venuta, non ne ho proprio voglia, preferisco starmene (...) e però non ce l'ho fatta insomma non avevo proprio voglia, non mi sento proprio non mi sento ” ; Cg4: “ prima potevamo se non altro muoverci di più, fare dei viaggi (...) Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa”; Cg5: “se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me, anche perché per me mia mamma era un supporto. Cioè io mi son trovata all'improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita”; Cg9: “ io faccio tutto perchè lavoro anche, e quando non lavoro sono a casa con lui a fare da mangiare, a dargli da mangiare a fare tutto perchè lui ormai, a fargli il bagno, a vestirlo, a fargli tutto perchè lui ormai, cioè, da solo non fa niente, non può fare (...) vuole giocare col suo papà che oramai non può perchè lui lo faceva giocare tanto anche (...)anche perchè, anche, vorrei, anche per farmi il bagno, diciamo che vorrei stare lì, come io voglio, come lo facevo prima e non posso adesso perchè (...) e però io devo stare dietro anche quando va in bagno devo stargli dietro. Eh, e la vita mi è cambiata di colpo, di colpo”; Cg10: “É cambiata completamente, completamente (...) nel senso di me stesso, tutto, tutto è cambiato (...) e poi il cervello non funziona più”) **PRESA IN CARICO**

### **Capisci qual è la malattia (ricerca info su cosa è e a cosa vai incontro)**

#### **3a) mezzi di acquisizione info (internet, tv, altri pz e cg, ecc)**

#### **3b) variabilità casi**

(Cg1: “ E poi va be' ovviamente, tramite i media giornali, cose di questo genere, internet ti istruisci, ti istruisci, diciamo capisci qual è la malattia, più o meno qual è non so come tutte le malattie magari da caso a caso cambiano però qual è più o meno il procedimento e a cosa si va incontro (...) perchè mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro” Cg3: “era una malattia da televisione”; Cg6: “anche se nel tempo in questi mesi lui comunque ha più consapevolezza, credo; Cg7: “perchè con tante cose che si sentono dobbiamo aggiornarci”; Cg9: “all'inizio non gli davamo tanta importanza perchè pensavamo che era una cosa della colonna, un'ernia della colonna, un'ernia al disco e il tutto, però lei lo sa che piano piano va e ci rendiamo conto che non è una cosa, è una cosa lunga e dura”; Cg10: “tutti gli stessi problemi abbiamo, lei se ne parla con gli altri, con le altre signore, anche loro, insomma”) **CONSAPEVOLEZZA**

### **Non voglio pensare però il pensiero va lì (cfr 15d: poi ci si adegua – pensare e ripensare)**

( Cg1: “ quindi comunque anche il pensiero stesso, anche se ogni tanto una non vuole pensare però va lì, e quindi poi ovviamente c'è la giornata appunto che è più pesante, magari il pensiero è più ricorrente, e magari c'è la giornata che passa magari senza, non dico senza questo pensiero, però comunque...”; Cg2: “sì il pensiero grosso è quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero” Cg5: “Cerco di distrarmi in qualche maniera e di pensarci il meno possibile, però in effetti sono molto spaventata, devo dir la verità”) **ELABORAZIONE**

### **Quello che mi ha spaventato...**

( Cg1: “E soprattutto diciamo che quello che comunque mi ha anche spaventato è il non saper bene dove rivolgersi e a cosa andare incontro (...) io dico la verità, quando ho ritirato il referto (...) e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo (...) però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento non posso più permettermi magari di andare via una settimana” Cg3: “quando è stato prospettato che forse mia sorella poteva avere la SLA io sono stata talmente male che, io ho 50 battiti, avevo 110 battiti, tremavo tutta e sono stata 15 giorni perchè mi blocca lo stomaco non riuscivo a mangiare per niente proprio stavo malissimo (...) io non posso gestire queste cose col ragazzo che viene con la ragazza che viene, quell'altra che viene a quest'altra ora, forse è anche questo che, ma di fatto io non ne ho proprio voglia...prima provavo anche dei rimorsi , dicevo, io sono focolarina (...) c'era l'attesa angosciosa perché noi dovevamo venire qua.”; Cg4: “mi sento utile, anche se sono leggermente ansiosa in certi casi perché vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo”; Cg5: “i risvolti psicologici ovviamente che sono molto pesanti (...) se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me (...) per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita. Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso però (...) il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche, piangevo molto spesso, ogni tanto piango ancora adesso (...) insomma sono un po' di “staccagnate” una dietro l'altra che son capitate in pochi anni per cui psicologicamente sono un po' devastata. Speriamo che, mi preoccupa molto il futuro, quello sì. Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni (...) Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa (...) Cerco di distrarmi in qualche maniera e di pensarci il meno possibile, però in effetti sono molto spaventata, devo dir la verità. (...)ogni tanto ho qualche scatto di nervoso perchè magari, cioè si fa anche fatica, non so, son talmente tante le cose in questo momento che ho perso anche un po' la lucidità, spesso non sono molto lucida ” Cg6: “All'inizio è stata una batosta fortissima (...) Comunque all'inizio è stata una, proprio una tragedia (...) la conoscenza insomma è stata dura

però adesso, piano piano, mi rendo conto che sono un po' più speranzosa (...) sono molto più, un po' più serena (...) in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio insomma, con più tranquillità, un poco più tranquillità.”; Cg7: “E certo ci spaventa un po' a me e alle mie figlie”; Cg9: “ho i miei momenti anche che piango, però, piango perché ci sono momenti che mi sento anche io stanca, mi sento troppo stanca (...) e allora ci sono quei momenti che mi sento un po', un po' giù, no (...) lui a volte, lui è spesso giù (...) a volte mi viene un poi' di rabbia anche”; Cg10: “Ci sono stati momenti brutti all'inizio che, quando abbiamo saputo della malattia abbiamo pensato di farla finita (...) una cosa proprio che ti viene, viene così eh, non provi a cercarla, ti, ti, ti viene addosso un mondo intero di problemi e il tuo cervello va in tilt, una cosa così (...) tutto quello che abbiamo fatto, mi dispiacerebbe rovinare tutto (...) poi mi dispiace per lei (...) io ho paura che si demoralizzi”) **EMOZIONI**

### **Non sapere dove rivolgersi e cosa succederà**

(Cg1: “E soprattutto diciamo che quello che comunque mi ha anche spaventato è il non saper bene dove rivolgersi e a cosa andare incontro, cioè come ho detto prima non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici... può eventualmente guarire”; Cg2: “sì il pensiero grosso è quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero”; Cg4: “sono leggermente ansiosa in certi casi perché vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo”; Cg5: “Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello”; Cg6: “insomma non sapevamo di cosa si trattasse”; Cg9: “Dopo vado avanti finché posso, finché possiamo, vedremo più avanti”; Cg10: “E poi che fine farà lei? (...) Tutto quello che abbiamo fatto, mi dispiacerebbe rovinare tutto perché, tutto le case, il terreno quelle cose lì per i figli io e mia moglie avevamo iniziato, ma se andiamo avanti così dovremmo, non so, non so come (...) Avevamo messo da parte qualcosa per i figli prima, ma mi sa che se andiamo avanti così (...) lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura che si demoralizzi un po' (...) e dunque avrò il problema perché quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare”) **FUTURO TEMPO**

### **La sla è:**

#### **7a) in sé**

#### **7b) rispetto ad altre malattie**

(Cg1: “non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici, può eventualmente guarire, cioè è una cosa degenerativa che comunque...”; Cg2: “Nella sfortuna è venuta adesso”; Cg3: “Perché in effetti io quello che temevo, diciamo così, è sempre il tumore, è quello che si teme (...) è nell'ordine delle cose un giorno o l'altro arriverà per qualcheduno. Ma questa, la SLA, era una malattia da televisione, da Welby, che non poteva assolutamente... (...) ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita, con mio marito che è stato una vita malato, con l'epatite C che poi è diventata cirrosi, con fatti depressivi... cioè con un sacco di cose insomma e le ho superate tutte, supererò anche questo”; Cg4: “vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo”; Cg6: “abbiamo detto che c'è una malattia neuromuscolare degenerativa però non, lui non è proprio a conoscenza del fatto che c'è la malattia”; Cg7: “e non è una situazione perché con tante cose che si sentono dobbiamo aggiornarci e con questo tipo di malattia allora si pensa al peggio e certo ci spaventa un po' a me e alle mie figlie sperando che si trova qualcosa almeno per bloccare”; Cg8: “la storia della Marta”; Cg9: “e fino adesso non è che cioè il suo, non è che, all'inizio andava avanti un po' veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino (...) è una cosa lunga e dura per tutti, per tutti noi”; Cg10: “Stiamo diventando un peso per tutti, per i figli, per tutti. (...) un mondo intero di problemi (...) è un problema, è un bel problema per la famiglia e per tutti (...) una persona non basata per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più”, (...) perché come si demoralizzano un po' (...) la malattia va avanti subito”) **MALATTIA**

### **quando ho ritirato il referto**

(Cg1: “io dico la verità, quando ho ritirato il referto, non so, comunque io come ho detto prima sono in cura la Besta e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro. E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia”; Cg3: “quando è stato prospettato che forse mia sorella poteva avere la SLA io sono stata talmente male (...) per cui è stata una cosa, non lo so spiegare che cosa è stato nel momento in cui questo neurologo ha detto probabile eccetera e poi ci ha detto “scusate, ma mi hanno chiamato in clinica, arrivederci” e ci ha mollate lì, come due, in una condizione (...) c'era l'attesa angosciata perché noi dovevamo venire qua.”; Cg6: “insomma all'inizio non abbiamo detto che comunque lui abbia questa malattia, abbiamo detto che c'è una malattia neuromuscolare degenerativa però non, lui non è proprio a conoscenza del fatto che c'è la malattia e anche se nel tempo in questi mesi lui comunque ha più consapevolezza, credo”; Cg7: “ci crediamo oppure no perché il medico non ci ha ancora diagnosticato di preciso la situazione, di che malattia si tratta e allora ancora non ci crediamo e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà”;

Cg9: “all'inizio non gli davamo tanta importanza perchè pensavamo che era una cosa della colonna, un'ernia della colonna, un'ernia al disco e il tutto, però lei lo sa che piano piano va e ci rendiamo conto che non è una cosa, è una cosa lunga e dura, per tutti, per tutti noi”; Cg10: “Ci sono stati momenti brutti all'inizio che, quando abbiamo saputo della malattia abbiamo pensato di farla finita tutti e due (...) Dopo 40 anni di lavoro io e 36 anni di lavoro lei pensavamo ancora un paio di anni e di poterci, di rilassarci un attimo, invece le cose si sono capovolte, in peggio.”

## **DIAGNOSI**

### **Riferimento a ricerca e/o a ricercatore**

(Cg1: “ io dico la verità, quando ho ritirato il referto, non so, comunque io come ho detto prima sono in cura al Besta (...) E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia”; Cg2: “ un po' più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina, guardi stiam fuori anche ore adesso al pomeriggio”; Cg3: “ci ha mollate lì, come due, in una condizione, va be' sono uscita fuori perchè stavo parlando di un'altra cosa (...) provavo anche dei rimorsi , dicevo, io sono focolarina non so se sa cosa è, ecco! (...) Poi io per esempio sono, cioè una famiglia, una famiglia proprio! anche se io sono sposata, sono stata sposata, eccetera, no però una famiglia unitissima noi tutti i fratelli, i nipoti, siamo proprio come della stessa famiglia d'origine capito? (...) con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe. Poi per quanto riguarda quello che lo ho detto prima, cioè che forse su di me l'avrei accettata di più è...(...) man mano che i bambini crescono io le cambio ed ho sentito silenzio dall'altra parte del telefono, cioè io ho sbagliato a dire questo perché lei forse c'ha paura di non vederlo crescere, ha capito? Quindi ecco, niente, mi sembra di avere...”; Cg5: “ a parte i risvolti psicologici ovviamente che sono molto pesanti, è cambiata nel senso, come dicevo già anche un po' prima (...) questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera e di sistemazione e spero che una volta che si sia sistemata tutta la situazione possiamo anche. Di fatti anche ci sono delle domande dove sembra magari contraddittorio, nel senso che io vorrei fare di più, però non posso più di tanto (...) mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma ”; Cg8: “Capisce? (...) Capisce?”; Cg9: “lei lo sa (...) Però, dopo mi passa per esempio come adesso, quando parlo con qualcuno mi sfogo perchè, cioè, è l'unico momento che posso sfogarmi anch'io (...) lei lo sa (...) lei lo sa (...) lei lo sa.”; Cg10: “lei se ne parla con gli altri”) **RICERCATORE**

### **Mi è venuto ancora di più questo attaccamento alla famiglia**

#### **10a) dare di più in termini di aiuto ora rispetto a prima (prendersi cura famiglia più unita)**

#### **10b) “altra” famiglia che aiuta (supporto sociale familiare)**

(Cg1: “E quindi, niente, mi è venuto ancora di più questo, quello che dicevo prima dell'attaccamento alla famiglia, mi è venuto ancora di più l'attaccamento alla famiglia, come se volessi dare ancora di più di quello che ho dato eventualmente fino ad adesso”; Cg2: “ Per fortuna abbiamo i figli, i parenti, (...) e ci aiutano, ci aiutano tanto”; Cg3: “ preferisco starmene, allora io e mia sorella ci sentiamo sempre verso le quattro del pomeriggio e quindi avendo un ragazzo in casa io alle 4 non posso essere disponibile a stare un quarto d'ora, mezz'ora, quello che mi pare al telefono (...) Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perché sarebbe stato dipeso tutto da me. Poi io per esempio sono, cioè una famiglia, una famiglia proprio! anche se io sono sposata, sono stata sposata, eccetera, no però una famiglia unitissima noi tutti i fratelli, i nipoti, siamo proprio come della stessa famiglia d'origine (...) Poi per quanto riguarda quello che lo ho detto prima, cioè che forse su di me l'avrei accettata di più è...che io ho fratelli, ho tanta gente che mi vuole bene e a cui voglio bene, ma lei c'ha i figli, c'ha il nipotino, cioè quel periodo bello dell'età...”; Cg5: “ io vorrei fare di più, però non posso più di tanto, oltretutto ho anche due ragazzi, sono adolescenti per fortuna loro sono autosufficienti quindi tornano da scuola si preparano qualcosina da mangiare da soli quindi, per fortuna sono già grandetti (...) anche perché abbiamo vite, il rapporto molto stretto viene anche dal fatto che noi abbiamo lavorato, cioè io praticamente ho finito la scuola, ho lasciato l'università perché proprio in quegli anni loro hanno aperto, mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma, bijoux, accessori moda e io praticamente avevo, cosa avevo?, ventidue anni, ho lasciato persino l'università per entrare, per entrare in ditta quindi praticamente noi, compreso mio marito, per quello che siamo molto uniti, affiatati, e mio marito è come se fosse più di sua madre, abbiamo sempre lavorato insieme quindi, cioè, è un rapporto, molto di più del rapporto che si può creare tra una mamma e sua figlia perchè abbiamo vissuto insieme 24 ore su 24 sempre, quindi è un legame molto stretto. Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello. Per fortuna che ho io mio marito che mi dà un supporto psicologico molto, molto grande.”; Cg8: “la mia vita era basata sulle mie figlie”; Cg9: “ho un bambino di 5 anni anche, adesso l'ho lasciato con mio fratello e in casa di mia cognata (...) sono praticamente sola con lui, ci sono le sue sorelle

ma c'è una che gli sta dietro, ma le altre anche loro hanno le loro famiglie i loro problemi e il lavoro (...) io a volte vorrei tornare nel mio paese, perchè là almeno io ho ancora mia mamma che è giovane ancora è in gamba non è una donna che, una donna arzilla come si dice, che si dà da fare”; Cg 10: “Dopo pensi ai figli, allora andiamo avanti giorno per giorno così, finchè ce la facciamo (...) Tutto quello che abbiamo fatto, mi dispiacerebbe rovinar tutto perchè, tutto le case, il terreno quelle cose lì per i figli”) **FAMIGLIA**

### **Non posso più permettermi, per carità, tutto si può fare**

(Cg1: “ Non posso più permettermi, ad esempio, o Dio, tutto si può fare, però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento”; Cg2: “Siamo chiusi, un po' più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina, guardi stiam fuori anche ore adesso al pomeriggio”; Cg3: “cioè la mia vita è cambiata per queste cose e, ne faccio altre però, ecco, ne faccio altre, perchè... lì al movimento dei focolarini, lì continuerò ad andare sempre alle riunioni, alle cose tutto, no, andavo anche tutti gli anni al congresso a Roma, sono andata anche quando è morta Chiara a Roma, eccetera e invece quest'anno non sono andata, ma non sono andata perchè si è ammalato il cane. Però, insomma, va be', però volevo andare, niente. Ecco, questo, la mia vita è cambiata in questo modo. Però adesso questa malattia piano piano l'ho accettata quasi ecco diciamo accettata nel senso che dico...”; Cg4: “Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta...mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa”; Cg5: “Eh! È cambiata parecchio, anzi, ancora non è cambiata tantissimo (...) nel senso che io vorrei fare di più però non posso più di tanto”; Cg7: “ci crediamo oppure no perché il medico non ci ha ancora diagnosticato di preciso la situazione, di che malattia si tratta e allora ancora non ci crediamo e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà”) **INCERTEZZA**

### **Non posso più essere libera come prima**

#### **12a) mentalmente**

#### **12b) concretamente**

(Cg1: “ non posso più permettermi magari di andare via una settimana... insomma di essere libera come lo ero prima... cioè o comunque se vado cerco di non andare in posti lontani... perchè eventualmente so di avere a casa un determinato (...) tipo di persona (...) e quindi anche mentalmente io non sono comunque più così libera come eventualmente lo ero prima”; Cg2: “ È cambiata si è sempre chiusi in casa (...) io qualche momento per uscire, più che altro per la spesa, poi, in fretta non è che stia fuori le ore, mezz'oretta e via (...) Siamo chiusi, un po' più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina”; Cg3: “e io non posso gestire queste cose col ragazzo che viene con la ragazza che viene, quell'altra che viene a quest'altra ora”; Cg5: “ e insomma ultimamente, in effetti, stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche sia per per portarla qua o qualsiasi altra visita ci sia da fare e quindi questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro”; Cg8: “Mi spiace per l'altra mia figlia che ha perso, non è che l'ha persa la mamma, però non possiamo più chiacchierare noi due nel senso che ho sempre premura, ho sempre i bambini”; Cg9: “ Oh, be', è cambiata da così a così, perchè anche tempo per me non ce ne è (...) e tempo per me, a volte mi viene un po' di rabbia anche, perchè anche vorrei., anche per farmi il bagno, diciamo che vorrei stare lì, come io voglio, come lo facevo prima e non posso adesso perchè adesso devo fare tutto in fretta e sono praticamente sola con lui”; Cg10: “ però la responsabilità tutta addosso a me ogni tanto balla, ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo, ho dovuto prendere una signora 2 volte a settimana che viene lì 4 ore per poter stare fuori di casa, né, non dire “andare via”, poter stare fuori di casa, in giardino perchè non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola (...) che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai (...) lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura (...) quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare”) **LIBERTA' / RESPONSABILITA' PRESA IN CARICO**

### **Il malato di SLA è**

(Cg1: “Non ha più questa totale, momentanea autosufficienza (...) so di avere a casa un determinato, va be', non ha grossi problemi per ora, però comunque è un determinato tipo di persona con una certa patologia”; Cg2: “si è sempre chiusi in casa, lui specialmente (...) lui non riesce più a fare niente (...) sicuramente sta peggio lui, sicuramente, Però per il momento mi sembra che riusciamo a cavarcela”; Cg9: “perchè lui ormai, cioè, da solo non fa niente, non può fare (...) vuole giocare col suo papà che oramai non può (...) lui è spesso giù (...) si affatica un po' anche nel parlare (...) lui è uno che si è dato sempre da fare e voleva fare tutto e anche adesso se lui gli danno a un appuntamento alle 10 e mezza si mette, perchè vuole essere alle 10 e mezza non vuole e allora un po' si mette in agitazione (...) ci sono le sue sorelle ma c'è una che gli sta dietro (...)se mi scivola mi cade, l'altro giorno, per un pelo l'abbiamo preso perchè lui il corpo gli è andato indietro e quando ha urlato l'abbiamo trovato così, dentro la vasca, dentro la vasca, meno male che non si è fatto niente però è un pericolo anche, anche quando va lui da solo perchè lui a volte dice “no no faccio io” e però io devo stare dietro anche quando va in bagno devo stargli dietro (...) lui adesso ha bisogno di un letto da solo (...) e un giorno di questi gli va il corpo e lui è grande e pesante”; Cg10: “non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola (...) ci vogliono due persone per stare dietro a un ammalato del genere (...) non si possono lasciare (...) una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, no basta più...”) perchè come si

demoralizzano un po', un attimo, vanno giù subito (...) avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare, purtroppo è così") **MALATO**

### **Gli amici, gli altri**

(Cg2: "Per fortuna abbiamo (...) amici parecchi quelli che avevamo prima che ieri sera son venuti e ci aiutano, ci aiutano tanto"; Cg3: "Poi per quanto riguarda quello che lo ho detto prima, cioè che forse su di me l'avrei accettata di più è...che io ho (...) ho tanta gente che mi vuole bene e a cui voglio bene"; Cg6: "anche se, insieme, diciamo, con la collaborazione del dottore e della dottoressa, insomma all'inizio non abbiamo detto"; Cg 10: "E meno male che c'è il centro Nemo, è come se fosse una casa per me e mi sta aiutando molto (...)ci siamo abituati ormai, lei non ha più problemi è come se fosse a casa, ci facciamo compagnia l'uno con l'altro che siamo tutti malati della stessa, tutti gli stessi problemi abbiamo, lei se ne parla con gli altri, con le altre signore, anche loro"; Cg9: "e allora ci sono quei momenti che mi sento un po', un po' giù, no. Però, dopo mi passa per esempio come adesso, quando parlo con qualcuno mi sfogo perchè, cioè, è l'unico momento che posso sfogarmi anch'io"; Cg10: "abbiamo detto "stiamo diventando un peso per tutti, per i figli, tutti (...)le badanti, ne abbiamo cambiate, vengono, scappano, "troppo pesante il lavoro" (...) dunque avrò il problema perchè quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla") **ALTRI**

### **Poi ci si adegua**

**15a) sopportare**

**15b) cavarsela**

**15c) accettare**

**15d) pensare e ripensare (cfr 4 Non voglio pensare però il pensiero va lì)**

**15e) cercare di superare (con forte emo)**

**15f) atti effettivi di coping e sostegno al coniuge**

**15g) all'ospedale, ai ricoveri, ecc**

(Cg2: "Insomma, quindi, la vita, la vita cambia, poi ci si adegua, nelle nelle cose, almeno forse perché nella sfortuna è venuta adesso che abbiamo un'età che con meno problemi di una volta e riusciamo a sopportarla meglio, quello sì. (...) Però per il momento mi sembra che riusciamo a cavarcela ecco, poi in seguito, (...) quel che sarà, che sarà dopo, quello è il pensiero, poi per il resto si sopporta di tutto insomma, per adesso non è così difficile insomma."; Cg3: "la mia vita è cambiata per queste cose e, ne faccio altre però, ecco, ne faccio altre (...) Però adesso questa malattia piano piano l'ho accettata quasi ecco diciamo, accettata nel senso che dico...se Dio ha scelto questa, ha questo progetto su di me...sia fatta la sua volontà! (...) Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perché sarebbe stato dipeso tutto da me (...) ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita (...) supererò anche questo ma non passivamente, perchè non è che accetto passivamente la cosa cioè con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe."; Cg4: "Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa, però io mi sono adeguata molto bene, cioè, mi trovo utile, mi sento utile (...) Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta...mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa"; Cg5: "Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso però devo dire che insomma adesso comincio ad abituarci un pochettino e riesco anche a parlarne, però il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche"; Cg6: "però adesso, piano piano, mi rendo conto che sono un po' più speranzosa insomma ho un po' più di speranze perchè facendo parte pure di questa sperimentazione del farmaco sono molto più, un po' più serena, sto affrontando, in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio insomma, con più tranquillità, un poco più tranquillità."; Cg9: "mi sento un po', un po' giù, no. Però, dopo mi passa per esempio come adesso, quando parlo con qualcuno mi sfogo (...) Dopo vado avanti finchè posso, finchè possiamo vedremo più avanti, anche perchè io devo dare forza a lui, perchè lui a volte, lui è spesso giù e allora gli dico "dai non piangere, viviamo la vita" (...)all'inizio andava avanti un po' veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino, no, e gli dico "non stai tanto male" gli dico, anche di faccia non è che, gli dico "sai ti vedo bene mi sembra che si sia fermata un po'", gli dico (...) desso mi sta dicendo che, che si affatica un po' anche per parlare, il linguaggio, e io gli dico, "non parlare tanto in fretta, parla piano (...) e allora un po' si mette in agitazione e gli viene però io gli dico "stai calmo, anche se arriviamo 10 minuti in ritardo non è che, che è la fine del mondo" gli dico, "stai un po' calmo" (...) ho fatto la domanda anche per le case del comune e vedremo se ci sarà qualche cosa (...) io ho fatto un po' di domande anche, però spero di riuscire a sistemare qualche cosa."; Cg10: "E si va avanti giorno per giorno, si vive giorno per giorno (...)E invece poi quando siamo venuti qua, ci siamo adeguati un po' come tutti gli altri. Poi abbiamo trovato delle medicine specifiche che ci danno un po' di sollievo e si vive, con la malattia si vive, si può vivere (...) Dopo pensi ai figli, allora andiamo avanti giorno per giorno così, finchè ce la facciamo (...) E meno male che c'è il centro Nemo, è come se fosse una casa per me e mi sta aiutando molto, ci siamo abituati ormai, lei non ha più problemi è come se fosse a casa") **ADATTAMENTO TEMPO**

**Ho perso, cioè, ho cambiato completamente abitudini (cfr 2d non sono più quella che ero prima)**

(Cg3: “ Allora la mia vita è cambiata quasi completamente, nel senso che io..così, naturalmente...ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini così, sono avvenute spontaneamente. addirittura ho cambiato anche gusto al cibo (...) un altro tipo di volontariato che facevo è che io ero insegnante, ho insegnato alle superiori per quaranta anni lettere, be', facevo lezioni private gratuite, se qualcuno mi diceva “dà una mano a mio figlio?” io dicevo “sì, sì”, (...) lo facevo molto volentieri, adesso quest'anno me lo hanno chiesto io ho detto “sì forse, poi vediamo” perchè speravo che mi venisse la cosa e invece no, non mi è venuta, non ne ho proprio voglia (...) non riesco e però non ce l'ho fatta insomma non avevo proprio voglia, non mi sento proprio non mi sento e cioè la mia vita è cambiata per queste cose”; Cg5: “ Cioè io mi son trovata all'improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita”; Cg8: “poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? (...) e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? (...) Cosa devo fare? Non ho niente altro”; Cg10: “È cambiata completamente, completamente nel senso della famiglia, nel senso del lavoro, nel senso di me stesso, tutto, tutto è cambiato, è cambiato tutto.”) **CAMBIAMENTO**

### **autoriferimenti**

(Cg3: “come prima cosa devo dire che io sono molto ansiosa e molto emotiva (...) Poi, io sono la maggiore di una famiglia di tanti figli, io sono sempre stata quella che era sempre presente a tutte le vicende di malattie di cose, quella che era sempre in prima linea quella che fa di tutto eccetera (...) noi siamo una famiglia, non solo la nostra famiglia, ma i fratelli mio padre che erano 9, quindi ho tanti cugini tutti in primo grado, ho 25 cugini, eccetera (...) allora mio marito è morto 10 anni fa, non ho figli e vivo sola in condizioni economiche buone e con mia sorella, l'altra, viaggiavamo molto, viaggi all'estero siamo state in Messico, in tanti posti, e il viaggio per me era una cosa vitale, poi che ne so, ah e poi facevo volontariato, facevo parte di un'associazione per l'assistenza ai malati terminali. Quindi ho assistito diversi malati e mi ci immedesimavo anche e quindi mi procurava anche un po' di ansia così...inizialmente credevo credevo che non sarei stata in grado di farla questa cosa, invece poi riuscivo a farla e mi gratificava anche così diciamo perché sentivo molto affetto da parte del malato nei miei confronti, cioè, ecco, questa associazione sta andando un po' male per cui non mi hanno cercato non so se mi avessero cercato per il malato, non so, però un altro tipo di volontariato che facevo è che io ero insegnante, ho insegnato alle superiori per quaranta anni lettere, be', facevo lezioni private gratuite, se qualcuno mi diceva “dà una mano a mio figlio?” io dicevo “sì, sì”, così anche una ragazza che faceva gli esami all'università per dire, in un'altra facoltà che non era la mia, lo facevo molto volentieri (...) lì al movimento dei focolarini, lì continuerò ad andare sempre alle riunioni, alle cose tutto, no, , andavo anche tutti gli anni al congresso a Roma, sono andata anche quando è morta Chiara a Roma, eccetera e invece quest'anno non sono andata, ma non sono andata perchè si è ammalato il cane (...) Però penso anche che io la volontà di Dio, e mi mette un po' in crisi, la faccio per conto terzi perchè non sono io l'ammalata. Cioè forse, ma forse se fossi stata io l'avrei accettata di più, cioè l'avrei accettata di più su di me perchè sarebbe stato dipeso tutto da me”; Cg4: “Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta...mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa”; Cg5: “ va be' io ufficialmente non risulato, però noi abbiamo un'attività in proprio con mio marito di commercio, quei distributori automatici, e quindi praticamente io aiuto mio marito (...) cioè io praticamente ho finito la scuola, ho lasciato l'università perchè proprio in quegli anni loro hanno aperto, mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma, bijoux, accessori moda e io praticamente avevo, cosa avevo?, ventidue anni, ho lasciato persino l'università per entrare, per entrare in ditta”; Cg9: “Poi, va be' io sono una di carattere un po', tengo duro, non sono una che (...) io anche ho una casa lì, meno male che abbiamo fatto la casa”) **RIFERIMENTI A SE'**

### **Il medico mi ha dato il Lexotan per farmi calmare**

(Cg3: “allora quindi dopo queste cose il medico mi ha dato un Lexotan da 1,5 a colazione e così sono un po', mi sono un po' calmata.”; Cg10: “Poi abbiamo trovato delle medicine specifiche che ci danno un po' di sollievo e si vive (...) Capita alle volte di dimenticare di prendere la pastiglia e basta si ricade e poi il cervello non funziona più perchè a me è capitato una mattina che, non so cosa mi è capitato, non avevo preso la pastiglia e pensavo di, di farla finita (...) E allora sono corso a casa a prendere la pastiglia”) **PSICOFARMACI**

### **Hobby, interessi, attività**

(Cg3: “con mia sorella, l'altra, viaggiavamo molto, viaggi all'estero siamo state in Messico, in tanti posti, e il viaggio per me era una cosa vitale, poi che ne so, ah e poi facevo volontariato, facevo parte di un'associazione per l'assistenza ai malati terminali. Quindi ho assistito diversi malati (...) un altro tipo di volontariato che facevo è che io ero insegnante, ho insegnato alle superiori per quaranta anni lettere, be', facevo lezioni private gratuite, se qualcuno mi diceva “dà una mano a mio figlio?” io dicevo “sì, sì”, così anche una ragazza che faceva gli esami all'università per dire, in un'altra facoltà che non era la mia, lo facevo molto volentieri, adesso quest'anno me lo hanno chiesto (...) lì al movimento dei focolarini, lì continuerò ad andare sempre alle riunioni, alle cose tutto, no, , andavo anche tutti gli anni al congresso a Roma, sono andata anche quando è morta Chiara a Roma”; Cg4: “fare dei viaggi...avevamo una casa, abbiamo tuttora una casa in Liguria e mio marito si occupava di giardinaggio, faceva l'orto per lui era un divertimento e per me, anche se era un po' una fatica, lo assecondavo volentieri.”; Cg5: “noi abbiamo un'attività in proprio con mio

marito di commercio, quei distributori automatici, e quindi praticamente io aiuto mio marito. Purtroppo quest'attività viene svolta in giro, girando, e chiaramente se non la facciamo noi non c'è nessuno che ci sostituisce (...) cioè io praticamente ho finito la scuola, ho lasciato l'università perché proprio in quegli anni loro hanno aperto, mio padre e mia madre, hanno aperto una ditta di, glielo avrà detto la mamma, bijoux, accessori moda e io praticamente avevo, cosa avevo?, ventidue anni, ho lasciato persino l'università per entrare, per entrare in ditta (...) devo pensare alle cose del lavoro, perché io praticamente diciamo che coordino tutta la cosa di, i fornitori, eccetera, gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì") **RIFERIMENTI A SE'**

### **Da allora vado tutti i giorni a messa**

(Cg1: "Non posso più permettermi, ad esempio, o Dio, tutto si può fare"; Cg3: " Oppure, io ho molta fede, però da allora io vado tutti i giorni a messa, cioè mi serve molto, mi manca quando non vado, la messa è a quell'ora (...) prima provavo anche dei rimorsi , dicevo, io sono focolarina non so se sa cosa è, ecco! E...allora amare tutti, amare per primi, amare, ecco,...dicevo, io questi qua non li amo abbastanza se non riesco (...) se Dio ha scelto questa, ha questo progetto su di me...sia fatta la sua volontà! Però penso anche che io la volontà di Dio, e mi mette un po' in crisi, la faccio per conto terzi perché non sono io l'ammalata."; Cg8: "Prego. Cosa devo fare? Non ho niente altro") **FEDE**

### **Speranza**

**21a) che SLA non vada avanti, si arresti**

**21b) di farcela con l'assistenza e in generale a stare in questa situazione (cfr 15c poi ci si adegua, accettare attivamente)**

**21c) nella sperimentazione dei farmaci**

(Cg3: "supererò anche questo ma non passivamente, perché non è che accetto passivamente la cosa cioè con la speranza che la cosa andrà per le lunghe, che nel frattempo possono scoprire qualcosa per farla andare ancora per le lunghe." Cg5: " Spero che sia un periodo di transizione che una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po' più tranquilla (...) Speriamo che, mi preoccupa molto il futuro, quello sì. Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni (...) gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì e seguire la casa, la famiglia, seguire mia madre, seguire il lavoro e, voglio dire, cioè, veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente, speriamo di riuscire ad affrontare."; Cg6: "ho un po' più di speranze perché facendo parte pure di questa sperimentazione del farmaco sono molto più, un po' più serena, sto affrontando, in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio"; Cg7: " sperando che si trova qualcosa almeno per bloccar, per. Siamo venuti fin qua proprio per avere una speranza diversa perché da noi ce l'avevano già detto. Ci hanno detto di andare in un centro perché là e siamo venuti qua per avere qualche speranza"; Cg9: "I problemi sono tanti però spero che, io ho fatto un po' di domande anche, però spero di riuscire a sistemare qualche cosa") **SPERANZA**

### **Morte**

**22a) suicidio per insopportabilità e per non essere di peso**

(Cg1: " capisci qual è la malattia, più o meno qual è (...) il procedimento e a cosa si va incontro, quindi comunque anche il pensiero stesso, anche se ogni tanto una non vuole pensare però va lì (...) non è una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici può eventualmente guarire, cioè è una cosa degenerativa che comunque..." Cg3: "mio marito è morto 10 anni fa (...) facevo parte di un'associazione per l'assistenza ai malati terminali.(...) Cioè allora io per esempio c'ho, adesso abbiamo avuto un'altra bambina, un'altra nipotina, e io ho comprato due cornici e ho messo tutti e due i bambini no, l'altra sa di là, e allora un giorno per telefono le ho detto...poi adesso ho messo queste fotografie, ma io man mano le cambio, man mano che i bambini crescono io le cambio ed ho sentito silenzio dall'altra parte del telefono, cioè io ho sbagliato a dire questo perché lei forse c'ha paura di non vederlo crescere, ha capito?"; Cg4: "anche se sono leggermente ansiosa in certi casi perché vedo che la malattia non si ferma, progredisce purtroppo."; Cg5: " va be' ci sono anche delle cose pregresse di di come è mancato mio padre, (...) Il futuro sono terrorizzata dal fatto di, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le cose, eccetera non so se riuscirò a vedere mia madre in quelle condizioni (...) Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa"; Cg7: "e con questo tipo di malattia allora si pensa al peggio"; Cg8: "mio marito è morto tredici anni fa e poi è stato un susseguirsi di morti: mio fratello, mia cognata per cui son rimasta sola, cioè la mia vita era basata sulle mie figlie. Prima è successo che la prima figlia si è divisa dal marito per cui ho fatto tre anni con lei, poi è successa la storia della Marta"; Cg10: "Ci sono stati momenti brutti all'inizio che, quando abbiamo saputo della malattia abbiamo pensato di farla finita tutti e due (...) pensavo di, di farla finita")

### **MORTE**

**é nato il nipotino che lei era qua...**

(Cg2: “in fretta non è che stia fuori le ore, mezz’oretta e via (...)Siamo chiusi, un po’ più chiusi in casa ecco, a parte sì, quei giretti in macchina, guardi stiam fuori anche ore adesso al pomeriggio.”; Cg3: “cioè questo nipotino, mentre aspettava il bambino, noi, invece di quell’attesa gioiosa c’era l’attesa angosciata perché noi dovevamo venire qua. E’ nato il nipotino che lei era ricoverata qua, ha compiuto due mesi e lei era ricoverata qua”; Cg5: “ultimamente, in effetti, stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche sia per per portarla qua o qualsiasi altra visita ci sia da fare e quindi questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro”; Cg8: “io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i bambini all’asilo, vado a fare la spesa, vado a casa faccio da mangiare, accudisco lei, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza sono lì indietro, sparecchio, poi vado a prendere i bambini e li porto un po’ a giocare al parco (...) E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c’è la fisioterapista oppure c’è il massaggiatore quello che è preparato da mangiare svesto i bambini e li preparo già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? Faccio un po’ di latte e caffè e la mia giornata è finita”; ) **TEMPO MALATTIA**

**L'animo umano è pieno di risorse**

**24a) crisi**

**24b) periodo di transizione**

**24c) inizio di post-traumatic-growth**

(Cg4: “Credo, non voglio fare, non voglio essere troppo come si dice, la parola, immodesta...mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa, pensavo...se vado indietro negli anni, ho visto qualche caso di questo tipo e mi chiedevo...”come fanno poverine?”” L'animo umano è pieno di risorse devo dire, quindi anche se qualche volta sembra che manchino le energie...arrivano...arrivano.”; Cg5: “Spero che sia un periodo di transizione che una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po’ più tranquilla e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera e di sistemazione (...) il primo momento ho avuto delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche”) **ADATTAMENTO**

**anche se qualche volta sembra che manchino le energie (caregiver burden)**

**25a) solitudine nell'assistere**

**25b) il cervello va in tilt**

**25c) preoccuparsi per pz**

**25d) il fisico è a pezzi**

(Cg4: “mi sento abbastanza forte davanti a questa cosa, pensavo...se vado indietro negli anni, ho visto qualche caso di questo tipo e mi chiedevo...”come fanno poverine?””; Cg5: “Purtroppo noi non possiamo prendere permessi o cose, quindi l’attività va svolta da noi e siamo un po’ in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. Spero che sia un periodo di transizione che una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po’ più tranquilla e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera e di sistemazione e spero che una volta che si sia sistemata tutta la situazione possiamo anche (...) o anche due ragazzi, sono adolescenti per fortuna loro sono autosufficienti quindi tornano da scuola si preparano qualcosina da mangiare da soli quindi, per fortuna sono già grandetti, se fosse capitato un po’ di anni fa sarebbe stata una tragedia per me, anche perché per me mia mamma era un supporto. Cioè io mi son trovata all’improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita (...) ogni tanto ho qualche scatto di nervoso perché magari, cioè si fa anche fatica, non so, son talmente tante le cose in questo momento che ho perso anche un po’ la lucidità, spesso non sono molto lucida perché devo pensare alle cose del lavoro, perché io praticamente diciamo che coordino tutta la cosa di, i fornitori, eccetera, gli acquisti, contabilità, commercialista, quelle cose lì e seguire la casa, la famiglia, seguire mia madre, seguire il lavoro e, voglio dire, cioè, veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente”; Cg8: “anche perché io ero da sola (...) per cui son rimasta sola (...) Perché io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i bambini all’asilo, vado a fare la spesa, vado a casa faccio da mangiare, accudisco lei, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza sono lì indietro, sparecchio, poi vado a prendere i bambini e li porto un po’ a giocare al parco (...) E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c’è la fisioterapista oppure c’è il massaggiatore quello che è preparato da mangiare svesto i bambini e li preparo già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo e adesso? Faccio un po’ di latte e caffè e la mia giornata è finita. Ed è dura perché poi non mi risparmia niente eh”; Cg9: “piango perché ci sono momenti che mi sento anche io stanca, mi sento troppo stanca perché tra il lavoro, il bambino, voglio riuscire a fare tutto, no, e quando mi sento così stanca lascio stare però (...)Dopo vado avanti finché posso, finché possiamo vedremo più avanti, anche perché io devo dare forza a lui (...)sono praticamente sola con lui (...)aiuto proprio di assistenza io non ce l’ho, io faccio tutto, io sono l’unica che faccio tutto e devo andare a fare la spesa, devo da sola fare tutto e a volte però mi fa stare un po’ male perché vorrei qualcuno che mi aiutasse anche, anche soltanto per far la spesa perché lei lo sa devo portare l’acqua e insomma le cose pesanti, anche lui per fargli il bagno”; Cg10: “e poi il cervello non funziona più (...) ma una cosa proprio che ti viene, viene così eh, non provi a cercarla, ti ,ti, ti viene addosso un mondo intero di problemi e il tuo cervello va in tilt, una cosa così. (...) Poi mi dispiace per lei io sono 2 anni che la seguo e non ce la

faccio più neanche io , anche io ci sono delle volte che sono stressato, delle volte il cervello va in tilt, faccio delle cose che non devo fare, prendo il sale al posto dello zucchero, metto la pentola al posto della caffettiera, faccio delle cose strane, vado in palla, troppi pensieri, troppe cose, corri qua corri là (...) però la responsabilità tutta addosso a me ogni tanto balla, ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo (...) insomma ci vogliono 2 persone per stare dietro a un ammalato del genere, due persone ci vogliono, una persona non basta ce la faccio anche io, adesso che vado a prendermi questa badante, che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai e poi può anche succedere qualcosa che si bagna il sollevatore e tirarla giù dal letto, non lo so, come si fa? Non si possono lasciare, vedo io, anche a me delle volte mi capita di farsi male in due. Una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più. (...) lei dovrà stare qua una settimana senza nessuno, io ho paura che si demoralizzi un po'") **CAREGIVER BURDEN**

### **organizzazione della situazione**

#### **26a. Interventi politica-assistenziale**

(Cg5: "stiamo perdendo un pochetto, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche (...) siamo un po' in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. (...) e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera e di sistemazione e spero che una volta che si sia sistemata tutta la situazione possiamo anche..."; Cg9: "lui adesso ha bisogno di un letto da solo, abbiamo solo una camera e il bambino e adesso, come si dice, ci arrangiamo, però più avanti io, lui ha bisogno di una camera, stiamo, ho fatto la domanda anche per le case del comune e vedremo se ci sarà qualche cosa perchè la casa non è molto, anche il bagno, cioè, non è che aiuti molto, perchè io per fargli il bagno, ho bisogno che almeno lui, dovrebbe stare in piedi, che entri in piedi, perchè io devo tirargli su le gambe"; Cg10: "io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, vediamo se mi aiuta il decreto che hanno fatto qua per calmare la cosa, però se non c'è qualcuno che ci aiuta perchè i soldi se ne vanno (...) ogni tanto io devo prendere e andarmene a respirare un attimo, ho dovuto prendere una signora 2 volte a settimane che viene lì 4 ore per poter stare fuori di casa, né, non dire "andare via", poter stare fuori di casa, in giardino perchè non si può lasciarla da sola, non si può lasciarla da sola.") **ASSISTENZA**

### **Trovare persona che sta con lei (assistenza)**

#### **27a) i problemi dell'assistenza (economici, fisici, ecc)**

(Cg5: "una volta che una ha trovato la persona che sta con lei io posso stare un po' più tranquilla e questo è proprio un momento particolarmente delicato perché siamo appunto in questa fase di ricerca eccetera"; Cg8: "torno a casa da lei , c'è la fisioterapista oppure c'è il massaggiatore quello che è"; Cg9: "però praticamente noi siamo soli, aiuto proprio di assistenza io non ce l'ho, io faccio tutto, io sono l'unica che faccio tutto e devo andare a fare la spesa, devo da sola fare tutto e a volte però mi fa stare un po' male perchè vorrei qualcuno che mi aiutasse anche, anche soltanto per far la spesa perchè lei lo sa devo portare l'acqua e insomma le cose pesanti, anche lui per fargli il bagno, adesso è un problema perchè prima lui almeno alzava le gambe tirava su le gambe siccome noi abbiamo la vasca e tirarlo su, tirarlo dentro nella vasca è dura, anche ho un po' di paura è pericoloso anche perchè se mi scivola mi cade, l'altro giorno, per un pelo l'abbiamo preso perchè lui il corpo gli è andato indietro e quando ha urlato l'abbiamo trovato così, dentro la vasca, dentro la vasca, meno male che non si è fatto niente però è un pericolo anche, anche quando va lui da solo perchè lui a volte dice "no no faccio io" e però io devo stare dietro anche quando va in bagno devo stargli dietro. (...)lui adesso ha bisogno di un letto da solo, abbiamo solo una camera e il bambino e adesso, come si dice, ci arrangiamo, però più avanti io, lui ha bisogno di una camera (...) perchè la casa non è molto, anche il bagno, cioè, non è che aiuti molto, perchè io per fargli il bagno, ho bisogno che almeno lui, dovrebbe stare in piedi, che entri in piedi, perchè io devo tirargli su le gambe e un giorno di questi gli va il corpo e lui è grande e pesante non ce la faccio a prenderlo e è quello il problema."; Cg10: "Poi mi dispiace per lei io sono 2 anni che la seguo e non ce la faccio più neanche io (...) le badanti, ne abbiamo cambiate, vengono, scappano, "troppo pesante il lavoro", sto cercando ancora vediamo,perchè io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, vediamo se mi aiuta il decreto che hanno fatto qua per calmare la cosa, però se non c'è qualcuno che ci aiuta perchè i soldi se ne vanno, i soldi vanno, ci vogliono i soldi, c'ho un figlio di 16 anni a casa, e le spese, la casa, la moglie, chi ti aiuta a casa, eh. Se uno viene che ti aiuta, bisogna dargli qualcosa. Poi io non guadagno più quello che guadagnavo perchè guadagno ora il minimo, il minimo indispensabile, e i soldi piano piano si, spariscono. (...) insomma ci vogliono 2 persone per stare dietro a un ammalato del genere, due persone ci vogliono, una persona non basta ce la faccio anche io, adesso che vado a prendermi questa badante, che me ne faccio di una badante, devo stare ancora a casa io perchè lei da sola non ce la farà mai e poi può anche succedere qualcosa che si bagna il sollevatore e tirarla giù dal letto, non lo so, come si fa? Non si possono lasciare, vedo io, anche a me delle volte mi capita di farsi male in due. Una persona non basta per stare dietro ad un'ammalata di una malattia così, non basta più. (...) dunque avrò il problema perchè quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare e se mi rimane lì tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare, purtroppo è così.") **ASSISTENZA**

### **Gli altri problemi (personali, familiari, economici, ecc)**

(Cg1: “ sono in cura al XXX e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque anche io andavo incontro”; Cg3: “ho affrontato tante cose, tante cose anche difficili nella vita, con mio marito che è stato una vita malato, con l’epatite C che poi è diventata cirrosi, con fatti depressivi...cioè con un sacco di cose insomma”; Cg5: “Purtroppo quest’attività viene svolta in giro, girando, e chiaramente se non la facciamo noi non c’è nessuno che ci sostituisce e insomma ultimamente, in effetti, stiamo perdendo un pochettino, parecchio tempo sia per svolgere le pratiche sia per per portarla qua o qualsiasi altra visita ci sia da fare e quindi questa cosa ruba molto tempo al nostro lavoro. Purtroppo noi non possiamo prendere permessi o cose, quindi l’attività va svolta da noi e siamo un po’ in difficoltà anche nella organizzazione proprio della situazione. (...) poi va be’ ci sono anche delle cose pregresse di di come è mancato mio padre, quindi insomma sono un po’ di “staccagnate” una dietro l’altra che son capitate in pochi anni per cui psicologicamente sono un po’ devastata(...) Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa, anche per la situazione di mio fratello”; Cg8: “ la prima figlia si è divisa dal marito per cui ho fatto tre anni con lei (...) vado a prendere i bambini e li porto un po’ a giocare al parco, perché hanno una difficoltà a parlare tutti e due, ma non è dovuta alla malattia della mamma sono dei pigroni, son stati dei pigroni e adesso li porto dalla logopedista.”; Cg9: “Perché ho un bambino di 5 anni anche (...) ci sono le sue sorelle (...) anche loro hanno le loro famiglie i loro problemi e il lavoro lei lo sa che se noi non lavoriamo non possiamo tirare avanti che loro lavorano tutto il giorno (...)perché qui anche i soldi non bastano e allora, sai, io pago 650 euro di affitto ma abbiamo solo una camera”; Cg10: “ti viene addosso un mondo intero di problemi (...) perché io ancora mi mancano ancora tre, quattro anni per andare in pensione, (...) i soldi se ne vanno, i soldi vanno, ci vogliono i soldi, c’ho un figlio di 16 anni a casa, e le spese, la casa, la moglie, chi ti aiuta a casa, eh. Se uno viene che ti aiuta, bisogna dargli qualcosa. Poi io non guadagno più quello che guadagnavo perché guadagno ora il minimo, il minimo indispensabile, e i soldi piano piano si, spariscono. Avevamo messo da parte qualcosa per i figli prima, ma mi sa che se andiamo avanti così. È un problema, è un bel problema per tutti, per la famiglia e per tutti (...) Io c’ho la schiena rotta, c’ho l’anca da far operare (...) e dunque avrò il problema perché quando sarò in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla”) **PROBLEMI**

### **Cerco di non farla pesare molto sui ragazzi (tentativi di non “scaricare” pesi sugli altri)**

(Cg3: “man mano che i bambini crescono io le cambio ed ho sentito silenzio dall’altra parte del telefono, cioè io ho sbagliato a dire questo perché lei forse c’ha paura di non vederlo crescere”; Cg5: “ Cerco di non farla pesare molto sui ragazzi anche se ogni tanto ho qualche scatto di nervoso”; Cg9: “e quando mi sento così stanca lascio stare però, anche per il bambino perché lei lo sa che con il bambino, lui vuole il suo, vuole il suo tempo anche lui vuole uscire, vuole giocare, vuole giocare con me, vuole giocare col suo papà che oramai non può perché lui lo faceva giocare tanto anche (...) anche perché io devo dare forza a lui, perché lui a volte, lui è spesso giù e allora gli dico “ dai non piangere, viviamo la vita ””; Cg10: “ Dopo pensi ai figli, allora andiamo avanti giorno per giorno così, finché ce la facciamo. Tutto quello che abbiamo fatto, mi dispiacerebbe rovinar tutto perché, tutto le case, il terreno quelle cose lì per i figli (...)mi dispiace che i figli, uno è giovane, l’altra si è appena sposata, lui non può capire certe cose, l’altra si è appena sposata, non spettano queste responsabilità a loro”) **LIBERTA’/RESPONSABILITA’ PRESA IN CARICO**

### **Non ha grossi problemi per ora (non è cambiata più di tanto)**

(Cg1: “so di avere a casa un determinato, va be’, non ha grossi problemi per ora”; Cg6: “ in questo momento fortunatamente mio marito non ha grosse difficoltà in questo momento”; Cg7: “Ancora non tanto perché ci crediamo oppure no perché il medico non ci ha ancora diagnosticato di preciso la situazione, di che malattia si tratta e allora ancora non ci crediamo e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà”) **INCERTEZZA**

### **Il corpo cambia lentamente ma evidentemente**

(Cg7: “ e vediamo solo la difficoltà di mio marito nel parlare poi nelle altre cose che ha sta bene, solo nel parlare ha difficoltà (...)Lui poi sta male perché pensa, sente, si vede, la notte non dorme tanti problemi”; Cg9: “all’inizio andava avanti un po’ veloce però adesso, diciamo che si è rallentata un pochino (...)gli dico, perché ti vedo che, prima era più veloce, dico, un po’ sì è il camminare, il mangiare, no, adesso mi sta dicendo che, che si affatica un po’ anche per parlare, il linguaggio”) **SINTOMI**

### **Assumere ruolo pz / Immedesimazione con il pz**

(Cg5: “per me mia mamma era un supporto. Cioè io mi son trovata all’improvviso da avere una persona che mi dava una mano ma proprio una mano grossa, cioè, ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita”; Cg8: “con due gemelli piccoli io faccio da mamma. In tutto.”; Cg10: “ci

facciamo compagnia l'uno con l'altro che siamo tutti malati della stessa, tutti gli stessi problemi abbiamo”) **PRESA IN CARICO**

### **La ricerca delle possibili cause (oppure non sapere perchè è venuta)**

(Cg6: “anche io mi chiedevo insomma cosa ci sarà stato”; Cg7: “Lui poi due anni fa ha avuto un tipo di ansia, non dormiva, ha fatto una cura e ha andato bene per due anni è andato bene e poi ora non sappiamo se è la stessa causa di allora che o è un'altra cosa diversa, quella era una cosa e questa un'altra. Non sappiamo.”) **ELABORAZIONE**

### **Lui è sempre stato uno che...(Riferimenti al paziente, descrizione del pz)**

(Cg4: “e mio marito si occupava di giardinaggio, faceva l'orto per lui era un divertimento e per me, anche se era un po' una fatica, lo assecondavo volentieri.” Cg7: “già era un tipo che non dormiva tanto”; Cg9: “vuole giocare col suo papà che oramai non può perchè lui lo faceva giocare tanto anche (...) perchè lui è uno che si è dato sempre da fare e voleva fare tutto e anche adesso se lui gli danno a un appuntamento alle 10 e mezza si mette, perchè vuole essere alle 10 e mezza non vuole e allora un po' si mette in agitazione”) **MALATO**

## **Tipologie espressive idiosincratiche**

**Io dico la verità** (Cg1: “cioè è una cosa degenerativa che comunque ... io dico la verità, quando ho ritirato il referto, non so, comunque io come ho detto prima sono in cura al Besta e cioè sinceramente ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono resa conto di quello che prima di tutto lui, ma che comunque io andavo incontro. (...) Non posso più permettermi, ad esempio, o Dio, tutto si può fare, però dico la verità, un minimo di colpa o quasi me la sento.”; Cg5: “Cerco di distrarmi in qualche maniera e di pensarci il meno possibile, però in effetti sono molto spaventata devo dir la verità”)

**Ho cambiato completamente abitudini così, sono avvenute spontaneamente, addirittura ho cambiato gusto al cibo** (Cg3: “allora la mia vita è cambiata quasi completamente nel senso che io ... così, naturalmente ... ho perso cioè ho cambiato completamente abitudini così, sono avvenute spontaneamente, addirittura ho cambiato gusto al cibo”)

**Va be' sono uscita fuori perché stavo parlando di un'altra cosa** (Cg3: “e ci ha mollate lì come due, va be' sono uscita fuori perché stavo parlando di un'altra cosa, allora quindi dopo queste cose il medico mi ha dato un Lexotan”)

**Se Dio ha scelto questo, ha questo progetto su di me ... sia fatta la sua volontà** (Cg3 riferendosi però a malattia del paziente)

**Poi io per esempio sono, cioè una famiglia, una famiglia proprio!; Cioè questo nipotino, mentre aspettava il bambino; Adesso abbiamo avuto un'altra bambina, un'altra nipotina** (Cg3 espressioni che mettono in rilievo una certa fusionalità familiare probabilmente dovuta all'idea di famiglia tipica dell'isola dell'Italia dalla quale provengono)

**Sono un po' di staccagnate** (Cg5: “poi va be' ci sono anche delle cose pregresse di come è mancato mio padre quindi insomma sono un po' di staccagnate una dietro l'altra che son capitate in pochi anni per cui psicologicamente son un po' devastata”)

**Mi sta andando insieme il cervello** (Cg5: “cioè veramente mi sta andando insieme il cervello ultimamente”)

**La storia della Marta** (Cg8 per riferirsi alla malattia della paziente)

**Lei lo sa** (Cg9 ha utilizzato per 5 volte questo intercalare nel suo discorso particolarità che io ho associato al desiderio di interloquire, e quindi di mantenere alta la mia attenzione, desiderio espresso esplicitamente e ritenuto salutare dalla signora vista la drammaticità della situazione – cfr parte di testo riportata nel codice 9-)

**Ti viene addosso un mondo intero di problemi** (Cg10 riferendosi al pensiero di suicidarsi in seguito alle difficoltà della situazione)

**Siamo tutti malati della stessa** (Cg10 parlando del senso di appartenenza che c'è tra caregiver di malati di SLA lascia trasparire il livello di identificazione fusionale al quale un caregiver arriva nel caso di una malattia come questa in cui è necessario occuparsi del paziente in tutto e per tutto come se fosse un adulto bloccato nel corpo di un neonato)

## **Metafore e analogie**

**Come se volessi dare ancora di più di quello che eventualmente ho dato fino ad adesso** (Cg1 sta parlando dell'attaccamento alla famiglia che le è venuto ancora di più in seguito alla scoperta della malattia del paziente);

**Il nostro campo si è un po' ristretto da quando è successa questa cosa** (Cg4 riferendosi a malattia paziente e subito dopo aver detto che a marito piaceva fare l'orto e che lei lo assecondava anche se con un po' di fatica...)

**Anche se arriviamo in ritardo non è che è la fine del mondo** (Cg9, riferendosi al desiderio del paziente di arrivare in orario -desiderio che lo aveva sempre caratterizzato- e alla difficoltà a farlo, però, adesso, riporta questo stralcio di

conversazione con lui che mette in evidenza il tentativo di far adeguare serenamente il paziente alla sua condizione di disabilità e quindi l'invito a modificare, ri-significandoli, quegli aspetti "minimi" che non sono appunto la fine del mondo, mentre per il paziente, probabilmente lo rappresentano perché sono il segnale inequivocabile della perdita definitiva di certe abilità a cui egli risponde con il tentativo di non mantenersi il più possibile quello che era)

**E il tuo cervello va in tilt** (Cg10 riferendosi al pensiero di suicidarsi in seguito alle difficoltà della situazione e in un passaggio successivo alla confusione mentale e concreta che lo caratterizza da un po' di tempo e che gli fa prendere il sale al posto dello zucchero)

### **Dati mancanti**

**E in più magari dare una mano in casa e quindi mi ha un pochino ....** (Cg1: "E tante cosine che lui faceva anche per me e innanzitutto le mie ho dovuto sicuramente prendermele in carico e in più magari dare una mano in casa e quindi mi ha un pochino .... e poi va be' ovviamente tramite i media i giornali cose di questo genere, internet ti istruisci") Istintivamente viene da completare la frase con "scombussolata", cosa che questo caregiver non fa forse perché non vuole sostenere apertamente che questa situazione le pesa molto, in quanto anche in altri punti dell'intervista il tema tra i problemi che questa malattia ha causato di riflesso nella sua vita e i problemi direttamente causati al paziente ritorna diverse volte, associato in un punto anche al senso di colpa e al "dico la verità")

**Nessuno ha avuto un tumore, però dicevo è nell'ordine delle cose un giorno o l'altro arriverà per qualcheduno. Ma questa la SLA era una malattia da televisione, da Welby, che non poteva assolutamente ....** (Cg3 non completa questa frase con "venire" come verrebbe spontaneo fare, come a rafforzare ancora di più il concetto espresso dell'impossibilità di materializzazione di questa malattia nella sua famiglia, un bel caso di "indicibilità")

**E spero che una volta che si sia sistemata tutta la situazione possiamo anche ...** (Cg5 sta parlando della ricerca di una badante per il paziente che sarebbe un grande aiuto nella gestione della situazione a causa degli impegni lavorativi e familiari del caregiver, ma la frase non viene terminata ed è seguita da una affermazione riguardo alla contraddittorietà delle sue risposte alle domande dei questionari, fatto dovuto a suo parere al conflitto tra il desiderio di fare di più e l'impossibilità di ciò. Il vissuto di colpa può essere alla base di questa omissione oppure l'*insight* sulla situazione e quindi il desiderio di spiegare questa posizione contraddittoria.)

## APPENDICE B

### **“Analisi tematica testuale delle rappresentazioni di assistenza in pazienti affetti da SLA e nei loro caregiver”**

#### **TESTI INTEGRALI DELLE INTERVISTE**

**Pensando alla sua esperienza con la malattia, se le dico la parola “assistenza” , mi dica un po’ tutto quello che le viene in mente.**

**1PZ:** Ma i miei pensieri sono quelli che mi portino... avanti, fino a che è possibile, senza soffrirne troppo, è tutta, è tutta questione di quello per me. Di non aver, quando si vedono quelle manifestazioni sono lì sulle carrozzine, tutti bloccati così lì mi girano, mi angoscia parecchio. E io dovrò finire così, se non muoio prima. L’unica soddisfazione è che ho già 78 anni e forse il Padre eterno non mi lascerà proprio fino all’ultimo a tirare le cuoia ecco, me le farà tirare un po’ prima, di non arrivare in quelle condizioni che ho visto lì, tipo Welby e... come si fa? Io quando vedo quelle cose di di come si dice che non non c’è più dignità io devo andare in bagno devo essere accompagnato, be’ accompagnato col bastone è il meno, peggio dico quando la dignità umana non c’è più, è una cosa che, lì proprio mi sento de-mo-ralizzato al punto che, è che io non ci sono ancora arrivato, che momentaneamente me la cavo ancora da solo, ma in previsione di arrivarci mi, mi angoscia. Pazienza, dicono che alla mia età va avanti piano piano, dicono! Vedremo!

**2PZ:** L’assistenza è importante e se ben fatta meglio ancora. Aiuta anche chiacchierare con le infermiere, col dottore, aiuta molto perciò la trovo necessaria.

**3PZ:** E assistenza vuole dire tante cose! Ancora non è che io abbia bisogno di tanta assistenza perché grazie a Dio ancora riesco anche ad aiutare gli altri. Io per esempio ho questa zia anziana e io faccio l’insulina a lei, allora ho difficoltà perché io non sono un’infermiera però facevo punture, però l’insulina gliela faccio io, gliela faccio sempre sulle braccia non in pancia. Io ho paura, non ho mai visto uno fare a, e quindi la faccio sempre, allora io dico “così questa mano che non è che vada molto bene, però riesco a fargliela. A volte fatico con le dita a spingere, però ancora sto riuscendo a fargliela... Io facevo assistenza ad anziani. Io ho avuto mio suocero, tanti, mio suocero, mia suocera e una zia di mia suocera e assistevo a tutti io. Adesso ho questa zia che ha ottantasei anni. Così. L’assistenza, lo so cosa vuol dire. Tante cose... Perché non è solo l’assistenza fisica, c’è assistenza su tante cose. Questa zia soffre anche di depressione, quindi, anche ... cioè anche l’ambiente, tutto serve a tirarsi su. Anche quella è assistenza! E’ per quello dico: le forze mi servivano ancora.

**4PZ:** Diciamo che assistenza in un certo qual modo ce n’è tanta da parte diciamo delle strutture sanitarie. Quindi ho un supporto sia economico sia... diciamo di... riabilitazione, diciamo qui al Nemo mi sono trovato bene, diciamo che sono abbastanza soddisfatto, certo, si potrebbe fare di più, però ci vogliono risorse, finanziamenti, conoscenze. Però tutto sommato sono abbastanza soddisfatto.

**5PZ:** Eh assistenza, ci son tante persone che dicono che fanno assistenza, ma io ho conosciuto persone che non sono valide, assistenza per loro vuol dire arrivare alla sera, prendere la porta e andarsene mentre invece io ho avuto, sono stata fortunata. Mah, mi dicono che sono io che, che, non mi viene, mi ricordo come devo dire, sì che sono io che metto a proprio agio l’assistente e quindi, dicono così e allora accetto per buono. Basta.

**6PZ:** Assistenza, ma in questo momento per quanto riguarda me personalmente assistenza non ne sto avendo, spero di non averne mai e di essere sempre autonomo nella mia persona, ma assistenza, quella assistenza secondo me è importantissima perché sento di molte persone che hanno bisogno di assistenza però non so qua al Nord come è combinato ma in Sicilia abbiamo grossi problemi a livello di assistenza dei malati e a livello pesante cioè peggiore fisicamente Dopo secondo me dovrebbe essere investito molto su questa parola assistenza perché molta gente che è sola non ha la disponibilità economica per avere qualche persona accanto per farsi accudire o a livello, farsi curare in queste patologie molto gravi.

**7PZ:** Assistenza, assistenza, assistenza, e speriamo che mi aiutano fino alla fine, mia moglie e le mie due figlie, che mi stanno vicino, di non avere paura di morire.

**8PZ:** Io penso che non posso lamentarmi, non posso lamentarmi dell'assistenza che ho. Vorrei più assistenza qua, non che non ce l'abbia, ho paura che se mi succede qualcosa non trovo Lunetta né nessun altro. Che se mi capita qualcosa trovo la persona che sono in cura perché in ospedale ad Abbiategrasso non sanno cos'è questa malattia.

**9PZ:** Ah, l'assistenza no?! Eh, l'assistenza è un po', io credo, no?, provo a dirlo così perché è la verità: quando uno paga i suoi soldi a un fisioterapista, quello te lo fa, però quelli che vanno per l'ASL, che vengono a casa, guardi, fanno 5 minuti, 10 minuti e la mia malattia, mi dice cosa me ne faccio di 5 10 minuti? Io credo, perché anche un altro fisioterapista mi ha detto no, perché anche al Niguarda a Pavia dove sono stato ricoverato mi facevano più di 45 minuti e tanti esercizi ed io mi sentivo più bene. Adesso, il mio nuovo terapeuta è bravo, però, mi fa 5, 10 minuti, mi muove la gamba, mi muove il braccio, ma non basta! Mi fa firmare e dopo va via e l'assistenza è un po', un po', non tanto buona. E per la mia malattia c'è bisogno che mi segua il fisioterapista. E per questa questione che sono un po' agitato perché mi hanno lasciato da solo. Io sono qua già da quasi un anno e ogni tanto vedo che l'assistenza tanto qua come nell'ASL non mi seguono tanto, tanto bene. Mi dicono "vieni qua a fare la terapia", ma fino ad ora non mi hanno fatto nessuna terapia. Anche oggi mi hanno detto che mi fanno la fisioterapia e sto aspettando che mi chiamino a fare la psicoterapia, ma già lo so che non me la fanno, è un anno che mi dicono che mi fanno la fisioterapia qua al Niguarda e non me l'hanno mai fatta. Per quello che non mi seguono tanto. In questa parte di assistenza sono un po' deluso.

**10PZ:** Che quando ai domiciliari viene il medico una volta alla settimana, ogni volta ne viene uno diverso. Poi viene anche uno psicologo. Capita anche di dover andare in ospedale e ci vorrebbe un occhio di riguardo in più per la persona e poi mi viene in mente il centro Nemo, dove ci sono medici bravi e anche le infermiere sono brave e poi loro sanno individuare s e c'è qualcosa da fare, per esempio mi hanno mandato a Castellanza a operare i tendini del piede e poi sono persone che non se la tirano, sono normali, anche se hanno la laurea in medicina o altro. Io consiglio a tutti di venire qua perché sono veramente bravi tutti e poi c'è il dottor Melazzini: è lui per primo che aiuta i malati andando in giro per l'Italia, a Roma, al governo. Nella sfortuna sono stata fortunata di aver conosciuto un posto così. E continuerò a venire qua tutte le volte che me lo diranno, anche perché si iniziano a sentire sempre più casi di questa malattia, i casi sono in aumento e ci sono anche dalle nostre parti, io sono della provincia di Lecco, ci sono due malati di SLA, sono sicura, ma forse sono anche di più.

**Pensando alla sua esperienza con la malattia del suo caro, se le dico la parola "assistenza", mi dica un po' tutto quello che le viene in mente.**

**1CG:** Eh lì è una cosa che non so, eh per me è un pochino uno dei tanti buchi neri, diciamo, della malattia, perché non so...esattamente, ad esempio io ho un problema a livello di spostamenti perché io lavoro lontano e adesso non ho la possibilità, cioè, non ho la possibilità di magari di doverlo accompagnare, mia madre è anziana più ancora di lui...indi per cui magari anche a livello di ipotesi di trasporto se c'è qualche associazione, qualcosa. Mi piacerebbe dato che non esce praticamente quasi più, qualcuno, o appunto anche lì qualche associazione a cui rivolgersi, qualcuno che me lo porti eventualmente, non so, portar fuori, dare, senza ovviamente giornate intere, però il giro stesso della casa o comunque lo invogliasse, non so anche il fatto stesso che andasse in casa a scambiare quattro parole per poterlo distrarre perché lui è abbastanza un casalingo mio padre però non so fino a che punto possa appunto, stando lui e mia madre e basta e e eventualmente questa signora che ogni tanto va fino a che punto possono rimanere diciamo loro due, io fino alle sei della sera non arrivo e, va be' in questo momento sto vivendo una situazione mia familiare un po' particolare, perché anche mio marito ha degli ammalati da un'altra parte e quindi siamo letteralmente cioè son 6 mesi che siamo letteralmente divisi uno da una parte e uno dall'altra, e quindi posso più essere disponibile nei confronti di mio padre però cioè non è che vorrei impostare la vita o almeno la mia vita, totalmente divisa da mio marito e quindi gestirla, quindi non lo so a livello di assistenza a chi eventualmente, diciamo, rivolgermi.

No assistenza, ad esempio, tipo il NEMO, allora noi siamo in cura al Besta però di assistenza, a parte aver riscontrato, e ne sono contenta se contenta posso dire, la malattia loro non hanno fatto niente e allora mi hanno detto "se vuole o terapia o qualche altra cosa" tra virgolette se la cerchi da un'altra parte, cosa che noi ovviamente abbiamo fatto. Al centro clinico NEMO stiamo trovando tutt'altra, dico la verità, tutt'altra assistenza. Ripeto, senza nulla togliere al Besta, però! Ecco se di assistenza si parla di assistenza a livello...chiamarlo ospedaliero ecco, assistenza invece a casa ripeto lì c'è un punto di domanda perché bho? Non lo so, be', cosa potrà avere bisogno, giorno e notte, non so, non so questa è una cosa...

**2CG:** Dunque, per quel che mi riguarda io non me lo sento come un peso per il momento, forse perché sono come dicevo prima talmente preoccupata per il dopo che questo se noi riuscissimo, noi ci accontenteremmo, mantenerlo così

in piedi specialmente anche se va pian piano ci accontenteremmo anche se va pian piano, in casa ancora se la cava. Noi ci accontenteremmo anche così ecco! O se andasse meglio sarebbe meglio, però dal momento che è capitato, però! Eh!

**3CG:** Cioè assistenza mi dice, mi vuol, mi dice riferito alla malattia di mia sorella fare tutto quello di cui lei ha bisogno. Ma questo non lo penso solo io lo pensiamo tutti i fratelli, noi, perchè quando noi all'inizio l'abbiamo presa male, così male, però gli altri piangevano...io no! e abbiamo un fratello che è più piccolo di Lilla che si chiama Peppe che è molto... in gamba diciamo così, no!, e lui ci aveva sgridato, cioè è più, più forte forse di noi, ragiona, è più razionale forse non lo so, perchè aveva detto "prima di tutto aspettiamo e vediamo cosa succede, poi dobbiamo affrontare tutto! e dobbiamo mantenerci sani e forti per poter fare per lei tutto quello di cui ha bisogno, cioè tutto, noi dobbiamo fare, dobbiamo avere tutti gli anni che le rimangono da vivere che siano pochi o molti noi dobbiamo mantenerci sani per dare a lei tutto quello che le serve. Quindi tutto, tutto quello che le serve.

Tutto...io so come finiscono, i malati di SLA, no, ne ho conosciuto uno, qualcheduno così, cioè, c'è l'aiuto medico, infermieristico, ma poi c'è l'aiuto della della vicinanza, di stare magari lì tutta la notte perchè ha bisogno di, intendo questo, tutto! cioè anche quelle cose che, ovviamente io non sono medico, non sono infermiere, ma tutte le altre cose che io posso fare non essendo medico e infermiere, tutto! Ma penso che questo lo possiamo, lo, cioè, ce ne ho un altro di fratello che è ingegnere che quello non so se, perchè da poco, il dottor Melazzini esce ogni tanto in televisione, da poco è uscito e hanno fatto vedere qui il centro mentre lui camminava, era in carrozzella così no! E poi l'hanno fatto vedere mentre lo mettevano a letto che a me mi ha fatto impressione quello perchè io ero abituata a vederlo in carrozzella, un po' pimpante, tutto così, e invece mio fratello ha detto "appena ho visto che lo stavano mettendo a letto sono andato via" perchè non ce la faceva, cioè è un po' più...e...lui è dopo di me, è grande, mi sembra che è quello che ce la può fare di meno perchè non ce la fa psicologicamente a...non lo so, può essere che poi.. Cioè, io sono abbastanza sana e forte diciamo no! per cui penso, spero di reggere, di fare quello che c'è da fare.

**4CG:** Dunque come assistenza noi possiamo fare riferimento sia ad una Dottoressa, che a un'assistente sociale. Assistenza abbiamo la fisioterapista che viene tre volte alla settimana e in caso, eventualmente, di necessità sanitarie, o quantomeno per lavarsi per fare, per il momento mi arrangio io e non ho problemi, per il momento! So a chi fare riferimento per chiedere queste cose e assistenza, va be' non c'entra niente, io ho una donna, una colf che viene due volte alla settimana, però è soltanto per la casa, ma sono sicura che se avessi bisogno anche un attimo per mio marito è in grado di farlo, perchè è una persona giovane, robusta, quindi, e poi fidatissima. Questo è per ora, poi l'assistenza chiaramente che c'ho qua, al centro Nemo perchè devo dire che proprio ci siamo trovati molto bene, rimpiangiamo di non essere venuti prima. Questa è l'altra assistenza se, se può tornare utile al discorso, forse ecco nel questionario...ah no ma era una pagina da non fare, no no niente, così. Questo è quanto mi viene in mente al momento come assistenza, ecco.

**5CG:** Io assistenza sto cercando molto, sto cercando di informarmi di quelle che sono le cose di cui lei avrebbe diritto, diritto proprio o per quanto riguarda la malattia eccetera. Diciamo che noi di famiglia siamo gente che non abbiamo mai pesato più di tanto sulla cioè, se abbiamo potuto ce la siamo sempre smazzata da soli, in caso di, se c'era da pagare abbiamo pagato, e anche operazioni, l'operazione di mio padre, eccetera, però, non l'ultima eh, parlo di, mmhhh, com'è che si dice, quando si sturano le arterie, insomma va be', non ho mai, non ho mai chiesto più di tanto, le medicine son più le volte che le pago per non andare dal dottore a farmi fare la ricetta, se so che appena appena non costano magari 60 euro e allora mi girano le scatole però se sono cose alle quali accedo facilmente che me le danno senza ricetta vado in farmacia e me le compro anche se magari con la ricetta non pagherei niente o al limite il ticket della ricetta, insomma pur di stringere i tempi sono, per non perdere tempo taglio la testa al toro e faccio prima. In questo caso, in questo caso, invece, anche perchè sono seguita, sia per la storia, per mio fratello già da anni, essendo così a contatto con gli psichiatri, psicologi eccetera, c'è anche un'assistente sociale che ha sempre fatto tutte le pratiche dell'invalidità, che ne so, da quello alla dichiarazione dei redditi al, alla tessera del pullman, coso, e e ci siamo affidati a lei anche per questa cosa, per cui ci ha dato delle prime indicazioni, proprio co'è? Questa settimana proprio, ieri e l'altro ieri siamo andati proprio in comune a chiedere, dall'assistente sociale, no sono i servizi sociali del comune, insomma, mi hanno dato indicazioni di che cosa lei avrebbe diritto, solo che la burocrazia è sempre talmente, bisogna compilare il modulo dell'ISEE per fare partire, che ne so, qualsiasi cosa, questui ASA che vengono anche in casa a vedere le modifiche che dovresti fare in casa per rendere la casa più accogliente eccetera eccetera, io so già che poi alla fine farò privatamente e, e chiuso lì il discorso, anche perchè mi pare di capire che non ci siano comunque sussidi, cioè non ci siano agevolazioni, finanziamenti per ristrutturare le case per gli ammalati, per insomma chi ha questa malattia, quindi da quel punto di vista te la devi vedere da solo. Per quanto riguarda il resto le badanti, alla fine te le devi cercare da solo, quindi. E alla fine come è sempre stato nella mia vita mi par di capire che, sì, dico adesso, no! Dico un altro esempio, sto dicendo una fesseria, lo stesso deambulatore, ora che ho fatto richiesta qua, poi l'ho portata al negozio eccetera che me l'hanno timbrata hanno fatto il preventivo l'ho portata all'ASL, all'ASL è passato penso un mese e mezzo due, ho detto per darmi il "loro", quello che mi toccava di mmhhh, così diciamo gratuito. Io quando ho visto che la cosa si protraeva troppo, ho preso, sono andata, ho pagato 120 euro il deambulatore, me lo sono comprato, ho detto "se aspetto voi!". Ho anche litigato con quelli dell'ASL perchè adesso vedremo per la carrozzina, eh! E gli ho detto "eh no! se

questi sono i tempi ditemi già perchè faccio già domanda della carrozzina perchè se poi arriva tra 6 mesi, eh ragazzi così non andiamo bene! Cioè forse non avete capito che questa cosa galoppa velocemente” e allora insomma quando tu alzi un pochetto la voce e ti vedono un po' alterato allora, sì insomma, cominciano a preoccuparsi, a darsi un pochetto più da fare, però insomma devi sempre essere un po' aggressivino con il, cosa che invece dovrebbe essere di prassi, no, chiedere. Devo dire che, invece, ultimamente l'assistente, non è un assistente sociale, oh mannaggia come si chiama, va be', una specie di assistente sociale del comune, sono andata, cos'erano?, le 11 del mattino, a mezzogiorno mi ha richiamato dandomi tutti i nominativi di, cioè, devo dire è stata proprio gentilissima e solerte, ecco. Adesso vedremo nel prosieguo però insomma ho già capito che la badante me la devo cercare io perchè i servizi, eh, qui mi dicono “sì, ma lei può attivare anche i servizi sociali”, i servizi, com'è che si chiamano?, i servizi dati, dati gratuitamente dallo Stato, eh! “Che servizi mi date?” Eh, c'è un pasto caldo al giorno che viene recapitato a domicilio, eh, “e poi?” c'è una persona che viene per l'igiene personale a fare il bagno due volte, una volta o due alla settimana, “eh! E poi?” E poi il resto delle ore come faccio? Chi la guarda? Che me ne faccio? Non attivo neanche, non faccio manco le, l'IS, mi viene l'EISE, chissà perchè mi viene, non faccio manco l'ISEE, non attivo neanche tutta la storia perchè tanto raddoppierei solo dei servizi che comunque mi devo pagare io mediante la badante, una volta che ho la badante che mi sta tutto il giorno lì cosa me ne faccio di quelli che vengono a farle il bagno, glielo farà lei, spero! Quindi, cioè, come al solito, alla fine, il servizio a parole c'è, poi quando vai a toccare con mano e nella situazione specifica, ti rendi conto che il servizio è assolutamente insufficiente e non comprende assolutamente le esigenze di persone di questo tipo. Questa sarebbe proprio una cosa da far presente! Perchè probabilmente, e come io mi arrabbiai, io ho un fratello, mia mamma dice depressione, ma quella di mio fratello non è depressione, e non, non ho ancora capito come si chiama, cioè, borderline, cioè non è una schizofrenia, non, non c'è un termine di questa cosa qua, comportamenti ossessivo-compulsivi quelli di mio fratello, quindi, non so neanche il nome di questa malattia, però non è una depressione, mia madre la chiama depressione, perchè, eh, mio fratello anni fa, subito dopo che abbiamo chiuso la ditta, è stato male perchè al Besta un neurologo ha deciso, così, dall'oggi al domani, è stato ricoverato perchè aveva tutto un irrigidimento del collo con le medicine che prendeva e quindi gli facevano le punturine di botulino e quindi per fargli questa terapia gli avevano tolto tutte le medicine, psicofarmaci, che lui prendeva in quel momento. Mio fratello è come aver scopercchiato una pentola a pressione e far fuoriuscire il vapore “pfff”, no! Bon, ha dato fuori di matto han dovuto venire a prenderlo con il 118 perchè si dava i pugni sulla testa, aveva le allucinazioni, vedeva, cioè ragazzi ma stiamo scherzando? È stato ricoverato all'ospedale sotto la cura del primario di Melegnano, comunque, il dottor. XXX, eh! E io già allora mi arrabbiai perchè io allora avevo i bambini piccoli ancora, che stavano da mia madre tutto il giorno e io gli ho detto “io non posso, cioè, voi non potete pensare che una persona malata in questa maniera la scaricate”, i manicomi erano una cosa deprecabile, per carità di Dio, e proprio brutti, non vorrei mai vedere mio fratello lì dentro, però voglio dire dovete dare un'assistenza, cioè, perchè le famiglie non si possono sobbarcare un onere così cioè fate diventare pazzi tutta la famiglia e allora, improvvisamente sono venuti fuori i CRT, allora si chiamavano CRT, centri terapeutici, insomma queste comunità-famiglia, però anche lì sempre sotto pressione, sotto arrabbiatura, sotto eccetera, ma insomma, noi i nostri diritti ce li dobbiamo sempre prendere arrabbiandoci e pestando i piedi perchè non ci vengono dati così di prassi e qui sarà la stessa cosa sicuramente, ma ormai su questo sono rassegnata però in generale mi sono già reso conto che l'assistenza che viene data come è assolutamente insufficiente, quindi devi; per fortuna, l'assistente sociale ha fatto la domanda di accompagnamento sia per mia madre che per mio fratello e quindi è stata accettata e, va be', con questi soldi in più ci pagheremo la badante. E se no, come fai? Alla fine devi sempre intervenire privatamente comunque, però, va be' è già un sussidio, ti dà una mano, eh! Se devo dare un giudizio comunque sull'assistenza così come è adesso direi insufficiente, al momento, poi magari mi ricrederò andando avanti ecco io devo dire che questo centro qua ha dato un supporto non indifferente perchè ci dà le dritte, ci dà anche le norme comportamentali ecc. ecc. Quindi alla fine il privato è sempre, bisogna dire che il privato è gestito bene, eh! Ci sono dei privati, vedremo con il proseguire pare che ci sia parecchia attenzione adesso su queste forme di malattie neuro-degenerative, quindi molta ricerca, molta attenzione, speriamo! magari mia madre non farà in tempo ad usufruirne spero per quelli che verranno dopo. Tutto qua.

**6CG:** Devo dire buona, pensavo peggio! E perchè diciamo anche a livello di assistenza economica abbiamo fatto tutte le richieste possibili insomma per avere, per far sì che insomma anche un farmaco, specie un farmaco che era molto costoso e a prenderne tanti al giorno diciamo che la scatola finiva subito abbiamo fatto subito la richiesta per vedere se era un farmaco che si poteva avere gratuitamente e dopo qualche mese comunque siamo riusciti ad averlo, è passato un po' comunque insomma, cioè devo dire che tutto sommato io pensavo peggio perchè noi purtroppo stando in Sicilia si sa insomma le cose come vanno, vanno molto a rilento, ecc. ecc. però devo dire che in questo momento, anche perchè, ripeto, in questo momento mio marito non ha bisogno di molta assistenza, in questo momento, per cui oltre ai farmaci, a queste cose così non ha bisogno di altri tipi di assistenza o altri, altri presidi, diciamo, ospedalieri o medici, ecco questo, quindi devo dire che è buona, se devo dire di assistenza buona, non ottima e neanche scarsa, buona, come assistenza. Sì, sì e poi le ho detto abbiamo fatto tutte le richieste anche per quanto riguarda la pensione, insomma per vedere se un attimino ci danno un sostegno, perchè abbiamo problemi, be' viviamo di stipendio, quindi magari appunto le difficoltà sono magari più economiche, nel senso per affrontare il viaggio, venire poi qui e stare qui due giorni e insomma affrontare queste spese insomma economiche e quindi abbiamo chiesto se c'erano dei rimborsi e da noi in Sicilia, la

regione Sicilia ci fa dei rimborsi che fanno sia per il malato che per l'assistente, non tutto della somma completa insomma che affrontiamo ma magari del 50%, comunque sempre dipende dal reddito che si ha quindi bene o male si può piangere con un occhio, ecco, diciamo così. E ripeto, io mi aspettavo peggio, però voglio dire come assistenza ce la stanno dando, non è tempestiva, non è, però comunque difatti questi rimborsi, da che li stiamo facendo, da quando abbiamo iniziato a venire qui a Milano, eccetera, ancora non ce li hanno dati e passeranno ancora mesi comunque, ci hanno detto, non è che ce li danno subito; noi poi dobbiamo dimostrare tramite fatture, ricevute, i biglietti d'aereo quello che è, ogni mese li presentiamo alla nostra ASL e dopodichè loro dovranno rimborsarci non so quando ma intanto lo anticipiamo noi e quindi le difficoltà sono queste, diciamo, perchè vivendo di stipendio noi abbiamo un po', il nostro stipendio, avendo la casa in affitto, le bambine, insomma ci sono delle difficoltà, quindi magari quando dobbiamo affrontare il viaggio e venire qui, un attimino ci vengono a mancare insomma, però comunque, pazienza! Alla fine non è questo proprio poi il problema, ecco, l'importante è che si risolva il suo problema di salute, ecco poi, alla fine riusciamo a stringere e ce la dobbiamo fare.

**7CG:** E che devo dire. Da parte mia assistenza? Eh si dovrebbe assistere insomma, sperando di avere pure la forza per assistere. Dobbiamo ringraziare di tenere la forza per assistere.

**8CG:** Io non la abbandonerò mai. Anche se capisco che a 72 anni, andando avanti dovrò magari accedere a un assistente a una badante, a qualcuno che ci dia una mano perché c'è la mamma di Marco, ma è come non averla. Però ho l'altra mia figlia con il negozio, per cui ci sarà la necessità di una persona. Spero comunque che le speranze che ci ha dato il dott. Lunetta con questi nuovi farmaci, la lascino così com'è o che sia siccome lei è una di quelli con la malattia molto lenta che ce la lasci godere per tanto tempo così com'è. Però non si può escludere niente nella vita può darsi che oggi o domani capiti a me e ciao, capisce? Perché io soffro di tachicardia e vado anche in fibrillazione, devono ricoverarmi in ospedale perché sono, sono già recidiva. Però le dirò che da quando Silvia ha la sua malattia il mio cuore ha fatto giudizio. Prendo tre pastiglie al giorno però non ho più avuto problemi. Speriamo. Io dico sempre: sia fatta la tua volontà. E vediamo.

**9CG:** Assistenza, cioè, di assistere la persona no, di aiutarla e curarla, di curarla, poi, di assisterla. Non mi viene nulla. In casa io ho sempre da fare, sempre da fare, oggi faccio questo e per esempio oggi, devo stare qui fino a che finisca, fino alle 5 e finchè arrivo a prendere il bambino, finchè arrivo a casa finiranno le sei, devo fare da mangiare, devo sistemare un po' la casa e finchè arriva la sera e andare a letto, domani mattina devo andare a lavorare, devo alzare un po' di pratiche perchè, un po' di carte anche per l'invalidità, per l'accompagnamento e tutta la mattina io, tutti i giorni devo perdere la mattina per fare tutti questi documenti perchè poi manca una cosa e poi manca un'altra, non ti spiegano bene all'ASL. Mi hanno dato il foglio, il coso dell'ASL e dell'accompagnamento, mi ha detto di darlo al mio datore di lavoro, il mio datore di lavoro mi ha detto di portarlo all'INPS e all'INPS : “no signora manca ancora che lei compili questo modulo uno per il datore di lavoro e uno per”, cioè non ti, se ti dicono, “signora con questo deve andare lì e deve chiedere questo deve dare uno al datore di lavoro, uno deve portarlo, deve tornarlo all'INPS” allora è più, cioè uno, è più facile la cosa cioè cosa deve fare, dove deve andare, non deve andare di qua, deve tornare indietro, avanti e indietro anche perchè io non guido e devo fare tutto con, abito a Cesano Boscone e lì i pullman sono un po', ci mettono un po' almeno alla sera, se perdo quello delle undici devo aspettare un'ora, un'ora. Adesso meno male che ho imparato che c'è la 64, che quella lì mi porta anche, però anche quella fa un po' di strade e arrivo un po' tardi, però però meno male che c'è quella lì che quella mi sa che dopo le 9 ci mette mezz'ora, è ogni mezz'ora, invece quell'altra, la 322, che io prenderei da Bisceglie dopo le 8 ogni ora viene e fino a mezzanotte e devo stare lì anche. Eh!, che dobbiamo fare?!

Non vado tanto tranquilla perchè, lei lo sa, un bambino e una persona che non può fare niente non si possono lasciare da soli in casa. E per me è diventata un po', un po', un po', no, tanto dura!, tanto dura, tanto dura perchè, anche non posso contare sui miei, perchè le ho detto, loro lavorano, non è che, alla mattina, dico, viene un'oretta, due orette, è che tutti lavorano, non possono, anche, non è perchè non vogliono, anche perchè devono lavorare e devo arrangiarmi. Sua sorella sì, questa qui che le parlo, lei, quando non, perchè lei, fa anche lei, lei lavora in un ricovero e, lei lo sa, che ci sono i turni e poi lei è da sola, deve darsi da fare, perchè deve pagare un mutuo, a volte lavora tutta la giornata, quando c'è in casa che è il suo riposo sì, lei viene, viene a vedere, io vado a lavorare, lei viene la mattina, dà la colazione, mi aiuta, mi aiuta sì, però quando ha tempo, per esempio lei sono tre giorni che lavora la mattina, che ha i turni la mattina e allora devo arrangiarmi e vado presto, cerco di fare presto per arrivare a casa. E questa è la mia vita per adesso.

**10CG:** Assistenza è un'assistenza dalla mattina alle 6 fino a mezzanotte la sera. É un peso, è un grande peso, di , come si dice.....uff.....non mi viene la parola, l'ansia, va be', c'è tutto il giorno, è la pazienza, la pazienza tanta, ma tanta, ma tanta, ma tanta pazienza ci vuole, tanta, tanta. A me tra un po' mi uscirà .... non so, ma tanta pazienza ci vuole...perchè, te l'ho detto, la giornata è dedicata tutta a lei, insomma. Perchè bisogna anche sostenerli, bisogna farli...non è che puoi lasciarla seduta sulla carrozzina e abbandonarla lì, la devi far parlare, cercare di discutere di tante cose, del bene, del male, farle sentire, di discutere non so la televisione, qualche stupidata. Però se non è la pastiglia è l'acqua, se non è l'acqua è perchè deve andare in bagno, una volta che deve andare in bagno è perchè deve far la lavatrice, dopo comanda lei con la scusa che lei ha solamente la possibilità di parlare e tutto il giorno ti dice “devi fare questo, devi fare quello”

eh è una pazienza anche quello perchè sto facendo una cosa, non so, non ho ancora iniziato a fare una cosa mi dice “guarda che dopo devi fare quello là” eh e ci vuole pazienza quando uno ti comanda. “Non è che ti comando”, “Sì”, mi fa: “ che mi vengono in mente tutte le cose che ci sono da fare”, però ci vuole tanta pazienza perchè, cioè, io sono stato in giro 40 anni a lavorare, all'estero, tutta l'Italia, un trasfertista, tutto in un botto mi è caduto addosso il mondo e, e ho dovuto fare il casalingo, il badante, l'infermiere perchè faccio io le punture, gli faccio tutto io. Se si blocca gli faccio la fisioterapia, gli faccio di tutto, anche le dottoresse stesse mi dicono tutti “Ma guardi che lei è uno, un uomo, è un, uno dei rari perchè ci sono pochi pochi uomini così” che fanno tutto quello che faccio io. Eh! d'altronde, io non saprei, non scappo io, tanti pensano che io scappi, io non scappo. Non ho paura, me la son sposata e la vivremo assieme. Abbiamo avuto una famiglia assieme. Tanti scappano, come dicono. Però io non, a una persona con quella malattia lì è come farla morire è uguale, come ucciderla abbandonarla, mai

## Tabella Multiwords

<p>mi_portino_avanti          fino_a_che_è_possibile          finire_così          settantotto_anni          Padre_Eterno          non_mi_lascerà          fino_all'ultimo          tirare_le_cuoia          in_quelle_condizioni          come_si_fa          come_si_dice          non_c'è_più_dignità_umana          ancora_non          me_la_cavo          da_solo          alla_mia_età          piano_piano          ben_fatta          tante_cose          grazie_a_Dio          ancora_riesco          per_esempio          vuol_dire          l'assistenza_fisica          tirarsi_su.          in_un_certo_qual_modo          in_piedi          strutture_sanitarie          trovato_bene          fare_di_più          tutto_sommato          arrivare_alla_sera          prendere_la_porta          non_mi_viene          come_si_dice          a_proprio_agio          per_quanto_riguarda          secondo_me          non_so          disponibilità_economica          fino_alla_fine          mi_stanno_vicino          succede_qualcosa          nessun_altro          capita_qualcosa          in_cura          cinque_minuti          dieci_minuti          cosa_me_ne_faccio          quarantacinque_minuti</p>	<p>non_basta          un_anno          una_volta_alla_settimana          ogni_volta          occhio_di_riguardo          viene_in_mente          qualcosa_da_fare          in_aumento          nostre_parti          buchi_neri          non_ho_la_possibilità          portare_fuori          scambiare_quattro_parole          fino_a_che_punto          sei_della_sera          va_be'          situazione_familiare          da_un'altra_parte          sei_mesi          da_una_parte          nei_confronti          la_mia_vita          tra_virgolette          centro_clinico_NEMO          senza_nulla_togliere          punto_di_domanda          giorno_e_notte          quel_che_mi_riguarda          il_dopo          piano_piano          se_la_cava          presa_male          in_gamba          a_letto          ce_la_può_fare          non_ce_la_fa          fare_riferimento          assistente_sociale          tre_volte_alla_settimana          necessità_sanitarie          per_il_momento          dottor_Melazzini          due_volte_alla_settimana          in_grado_di_farlo          trovati_molto_bene          sessanta_euro          più_di_tanto          girano_le_scatole          non_perdere_tempo          taglio_la_testa_al_toro</p>	<p>a_contatto          pratiche_dell'invalidità          dichiarazione_dei_redditi          altro_ieri          servizi_sociali_avrebbe_diritto          alla_fine          punto_di_vista          un_mese_e_mezzo          due_mesi          centoventi_euro          undici_del_mattino          igiene_personale          cosa_me_ne_faccio          toccare_con_mano          situazione_specifica          pentola_a_pressione          fuori_di_matto          sotto_pressione          domanda_di_accompagnamento          dà_una_mano          dà_le_dritte          norme_comportamentali          non_indifferente          tutt'altra_assistenza          far_presente          assistenza_economica          due_giorni          cinquanta_per_cento          problema_di_salute          avere_la_forza          datore_di_lavoro          meno_male          contare_su          due_ore          darsi_da_fare          tre_giorni          quaranta_anni          tutto_in_un_botto</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## TABELLA LEMMI E FORME LESSICALI IN ANALISI

LEMMA	FORMA	OCCORRENZE	INF	TLAB
accompagnare	accompagnamento	2	DIZ	X
accompagnare	accompagnare	1	DIZ	X
accompagnare	accompagnato	2	DIZ	X
affrontare	abituata	1	DIZ	X
affrontare	accettata	1	DIZ	X
affrontare	accetto	1	DIZ	X
affrontare	affrontare	4	DIZ	X
affrontare	affrontiamo	1	DIZ	X
affrontare	arrangiare	2	DIZ	X
affrontare	arrangio	1	DIZ	X
affrontare	avere_la_forza	2	DIZ	X
affrontare	distrarre	1	DIZ	X
affrontare	gestirla	1	DIZ	X
affrontare	gestito	1	DIZ	X
affrontare	intervenire	1	DIZ	X
affrontare	invogliasse	1	DIZ	X
affrontare	scherzando	1	DIZ	X
affrontare	se_la_cava	1	DIZ	X
affrontare	taglio_la_testa_al_t1		DIZ	X
affrontare	tirarsi_su	1	DIZ	X
affrontare	volontà	1	DIZ	X
aiutare	aiuta	5	DIZ	X
aiutare	aiutano	1	DIZ	X
aiutare	aiutare	1	DIZ	X
aiutare	aiutarla	1	DIZ	X
aiutare	aiuto_sost	2	DIZ	X
aiutare	dà_una_mano	2	DIZ	X
aiutare	fare_di_più	1	DIZ	X
aiutare	sostenerli	1	DIZ	X
aiutare	tramite	1	DIZ	X
ancora_avv	ancora_avv	11	DIZ	X
anziano	alla_mia_età	1	DIZ	X
anziano	anziana	2	DIZ	X
anziano	anziani	1	DIZ	X
anziano	ottantasei_anni	1	DIZ	X
anziano	settantadue_anni	1	DIZ	X
anziano	settantotto_anni	1	DIZ	X
arrivare	arriva	2	DIZ	X
arrivare	arrivarci	1	DIZ	X
arrivare	arrivare	2	DIZ	X
arrivare	arrivare_alla_sera	1	DIZ	X
arrivare	arrivato	1	DIZ	X
arrivare	arrivo_verb	4	DIZ	X
ASL	a_domicilio	1	DIZ	X
ASL	ASA	1	DIZ	X
ASL	ASL	8	DIZ	X
ASL	carte	1	DIZ	X
ASL	comunità	1	DIZ	X
ASL	CRT	2	DIZ	X
ASL	domiciliari	1	DIZ	X
ASL	ticket	1	DIZ	X
aspettare	aspettando	1	DIZ	X
aspettare	aspettare	1	DIZ	X
aspettare	aspettavo	1	DIZ	X
aspettare	aspettiamo	1	DIZ	X
aspettare	aspetto_ver	1	DIZ	X
assistente_sociale	assistente_sost	4	DIZ	X
assistente_sociale	assistente_sost_soci6		DIZ	X
assistente_sociale	servizi_sociali	2	DIZ	X
assistenza	altra_assistenza	3	DIZ	X

assistenza	assistenza	53	DIZ	X
assistenza	assistenza_fisica	1	DIZ	X
assistenza	assistere	4	DIZ	X
assistenza	assisterla	1	DIZ	X
assistenza	assistevo	1	DIZ	X
assistenza	turni	2	DIZ	X
ausili	bastone	1	DIZ	X
ausili	carrozzella	2	DIZ	X
ausili	carrozzina	3	DIZ	X
ausili	carrozzine	1	DIZ	X
ausili	deambulatore	2	DIZ	X
ausili	necessità_sanitarie	1	DIZ	X
ausili	presidi	1	DIZ	X
badante	badante	6	DIZ	X
badante	badanti	1	DIZ	X
badante	donna	1	DIZ	X
bagno	bagno	2	DIZ	X
bagno	bagno_sost	3	DIZ	X
bagno	igiene_personale	1	DIZ	X
bagno	lavarsi	1	DIZ	X
bene	ben_fatta	1	DIZ	X
bene	bene_avv	7	DIZ	X
bisogno	bisogna	4	DIZ	X
bisogno	bisogno	10	DIZ	X
bisogno	esigenze	1	DIZ	X
bisogno	necessaria	1	DIZ	X
bisogno	necessità	1	DIZ	X
buono	buona_agg	5	DIZ	X
buono	buono_agg	1	DIZ	X
capire	capire	2	DIZ	X
capire	capisce	1	DIZ	X
capire	capisco	1	DIZ	X
capire	capito_capire_ver	2	DIZ	X
capire	intendo	1	DIZ	X
capire	senso	1	DIZ	X
capire	toccare_con_mano	1	DIZ	X
capire	vuol_dire	2	DIZ	X
capitare	capita_ver	1	DIZ	X
capitare	capita_ver_qualcosa	1	DIZ	X
capitare	capitato	1	DIZ	X
capitare	capiti	1	DIZ	X
casa	a_letto_sost	2	DIZ	X
casa	casa	16	DIZ	X
casa	casalingo	2	DIZ	X
casa	case	1	DIZ	X
casa	letto_sost	1	DIZ	X
centro_clinico_NEMO	centro_clinico_NEMO	7	DIZ	X
centro_clinico_NEMO	dottor_Melazzini	2	DIZ	X
centro_clinico_NEMO	Lunetta	2	DIZ	X
cercare	cercando	2	DIZ	X
cercare	cercare	3	DIZ	X
cercare	cerchi_avv	1	DIZ	X
cercare	cerco	1	DIZ	X
chiamare	chiama	4	DIZ	X
chiamare	chiamano	1	DIZ	X
chiamare	chiamarlo	1	DIZ	X
chiamare	chiamavano	1	DIZ	X
chiamare	chiamino	1	DIZ	X
chiedere	chiedere	4	DIZ	X
chiedere	chiesto	2	DIZ	X
chiedere	questione	2	DIZ	X
chiedere	richiesta	2	DIZ	X
chiedere	richieste	2	DIZ	X
chiedere	rivolgermi	1	DIZ	X
chiedere	rivolgersi	1	DIZ	X
come_si_dice	come_si_dice	4	DIZ	X
coniuge	marito_sost	4	DIZ	X

coniuge	moglie	1	DIZ	X
coniuge	sposata	1	DIZ	X
corpo	arterie	1	DIZ	X
corpo	braccia	1	DIZ	X
corpo	braccio	1	DIZ	X
corpo	cuore	1	DIZ	X
corpo	dita	1	DIZ	X
corpo	diventare	1	DIZ	X
corpo	diventata	1	DIZ	X
corpo	fisicamente	1	DIZ	X
corpo	gamba	1	DIZ	X
corpo	mano	1	DIZ	X
corpo	occhio	1	DIZ	X
corpo	pancia	1	DIZ	X
corpo	piede	1	DIZ	X
corpo	piedi	1	DIZ	X
corpo	robusta	1	DIZ	X
corpo	tendini	1	DIZ	X
corpo	testa	1	DIZ	X
corpo	voce	1	DIZ	X
curare	accudire	1	DIZ	X
curare	attenzione	2	DIZ	X
curare	cura_sost	1	DIZ	X
curare	curare	1	DIZ	X
curare	curarla	2	DIZ	X
curare	dedicata	1	DIZ	X
curare	in_cura	1	DIZ	X
curare	in_cura_sost	1	DIZ	X
curare	segua	1	DIZ	X
curare	seguita	1	DIZ	X
curare	seguono	2	DIZ	X
da_una_parte	a livello	6	DIZ	X
da_una_parte	altra_parte_sost	3	DIZ	X
da_una_parte	conto_sost	2	DIZ	X
da_una_parte	da_un	3	DIZ	X
da_una_parte	da_una_parte_sost	1	DIZ	X
da_una_parte	in_un_certo_qual_modl	1	DIZ	X
da_una_parte	parte_sost	4	DIZ	X
da_una_parte	particolare	1	DIZ	X
da_una_parte	Per_quanto_riguarda	3	DIZ	X
da_una_parte	volta_sost	3	DIZ	X
da_una_parte	volte_sost	5	DIZ	X
dare	danno_verb	3	DIZ	X
dare	data_ver	1	DIZ	X
dare	dati_ver	4	DIZ	X
datore_di_lavoro	datore_di_lavoro	4	DIZ	X
depressione	depressione	5	DIZ	X
difficoltà	difficoltà	4	DIZ	X
difficoltà	problema	2	DIZ	X
difficoltà	problema_di_salute	1	DIZ	X
difficoltà	problemi	4	DIZ	X
diritti	avrebbe_diritto	3	DIZ	X
diritti	diritti_sost	1	DIZ	X
dottore	dottore	3	DIZ	X
dottore	dottoressa	1	DIZ	X
dottore	dottorresse	1	DIZ	X
dottore	medici	2	DIZ	X
dottore	medicina	1	DIZ	X
dottore	medico	4	DIZ	X
dottore	neurologo	1	DIZ	X
dottore	primario	1	DIZ	X
dottore	ricetta	4	DIZ	X
emoNeg	agitato	1	DIZ	X
emoNeg	angoscia	2	DIZ	X
emoNeg	ansia	1	DIZ	X
emoNeg	demoralizzato	1	DIZ	X
emoNeg	lamentarmi	2	DIZ	X

emoNeg	pensieri	1	DIZ	X
emoNeg	preoccuparsi	1	DIZ	X
emoNeg	preoccupata	1	DIZ	X
emoNeg	presa_male	1	DIZ	X
emoNeg	rassegnata	1	DIZ	X
emoNeg	sfortuna	1	DIZ	X
emoNeg	tachicardia	1	DIZ	X
emoPos	a_proprio_aggPoss_agl		DIZ	X
emoPos	accogliente	1	DIZ	X
emoPos	godere	1	DIZ	X
emoPos	per_fortuna	1	DIZ	X
emoPos	piacerebbe	1	DIZ	X
emoPos	tranquilla	1	DIZ	X
famiglia	famiglia	4	DIZ	X
famiglia	famiglie	1	DIZ	X
famiglia	madre	6	DIZ	X
famiglia	mamma	2	DIZ	X
famiglia	padre	3	DIZ	X
famiglia	situazione_familiare1		DIZ	X
famiglia	sorella	2	DIZ	X
famiglia	zia	4	DIZ	X
fare	fargliela	1	DIZ	X
fare	fargliete	1	DIZ	X
fare	fatto_ver	14	DIZ	X
farmaco	botulino	1	DIZ	X
farmaco	farmaci	2	DIZ	X
farmaco	farmacia	1	DIZ	X
farmaco	farmaco	3	DIZ	X
farmaco	insulina	2	DIZ	X
farmaco	medicines	3	DIZ	X
farmaco	pastiglia	1	DIZ	X
farmaco	pastiglie	1	DIZ	X
farmaco	punture	2	DIZ	X
farmaco	punturine	1	DIZ	X
fatica	dura_agg	3	DIZ	X
fatica	fatico	1	DIZ	X
fatica	reggere	1	DIZ	X
figli	bambine	1	DIZ	X
figli	bambini	1	DIZ	X
figli	bambino	2	DIZ	X
figli	figlia	1	DIZ	X
figli	figlie	1	DIZ	X
figli	ragazzi	2	DIZ	X
fisioterapia	fisioterapia	4	DIZ	X
fisioterapia	fisioterapista	4	DIZ	X
fisioterapia	riabilitazione	1	DIZ	X
fisioterapia	terapia	4	DIZ	X
fisioterapia	terapista	1	DIZ	X
forza	forte_agg	2	DIZ	X
forza	forti_agg	1	DIZ	X
forza	forze	1	DIZ	X
fratelli	fratelli	1	DIZ	X
fratelli	fratello	11	DIZ	X
giudNeg	al_solito	1	DIZ	X
giudNeg	brutti	1	DIZ	X
giudNeg	come_si_fa	2	DIZ	X
giudNeg	cosa_me_ne_faccio	3	DIZ	X
giudNeg	coso	2	DIZ	X
giudNeg	deluso	1	DIZ	X
giudNeg	deprecabile	1	DIZ	X
giudNeg	far_presente	1	DIZ	X
giudNeg	fesseria	1	DIZ	X
giudNeg	insufficiente	3	DIZ	X
giudNeg	non_basta	1	DIZ	X
giudNeg	peggiore	1	DIZ	X
giudNeg	scarsa	1	DIZ	X
giudNeg	stupida	1	DIZ	X

giudPos	brave	1	DIZ	X
giudPos	bravi	2	DIZ	X
giudPos	bravo	1	DIZ	X
giudPos	contenta_agg	2	DIZ	X
giudPos	fortunata	2	DIZ	X
giudPos	gentilissima	1	DIZ	X
giudPos	non_indifferente	1	DIZ	X
giudPos	ottima	1	DIZ	X
giudPos	ringraziare	1	DIZ	X
giudPos	senza_nulla_togliere1	1	DIZ	X
giudPos	soddisfatto	2	DIZ	X
giudPos	soddisfazione	1	DIZ	X
giudPos	solerte	1	DIZ	X
giudPos	trovati_molto_bene_al	1	DIZ	X
giudPos	trovato_bene_avv	1	DIZ	X
giudPos	utile	1	DIZ	X
giudPos	valide	1	DIZ	X
in_generale	in_generale	1	DIZ	X
in_generale	intere	1	DIZ	X
in_generale	tutta_agg	9	DIZ	X
in_generale	tutte_agg	6	DIZ	X
in_generale	tutte_pron	1	DIZ	X
in_generale	tutti_agg	3	DIZ	X
in_generale	tutti_pron	8	DIZ	X
infermiere	infermiera	1	DIZ	X
infermiere	infermiere	5	DIZ	X
infermiere	infermieristico	1	DIZ	X
informazione	associazione	2	DIZ	X
informazione	comportamenti	1	DIZ	X
informazione	conoscenze	1	DIZ	X
informazione	conosciuto	3	DIZ	X
informazione	consiglio_ver	1	DIZ	X
informazione	dà_le_dritte	1	DIZ	X
informazione	fare_riferimento	2	DIZ	X
informazione	informarmi	1	DIZ	X
informazione	norme_comportamentall	1	DIZ	X
informazione	spiegano	1	DIZ	X
informazione	televisione	2	DIZ	X
io	io	67	DIZ	X
io	per_me	3	DIZ	X
io	quel_che_mi_riguardal	1	DIZ	X
io	secondo_me	2	DIZ	X
lasciare	andarsene	1	DIZ	X
lasciare	laschi	1	DIZ	X
lasciare	lasciare	1	DIZ	X
lasciare	lasciarla	1	DIZ	X
lasciare	lasciato	1	DIZ	X
lasciare	lascino	1	DIZ	X
lasciare	non_mi_lascerà	1	DIZ	X
lavorare	lavora	3	DIZ	X
lavorare	lavorano	2	DIZ	X
lavorare	lavorare	4	DIZ	X
lavorare	lavoro	1	DIZ	X
lavorare	negozio	2	DIZ	X
lei	lei	25	DIZ	X
malato	ammalati	2	DIZ	X
malato	casi_sost	2	DIZ	X
malato	combinato	1	DIZ	X
malato	di_questo_tipo	1	DIZ	X
malato	in_quelle_condizionil	1	DIZ	X
malato	malata	1	DIZ	X
malato	malati	4	DIZ	X
malato	malato	1	DIZ	X
malattia	galoppa	1	DIZ	X
malattia	gravi	1	DIZ	X
malattia	in_aumento	1	DIZ	X
malattia	malattia	12	DIZ	X

malattia	malattie	2	DIZ	X
malattia	neurodegenerative	1	DIZ	X
malattia	patologie	1	DIZ	X
malattia	recidiva	1	DIZ	X
malattia	situazione_specifica	1	DIZ	X
malattia	SLA	2	DIZ	X
malattia	Welby	1	DIZ	X
mancare	manca	3	DIZ	X
mancare	mancare	1	DIZ	X
mettere	mette	1	DIZ	X
mettere	mettendo	1	DIZ	X
mettere	mettevano	1	DIZ	X
mettere	metto	1	DIZ	X
mettere	mettono	1	DIZ	X
momento	momentaneamente	1	DIZ	X
momento	momento	4	DIZ	X
momento	ora_avv	3	DIZ	X
momento	per_ adesso	1	DIZ	X
momento	per_il_momento	8	DIZ	X
morire	finire_cosi	1	DIZ	X
morire	finisca	1	DIZ	X
morire	fino_alla_fine	1	DIZ	X
morire	morire	2	DIZ	X
morire	muoio	1	DIZ	X
morire	rimangono	1	DIZ	X
morire	termine	1	DIZ	X
morire	tirare_le_cuoia	1	DIZ	X
movimento	alzare	1	DIZ	X
movimento	alzi	1	DIZ	X
movimento	autonomo	1	DIZ	X
movimento	blocca	1	DIZ	X
movimento	bloccati	1	DIZ	X
movimento	caduto	1	DIZ	X
movimento	camminava	1	DIZ	X
movimento	esercizi	1	DIZ	X
movimento	in_piedi	1	DIZ	X
movimento	irrigidimento	1	DIZ	X
movimento	mangiare	1	DIZ	X
movimento	muove	2	DIZ	X
movimento	portare_fuori	1	DIZ	X
movimento	portarlo	2	DIZ	X
movimento	portata	2	DIZ	X
movimento	porti_ver	1	DIZ	X
movimento	seduta	1	DIZ	X
movimento	trasporto	1	DIZ	X
noi	noi	18	DIZ	X
ospedale	centri	1	DIZ	X
ospedale	fibrillazione	1	DIZ	X
ospedale	Niguarda	2	DIZ	X
ospedale	operare	1	DIZ	X
ospedale	operazione	1	DIZ	X
ospedale	operazioni	1	DIZ	X
ospedale	ospedale	4	DIZ	X
ospedale	ospedaleXXX	3	DIZ	X
ospedale	ospedaliere	1	DIZ	X
ospedale	ospedaliero	1	DIZ	X
ospedale	ricoverarmi	1	DIZ	X
ospedale	ricoverato	3	DIZ	X
ospedale	ricovero	1	DIZ	X
ospedale	strutture_sanitarie	1	DIZ	X
parlare	chiacchierare	1	DIZ	X
parlare	discorso	2	DIZ	X
parlare	discutere	2	DIZ	X
parlare	parla	1	DIZ	X
parlare	parlare	2	DIZ	X
parlare	parlo	2	DIZ	X
parlare	scambiare_quattro_pal	1	DIZ	X

parole	a_parole	1	DIZ	X
parole	letteralmente	2	DIZ	X
parole	parola	2	DIZ	X
parole	tra_virgolette	1	DIZ	X
paura	paura	4	DIZ	X
pazienza	pazienza	9	DIZ	X
peggio	peggio	4	DIZ	X
pensare	in_mente	1	DIZ	X
pensare	pensano	1	DIZ	X
pensare	pensavo	2	DIZ	X
pensare	pensiamo	1	DIZ	X
pensare	penso	3	DIZ	X
pensare	viene_in_mente	2	DIZ	X
persona	è_più_dignità_umana	2	DIZ	X
persona	nome	1	DIZ	X
persona	nominativi	1	DIZ	X
persona	persona	11	DIZ	X
persona	personalmente	1	DIZ	X
persona	persone_sost	5	DIZ	X
peso	onere	1	DIZ	X
peso	pesante	1	DIZ	X
peso	pesato	1	DIZ	X
peso	peso_sost	3	DIZ	X
peso	scaricate	1	DIZ	X
peso	smazzata	1	DIZ	X
peso	sobbarcare	1	DIZ	X
piano_piano	lenta	1	DIZ	X
piano_piano	piano_piano	3	DIZ	X
piano_piano	rilento	1	DIZ	X
possibilità	disponibile	1	DIZ	X
possibilità	non_ho_la_possibilit2	2	DIZ	X
possibilità	possibili	1	DIZ	X
possibilità	possibilità	1	DIZ	X
possibilità	probabilmente	1	DIZ	X
possibilità	ricerca_sost	1	DIZ	X
possibilità	risorse	1	DIZ	X
prendere	prendere	2	DIZ	X
prendere	prenderei	1	DIZ	X
prendere	prenderlo	1	DIZ	X
prendere	prenderne	1	DIZ	X
prendere	prendeva	2	DIZ	X
prendere	Prendo	1	DIZ	X
prendere	preso	1	DIZ	X
prima_avv	prima_avv	6	DIZ	X
privato_sociale	privatamente	2	DIZ	X
privato_sociale	privati	1	DIZ	X
privato_sociale	privato	2	DIZ	X
proprio_avv	proprio_avv	11	DIZ	X
psi	allucinazioni	1	DIZ	X
psi	borderline	1	DIZ	X
psi	manicomi	1	DIZ	X
psi	ossessivo-compulsivi	1	DIZ	X
psi	pazzi	1	DIZ	X
psi	psichiatri	1	DIZ	X
psi	psicofarmaci	1	DIZ	X
psi	psicologi	1	DIZ	X
psi	psicologicamente	1	DIZ	X
psi	psicologo	1	DIZ	X
psi	schizofrenia	1	DIZ	X
psi	scoperchiato	1	DIZ	X
psi	terapeutici	1	DIZ	X
rabbia	aggressivo	1	DIZ	X
rabbia	alterato	1	DIZ	X
rabbia	arrabbiati	2	DIZ	X
rabbia	arrabbiandoci	1	DIZ	X
rabbia	arrabbiatura	1	DIZ	X
rabbia	girano	1	DIZ	X

rabbia	girano_le_scatole	1	DIZ	X
rabbia	litigato	1	DIZ	X
rabbia	mannaggia	1	DIZ	X
rabbia	pestando	1	DIZ	X
rabbia	pugni	1	DIZ	X
rabbia	sgridato	1	DIZ	X
rifPers	divisa_agg	1	DIZ	X
rifPers	esempio	1	DIZ	X
rifPers	XXX	1	DIZ	X
rifPers	Milano	1	DIZ	X
rifPers	nostre_parti	1	DIZ	X
rifPers	XXX	1	DIZ	X
rifPers	XXX	4	DIZ	X
rifPers	Marta	1	DIZ	X
rifPers	XXX	10	DIZ	X
ripetere	Ripeto	4	DIZ	X
riuscire	ancora_avv_riesco	1	DIZ	X
riuscire	ce_la_può_fare	1	DIZ	X
riuscire	in_gamba	1	DIZ	X
riuscire	in_grado_di_farlo	1	DIZ	X
riuscire	me_la_cavo	1	DIZ	X
riuscire	non_ce_la_fa	1	DIZ	X
riuscire	riesco	2	DIZ	X
riuscire	riusciamo	1	DIZ	X
riuscire	riuscissimo	1	DIZ	X
riuscire	riusciti	1	DIZ	X
scappare	scappano	1	DIZ	X
scappare	scappi	1	DIZ	X
scappare	scappo	2	DIZ	X
sentire	sentire	2	DIZ	X
sentire	sentivo	1	DIZ	X
sentire	sento	3	DIZ	X
servire	serve_ver	3	DIZ	X
servire	servivano	1	DIZ	X
servizi	servizi	5	DIZ	X
servizi	servizio	2	DIZ	X
soffrire	piangere	1	DIZ	X
soffrire	piangevano	1	DIZ	X
soffrire	rimpiangiamo	1	DIZ	X
soffrire	soffre	1	DIZ	X
soffrire	soffrirne	1	DIZ	X
soffrire	soffro	1	DIZ	X
soldi	affitto	1	DIZ	X
soldi	centoventi_euro	1	DIZ	X
soldi	comprato	1	DIZ	X
soldi	compro	1	DIZ	X
soldi	costano	1	DIZ	X
soldi	costoso	1	DIZ	X
soldi	disponibilità_econom1	1	DIZ	X
soldi	economiche	2	DIZ	X
soldi	economico	1	DIZ	X
soldi	fatture	1	DIZ	X
soldi	finanziamenti	2	DIZ	X
soldi	gratuitamente	2	DIZ	X
soldi	gratuito	1	DIZ	X
soldi	mutuo	1	DIZ	X
soldi	paga_ver	1	DIZ	X
soldi	pagare	3	DIZ	X
soldi	pagato	2	DIZ	X
soldi	pagherei	1	DIZ	X
soldi	pagheremo	1	DIZ	X
soldi	pago	1	DIZ	X
soldi	pensione	1	DIZ	X
soldi	preventivo	1	DIZ	X
soldi	reddito	1	DIZ	X
soldi	rimborsarci	1	DIZ	X
soldi	rimborsi_sost	3	DIZ	X

soldi	sessanta_euro	1	DIZ	X
soldi	soldi	2	DIZ	X
soldi	somma	1	DIZ	X
soldi	spese	1	DIZ	X
soldi	stipendio_sost	3	DIZ	X
solitudine	da_sola_agg	1	DIZ	X
solitudine	da_soli_agg	1	DIZ	X
solitudine	da_solo	3	DIZ	X
solitudine	nessun_altro	1	DIZ	X
solitudine	sola_agg	1	DIZ	X
solitudine	soli_agg	1	DIZ	X
solitudine	unica	1	DIZ	X
sperare	sperando	1	DIZ	X
sperare	speranze	1	DIZ	X
sperare	speriamo	3	DIZ	X
sperare	Spero	5	DIZ	X
Stato_sociale	accedere	1	DIZ	X
Stato_sociale	accedo	1	DIZ	X
Stato_sociale	agevolazioni	1	DIZ	X
Stato_sociale	assistenza_economical	1	DIZ	X
Stato_sociale	biglietti	1	DIZ	X
Stato_sociale	burocrazia	1	DIZ	X
Stato_sociale	compilare	1	DIZ	X
Stato_sociale	compili	1	DIZ	X
Stato_sociale	comune	3	DIZ	X
Stato_sociale	dichiarazione_dei_arl	1	DIZ	X
Stato_sociale	documenti	1	DIZ	X
Stato_sociale	domanda	1	DIZ	X
Stato_sociale	domanda_di_accompagn1	1	DIZ	X
Stato_sociale	EISE	1	DIZ	X
Stato_sociale	firmare	1	DIZ	X
Stato_sociale	foglio	1	DIZ	X
Stato_sociale	governo_sost	1	DIZ	X
Stato_sociale	INPS	3	DIZ	X
Stato_sociale	invalidità	2	DIZ	X
Stato_sociale	IS	1	DIZ	X
Stato_sociale	ISEE	2	DIZ	X
Stato_sociale	modifiche	1	DIZ	X
Stato_sociale	pasto	1	DIZ	X
Stato_sociale	prassi	2	DIZ	X
Stato_sociale	pratiche	1	DIZ	X
Stato_sociale	pratiche_dell	1	DIZ	X
Stato_sociale	provincia	1	DIZ	X
Stato_sociale	regione	1	DIZ	X
Stato_sociale	ricevute	1	DIZ	X
Stato_sociale	sussidi	1	DIZ	X
Stato_sociale	sussidio	1	DIZ	X
Stato_sociale	usufruirne	1	DIZ	X
stress	fuori_di_matto	1	DIZ	X
stress	fuoriuscire	1	DIZ	X
stress	pentola_a_pressione	1	DIZ	X
stress	pfff	1	DIZ	X
stress	sotto_pressione	1	DIZ	X
stress	tirare	1	DIZ	X
stress	ucciderla	1	DIZ	X
stress	uff	1	DIZ	X
suoceri	suocera	2	DIZ	X
suoceri	suocero	2	DIZ	X
supporto	mi_stanno_vicino	1	DIZ	X
supporto	sostegno	1	DIZ	X
supporto	supporto	2	DIZ	X
tempestivo	subito_avv	4	DIZ	X
tempo	al_giorno	3	DIZ	X
tempo	altro_ieri	1	DIZ	X
tempo	anni	2	DIZ	X
tempo	anni_fa	1	DIZ	X
tempo	anticipiamo	1	DIZ	X

tempo	attimino	2	DIZ	X
tempo	attimo	1	DIZ	X
tempo	cinque_minuti	1	DIZ	X
tempo	dieci_minuti	3	DIZ	X
tempo	due_giorni	1	DIZ	X
tempo	due_mesi	1	DIZ	X
tempo	due_ore	1	DIZ	X
tempo	due_volte_sost_alla_1		DIZ	X
tempo	giornata	2	DIZ	X
tempo	giornate	1	DIZ	X
tempo	giorni	1	DIZ	X
tempo	giorno	4	DIZ	X
tempo	giorno_e_notte	1	DIZ	X
tempo	improvvisamente	1	DIZ	X
tempo	mattina	8	DIZ	X
tempo	mese	2	DIZ	X
tempo	mesi	1	DIZ	X
tempo	mezzanotte	2	DIZ	X
tempo	mezzogiorno	1	DIZ	X
tempo	notte	1	DIZ	X
tempo	nove	1	DIZ	X
tempo	oggi	5	DIZ	X
tempo	ogni_volta_sost	1	DIZ	X
tempo	ora_sost	5	DIZ	X
tempo	oretta	1	DIZ	X
tempo	perdere_tempo	2	DIZ	X
tempo	presto_avv	2	DIZ	X
tempo	quaranta_anni	1	DIZ	X
tempo	quarantacinque_minuti	1	DIZ	X
tempo	sei_della_sera	1	DIZ	X
tempo	sei_mesi	2	DIZ	X
tempo	sera	3	DIZ	X
tempo	settimana	2	DIZ	X
tempo	tempesta	1	DIZ	X
tempo	tempi	1	DIZ	X
tempo	tempo	3	DIZ	X
tempo	tre_giorni	1	DIZ	X
tempo	tre_volte_sost_alla_1		DIZ	X
tempo	tutto_in_un_botto	1	DIZ	X
tempo	ultimamente	1	DIZ	X
tempo	un_anno	2	DIZ	X
tempo	un_mese_e_mezzo	1	DIZ	X
tempo	una_volta_sost_alla_1		DIZ	X
tempo	undici	1	DIZ	X
tempo	undici_del_mattino	1	DIZ	X
tempo	velocemente	1	DIZ	X
trovare	trovando	1	DIZ	X
trovare	trovo	3	DIZ	X
tu	te	4	DIZ	X
tu	tu	1	DIZ	X
uscire	esce	2	DIZ	X
uscire	uscirà	1	DIZ	X
uscire	uscito	1	DIZ	X
vedere	vedere	8	DIZ	X
vedere	vederlo	1	DIZ	X
vedere	vedeva	1	DIZ	X
vedere	vediamo	2	DIZ	X
vedere	vedo	2	DIZ	X
vedere	vedono	2	DIZ	X
vedere	vedremo	4	DIZ	X
vedere	visto	2	DIZ	X
viaggio	aereo	1	DIZ	X
viaggio	estero	1	DIZ	X
viaggio	pullman	2	DIZ	X
viaggio	spostamenti	1	DIZ	X
viaggio	strade	1	DIZ	X
viaggio	trasfertista	1	DIZ	X

viaggio	viaggio	2	DIZ	X
vivere	la_mia_vita	2	DIZ	X
vivere	mantenerci	2	DIZ	X
vivere	mantenerlo	1	DIZ	X
vivere	mi_portino_avanti	1	DIZ	X
vivere	vita	3	DIZ	X
vivere	vivendo	2	DIZ	X
vivere	vivere	1	DIZ	X
vivere	viviamo	1	DIZ	X
vivere	vivremo	1	DIZ	X

## Parole chiave in analisi e numero di occorrenze

tempo	87	NEMO	11	diritti	4
io	73	difficoltà	11	forza	4
assistenza	65	parlare	11	mancare	4
soldi	41	proprio	11	paura	4
Stato_soc	39	riuscire	11	peggio	4
da_una_parte	32	figli	10	ripetere	4
in_generale	29	pensare	10	scappare	4
lei	25	sperare	10	servire	4
malattia	24	lasciare	9	suoceri	4
affrontare	23	morire	9	supporto	4
famiglia	23	pazienza	9	tempestivo	4
casa	22	peso	9	trovare	4
ospedale	22	prendere	9	uscire	4
vedere	22	solitudine	9		
giudPos	21	viaggio	9		
movimento	21	badante	8		
persona	21	bene	8		
rifPers	21	chiamare	8		
giudNeg	20	dare	8		
corpo	18	possibilità	8		
dottore	18	stress	8		
noi	18	anziano	7		
bisogno	17	bagno	7		
farmaco	17	cercare	7		
momento	17	infermiere	7		
ASL	16	servizi	7		
fare	16	buono	6		
informazione	16	coniuge	6		
aiutare	15	emoPos	6		
chiedere	14	parole	6		
curare	14	prima	6		
emoNeg	14	sentire	6		
fisioterapia	14	soffrire	6		
vivere	14	accompagnare	5		
malato	13	aspettare	5		
psi	13	depressione	5		
rabbia	13	fatica	5		
ass_sociale	12	mettere	5		
fratelli	12	piano_piano	5		
lavorare	12	privato_soc	5		
ancora	11	tu	5		
arrivare	11	capitare	4		
ausili	11	come_si_dice	4		
capire	11	datore_lavoro	4		

**SELECTION OF ELEMENTARY CONTEXTS (MAX 20 OF EACH CLUSTER)  
SORTED BY WEIGHED DESCENDING ORDER. CHARACTERISTIC WORDS ARE IN RED**

**CLUSTER N. 1**

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 48.067 )

da poco è **uscito** e hanno fatto\_ver vedere qui il centro\_clinico\_NEMO mentre lui camminava, era in **carrozzella** così no! E poi l'hanno fatto\_ver vedere mentre lo **mettevano** a\_letto\_sost che a me mi ha fatto\_ver impressione quello perché io ero **abituata** a vederlo in **carrozzella**, un pò pimpante, tutto così,

\*\*\*\* \*NUM\_9 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 22.473 )

Mah, mi dicono che sono io che, che, non\_mi\_viene, mi ricordo **come\_si\_dice**, sì che sono io che **metto** a\_proprio\_aggPoss\_agio l'assistente\_sost e quindi, dicono così e allora **accetto** per buono\_agg. Basta.

\*\*\*\* \*NUM\_20 \*SUB\_CG \*GEN\_MAS

SCORE ( 18.773 )

Assistenza è un'assistenza dalla mattina alle sei fino\_a mezzanotte la sera. È un peso\_sost, è un grande peso\_sost, di, **come\_si\_dice**, uff, non mi viene la parola, l'ansia, va bè, c'è tutto il giorno, è la **pazienza**, la **pazienza** tanta, ma tanta, ma tanta, ma tanta **pazienza** ci vuole, tanta, tanta.

\*\*\*\* \*NUM\_20 \*SUB\_CG \*GEN\_MAS

SCORE ( 11.497 )

A me tra un pò mi **uscirà**, non\_so, ma tanta **pazienza** ci vuole, perché, te l'ho detto, la giornata è dedicata tutta\_agg a lei, insomma. Perché bisogna anche\_cong sostenerli, bisogna farli, non\_è\_che puoi lasciarla seduta sulla **carrozzina** e abbandonarla lì, la devi far parlare, cercare di discutere di tante\_cose, del bene\_sost, del male, farle sentire,

\*\*\*\* \*NUM\_18 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 10.205 )

non deve andare di qua, deve tornare indietro, avanti e indietro anche\_cong perché io non guido\_ver e devo fare tutto con, abito\_ver a XXX XXX e lì i **pullman** sono un pò, ci **mettono** un pò almeno alla sera, se perdo quello delle undici devo aspettare un'ora\_sost, un'ora\_sost.

\*\*\*\* \*NUM\_18 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 10.205 )

Adesso meno\_male che ho imparato che c'è la sessantaquattro, che quella lì mi porta\_ver anche\_cong, però anche\_cong quella fa un pò di **strade** e arrivo\_verb un pò tardi, però però meno\_male che c'è quella lì che quella mi\_sa\_che dopo le nove ci **mette** mezz'ora\_sost, è ogni mezz'ora\_sost, invece quell'altra, la trecentoventidue,

\*\*\*\* \*NUM\_12 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 7.947 )

insomma ci sono delle difficoltà, quindi magari quando dobbiamo **affrontare** il **viaggio** e venire qui, un attimino ci vengono a mancare insomma, però comunque, **pazienza**! Alla\_fine non è questo proprio\_avv poi il problema, ecco, l'importante è che si risolva il suo problema\_di\_salute, ecco poi, alla\_fine riusciamo a stringere e ce la dobbiamo fare.

\*\*\*\* \*NUM\_1 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 5.742 )

Io quando vedo quelle cose di di **come\_si\_dice** che non non\_c'è\_più\_dignità\_umana io devo andare in bagno\_sost devo essere accompagnato, bè accompagnato col **bastone** è il menno\_sost, peggio dico quando non\_c'è\_più\_dignità\_umana,

è una cosa che, lì proprio avv mi sento demoralizzato al punto che, è che io ancora avv non ci sono arrivato,

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 4.548 )

e invece mio fratello ha detto “ appena ho visto che lo stavano mettendo a letto sost sono andato via avv ” perché non ce la faceva, cioè è un pò più, e lui è dopo di me, è grande, mi sembra che è quello che ce la può fare di meno agg perché non ce la fa psicologicamente a non so, può essere che poi.

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 4.533 )

senza ovviamente giornate intere, però il giro sost stesso della casa o comunque lo invogliasse, non so anche cong il fatto sost stesso che andasse in casa a scambiare quattro parole per poterlo distrarre perché lui è abbastanza un casalingo mio padre però non so fino a che punto possa appunto avv,

\*\*\*\* \*NUM\_8 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 4.389 )

Dunque come assistenza noi possiamo fare riferimento sia ad una dottoressa che a un'assistente sost sociale. Assistenza, abbiamo la fisioterapista che viene tre volte sost alla settimana e in caso, eventualmente, di necessità sanitarie, o quantomeno per lavarsi per fare, per il momento mi arrangio io e non ho problemi, per il momento!

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 1.810 )

mia madre è anziana più ancora avv di lui indi per cui magari anche cong a livello di ipotesi di trasporto se c'è qualche associazione, qualcosa. Mi piacerebbe dato che non esce praticamente quasi più, qualcuno, o appunto avv anche cong lì qualche associazione a cui rivolgersi, qualcuno che me lo porti ver eventualmente, non so, portare fuori, dare,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 1.133 )

per non perdere tempo taglio la testa al toro e faccio prima avv. in questo caso, in questo caso, invece, anche cong perché sono seguita, sia per la storia, per mio fratello già da anni, essendo così a contatto con gli psichiatri, psicologi eccetera, c'è anche cong un'assistente sost sociale che ha sempre fatto ver tutte agg le pratiche dell'invalidità, che ne so,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 1.133 )

E se no, come fai? alla fine devi sempre intervenire privatamente comunque, però, va bè è già un sussidio, ti dà una mano, eh! Se devo dare un giudizio comunque sull'assistenza così come è adesso direi insufficiente, al momento,

## CLUSTER N. 2

\*\*\*\* \*NUM\_12 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 62.638 )

cioè devo dire che tutto sommato io pensavo peggio perché noi purtroppo stando in Sicilia si sa insomma le cose come vanno, vanno molto a rilento, ecc. ecc. però devo dire che per il momento, anche cong perché, ripeto, per il momento mio marito sost non ha bisogno di molta assistenza, per il momento, per cui oltre ai farmaci,

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 32.012 )

Cioè assistenza mi dice, mi vuol, mi dice riferito alla malattia di mia sorella fare tutto quello di cui lei ha bisogno. Ma

questo non lo **penso** solo io lo **pensiamo** tutti\_pron i fratelli, **noi**, perché quando **noi** all\_inizio l'abbiamo presa\_male, così male, però gli altri piangevano io no!

\*\*\*\* \*NUM\_4 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 30.699 )

Dunque, per quel\_che\_mi\_riguarda io non me lo sento come un peso\_sost **per\_il\_momento**, forse perché sono come dicevo prima\_avv talmente preoccupata per il\_dopo che questo se **noi\_riuscissimo**, **noi** ci accontenteremmo, mantenerlo così in\_piedi specialmente anche\_cong se va **piano\_piano** ci accontenteremmo anche\_cong se va **piano\_piano**, in casa ancora\_avv se\_la\_cava.

\*\*\*\* \*NUM\_20 \*SUB\_CG \*GEN\_MAS  
SCORE ( 23.500 )

Eh! d'altronde, io non saprei, non scappo io, tanti **pensano** che io scappi, io non scappo. Non ho **paura**, me la son **sposata** e la vivremo assieme. Abbiamo avuto una famiglia assieme. Tanti scappano, come dicono. Però io non, a una persona con quella malattia lì è come farla **morire** è uguale, come ucciderla abbandonarla, mai!

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 16.153 )

e dobbiamo mantenerci sani\_agg e **forti\_agg** per poter fare per lei tutto quello di cui ha bisogno, cioè tutto, **noi** dobbiamo fare, dobbiamo avere, tutti\_agg gli anni che le **rimangono** da vivere che siano pochi\_pron o molti **noi** dobbiamo mantenerci sani\_agg per dare a lei tutto quello che le serve\_ver. Quindi tutto, tutto quello che le serve\_ver.

\*\*\*\* \*NUM\_13 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS  
SCORE ( 13.293 )

Assistenza, assistenza, assistenza, e speriamo che mi aiutano **fino\_alla\_fine**, mia **moglie** e le mie due figlie, che mi\_stanno\_vicino, di non avere **paura** di **morire**.

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 10.402 )

e abbiamo un fratello che è più piccolo di XXX che si chiama XXX che è molto **in\_gamba** diciamo così, no!, e lui ci aveva sgridato, cioè è più, più **forte\_agg** forse di **noi**, ragiona, è più razionale forse non\_so, perché aveva detto “ prima\_avv di tutto aspettiamo e vediamo cosa succede, poi dobbiamo affrontare tutto!

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 10.304 )

Cioè, io sono abbastanza sana\_agg e **forte\_agg** diciamo no! per cui **penso**, spero di reggere, di fare quello che c'è da fare.

\*\*\*\* \*NUM\_8 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 8.621 )

Questo è quanto mi **viene\_in\_mente\_per\_il\_momento** come assistenza, ecco.

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM  
SCORE ( 8.621 )

Dico un altro esempio, sto dicendo una fesseria, lo\_stesso deambulatore, **ora\_avv** che ho fatto\_ver richiesta qua, poi l'ho portata al negozio eccetera che me l'hanno timbrata hanno fatto\_ver il preventivo l'ho portata all'ASL, all'ASL è passato **penso** un\_mese\_e\_mezzo due\_mesi, ho detto per darmi il “ loro ”, quello che mi toccava di mmhhh, così diciamo gratuito.

\*\*\*\* \*NUM\_1 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS  
SCORE ( 8.378 )

che **momentaneamente me\_la\_cavo** ancora\_avv da\_solo, ma in previsione di arrivarci mi, mi angoscia. Pazienza, dicono che alla\_miaetà va avanti **piano\_piano**, dicono! Vedremo!

\*\*\*\* \*NUM\_5 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 7.930 )

gliela faccio sempre sulle braccia non in pancia. Io ho **paura**, non ho mai visto uno fare a, e quindi la faccio sempre, allora io dico così questa mano che non\_è\_che vada molto bene\_avv, però **riesco** a fargliela. A volte\_sost fatico con le dita a spingere, però ancora\_avv\_ **riesco** a fargliela. Io facevo assistenza ad anziani.

\*\*\*\* \*NUM\_8 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 3.711 )

So a chi fare\_riferimento per chiedere queste cose e assistenza, va\_bè non c'entra niente, io ho una donna, una colf che viene due\_volte\_sost\_alla\_settimana, però è soltanto per la casa, ma sono sicura che se avessi bisogno anche\_cong un attimo per mio **marito\_sost** è **in\_grado\_di\_farlo**, perché è una persona giovane, robusta, quindi, e poi fidatissima.

\*\*\*\* \*NUM\_4 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 3.495 )

**Noi** ci accontenteremmo anche\_cong così ecco! O Se andasse meglio sarebbe meglio, però dal **momento** che è capitato, però! Eh!

\*\*\*\* \*NUM\_20 \*SUB\_CG \*GEN\_MAS

SCORE ( 3.282 )

“ non\_è\_che ti comando ”, “ Sì ”, mi fa: “ che mi vengono **in\_mente** tutte\_agg le cose che ci sono da fare ”, però ci vuole tanta pazienza perché, cioè, io sono\_stato in giro\_sost quaranta\_anni a lavorare, all'estero, tutta\_agg l'Italia, un trasfertista, tutto\_in\_un\_botto mi è caduto addosso il mondo e, e ho dovuto fare il casalingo, il badante,

\*\*\*\* \*NUM\_19 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 3.282 )

Che quando ai domiciliari viene il medico una\_volta\_sost\_alla\_settimana, ogni\_volta\_sost ne viene uno diverso. Poi viene anche\_cong uno psicologo. capita\_ver anche\_cong di dover andare in ospedale e ci vorrebbe un occhio\_di\_riguardo in\_più per la persona e poi mi **viene\_in\_mente** il centro\_clinico\_NEMO,

\*\*\*\* \*NUM\_1 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 2.922 )

Ma i miei pensieri sono quelli che mi\_portino\_avanti, fino\_a\_che\_è\_possibile, senza soffrirne troppo, è tutta\_agg, è tutta\_agg questione di quello per\_me. Di non aver, quando si vedono quelle manifestazioni sono lì sulle carrozzine, tutti\_pron bloccati così lì mi girano, mi angoscia parecchio. E io dovrò **finire\_così**, se non **muoio** prima\_avv.

\*\*\*\* \*NUM\_5 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 1.869 )

Questa zia soffre anche\_cong di depressione, quindi, anche\_cong cioè anche\_cong l'ambiente, tutto serve\_ver a tirarsi\_su. anche\_cong quella è assistenza! È per quello dico: le **forze** mi servivano ancora\_avv.

\*\*\*\* \*NUM\_11 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 1.028 )

Assistenza, ma **per\_il\_momento** per\_quanto\_riguarda me personalmente assistenza non ne sto avendo, spero di non averne mai e di essere sempre autonomo nella mia persona, ma assistenza, quella assistenza secondo\_me è importantissima perché sento di molte persone\_sost che hanno bisogno di assistenza però non\_so qua al Nord come è combinato ma in Sicilia abbiamo grossi problemi a livello di

**CLUSTER N. 3**

\*\*\*\* \*NUM\_7 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 42.441 )

Diciamo che **assistenza in un certo qual modo** ce n'è tanta da **parte\_sost** diciamo delle **strutture sanitarie**. Quindi ho un supporto sia economico sia diciamo di **riabilitazione**, diciamo qui al **centro clinico NEMO** mi sono trovato bene avv, diciamo che sono abbastanza soddisfatto, certo, si potrebbe **fare di più**, però ci vogliono risorse, finanziamenti, conoscenze.

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 41.538 )

totalmente divisa\_agg da mio marito\_sost e quindi gestirla, quindi non so **a livello** di **assistenza** a chi eventualmente, diciamo, rivolgermi. No **assistenza**, ad esempio, tipo il **centro clinico NEMO**, allora noi siamo in cura al **ospedaleXXX** però di **assistenza**, a **parte\_sost** aver riscontrato, e ne sono contenta\_agg se contenta\_agg posso dire,

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 38.812 )

la **malattia** loro non hanno fatto ver niente e allora mi hanno detto “ se vuole o **terapia** o qualche altra cosa ” tra virgolette se la cerchi avv **da un'altra parte\_sost**, cosa che noi ovviamente abbiamo fatto ver. Al **centro clinico NEMO** stiamo trovando tutt'**altra assistenza**, dico la verità, tutt'**altra assistenza**.

\*\*\*\* \*NUM\_17 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 35.540 )

anche cong oggi mi hanno detto che mi fanno la **fisioterapia** e sto aspettando che mi chiamino a fare la **fisioterapia**, ma già lo so che non me la fanno, è un anno che mi dicono che mi fanno la **fisioterapia** qua al **Niguarda** e non me l'hanno mai fatta. Per quello che non mi seguono tanto. In questa **parte\_sost** di **assistenza** sono un pò deluso.

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 32.857 )

Ripeto, senza nulla togliere al **ospedaleXXX**, però! Ecco se di **assistenza** si parla di **assistenza a livello** chiamarlo **ospedaliero** ecco, **assistenza** invece a casa ripeto lì c'è un punto di domanda perché bho? Non so, bè, cosa potrà avere bisogno, giorno\_e\_notte, non so, non so questa è una cosa.

\*\*\*\* \*NUM\_11 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 25.178 )

**assistenza** dei art malati e **a livello** pesante cioè peggiore fisicamente Dopo secondo me dovrebbe essere investito molto su questa parola **assistenza** perché molta gente che è sola\_agg non ha la disponibilità economica per avere qualche persona accanto per farsi accudire o **a livello**, farsi curare in queste **patologie** molto **gravi**

\*\*\*\* \*NUM\_16 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 22.673 )

Però non si può escludere niente nella vita può darsi che oggi o domani capiti a me e ciao, capisce? Perché io soffro di tachicardia e vado anche cong in **fibrillazione**, devono **ricoverarmi** in **ospedale** perché sono, sono già **recidiva**. Però le dirò che da quando Silvia ha la sua **malattia** il mio cuore ha fatto ver giudizio. Prendo tre pastiglie al giorno però non ho più avuto problemi.

\*\*\*\* \*NUM\_2 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 20.906 )

perché anche cong mio marito\_sost ha degli ammalati **da un'altra parte\_sost** e quindi siamo letteralmente cioè sono sei mesi che siamo letteralmente divisi uno **da una parte\_sost** e uno **da un'altra parte\_sost**, e quindi posso più essere disponibile nei confronti di mio padre però cioè non è che vorrei impostare la vita o almeno la mia vita,

\*\*\*\* \*NUM\_15 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 20.003 )

Io penso\_che non posso lamentarmi, non posso lamentarmi dell'**assistenza** che ho. Vorrei più **assistenza** qua, non\_che non ce l'abbia, ho paura che se mi succede\_qualcosa non trovo **Lunetta** né nessun\_altro. Che se mi capita\_ver\_qualcosa trovo la persona che sono in\_cura\_sost perché in **ospedale** ad XXX non sanno cos'è questa **malattia**.

\*\*\*\* \*NUM\_5 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 13.748 )

E **assistenza** vuole dire tante\_cose! ancora\_avv\_non è che io abbia bisogno di tanta **assistenza** perché grazie\_a\_Dio ancora\_avv\_riesco anche\_cong ad **aiutare** gli altri. Io per\_esempio ho questa zia anziana e io faccio l'insulina a lei, allora ho difficoltà perché io non sono un'**infermiera** però facevo punture, però l'insulina gliela faccio io,

\*\*\*\* \*NUM\_3 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 13.113 )

L'**assistenza** è importante e se ben\_fatta meglio ancora\_avv. **Aiuta** anche\_cong chiacchierare con le **infermiere**, col dottore, **aiuta** molto perciò la trovo necessaria.

\*\*\*\* \*NUM\_17 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 12.290 )

Ah, l'**assistenza** no?! Eh, l'**assistenza** è un pò, io\_credo, no?, provo a dirlo così perché è la verità: quando uno paga\_ver i suoi soldi a un **fisioterapista**, quello te lo fa, però quelli che vanno per l'ASL, che vengono a casa, guardi, fanno cinque\_minuti, dieci\_minuti e la mia **malattia**, mi dice cosa\_me\_ne\_faccio di cinque, dieci\_minuti?

\*\*\*\* \*NUM\_5 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 12.182 )

Io ho avuto mio suocero, tanti, mio suocero, mia suocera e una zia di mia suocera e **assistevo** a tutti\_pron io. Adesso ho questa zia che ha ottantasei\_anni. Così l'**assistenza**, lo so cosa vuol\_dire. Tante\_cose. Perché non è solo l'**assistenza\_fisica**, c'è **assistenza** su tante\_cose.

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 12.069 )

Tutto, io so come finiscono, i malati di **SLA**, no, ne ho conosciuto uno, qualcheduno così, cioè, c'è l'**aiuto\_sost** medico, **infermieristico**, ma poi c'è l'**aiuto\_sost** della della vicinanza, di stare magari lì tutta\_agg la notte perché ha bisogno di, intendo questo, tutto!

\*\*\*\* \*NUM\_18 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 11.547 )

**Assistenza**, cioè, di **assistere** la persona no, di **aiutarla** e curarla, di curarla, poi, di **assistarla**. Non mi viene nulla. In casa io ho sempre da fare, sempre da fare, oggi faccio questo e per\_esempio oggi, devo stare qui fino\_a che finisca, fino alle cinque e finché arrivo\_verb a prendere il bambino, finché arrivo\_verb a casa finiranno le sei, devo fare da mangiare,

\*\*\*\* \*NUM\_6 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 10.269 )

cioè anche\_cong quelle cose che, ovviamente io non sono medico, non sono **infermiere**, ma tutte\_pron le altre cose che io posso fare non essendo medico e **infermiere**, tutto! Ma penso\_che questo lo possiamo, lo, cioè, ce ne ho un altro di fratello che è ingegnere che quello non\_so se, perché da poco, il **dottor\_Melazzini** esce ogni\_tanto in televisione,

\*\*\*\* \*NUM\_17 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 10.215 )

io\_credo, perché anche\_cong un altro **fisioterapista** mi ha detto no, perché anche\_cong al **Niguarda** a Pavia dove sono\_stato **ricoverato** mi facevano più di quarantacinque\_minuti e tanti esercizi ed io mi sentivo più bene\_avv.

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 10.215 )

è stato male perché al **ospedaleXXX** un neurologo ha deciso, così, dall'oggi al domani, è stato **ricoverato** perché aveva tutto un irrigidimento del collo con le medicine che prendeva e quindi gli facevano le punturine di botulino e quindi per fargli questa **terapia** gli avevano tolto tutte\_agg le medicine, psicofarmaci, che lui prendeva in quel momento.

\*\*\*\* \*NUM\_19 \*SUB\_PZ \*GEN\_FEM

SCORE ( 9.351 )

E continuerò a venire qua tutte\_agg le **volte\_sost** che me lo diranno, anche\_cong perché si iniziano a sentire sempre\_più casi\_sost di questa **malattia**, i casi\_sost sono **in\_aumento** e ci sono anche\_cong dalle nostre\_parti, io sono della provincia di Lecco, ci sono due malati di **SLA**, sono sicura, ma forse sono anche\_cong di più.

\*\*\*\* \*NUM\_17 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 8.580 )

Io sono qua già da quasi un\_anno e ogni\_tanto vedo che l'**assistenza** tanto qua come nell'ASL non mi seguono tanto, tanto bene\_avv. Mi dicono “ vieni qua a fare la **terapia** ”, ma fino ad ora\_avv non mi hanno fatto\_ver nessuna **terapia**.

#### CLUSTER N. 4

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 56.242 )

Questa settimana proprio\_avv, ieri e l'altro\_ieri siamo andati proprio\_avv in **comune** a **chiedere**, dall'**assistente\_sost\_sociale**, no sono i **servizi\_sociali** del **comune**, insomma, mi hanno dato indicazioni di che cosa lei avrebbe\_diritto, solo che la **burocrazia** è sempre talmente, bisogna **compilare** il modulo\_sost dell'**ISEE** per fare partire, che ne so, qualsiasi cosa,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 41.299 )

E poi? ” E poi il resto\_sost delle ore **come\_si\_fa**? Chi la guarda? **cosa\_me\_ne\_faccio**? Non attivo\_ver neanche, non faccio manco le, l'**IS**, mi viene l'**EISE**, chissà perché mi viene, non faccio manco l'**ISEE**, non attivo\_ver neanche tutta\_agg la storia perché tanto raddoppierei solo dei\_art **servizi** che comunque mi devo **pagare** io mediante la **badante**,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 36.895 )

a darsi un pochettino più da fare, però insomma devi sempre essere un pò **aggressivo** con il, cosa che invece dovrebbe essere di **prassi**, no, **chiedere**. Devo dire che, invece, ultimamente l'**assistente\_sost**, non è un **assistente\_sost\_sociale**, oh **mannaggia** come si chiama, va\_bè, una\_specie\_di **assistente\_sost\_sociale** del **comune**, sono andata, cos'erano?

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 35.001 )

questi ASA che vengono anche\_cong in casa a **vedere** le **modifiche** che dovresti fare in casa per rendere la casa più **accogliente** eccetera eccetera, io so già\_che poi alla\_fine farò privatamente e, e chiuso lì il discorso, anche\_cong perché mi pare di **capire** che non ci siano comunque **sussidi**, cioè non ci siano **agevolazioni**, **finanziamenti** per ristrutturare le case per gli ammalati,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 33.222 )

se so che appena appena non **costano** magari **sessanta\_euro** e allora mi **girano\_le\_scatole** però se sono cose alle quali **accedo** facilmente che me le **danno\_verb** senza ricetta vado in **farmacia** e me le **compro** anche\_cong se magari con la ricetta non **pagherei** niente o al\_limite il ticket della ricetta, insomma pur di non\_ perdere\_tempo sono,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 31.152 )

ma ormai su questo sono rassegnata però in generale mi sono già reso conto\_sost che l'assistenza che viene data\_ver come è assolutamente insufficiente, quindi devi; per\_fortuna, l'assistente\_sost\_sociale ha fatto\_ver la domanda\_di accompagnamento sia per mia madre che per mio fratello e quindi è\_stata accettata e, va\_bè, con questi soldi in\_più ci pagheremo la badante.

\*\*\*\* \*NUM\_12 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 26.854 )

venire poi qui e stare qui due\_giorni e insomma affrontare queste spese insomma economiche e quindi abbiamo chiesto se c'erano dei\_art rimborsi\_sost e da noi in Sicilia, la regione Sicilia ci fa dei\_art rimborsi\_sost che fanno sia per il malato che per l'assistente\_sost,

\*\*\*\* \*NUM\_12 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 21.899 )

Sì, sì e poi le ho detto abbiamo fatto\_ver tutte\_agg le richieste anche\_cong per\_quanto riguarda la pensione, insomma per vedere se un attimino ci danno\_verb un sostegno, perché abbiamo problemi, bè viviamo di stipendio\_sost, quindi magari appunto\_avv le difficoltà sono magari più economiche, nel senso per affrontare il viaggio,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 21.343 )

com'è che si chiamano?, i servizi dati\_ver, dati\_ver gratuitamente dallo Stato, eh! “ Che servizi mi date? ” Eh, c'è un pasto caldo al\_giorno che viene recapitato a\_domicilio, eh, “ e poi? ” c'è una persona che viene per l'igiene\_personale a fare il bagno due volte\_sost, una volta\_sost o due alla settimana, “ eh!

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 17.861 )

centri terapeutici, insomma queste comunità famiglia, però anche\_cong lì sempre sotto\_pressione, sotto arrabbiatura, sotto eccetera, ma insomma, noi i nostri diritti\_sost ce li dobbiamo sempre prendere arrabbiandoci e pestando i piedi perché non ci vengono dati\_ver così di prassi e qui sarà la stessa cosa sicuramente,

\*\*\*\* \*NUM\_12 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 17.098 )

specie un farmaco che era molto costoso e a prenderne tanti al\_giorno diciamo che la scatola finiva subito\_avv abbiamo fatto\_ver subito\_avv la richiesta per vedere se era un farmaco che si poteva avere gratuitamente e dopo qualche mese comunque siamo riusciti ad averlo, è passato un pò comunque insomma,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 14.111 )

Io quando ho visto\_che la cosa si protraeva troppo, ho preso, sono andata, ho pagato centoventi\_euro il deambulatore, me lo sono comprato, ho detto “ se aspetto\_ver voi! ”. Ho anche\_cong litigato con quelli dell'ASL perché adesso vedremo per la carrozzina, eh! E gli ho detto “ eh no!

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 13.841 )

, le undici\_del\_mattino, a mezzogiorno mi ha richiamato dandomi tutti\_pron i nominativi di, cioè, devo dire è\_stata proprio\_avv gentilissima e solerte, ecco. Adesso vedremo nel prosieguo però insomma ho già capito\_capire\_ver che la badante me la devo cercare io perché i servizi, eh, qui mi dicono “ sì, ma lei può attivare anche\_cong i servizi\_sociali ”, i servizi,

\*\*\*\* \*NUM\_16 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 13.319 )

Spero comunque che le speranze che ci ha dato Lunetta con questi nuovi farmaci, la lascino così com'è o che sia siccome lei è una di quelli con la malattia molto lenta che ce la lasci godere per tanto tempo così com'è.

\*\*\*\* \*NUM\_17 \*SUB\_PZ \*GEN\_MAS

SCORE ( 13.138 )

Adesso, il mio nuovo terapeuta è bravo, però, mi fa cinque, dieci\_minuti, mi muove la gamba, mi muove il braccio, ma non\_basta! Mi fa firmare e dopo va via\_avv e l'assistenza è un pò, un pò, non\_tanto buona\_agg. E per la mia malattia c'è bisogno che mi segua il fisioterapeuta. E per questa questione che sono un pò agitato perché mi hanno lasciato da\_solo.

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 11.711 )

una volta\_sost che ho la badante che mi sta tutto il giorno lì cosa\_me\_ne\_faccio di quelli che vengono a farle il bagno, glielo farà lei, spero! Quindi, cioè, come al\_solito, alla\_fine, il servizio a\_parole c'è, poi quando vai a toccare\_con\_mano e nella situazione\_specifica,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 10.172 )

se c'era da pagare abbiamo pagato, e anche\_cong operazioni, l'operazione di mio padre, eccetera, però, non l'ultima eh, parlo di, mmhhh, come\_si\_dice, quando si sturano le arterie, insomma va\_bè, non ho mai, non ho mai chiesto più\_di\_tanto, le medicine son più le volte\_sost che le pago per non andare dal dottore a farmi fare la ricetta,

\*\*\*\* \*NUM\_16 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 9.271 )

Io non la abbandonerò mai. anche\_cong se capisco che a settantadue\_anni, andando avanti dovrò magari accedere a un assistente\_sost a una badante, a qualcuno che ci dà\_una\_mano perché c'è la mamma di XXX, ma è come non averla. Però ho l'altra mia figlia con il negozio, per cui ci sarà la necessità di una persona.

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 9.051 )

se questi sono i tempi ditemi già perché faccio già domanda della carrozzina perché se poi arriva tra sei\_mesi, eh ragazzi così non andiamo bene\_avv! Cioè forse non avete capito\_capire\_ver che questa cosa galoppa velocemente ” e allora insomma quando tu alzi un pochettino la voce e ti vedono un pò alterato allora, sì insomma, cominciano a preoccuparsi,

\*\*\*\* \*NUM\_10 \*SUB\_CG \*GEN\_FEM

SCORE ( 8.334 )

Quindi alla\_fine il privato è sempre, bisogna dire che il privato è gestito bene\_avv, eh! Ci sono dei\_art privati, vedremo con il proseguire pare che ci sia parecchia attenzione adesso su queste forme di malattie neurodegenerative, quindi molta ricerca\_sost, molta attenzione, speriamo! magari mia madre non farà in tempo ad usufruirne spero per quelli che verranno dopo.

## APPENDICE C

**“Rappresentazione di assistenza e benessere psicologico: uno studio multi-metodo su pazienti affetti da SLA e sui loro caregiver”**

### OUTPUT SPSS

#### STATISTICHE DESCRITTIVE PAZIENTI

##### STATISTICHE DESCRITTIVE

	N	Minimo	Massimo	Media	Deviazione std.
ETÀ	10	41	78	60,40	12,002
NUM_FIGL	10	1	4	2,20	,919
PERC_INV	10	0	100	57,00	49,900
T_DIAGNO	10	,50	4,00	1,4000	1,04881
T_ESORDI	10	1	5	2,35	1,334
ORE_ASS	10	,00	16,00	3,4500	5,16640
Validi (listwise)	10				

##### STATISTICHE

		ETÀ	SEX	TIT_STUD	STAT_CIV	NUM_FIGL	T_ESORDI	T_DIAGNO
N	Validi	10	10	10	10	10	10	10
	Mancanti	0	0	0	0	0	0	0
Media		60,40	1,40	2,60	1,20	2,20	2,35	1,4000
Mediana		60,00	1,00	3,00	1,00	2,00	2,00	1,0000
Deviazione std.		12,002	,516	1,174	,632	,919	1,334	1,04881
Minimo		41	1	1	1	1	1	,50
Massimo		78	2	4	3	4	5	4,00
Percentili	25	51,00	1,00	1,00	1,00	1,75	1,75	,8750
	50	60,00	1,00	3,00	1,00	2,00	2,00	1,0000
	75	71,25	2,00	3,25	1,00	3,00	3,25	2,0000

		PERC_INV	ASS_INV	ASS_ACC	ADI	BADANTE	ORE_ASS
N	Validi	10	10	10	10	10	10
	Mancanti	0	0	0	0	0	0
Media		57,00	,40	,30	,40	,30	3,4500
Mediana		85,00	,00	,00	,00	,00	1,0000
Deviazione std.		49,900	,516	,483	,516	,483	5,16640
Minimo		0	0	0	0	0	,00
Massimo		100	1	1	1	1	16,00
Percentili	25	,00	,00	,00	,00	,00	,0000
	50	85,00	,00	,00	,00	,00	1,0000
	75	100,00	1,00	1,00	1,00	1,00	6,3750

## Tabelle di frequenza

### ETÀ

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	41	1	10,0	10,0	10,0
	48	1	10,0	10,0	20,0
	52	1	10,0	10,0	30,0
	54	1	10,0	10,0	40,0
	58	1	10,0	10,0	50,0
	62	1	10,0	10,0	60,0
	66	1	10,0	10,0	70,0
	70	1	10,0	10,0	80,0
	75	1	10,0	10,0	90,0
	78	1	10,0	10,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

**GENERE SESSUALE**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	uomo	6	30,0	60,0	60,0
	donna	4	20,0	40,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

**TITOLO STUDIO**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	elementare	3	15,0	30,0	30,0
	media_sup	5	25,0	50,0	80,0
	laurea	2	10,0	20,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**STATO CIVILE**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	coniugato	9	45,0	90,0	90,0
	vedovo	1	5,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**NUMERO FIGLI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	1	2	10,0	20,0	20,0
	2	5	25,0	50,0	70,0
	3	2	10,0	20,0	90,0
	4	1	5,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ATTIVITA' LAVORATIVA**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	agricol	1	10,0	10,0	10,0
	autista	1	10,0	10,0	20,0
	commerc	2	20,0	20,0	40,0
	dirigen	1	10,0	10,0	50,0
	imprend	1	10,0	10,0	60,0
	insegn	1	10,0	10,0	70,0
	magazzi	1	10,0	10,0	80,0
	operaio	1	10,0	10,0	90,0
	ricerc	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**LUOGO ESORDIO**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	arti_sup	3	15,0	30,0	30,0
	arti_inf	7	35,0	70,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**TEMPO dall'ESORDIO**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	1	1	10,0	10,0	10,0
	1	1	10,0	10,0	20,0
	2	5	50,0	50,0	70,0
	3	1	10,0	10,0	80,0
	4	1	10,0	10,0	90,0
	5	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**TEMPO dalla DIAGNOSI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	,50	2	20,0	20,0	20,0
	1,00	5	50,0	50,0	70,0
	2,00	2	20,0	20,0	90,0
	4,00	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**PERCENTUALE INVALIDITA' RICONOSCIUTA**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	0	4	20,0	40,0	40,0
	70	1	5,0	10,0	50,0
	100	5	25,0	50,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ASSEGNO INVALIDITA'**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	no	6	30,0	60,0	60,0
	sì	4	20,0	40,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ASSEGNO ACCOMPAGNAMENTO**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	no	7	35,0	70,0	70,0
	sì	3	15,0	30,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ADI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	no	6	60,0	60,0	60,0
	sì	4	40,0	40,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**BADANTE**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	no	7	35,0	70,0	70,0
	sì	3	15,0	30,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ORE ASSISTENZA SETTIMANALI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	,00	4	20,0	40,0	40,0
	1,00	2	10,0	20,0	60,0
	3,00	1	5,0	10,0	70,0
	6,00	1	5,0	10,0	80,0
	7,50	1	5,0	10,0	90,0
	16,00	1	5,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**STATISTICHE DESCRITTIVE CAREGIVER****STATISTICHE DESCRITTIVE**

	N	Minimo	Massimo	Media	Deviazione std.
GEN_SEX	0				
ETÀ	10	44	72	57,10	10,192
TIT_STUD	10	2	5	3,30	,949
STAT_CIV	10	1	3	1,40	,843
NUM_FIGL	10	0	4	1,50	1,269
PARENTEL	10	1	4	1,60	1,075
ACCORDO	10	0	2	1,00	,816
Validi (listwise)	0				

## STATISTICHE

		SEX	ETÀ	TIT_STUD	STAT_CIV	NUM_FIGL	LAVORO	PARENTEL	ACCORDO
N	Validi	0	10	10	10	10	10	10	10
	Mancanti	10	0	0	0	0	0	0	0
Media			57,10	3,30	1,40	1,50		1,60	1,00
Mediana			57,00	3,00	1,00	2,00		1,00	1,00
Deviazione std.			10,192	,949	,843	1,269		1,075	,816
Minimo			44	2	1	0		1	0
Massimo			72	5	3	4		4	2
Percentili	25		48,00	2,75	1,00	,00		1,00	,00
	50		57,00	3,00	1,00	2,00		1,00	1,00
	75		67,00	4,00	1,50	2,00		2,25	2,00

## Tabelle di frequenza

### ETÀ

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	44	1	10,0	10,0	10,0
	45	1	10,0	10,0	20,0
	49	1	10,0	10,0	30,0
	50	1	10,0	10,0	40,0
	54	1	10,0	10,0	50,0
	60	1	10,0	10,0	60,0
	61	1	10,0	10,0	70,0
	66	1	10,0	10,0	80,0
	70	1	10,0	10,0	90,0
	72	1	10,0	10,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

**GENERE SESSUALE**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	uomo	1	10,0	10,0	10,0
	donna	9	90,0	90,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**TITOLO di STUDIO**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	media_inf	2	20,0	20,0	20,0
	media_sup	4	40,0	40,0	60,0
	Laurea	3	30,0	30,0	90,0
	post_doc	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**STATO CIVILE**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Coniug.	8	80,0	80,0	80,0
	Vedovo	2	20,0	20,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**NUMERO FIGLI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	0	3	30,0	30,0	30,0
	1	1	10,0	10,0	40,0
	2	5	50,0	50,0	90,0
	4	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ATTIVITA' LAVORATIVA**

	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi				
Casalinga	1	10,0	10,0	30,0
Commerc.	2	20,0	20,0	50,0
Ins_pens	1	10,0	10,0	60,0
Insegnante	2	20,0	20,0	80,0
Missing	2	20,0	20,0	20,0
Totale	10	100,0	100,0	

**TIPO DI PARENTELA TRA PAZIENTI E CAREGIVER**

	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi				
coniuge	6	60,0	60,0	60,0
figlia	2	20,0	20,0	80,0
sorella	1	10,0	10,0	90,0
genitore (madre)	1	10,0	10,0	100,0
Totale	10	100,0	100,0	

**ACCORDO COPPIE PZ-CG SU IDEA ASSISTENZA**

	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi				
no	3	30,0	30,0	30,0
parz	4	40,0	40,0	70,0
sì	3	30,0	30,0	100,0
Totale	10	100,0	100,0	

## Frequenze (pazienti)

### Statistiche

		MQOL	ALSQOL	BDI	CAT_BDI	STAI	CAT_STAI
N	Validi	10	10	10	10	10	10
	Mancanti	0	0	0	0	0	0
Media		20,1000	5,4220	14,60	,70	33,20	,4000
Mediana		19,8000	5,3700	12,50	,00	36,00	,0000
Deviazione std.		3,67363	,68673	9,732	,949	19,367	,51640
Asimmetria		,999	-,159	,349	,742	-,971	,484
Errore std dell'asimmetria		,687	,687	,687	,687	,687	,687
Curtosi		1,389	-,352	-1,294	-1,640	,132	-2,277
Errore std della curtosi		1,334	1,334	1,334	1,334	1,334	1,334
Minimo		15,60	4,22	1	0	0	,00
Massimo		28,00	6,50	28	2	55	1,00

## Tabelle di frequenza

### MQOL

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	15,60	1	10,0	10,0	10,0
	16,20	1	10,0	10,0	20,0
	17,00	1	10,0	10,0	30,0
	19,60	2	20,0	20,0	50,0
	20,00	1	10,0	10,0	60,0
	20,20	1	10,0	10,0	70,0
	21,20	1	10,0	10,0	80,0
	23,60	1	10,0	10,0	90,0
	28,00	1	10,0	10,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

### ALSSQOL

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	4,22	1	10,0	10,0	10,0
	4,76	1	10,0	10,0	20,0
	4,90	1	10,0	10,0	30,0
	5,26	1	10,0	10,0	40,0
	5,36	1	10,0	10,0	50,0
	5,38	1	10,0	10,0	60,0
	5,82	1	10,0	10,0	70,0
	5,86	1	10,0	10,0	80,0
	6,16	1	10,0	10,0	90,0
	6,50	1	10,0	10,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

**BDI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	1	1	10,0	10,0	10,0
	6	2	20,0	20,0	30,0
	10	1	10,0	10,0	40,0
	12	1	10,0	10,0	50,0
	13	1	10,0	10,0	60,0
	16	1	10,0	10,0	70,0
	27	2	20,0	20,0	90,0
	28	1	10,0	10,0	100,0
	Totale		10	100,0	100,0

**CAT\_BDI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	minima	6	60,0	60,0	60,0
	lieve	1	10,0	10,0	70,0
	moderata	3	30,0	30,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**STAI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	0	2	20,0	20,0	20,0
	32	2	20,0	20,0	40,0
	34	1	10,0	10,0	50,0
	38	1	10,0	10,0	60,0
	40	1	10,0	10,0	70,0
	47	1	10,0	10,0	80,0
	54	1	10,0	10,0	90,0
	55	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**CAT\_STAI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	bassa	6	60,0	60,0	60,0
	media	4	40,0	40,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

## Frequenze (caregiver)

### Statistiche

		MQOL	BDI	CAT_BDI	STAI	CAT_STAI	ZBI
N	Validi	10	10	10	10	10	10
	Mancanti	0	0	0	0	0	0
Media		18,5480	10,80	,60	41,10	,4000	24,70
Mediana		19,5000	7,00	,00	37,50	,0000	23,00
Deviazione std.		4,06157	8,842	,843	10,214	,51640	15,663
Asimmetria		-,168	1,056	1,001	,531	,484	,594
Errore std dell'asimmetria		,687	,687	,687	,687	,687	,687
Curtosi		-1,396	,048	-,665	-1,357	-2,277	,278
Errore std della curtosi		1,334	1,334	1,334	1,334	1,334	1,334
Minimo		13,00	2	0	29	,00	2
Massimo		24,40	28	2	57	1,00	55

### Tabella di frequenza

#### MQOL

	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi 13,00	2	20,0	20,0	20,0
15,40	1	10,0	10,0	30,0
15,60	1	10,0	10,0	40,0
19,20	1	10,0	10,0	50,0
19,80	1	10,0	10,0	60,0
20,48	1	10,0	10,0	70,0
22,00	1	10,0	10,0	80,0
22,60	1	10,0	10,0	90,0
24,40	1	10,0	10,0	100,0
Totale	10	100,0	100,0	

**BDI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	2	1	10,0	10,0	10,0
	3	1	10,0	10,0	20,0
	4	1	10,0	10,0	30,0
	6	2	20,0	20,0	50,0
	8	1	10,0	10,0	60,0
	14	2	20,0	20,0	80,0
	23	1	10,0	10,0	90,0
	28	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**CAT\_BDI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	minima	6	60,0	60,0	60,0
	lieve	2	20,0	20,0	80,0
	moderata	2	20,0	20,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**STAI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	29	1	10,0	10,0	10,0
	31	1	10,0	10,0	20,0
	34	2	20,0	20,0	40,0
	36	1	10,0	10,0	50,0
	39	1	10,0	10,0	60,0
	45	1	10,0	10,0	70,0
	51	1	10,0	10,0	80,0
	55	1	10,0	10,0	90,0
	57	1	10,0	10,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**CAT\_STAI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	bassa	6	60,0	60,0	60,0
	media	4	40,0	40,0	100,0
	Totale	10	100,0	100,0	

**ZBI**

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	2	1	10,0	10,0	10,0
	9	1	10,0	10,0	20,0
	15	1	10,0	10,0	30,0
	17	1	10,0	10,0	40,0
	22	1	10,0	10,0	50,0
	24	1	10,0	10,0	60,0
	30	1	10,0	10,0	70,0
	31	1	10,0	10,0	80,0
	42	1	10,0	10,0	90,0
	55	1	10,0	10,0	100,0
Totale		10	100,0	100,0	

**Tavole di contingenza****Pazienti****Riepilogo dei casi**

	Casi					
	Validi		Mancanti		Totale	
	N	Percentuale	N	Percentuale	N	Percentuale
ACCORDO * CAT_ALSQ	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CAT_MQOL	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CAT_STAI	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CATBECK	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%

Tavola di contingenza ACCORDO \* CAT\_ALSQ

			CAT_ALSQ		Totale
			,00	1,00	
ACCORDO	no	Conteggio	0	3	3
		Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0
		% entro ACCORDO	,0%	100,0%	100,0%
		% entro CAT_ALSQ	,0%	75,0%	30,0%
		% del totale	,0%	30,0%	30,0%
	parz	Conteggio	4	0	4
		Conteggio atteso	2,4	1,6	4,0
		% entro ACCORDO	100,0%	,0%	100,0%
		% entro CAT_ALSQ	66,7%	,0%	40,0%
		% del totale	40,0%	,0%	40,0%
	si	Conteggio	2	1	3
		Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0
		% entro ACCORDO	66,7%	33,3%	100,0%
		% entro CAT_ALSQ	33,3%	25,0%	30,0%
		% del totale	20,0%	10,0%	30,0%
Totale	Conteggio	6	4	10	
	Conteggio atteso	6,0	4,0	10,0	
	% entro ACCORDO	60,0%	40,0%	100,0%	
	% entro CAT_ALSQ	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del totale	60,0%	40,0%	100,0%	



	% entro ACCORDO	25,0%	75,0%	100,0%
	% entro CAT_MQOL	20,0%	60,0%	40,0%
	% del totale	10,0%	30,0%	40,0%
si	Conteggio	2	1	3
	Conteggio atteso	1,5	1,5	3,0
	% entro ACCORDO	66,7%	33,3%	100,0%
	% entro CAT_MQOL	40,0%	20,0%	30,0%
	% del totale	20,0%	10,0%	30,0%
Totale	Conteggio	5	5	10
	Conteggio atteso	5,0	5,0	10,0
	% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%
	% entro CAT_MQOL	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	50,0%	50,0%	100,0%

### Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	1,667(a)	2	,435
Rapporto di verosimiglianza	1,726	2	,422
Associazione lineare-lineare	,000	1	1,000
N. di casi validi	10		

a. 6 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 1,50.

### Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	,000	,315	,000	1,000
	Correlazione di Spearman	,000	,334	,000	1,000(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	,000	,316	,000	1,000(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.

### Tavola di contingenza ACCORDO \* CAT\_STAI

			CAT_STAI		Totale	
			bassa	media		
ACCORDO	no	Conteggio	3	0	3	
		Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0	
		% entro ACCORDO	100,0%	,0%	100,0%	
	parz	Conteggio	Conteggio	2	2	4
			Conteggio atteso	2,4	1,6	4,0
			% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%
		CAT_STAI	% entro CAT_STAI	33,3%	50,0%	40,0%
			% del totale	20,0%	20,0%	40,0%
			% del totale	30,0%	,0%	30,0%
si	Conteggio	1	2	3		
	Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0		
	% entro	33,3%	66,7%	100,0%		

	ACCORDO			
	% entro CAT_STAI	16,7%	50,0%	30,0%
	% del totale	10,0%	20,0%	30,0%
Totale	Conteggio	6	4	10
	Conteggio atteso	6,0	4,0	10,0
	% entro ACCORDO	60,0%	40,0%	100,0%
	% entro CAT_STAI	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	60,0%	40,0%	100,0%

### Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	3,056(a)	2	,217
Rapporto di verosimiglianza	4,096	2	,129
Associazione lineare-lineare	2,500	1	,114
N. di casi validi	10		

a 6 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 1,20.

### Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	<b>,497</b>	,213	2,225	<b>,026</b>
	Correlazione di Spearman	,527	,226	1,754	,117(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	,527	,220	1,754	,117(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale

Tavola di contingenza ACCORDO \* CATBECK

			CATBECK			Totale
			minima	lieve	moderata	
ACCORDO	no	Conteggio	2	0	1	3
		Conteggio atteso	1,8	,3	,9	3,0
		% entro ACCORDO	66,7%	,0%	33,3%	100,0%
		% entro CATBECK	33,3%	,0%	33,3%	30,0%
		% del totale	20,0%	,0%	10,0%	30,0%
	parz	Conteggio	1	1	2	4
		Conteggio atteso	2,4	,4	1,2	4,0
		% entro ACCORDO	25,0%	25,0%	50,0%	100,0%
		% entro CATBECK	16,7%	100,0%	66,7%	40,0%
		% del totale	10,0%	10,0%	20,0%	40,0%
	si	Conteggio	3	0	0	3
		Conteggio atteso	1,8	,3	,9	3,0
		% entro ACCORDO	100,0%	,0%	,0%	100,0%
		% entro CATBECK	50,0%	,0%	,0%	30,0%
		% del totale	30,0%	,0%	,0%	30,0%
Totale	Conteggio	6	1	3	10	
	Conteggio atteso	6,0	1,0	3,0	10,0	
	% entro ACCORDO	60,0%	10,0%	30,0%	100,0%	
	% entro CATBECK	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del totale	60,0%	10,0%	30,0%	100,0%	

## Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	4,583(a)	4	,333
Rapporto di verosimiglianza	5,822	4	,213
Associazione lineare-lineare	,741	1	,389
N. di casi validi	10		

a 9 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è ,30.

## Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	-,268	,280	-,940	,347
	Correlazione di Spearman	-,283	,301	-,834	,428(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	-,287	,262	-,847	,422(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.

## Caregiver

### Riepilogo dei casi

	Casi					
	Validi		Mancanti		Totale	
	N	Percentuale	N	Percentuale	N	Percentuale
ACCORDO * CAT_MQOL	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CAT_STAI	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CATBECK	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%
ACCORDO * CATZBI	10	100,0%	0	,0%	10	100,0%

Tavola di contingenza ACCORDO \* CAT\_MQOL

			CAT_MQOL		Totale
			,00	1,00	
ACCORDO	no	Conteggio	2	1	3
		Conteggio atteso	1,5	1,5	3,0
		% entro ACCORDO	66,7%	33,3%	100,0%
		% entro CAT_MQOL	40,0%	20,0%	30,0%
		% del totale	20,0%	10,0%	30,0%
	parz	Conteggio	2	2	4
		Conteggio atteso	2,0	2,0	4,0
		% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%
		% entro CAT_MQOL	40,0%	40,0%	40,0%
		% del totale	20,0%	20,0%	40,0%
	sì	Conteggio	1	2	3
		Conteggio atteso	1,5	1,5	3,0
		% entro ACCORDO	33,3%	66,7%	100,0%
		% entro CAT_MQOL	20,0%	40,0%	30,0%
		% del totale	10,0%	20,0%	30,0%
Totale	Conteggio	5	5	10	
	Conteggio atteso	5,0	5,0	10,0	
	% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%	
	% entro CAT_MQOL	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del totale	50,0%	50,0%	100,0%	

## Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	,667(a)	2	,717
Rapporto di verosimiglianza	,680	2	,712
Associazione lineare-lineare	,600	1	,439
N. di casi validi	10		

a 6 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 1,50.

## Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	,244	,283	,859	,390
	Correlazione di Spearman	,258	,300	,756	,471(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	,258	,300	,756	,471(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.

## Tavola di contingenza ACCORDO \* CAT\_STAI

			CAT_STAI		Totale
			bassa	media	
ACCORDO	no	Conteggio	2	1	3
		Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0
		% entro ACCORDO	66,7%	33,3%	100,0%
		% entro CAT_STAI	33,3%	25,0%	30,0%
		% del totale	20,0%	10,0%	30,0%
	parz	Conteggio	2	2	4

	Conteggio atteso	2,4	1,6	4,0
	% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%
	% entro CAT_STAI	33,3%	50,0%	40,0%
	% del totale	20,0%	20,0%	40,0%
si	Conteggio	2	1	3
	Conteggio atteso	1,8	1,2	3,0
	% entro ACCORDO	66,7%	33,3%	100,0%
	% entro CAT_STAI	33,3%	25,0%	30,0%
	% del totale	20,0%	10,0%	30,0%
Totale	Conteggio	6	4	10
	Conteggio atteso	6,0	4,0	10,0
	% entro ACCORDO	60,0%	40,0%	100,0%
	% entro CAT_STAI	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	60,0%	40,0%	100,0%

### Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	,278(a)	2	,870
Rapporto di verosimiglianza	,277	2	,871
Associazione lineare-lineare	,000	1	1,000
N. di casi validi	10		

a. 6 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 1,20.

### Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	,000	,293	,000	1,000
	Correlazione di Spearman	,000	,310	,000	1,000(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	,000	,307	,000	1,000(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.

### Tavola di contingenza ACCORDO \* CATBECK

			CATBECK			Totale
			minima	lieve	moderata	
ACCORDO	no	Conteggio	1	1	1	3
		Conteggio atteso	1,8	,6	,6	3,0
		% entro ACCORDO	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
	parz	Conteggio	2	1	1	4
		Conteggio atteso	2,4	,8	,8	4,0
		% entro ACCORDO	50,0%	25,0%	25,0%	100,0%
si	Conteggio	3	0	0	3	
	Conteggio atteso	1,8	,6	,6	3,0	
	% entro	100,0%	,0%	,0%	100,0%	
		% entro CATBECK	16,7%	50,0%	50,0%	30,0%
		% del totale	10,0%	10,0%	10,0%	30,0%
		% del totale	20,0%	10,0%	10,0%	40,0%

	ACCORDO				
	% entro CATBECK	50,0%	,0%	,0%	30,0%
	% del totale	30,0%	,0%	,0%	30,0%
Totale	Conteggio	6	2	2	10
	Conteggio atteso	6,0	2,0	2,0	10,0
	% entro ACCORDO	60,0%	20,0%	20,0%	100,0%
	% entro CATBECK	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	60,0%	20,0%	20,0%	100,0%

### Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	3,056(a)	4	,549
Rapporto di verosimiglianza	4,096	4	,393
Associazione lineare-lineare	2,109	1	,146
N. di casi validi	10		

a 9 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è ,60.

### Misure simmetriche

	Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.	
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	<b><u>-,461</u></b>	,205	-2,120	<b><u>,034</u></b>
	Correlazione di Spearman	-,510	,223	-1,678	,132(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	-,484	,217	-1,565	,156(c)
N. di casi validi	10				

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.

Tavola di contingenza ACCORDO \* CATZBI

			CAT_ZBI		Totale
			,00	1,00	
ACCORDO	no	Conteggio	1	2	3
		Conteggio atteso	1,5	1,5	3,0
		% entro ACCORDO	33,3%	66,7%	100,0%
		% entro CAT_ZBI	20,0%	40,0%	30,0%
		% del totale	10,0%	20,0%	30,0%
	parz	Conteggio	1	3	4
		Conteggio atteso	2,0	2,0	4,0
		% entro ACCORDO	25,0%	75,0%	100,0%
		% entro CAT_ZBI	20,0%	60,0%	40,0%
		% del totale	10,0%	30,0%	40,0%
	si	Conteggio	3	0	3
		Conteggio atteso	1,5	1,5	3,0
		% entro ACCORDO	100,0%	,0%	100,0%
		% entro CAT_ZBI	60,0%	,0%	30,0%
		% del totale	30,0%	,0%	30,0%
Totale	Conteggio	5	5	10	
	Conteggio atteso	5,0	5,0	10,0	
	% entro ACCORDO	50,0%	50,0%	100,0%	
	% entro CAT_ZBI	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del totale	50,0%	50,0%	100,0%	

### Chi-quadrato

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	4,333(a)	2	,115
Rapporto di verosimiglianza	5,545	2	,063
Associazione lineare-lineare	2,400	1	,121
N. di casi validi	10		

a 6 celle (100,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 1,50.

### Misure simmetriche

		Valore	E.S. asint.(a)	T appross.(b)	Sig. appross.
Ordinale per ordinale	Tau-b di Kendall	<b><u>-.487</u></b>	,252	-1,912	<b><u>.056</u></b>
	Correlazione di Spearman	-,516	,268	-1,706	,126(c)
Intervallo per intervallo	R di Pearson	-,516	,245	-1,706	,126(c)
N. di casi validi		10			

a Senza assumere l'ipotesi nulla.

b Viene usato l'errore standard asintotico in base all'assunzione dell'ipotesi nulla.

c In base all'approssimazione normale.