

Un modello di psicoterapia adleriana con pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica

BARBARA IAZZOLINO, ANDREA BOVERO

Summary – A MODEL OF ADLERIAN PSYCHOTHERAPY WITH PATIENTS AFFECTED BY AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease, characterized by progressive degeneration of I° or II° motor neurons of Nervous Central System, whose cure has not still found. Therefore ALS patients develop anxious and depressive symptoms, for that psychological intervention is needed in a multidisciplinary context, collaborating with the patient to help him to reach a good quality of life and a death with dignity. There aren't any studies in literature about psychological approach for these patients and so the objective of this work is to apply the Brief Adlerian Psychodynamic Psychotherapy (B-APP) with patients affected by ALS.

Keywords: AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS, PSYCHOTHERAPY, QUALITY OF LIFE, INDIVIDUAL PSYCHOLOGY

I. La Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) o Morbo di Lou Gehrig è una patologia neurodegenerativa, caratterizzata dalla progressiva compromissione dei motoneuroni. Questa, che può colpire o a livello della corteccia cerebrale o del tronco encefalico o delle corna anteriori del midollo spinale, determina una graduale perdita della funzione della muscolatura volontaria.

Tra il 1869 e il 1874 J. M. Charcot si soffermò a descrivere questa patologia in una prospettiva anatomo-clinica e, dopo aver riconsiderato le precedenti descrizioni di G.B.A Duchenne, F. Aran e J. Cruveilhier, coniò il termine SLA.

Nonostante la SLA venga considerata una malattia relativamente rara, è stato dimostrato come il rischio di ammalarsi di SLA nel corso della vita (*lifetime risk*) non sia così irrisorio, variando da 1/278 nei maschi a 1/432 nelle femmine [22].

L'incidenza per SLA tende ad aumentare con l'età, con un picco tra i 65 e i 74 anni, sebbene ulteriori studi basati su pazienti afferenti a centri clinici di riferimento stiano constatando come l'età d'esordio sia sensibilmente più bassa, con un picco tra i 55 e i 60 anni [41, 42].

Il tempo medio che intercorre tra l'esordio dei sintomi e la diagnosi è di circa 13-18 mesi e la mediana di sopravvivenza dall'esordio dei sintomi della malattia è di circa di tre anni (31-43 mesi) [20].

Ad oggi la SLA è considerata una malattia complessa, caratterizzata dall'interazione tra fattori genetici individuali e fattori ambientali [66].

I molteplici fattori patologici responsabili nel determinare e influenzare lo sviluppo e la maturazione del sistema nervoso centrale inducendo alla morte della popolazione motoneuronale possono essere: l'eccitotossicità e lo stress ossidativo; un end-point comune sembra essere il misfolding delle proteine e alterazioni del processing del mRNA. Si è constatato inoltre come i fattori ambientali possano agire da trigger nel processo neurodegenerativo [25].

Inoltre, ricerche condotte sulle abitudini di vita quali fumo, alcool e caffeina hanno sottolineato come il primo sia un fattore di rischio di SLA che può condurre ad una prognosi peggiore [4]. La plausibilità biologica di tale associazione è dimostrata attraverso diversi meccanismi, tra cui l'infiammazione, lo stress ossidativo e la neurotossicità causata da metalli pesanti e altri composti chimici presenti nel fumo di sigaretta [25, 43].

II. *Gli aspetti clinici*

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è caratterizzata dall'esordio di sintomi e segni di degenerazione del primo o del secondo motoneurone, con progressivo coinvolgimento dei muscoli del distretto bulbare, cervicale, toracico e lombosacrale [45].

Il danno a livello del primo motoneurone, localizzato a livello corticale, o del secondo motoneurone, localizzato a livello bulbare o spinale, è responsabile di segni e sintomi differenti. Significativi del danno a carico del I° motoneurone sono: la perdita di forza muscolare, che è maggiormente evidenziabile nei muscoli estensori degli arti superiori e flessori degli arti inferiori; la spasticità, che coinvolge i muscoli flessori degli arti superiori e gli estensori degli arti inferiori; l'iperreflessia; i riflessi patologici; la perdita di destrezza e la labilità emotiva ("riso e pianto spastico").

Diversamente i danni significativi a carico del II° motoneurone sono: la riduzione della forza della muscolatura volontaria, l'atrofia, l'ipotonia, le fascicolazioni, i crampi, la miastenia gravis e l'ipostenia.

Infine, il coinvolgimento bulbare, vale a dire i segni bulbari dovuti alla degenerazione dei fasci motori dei nervi cranici VII (faciale), IX (glossofaringeo), X (vago), XII (ipoglosso) sono: la disartria, l'anartria, la disfagia, l'atrofia e le fascicolazioni linguali, l'astenia, le fascicolazioni linguali, la scialorrea, l'indebolimento del riflesso della tosse, l'aspirazione (un'incompleta o incoordinata chiusura dell'epiglottide durante la deglutizione con conseguente passaggio in laringe di saliva, liquidi o cibo, può essere pericolosa per la vita per lo sviluppo di una polmonite ab ingestis) e, infine, la paralisi bulbare flaccida o spastica.

Per ciò che riguarda invece gli aspetti respiratori, i deficit conseguenti di una riduzione della forza dei muscoli respiratori, sono: la dispnea (sia in esercizio che a riposo);

l'utilizzo dei muscoli respiratori accessori; l'impossibilità a dormire supino, ortopnea e apnee notturne e la disfonia.

Indipendentemente dalla variante clinica, è diventato sempre più un fattore di fondamentale importanza la correlazione tra la fisiopatologia della SLA e i molteplici deficit neuropsicologici e comportamentali.

Studi condotti sia con analisi genomiche, con esami clinici e con test neuropsicologici hanno evidenziato una comorbilità tra Sclerosi Laterale Amiotrofica e Demenza Fronto-Temporale (FTD) [67]. Lo Psicologo clinico/Psicoterapeuta dovrà essere a conoscenza di un'eventuale FTD, delle eventuali conseguenze sulla personalità del paziente. La demenza frontotemporale si caratterizza dal punto di vista clinico per precoci disturbi comportamentali: il comportamento diventa anomalo nelle situazioni sociali, nella condotta e nelle scelte personali. La persona diventa disinibita nel linguaggio (monotonia, ecolalia, perseverazioni) e nei comportamenti sociali (condotte inappropriate, disinibizione, iperoralità, stereotipia, comportamenti ossessivo compulsivi, deliri, comportamento motorio anomalo), piuttosto che con alterazioni dell'affettività (apatia, disinteresse, ipocondria, somatizzazioni, irritabilità, depressione, euforia, difficoltà di critica e giudizio). Inoltre appare compromessa la concezione di sé e dei propri bisogni, la persona appare depersonalizzata, per nulla sofferente della propria condizione, né per la lontananza/vicinanza dei familiari [68].

Il decorso progressivo è un elemento chiave del deficit. La produzione del linguaggio risulta ridotta, con frasi stereotipate, talvolta ecolalia e, infine, mutismo. Nella FTD gli eventuali deficit mnesici sono attribuibili a un'alterazione delle funzioni esecutive frontotemporali piuttosto che a un difetto nell'immagazzinamento delle informazioni. I pazienti manifestano concretezza del pensiero, risposte perseverative e deficit delle capacità di astrazione, di pianificazione e di organizzazione.

Da studi prospettici è emerso che un deterioramento cognitivo, prevalente ma non esclusivo per ciò che concerne le funzioni esecutive, è presente in oltre il 40% dei pazienti affetti da SLA, mentre la demenza si verifica in circa il 14% dei pazienti con una nuova diagnosi di SLA [55].

III. *Valutazione Psicologica*

Molteplici studi hanno dimostrato che la Qualità della Vita nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica dipenda anche da fattori psichici oltre che da fattori fisici [6, 52]. Talvolta, seppure la qualità della vita risulti ancora elevata (anche grazie ai svariati supporti pratici ed economici a disposizione per sopperire alle difficoltà indotte dalla malattia), molti pazienti soffrono di una sintomatologia ansiosa/depressiva [51].

Ricerche hanno evidenziato che i segnali ansiosi e depressivi sono maggiormente presenti durante la fase diagnostica; tuttavia l'ansia, la paura per il futuro, la disperazione per l'essere affetti da una malattia neurodegenerativa che non ha possibilità di cura, la demoralizzazione e l'apatia dovuta al rendersi conto che ogni progetto precedentemente effettuato potrebbe non avere un riscontro, sono sintomi che spesso si palesano in tali pazienti nel decorso della patologia [27, 55].

Il distress psicologico in tali pazienti comporta inevitabili conseguenze quali, ad esempio, la riduzione della capacità volitiva, un abbassamento della qualità di vita, l'amplificazione dei sintomi fisici, la riduzione della capacità relazionale, la comparsa di angoscia nei famigliari e, nei casi estremi di sofferenza, la comparsa di pensieri suicidari [32, 38].

Nella popolazione di pazienti con una malattia neurodegenerativa, le angosce relative alla morte sollecitano un profondo dolore spirituale che deriva dalla consapevolezza delle numerose perdite cui tali pazienti vanno incontro [14, 70]. Lo sviluppo delle psicoterapie nell'ambito delle cure palliative ha condotto alla definizione di strategie incentrate sulla cura spirituale, come la logoterapia di Frankl, allievo di Alfred Adler, basata sul presupposto della necessità dei pazienti di avere risposte non soltanto alle necessità fisiche, mentali o sociali, ma anche alle domande sul significato o sul valore dell'esistenza e sulla spiritualità [13, 15, 36].

In tale ottica le aree dell'intervento psicologico supportivo riguardano la gestione del senso di disperazione, il contenimento dell'angoscia esistenziale e spirituale, il mantenimento del senso di dignità personale, compreso l'arginamento del sentirsi di peso, e il porre in discussione il crescente desiderio di morte lamentato dal paziente [23].

L'ansia è spesso la risposta alla messa in atto di stili di coping disadattivi, al peggioramento del well-being in seguito all'aumento delle perdite delle proprie autonomie, fino ad arrivare ad una totale dipendenza e incapacità di proteggere sia sé stessi che gli altri [39]. Altro elemento importante è la spiritualità e/o la religiosità, che può avere effetti positivi sulla qualità della vita dei pazienti affetti da SLA [19, 49]. La spiritualità, infatti, può essere considerata sia una strategia di coping o un ambito in cui cercare un proprio significato. Una maggiore spiritualità può aiutare il soggetto nella ricerca di un senso alla propria vita e alla propria morte e, pertanto, nell'affrontare più serenamente il decorso della malattia mantenendo un'adeguata qualità di vita.

Per ciò che invece riguarda le reazioni psicologiche del paziente che si presentano dopo la diagnosi e che possono perdurare durante il decorso della malattia, si evidenziano la negazione, in cui il paziente rifiuta la notizia credendo che non sia reale e tende ad evitare il problema, e la rabbia conseguente alla presa di coscienza di essere in una situazione di cui non si conoscono le cause, né tanto meno vi è una cura possibile. Essa può essere riferita al caso, alla malattia, al sentimento di impotenza [18]. In alcuni pazienti si può riscontrare, nella fase avanzata di malattia, un senso di accettazione e rassegnazione in cui ormai vi è una completa presa di coscienza della propria malattia e del proprio decorso [46].

IV. *Diagnosi*

L'assenza di markers diagnostici e la variabilità clinica rendono spesso la diagnosi piuttosto difficile. Ad oggi la diagnosi di SLA è effettuata in presenza di un quadro di segni e sintomi rilevati attraverso l'esame obiettivo, l'anamnesi e il follow-up dei pazienti. Un eventuale danno a carico del primo motoneurone è evidenziabile solo mediante l'esame obiettivo e le recenti tecniche di neuroimaging; diversamente un

danno a carico del secondo motoneurone è identificato con l'esame obiettivo, l'elettromiografia e, in casi particolari, la biopsia muscolare. Data la difficoltà diagnostica sono utilizzati anche esami neuroradiologici e di laboratorio per escludere altre possibili cause della manifestazione clinica [16].

V. Dalla prognosi all'intervento a rete

La diagnosi, la prognosi infausta e, soprattutto, l'assenza di cure efficaci per una regressione della malattia suggeriscono che la presa in carico di un paziente con la SLA debba essere basata su un modello assistenziale multidisciplinare con l'obiettivo di migliorare l'assistenza, la qualità di vita del paziente e dei familiari [44].

Nell'impostazione della Psicologia Individuale, il concetto di terapia biopsicosociale si basa su un'articolazione e una pianificazione del trattamento su principi bio-psicosociali volti a un finalismo morbido. Adler aveva definito tale approccio finalistico in base allo studio delle dinamiche della personalità, del Temperamento Nervoso e dello Stile Di Vita [1].

L'obiettivo fondamentale nel trattamento dei pazienti affetti dalla SLA è volto non a una guarigione dalla patologia, ma piuttosto ad un accompagnamento del paziente nelle sue varie fasi di malattia, al fine di garantire una fine vita dignitosa [7].

Ciò è possibile sia intervenendo sui sintomi disturbanti, sia mediante la costruzione di una relazione di fiducia tra paziente ed équipe curante. Inoltre, è importante comprendere la linea direttrice di ogni paziente, il percorso fatto dall'individuo fino a quel momento, ciò che il soggetto avrebbe voluto compiere, al fine di stabilire gli obiettivi clinici, psicologici raggiungibili, le mete reali e fittizie preposte o conseguite, le risorse presenti consce ed inconscie che potrebbero essere messe in atto lungo tutto il percorso tortuoso e faticoso della malattia, per poter effettuare una psicoterapia più adeguata possibile al paziente [12]. Il concetto di linea direttrice si articola con quello di piano di vita; questo rappresenta una strutturazione finalistica più vasta e complessa, che va oltre la meta reale o fittizia perseguita, delineando immagini del sé, degli altri e del mondo e costruendo larghe e polivalenti ipotesi per il futuro [53].

La collaborazione tra i vari specialisti, e quindi la condivisione dell'evoluzione della malattia, implica uno sforzo collettivo finalizzato a organizzare un disegno il più programmatico possibile, delineando anticipatamente gli step successivi, cercando di fornire un aiuto sempre più efficace al paziente per migliorare la qualità di vita.

Pertanto, poiché i bisogni del malato in fase progressiva sono di natura non solo fisica, ma anche psicosociale e spirituale, l'assistenza va effettuata da un complesso di esperti capaci di operare sulle diverse componenti della sua sofferenza [17] agendo, quindi, secondo un'ottica di intervento a rete e con un orientamento bio-psico-sociale [21, 60].

Poiché la Sclerosi Laterale Amiotrofica è caratterizzata da deficit di varia natura, sia sul fronte fisico che su quello psicologico e cognitivo, è necessario che lo psicologo sia in grado di utilizzare molteplici strumenti. Sebbene nella maggior parte di questi pazienti la comunicazione nelle prime fasi della malattia sia salvaguardata, a breve, la

comunicazione inizierà a peggiorare per molteplici motivi: anartria e/o difficoltà respiratorie che inducono a formulare frasi brevi, con un tono di voce sempre più basso fino alla mancanza di emissione di suoni, e soprattutto frasi con una struttura sintattica sempre più essenziale. Pertanto allo Psicologo/Psicoterapeuta è richiesto il possesso di competenze nell'uso di ausili logopedici e nell'utilizzo di tecniche, strategie e strumenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), utilizzati per migliorare, e quindi aumentare, la comunicazione con persone con carenza/assenza temporanea o permanente nella comunicazione verbale, affinché non aumenti un senso di frustrazione in cui si sta già imbattendo quotidianamente [24]. Gli strumenti utilizzati nella CAA includono l'utilizzo di tabelle comunicative cartacee per l'indicazione manuale o in materiale trasparente (ETRAN) per l'indicazione oculare, comunicatori alfabetici portatili con sintesi vocale, comunicatori dinamici con software comunicativi, comunicatori a puntamento oculare o a capo, comunicatori simbolici [56].

Il *primo colloquio* con lo Psicologo Clinico ha una triplice funzione: effettuare una valutazione cognitiva, una diagnosi psicodinamica e stabilire un'iniziale alleanza terapeutica.

Per tali motivi è richiesto uno stile di comunicazione che sia flessibile, ma al contempo che permetta di giungere agli obiettivi prefissati. Il primo colloquio è volto perciò, attraverso un'alternanza di momenti più o meno strutturati, ad evidenziare le eventuali difficoltà cognitive del paziente, la struttura di personalità e l'analisi dello Stile di Vita, affinché il terapeuta possa effettuare una restituzione adeguata e iniziare un percorso psicoterapico [28, 34, 48, 63].

Poiché con tali pazienti la possibilità di un aggravamento repentino e addirittura di un rapido decesso è un fattore da tenere in considerazione, lo Psicoterapeuta si attiverà precocemente al fine di cercare di stabilire prontamente una relazione empatica [1, 2, 3, 5].

VI. *Una psicoterapia con i malati neurodegenerativi*

Per quanto riguarda l'assistenza ai pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica non vi sono studi in letteratura sull'efficacia del trattamento psicologico con questi pazienti; tuttavia, si sottolinea l'importanza e la necessità del supporto psicologico sia per i pazienti che per i caregiver, al fine di garantire una migliore qualità di vita e una morte più adeguata [50].

Il ruolo dello psicoterapeuta nell'assistenza ai pazienti terminali è di fornire un supporto psicologico al paziente o alla famiglia durante la malattia, ma anche dopo il decesso, in caso di lutto patologico [40, 65]. Una delle difficoltà maggiori per condurre una psicoterapia strutturata con pazienti con una malattia neurodegenerativa consiste nel comprendere quale possa essere l'approccio migliore al fine di poter dare a tali pazienti degli strumenti utili per garantire una migliore qualità di vita e accompagnarli verso una più adeguata accettazione della morte.

La psicoterapia adleriana applicata a pazienti con disturbi organici gravi, si propone come percorso di ri-significazione, di ri-orientamento delle esperienze umane, orientata insieme ad altri interventi, a offrire una risposta alla domanda di senso, che può

essere considerata il motore del dinamismo psico-spirituale della persona umana [10, 13]. Il sentimento di inferiorità dell'uomo che si radica intorno alle tematiche esistenziali della vita e della morte è alla base della teoria adleriana [37].

«La minaccia della morte sull'uomo e il processo di decadimento fisico che a essa è connesso vengono considerati dalla Psicologia Individuale come un aspetto importante dell'inferiorità umana a cui si reagisce fin dalla prima infanzia [...]; soltanto se concepiamo sia l'amore che la morte come componenti dell'essere vivi partiamo dall'esistenza per arrivare alla psicologia e non viceversa» (64, p. 90). In questa situazione l'individuo non ha solo bisogno di capire, ma ha paura e soprattutto, avvertendo la sua inadeguatezza, sente il bisogno di non sentirsi solo e inutile, vuole trovare un senso che lo aiuti a superare il senso del limite imposto dalla malattia, dalla perdita della propria autosufficienza, dalla morte, e ha bisogno di sentirsi accolto gratuitamente e valorizzato.

Nella nostra esperienza clinica, l'intervento psicoterapico è al domicilio del paziente, finalizzato a fornire un supporto continuativo rispetto a quello ospedaliero durante la malattia. L'intervento è a tempo determinato e tende ad adeguarsi alla gravità della patologia del paziente [9, 10]. Il modello di *psicoterapia breve* [31, 34] è sostanzialmente una metodologia di intervento che utilizza strategie psicologiche derivanti da un modello teorico psicodinamico che ha come obiettivi generali: migliorare la qualità della vita e lo stato d'animo dei pazienti; sviluppare modalità più funzionali finalizzate ad affrontare le varie fasi della malattia, alla scoperta del senso della propria vita, della vita passata e del tempo rimasto; facilitare la presa di coscienza della ineluttabilità del decorso e favorire un trapasso tranquillo [23].

Nello specifico, si è utilizzato il modello adleriano, applicando la *Brief Adlerian Psychodynamic Psychotherapy* (B-APP) (sebbene per taluni aspetti modificata sulla base delle esigenze cliniche dei pazienti) a pazienti con la SLA [31, 34], che sottolinea l'importanza dall'analisi dello Stile di Vita dell'individuo e della percezione del contesto socio-culturale in cui è inserito.

La psicoterapia breve, coetanea della psicoterapia classica, era già applicata da Adler con una sequenza superiore alle venti sedute [69]. La B-APP è considerata una psicoterapia breve ad orientamento psicodinamico, strutturata in 10-20 sedute con frequenza settimanale, che tende a correlare l'attuale sintomatologia dell'individuo, le difese maladattive e la sofferenza psichica con gli aspetti psicodinamici inconsci dell'individuo [31, 34].

Un primo aspetto specifico è legato alla definizione del focus, che costituisce l'elemento comune di tutte le psicoterapie brevi di differenti orientamenti e che, secondo la Psicologia Individuale, viene definito in termini di un problema significativo attuale connesso con lo stile di vita. Il focus, pertanto, è l'espressione di un tema che collega dinamicamente i problemi o sintomi attuali del paziente con altre sue modalità (di tentare soluzioni) utilizzate in passato, pertanto ripetitive, coattive e a matrice conflittuale o difettuale. Il *time-limit*, peraltro, non è solo un "limite", ma rappresenta anche una risorsa perché, come sottolinea Flegenheimer [35], costituisce una motivazione per paziente e terapeuta a lavorare con maggiore efficienza e stempera le problematiche

legate alla dipendenza come modalità di risoluzione della minaccia di separazione. La B-APP, nella nostra esperienza, utilizzata con pazienti affetti da SLA con un modulo di 12 sedute domiciliari, si propone come obiettivi una parziale risoluzione del problema preso in esame, una diminuzione o totale scomparsa della sintomatologia, le variazioni di alcuni aspetti del funzionamento della personalità, un aumento del benessere del soggetto.

Come per tutte le psicoterapie, anche nel caso della B-APP, prima di iniziare il percorso psicoterapeutico, è necessario effettuare un'accurata diagnosi e assessment clinico. Inoltre è necessario che vi sia un'adeguata informazione del paziente sulle modalità e gli scopi della terapia, al fine di ottenere una consapevole collaborazione: alla base dell'efficacia del trattamento vi è una corretta comunicazione, grazie alla quale il paziente può rispondere acconsentendo pienamente al progetto terapeutico [59].

Il lavoro su un focus definito in un time-limit permetterebbe al paziente di avere un miglior adattamento alla malattia e, quindi, ottenere un miglioramento della qualità della vita e ad aiutarlo a imparare a vivere il qui ed ora [8].

Inoltre, alla base di tale percorso, vi è un accordo di non abbandono e quindi una disponibilità da parte del terapeuta a ricominciare un nuovo ciclo di colloqui con il paziente e reimpostare un focus per affrontare un nuovo problema legato alla malattia con cui si confronta il paziente. Questo atteggiamento produce un forte sentimento di appartenenza nel malato e in parte lenisce i suoi vissuti di solitudine. La fornitura di presenza da parte del terapeuta è un elemento imprescindibile, in quanto vi è un accordo sotteso nel momento in cui si chiede a questi pazienti di instaurare in una situazione così difficile una relazione di fiducia con il terapeuta stesso [10]. Infatti, il ruolo principale del terapeuta è quello di fornire una presenza significativa, avendo già ben rielaborato quello che è il transfert di conoscenza, il patto di non abbandono e i bisogni di significato [13, 28, 62]. Al terapeuta è richiesto, pertanto, lungo tutto il percorso terapeutico, da quando si presentano i primi deficit invalidanti sino alla morte del paziente, non una consolazione ad ogni costo, che potrebbe risultare talvolta inadeguata ma soprattutto inautentica, ma di essere con il paziente, insieme a lui, in una presenza che dà senso e testimonia il valore della relazione terapeutica [12, 57].

Essere a conoscenza del malato, del suo Stile di Vita e del suo mondo appercettivo, permetterebbe di comprendere meglio i messaggi impliciti e le emozioni che il paziente tenta di trasmettere alla propria famiglia e all'équipe curante. La conoscenza, la comprensione del paziente nella sua interezza e un'adeguata relazione terapeutica consentirebbero al gruppo curante, di garantire una buona qualità di vita al paziente, nel tentativo di applicare in modo adeguato, una buona pratica clinica, in cui sono centrali i bisogni psicologici del paziente, soprattutto in una malattia in cui la medicina non può ancora fare nulla [11, 28].

Infine la B-APP, in quanto a tempo limitato, consentirebbe l'elaborazione della separazione, aspetto fondamentale per affrontare serenamente le perdite e le separazioni a cui il paziente va incontro. Iniziare a elaborare in seduta il termine del percorso, permetterebbe al paziente di incominciare ad acquisire maggior consapevolezza di un distacco, che dovrà avvenire sia tra il paziente e il terapeuta, sia tra il paziente e la Vita.

VII. Caso Clinico

Il Sig. M.C. si presenta presso gli ambulatori della Struttura Complessa di Neurologia 4 - Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (C.R.E.SLA) della Città della Salute e della Scienza di Torino, inviato dal suo neurologo curante per un colloquio psicologico clinico.

M.C. ha 42 anni, vive ad Asti, arriva al colloquio sulla sedia a rotelle.

Nel 2011 gli viene diagnosticata una Sclerosi Laterale Amiotrofica con alterazione genetica e gli viene proposto una psicoterapia che rifiuta, poiché aveva già seguito un intervento psicologico nel 2010 con uno psichiatra/psicoterapeuta in seguito al decesso del padre. In quell'occasione aveva evidenziato una sintomatologia ansiosa con disturbi del sonno e per questo motivo, oltre al trattamento psicoterapeutico, aveva usufruito di un supporto farmacologico.

Al primo incontro riferisce di utilizzare cannabinoidi "al bisogno": ne fa uso, in solitudine, un paio di volte a settimana, nel primo pomeriggio, quando moglie e figli sono fuori casa. *«Non ho mai fumato troppa erba, ma...non fumarla è impossibile, con tutta quella che girava lì dove lavoravo, ma prima la utilizzavo qualche volta con gli amici, ora la utilizzo quando sono solo a casa, ho sempre paura che stare solo mi fa andare la testa lì...a questa malattia, almeno se fumo mi rilasso e non penso ai problemi che ho. Tanto ho sentito che ci sono delle sperimentazioni con la cannabis quindi, male non farà...tanto...sempre allo stesso punto devo arrivare».*

M.C. è coniugato, ha una figlia di 16 anni e un figlio di 13. Prima di ammalarsi, lavorava come guardia carceraria presso il penitenziario di Asti.

Fin dal primo incontro evidenzia una buona consapevolezza della gravità della sua malattia, sottolineando il fatto che i sintomi stiano comparando secondo lo stesso ordine in cui emersero al padre: *«Ricordo bene mio padre, sono quelle cose che una persona non può dimenticarsi, lo assicuro! Non si dimenticano facilmente delle scene, delle situazioni, lei non ne ha idea!».*

Inoltre afferma che ciò che lo spaventa della sua malattia è la paura di perdere le sue autonomie: *«Che vita è una vita in cui tutti devono farti tutto, che hai bisogno di una mano per alzarti, devi chiedere aiuto per andare al bagno, e poi non ti muovi ... non fai proprio nulla... che vita è quella?».*

Oltre a ciò, evidenzia un tono dell'umore deflesso e delle difficoltà nell'addormentamento reattivamente alla situazione clinica. In particolare si rileva apatia, abulia, bassa autostima, vuoto, isolamento sociale, mancanza di senso esistenziale. Inoltre, da quando gli è stata certificata l'inabilità lavorativa, evidenzia un marcato sentimento di inferiorità. *«Anche se non vado a lavorare, porto comunque la pensione di invalidità e l'assegno di cura, almeno economicamente aiuto ancora la mia famiglia visto che per il resto non servo a nulla!».*

In seguito M.C. sottolinea la sofferenza provata all'impossibilità di occuparsi dell'educazione dei suoi figli dopo il peggioramento della sua disabilità, ritenendo di aver perso l'autorità nei confronti dei figli: *«Loro corrono e io non sono più capace di raggiungere la porta prima di loro per chiuderla o comunque ... per impaurirli mi*

piazzavo davanti la porta, solo vedendo la mia mano alzarsi, loro si spaventavano, ora di cosa si devono spaventare? Sono una larva...a chi fa paura una larva? Che male ti può fare...ti può fare schifo, ma di certo non ti può fare male».

Dopo averlo ascoltato attentamente, si concorda, pur consapevoli della rigidità del setting, un ciclo di 12 colloqui psicologici a domicilio con frequenza quindicinale, della durata di circa 50 minuti ciascuno. Si puntualizza ulteriormente che tale servizio, totalmente gratuito per il paziente, è erogato nell'ambito del progetto di assistenza domiciliare per pazienti SLA organizzato dal Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e da Associazioni di Riferimento.

M.C. è il minore di due figli maschi. La madre, casalinga, la descrive come una figura affettiva che si è occupata dell'educazione dei figli. Il paziente la descrive come *“la mamma e la moglie ideale”*, una persona capace di ricoprire il proprio ruolo senza essere né indiscreta, né inopportuna, né invadente, ma anche come una *“persona fragile e da proteggere”*, sia per l'età, sia per tutti quegli avvenimenti infausti che erano avvenuti in famiglia: dapprima la morte del marito (2010) e ora la malattia del figlio. Il padre lo descrive come una persona affettivamente assente e autoritario *“un padre che sapeva fare il padre!”*. Non riferisce ricordi affettuosi insieme, ma rievoca alcuni ricordi, in cui suo padre poliziotto esigeva di essere trattato con rispetto dai figli.

Con il fratello maggiore, più grande di lui di 9 anni, i rapporti sono sempre stati distaccati e superficiali.

M.C. mette in risalto in seduta come abbia trascorso l'adolescenza nel tentativo di non fare arrabbiare e vergognare i propri genitori. *«Mio padre era un poliziotto e se avessi fatto qualsiasi cosa che non si doveva fare, lui lo avrebbe scoperto e io gli avrei procurato un dolore o comunque un motivo di vergogna, e io non potevo fare questo, mio padre non se lo meritava. Mio padre non mi ha mai dovuto dire chiaramente cosa si poteva e cosa non si poteva fare, sono io che ho imparato a capire cosa potevo o non potevo fare. Mi sono sempre dato i limiti da solo, facendo attenzione e cercando di usare un pò di intelligenza, ... mio padre non era di troppe parole, poche, ma giuste e chiare!».*

M.C. incominciò a lavorare presso la macelleria dello zio mentre frequentava la scuola media. Al termine della scuola dell'obbligo lo zio lo informò che non era interessato ad assumerlo; M.C. deluso, si iscrisse ad un corso professionale triennale per tornitori. Terminati gli studi lavorò in una ditta come operaio. Al termine del servizio militare, lavorò per circa un anno come tornitore, fino a quando vinse un concorso da guardia carceraria, realizzando così le aspettative del padre.

Dapprima venne mandato in un paese dell'Italia meridionale dove si stava aprendo un nuovo carcere: *«Sono stato tra le prime guardie carcerarie ad entrarci. Lì, ho conosciuto della gente che Lei non può immaginare...di tutto. Son venuto a contatto con tantissimi ambienti illeciti e illegali, sia per il posto in cui ero, sia per chi ero e per il lavoro che facevo! Ma, anche in questo caso me la sono cavata bene, ho imparato ad affrontare le diverse situazioni e non mi sono mai messo nei casini».*

Dopo 2 anni venne trasferito presso il penitenziario di Asti, dove vi rimase fino al sopraggiungere dell'inabilità lavorativa.

M.C. si sposò con sua moglie nel 1996, che descrive come una donna amorevole e affettuosa, ma richiedente di conferme e di attenzioni. Entrambi molto giovani, decisero di sposarsi, in quanto fidanzati da ormai tre anni, ma soprattutto perchè M.C. non voleva dare un dispiacere ai propri genitori. *«Comunque non mi pento, non dico che non mi sarei sposato con lei...ma forse non così presto. Ero ancora giovane...troppo giovane quando mi son dovuto sposare, mi sarebbe piaciuto godermi un pò di più gli amici ed invece non ho potuto. Non è colpa sua, non ci hanno obbligato né i miei, né i suoi genitori, però era la cosa più giusta, non potevo far finta di niente...sapevo che i miei ci sarebbero rimasti male...non sarebbe stato un comportamento corretto».*

M.C. ha due figli; la maggiore (16 anni), la descrive come *“simile a me”*, è *“una testa matta”*: una figlia ribelle, polemica, estroversa, incostante nei suoi interessi, il secondogenito è un maschio, lo descrive come più introverso, più attento e costante negli interessi e nello studio, anche se talvolta sembra assuma degli atteggiamenti un po' infantili. M.C. è soddisfatto della sua famiglia: *«Non mi posso lamentare di nulla, i miei figli... alla fine non fanno nulla di particolare, fanno ciò che farebbero tutti gli adolescenti della loro età. C. è un po' testa matta, ma è testarda e quindi quando decide che deve raggiungere un obiettivo, anche se ci fa disperare, però lo raggiunge; M. invece è fatto a modo suo...è pieno di amici, fa sport, ma poi ci sono delle volte che si chiude in camera e non se ne sa nulla...non mi posso lamentare di nessuno di loro neanche di mia moglie!».*

M.C. racconta di avere molti amici, tutti conosciuti sull'ambiente di lavoro, con cui spesso esce nel tempo libero.

Alla fine della seconda seduta si concordò il focus che, in termini individualpsicologici, è inteso come una problematica attuale correlata con lo stile di vita. Il paziente concordò con la terapeuta che avrebbero parlato del suo rapporto con i figli e di come riappropriarsi del suo status di padre, espressione delle dinamiche inferiorizzanti imposte al paziente con l'evolvere della malattia.

Dai suoi racconti si è evinto quanto importante e preponderante fosse per M.C. la fisicità, utilizzata per affermarsi nei confronti dei figli e per evidenziare la sua *“superiorità”*. Pertanto, con il subentrare della malattia e quindi con l'avanzare delle difficoltà motorie, M.C. ha perso la sua autorità sia nei confronti dei figli e, inoltre, con l'inabilità lavorativa, anche nei confronti degli altri.

Negli incontri successivi il lavoro terapeutico si focalizzò su come trovare delle soluzioni alternative per sentirsi rispettato dai propri figli, senza doversi imporre con modalità autoritarie ed aggressive. In modo particolare si sono consolidate le relazioni familiari, non più su semplici imposizioni fisiche, ma attraverso il rispetto e la stima reciproca, basandosi principalmente sul dialogo e sul confronto. Infatti M.C. scoprì che con la progressione della malattia, i figli avevano preso consapevolezza delle difficoltà del padre e che la stima, l'amore vero di lui erano aumentati.

Verso la fine del ciclo terapeutico concordato, M.C. raccontò il colloquio avvenuto con la figlia maggiore, che gli disse che aveva notato un differente modo di relazionarsi con lei rispetto al passato e che provava stima e rispetto nei suoi confronti e che la sedia a rotelle non fosse un *“segno di diminuzione del potere”*, ma un elemento che

l'aveva indotto a cambiare.

Nel corso delle sedute M.C. è riuscito a raggiungere una maggiore consapevolezza sia dei suoi processi psichici, sia di nuove modalità relazionali, riuscendo a riappropriarsi di un nuovo ruolo di padre.

VIII. *Discussione*

Le difficoltà di uno psicoterapeuta nel relazionarsi con pazienti affetti da SLA dipendono dall'aver stabilito un adeguato coinvolgimento emotivo in cui vi è una costante calibrazione tra il sentimento d'impotenza e di onnipotenza. Il terapeuta deve costruire un'adeguata alleanza terapeutica, al fine di far percepire al paziente che in quel momento saranno entrambi pronti alla sofferenza, alla morte, e dovrà, pertanto, già essere stato in grado di rielaborare e accogliere lo stato d'animo del paziente che spesso spinge il terapeuta a identificarsi troppo con lui [30, 58]. «L'elemento decisivo non è uscire dal cerchio, ma penetrarvi correttamente»: davanti all'urgenza della morte occorre il coraggio di affrontare con la dovuta cautela, ma in profondità, il proprio travaglio personale» (26, p. 28).

È fondamentale aver già effettuato una rielaborazione personale del vissuto di dolore, di perdita e di morte, affinché nella relazione terapeutica il sentirsi un peso, in seguito la perdita dell'autonomia e successivamente la morte, non vengano vissuti come la conclusione di un percorso personale e come il fallimento di una vita o la conferma della propria inferiorità sul mondo [11]. Saper stare con il paziente permette di aiutarlo ad affrontare le sue varie perdite, senza percepire una morte in solitudine. Il terapeuta dovrebbe, pertanto, fungere da punto d'appoggio e supporto, per permettere al paziente di ricostruire una nuova temporalità per fronteggiare la mobilitazione delle forze rimaste, al fine di affrontare adeguatamente gli ultimi sforzi che la malattia richiede [30, 62].

Nella mia esperienza di psicoterapeuta è stato essenziale una riflessione sul vivere, il morire, per accostarmi a M.C.: la psicoterapia con lui non sarebbe funzionata, se l'avessi considerato come un malato "curabile" (anche se presumibilmente "inguaribile"), perché sarebbe stato non riconoscergli una vita e una esistenza, ma addirittura non riconoscergli più la propria identità. Per chi non ha alcuna disabilità, la Vita spesso può coincidere con l'essere completamente autonomi nello svolgimento delle attività quotidiane, e conseguentemente considerare il portatore di una disabilità motoria come un soggetto inferiorizzante. Quindi l'intervento psicologico con tali pazienti è finalizzato a riacquistare la propria individualità e a riconoscersi ancora una vita, fintanto che questa non cesserà.

L'offrirgli un percorso di psicoterapia, in cui si è lavorato insieme sui vissuti emotivi e sulle difficoltà del qui ed ora, lo ha potuto aiutare a scoprire la sua unicità e singolarità. L'obiettivo a breve termine concordato con il paziente, può essere considerato dal paziente come una meta reale da raggiungere che ha attivato il Sé creativo, incoraggiandolo a ricoprire nuovamente un ruolo attivo nella sua vita e a non farsi pervadere da un senso di svilimento e dall'impotenza.

Il centrare la terapia sull'hic et nunc, e dunque su un problema reale, ha permesso al paziente di riuscire a focalizzarsi maggiormente su di Sé e meno sulla malattia: su come egli stesso potrebbe modificarsi/riadattarsi, quindi a ritrovare un equilibrio, consolidando quelle che sono le sue difese adattive e tentando di compensare quelle che risultano disadattive [34]. Inoltre, concordare un focus nella coppia terapeuta-paziente ha permesso al paziente di ricercare un senso, un significato esistenziale, ritrovando la dignità perduta [11, 13]. Lavorare su piccoli obiettivi, su elementi di sé riadattabili, gli ha permesso di riconoscersi ulteriormente nel mondo e non farsi sopraffare da un sentimento di inferiorità smisurato in cui la malattia può indurre. Attraversando e assestando i differenti step della malattia, contenuti nella relazione terapeutica, ciò ha spinto il paziente ad acquisire una maggiore consapevolezza e capacità decisionale per quanto riguarda anche le decisioni di fine vita o gli eventuali interventi invasivi. Infatti, l'aver raggiunto una maggiore conoscenza di Sé lo ha aiutato a comprendere quali siano le proprie soglie di tolleranza, in modo consapevole, e non a sentirsi in balia di sentimenti negativi o di onnipotenza a cui può condurre la malattia. Al riguardo, ad esempio, già nel primo colloquio M.C. disse: *«Che vita, è una vita in cui tutti devono farti tutto, che hai bisogno di una mano per alzarti, devi chiedere aiuto per andare al bagno, e poi non ti muovi ... non fai proprio nulla...che vita è quella?»* e ancora *«Ma tanto cosa può fare, sempre allo stesso punto arriverò...lì come mio padre. Non può cambiare le cose e non mi potrà dare la vita che non ho più. Avete dettato la mia sentenza di morte!»*.

I frame della malattia del padre, scorrendo davanti agli occhi di M.C., lo inducevano giorno per giorno a proiettarsi finzionalmente al contempo verso il passato (il papà) e verso il futuro (l'evoluzione della sua malattia), mascherando le possibilità di trovare delle soluzioni alternative per migliorare la qualità di vita del presente. L'eccessiva identificazione con il modello paterno, sia nella sua identità di persona sana, che di quella di malato, lo ha alla fine condotto a una totale apatia e disinteresse.

L'atteggiamento incoraggiante del terapeuta, e la sua presenza costante, hanno permesso a M.C. di scoprire le sue peculiarità e le sue differenze dal padre. Lavorare sull'immagine di Sé gli ha permesso dal punto di vista intrapsichico di prendere coscienza del fatto che stesse ancora vivendo e che, pertanto, fosse ancora vivo, e dal punto di vista relazionale, di mutare le sue modalità relazionali con le persone che lo circondano. Accompagnare i pazienti in questo percorso, sciogliere i diversi nodi, può portare la relazione ad affrontare delle decisioni estremamente importanti quali possono essere quelli relativi al percorso di fine vita. Il terapeuta che ha deciso di essere con il paziente che morirà, ha per il paziente il significato di affrontare insieme a lui le conseguenze delle decisioni prese e, dunque, di essere con lui in continua relazione [71]. Realizzare piccoli progetti lo ha portato alla scoperta di valori relazionali all'interno della propria rete sociale, che hanno facilitato la riattivazione dei processi di autostima (minacciata dall'enorme senso di impotenza che la sofferenza e l'angoscia di morte creano). Grazie alla condivisione della stima e della fiducia da parte del terapeuta, e soprattutto attraverso la trasmissione empatica, più o meno verbale, e al riconoscimento talvolta di sforzi eccessivi privi di risultato, si è attuato quel processo di

incoraggiamento che ha permesso al paziente di riconoscersi ancora come individuo attivo con capacità proprie [12, 58]. Tra gli strumenti tecnici impiegati dal terapeuta, la Convalidazione Empatica ha mantenuto salda l'alleanza terapeutica, ha permesso al paziente di sentirsi riconosciuto nel suo essere malato e gli ha concesso il diritto allo scoraggiamento.

Inoltre, migliorando la relazione con i figli, M.C. ha cambiato alcuni aspetti del suo Stile di Vita e ha modificato alcuni aspetti disadattivi della sua vita. Infatti, lavorare sul suo sentimento sociale e, quindi, sulla relazione con i familiari gli ha permesso di riattivare, di ri-aspirare alla "supremazia" (vale a dire a una realizzazione esistenziale), ricoprendo nuovamente il ruolo di padre/esempio/guida.

IX. Conclusioni

Numerose evidenze cliniche hanno messo in luce che l'intervento psicologico può favorire un miglioramento della qualità di vita con i pazienti con un grave disturbo organico [9, 29]. Gli approcci psicoterapeutici, che ci si riferisca alla psicoterapia dinamica o agli interventi sulle *coping skills* o sulla *resilience* della Adjuvant Psychological Therapy [47], favoriscono una crescita dell'autostima nel malato grave, in considerazione dei suoi bisogni di senso, una riduzione dei sintomi e una maggior compliance ai trattamenti medici.

È essenziale che lo psicoterapeuta, oltre ad un atteggiamento analitico, abbia una buona conoscenza della rilevanza medica della malattia, delle complicità della stessa e, al contempo, colga le esigenze del paziente ma anche quelle dagli altri specialisti del gruppo, al fine di migliorare così la comunicazione e perseguire tutti insieme un unico obiettivo, quale quello di garantire una dignitosa qualità di vita e di morte nel calvario di tale malattia.

Si precisa che quanto riportato, vuole essere un'esemplificazione di una proposta di trattamento con questa tipologia di pazienti. Sono necessari, come scritto in precedenza, ulteriori ricerche atte a valutare i deficit fisici di questi pazienti e il livello della progressione della malattia, al fine di poter adattare metodiche più adeguate e fornire a ciascuno di essi un appropriato intervento psicoterapeutico.

Bibliografia

1. ADLER, A. (1912), *Über der nervosen Charakter*, tr. it. *Il temperamento nervoso*, Astrolabio, Roma 1971.
2. ADLER, A. (1920), *Praxis und Theorie der Individualpsychologie*, tr. it. *La Psicologia Individuale*, Newton Compton, Roma 1983.
3. ADLER, A. (1993), I concetti fondamentali della Psicologia Individuale, *Riv. Psicol. Indiv.*, 33: 5-9.
4. ALONSO, A., LOGROSCINO, G., HERNÁN, M. A. (2010), Smoking and the risk of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 81(11): 1249-1252.
5. ANSBACHER, H. L., ANSBACHER, R. R. (1956), *The Individual Psychology of Alfred Adler*, tr. it. *La Psicologia Individuale di Alfred Adler*, Martinelli, Firenze 1997.
6. AVERILL, A. J., KASARSKIS, E. J., SEGERSTROM, S. C. (2007), Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis, *Amyotroph. Lateral. Scler.*, 8(4): 243-254.
7. BEDE, P., OLIVER, D., STODART, J., ET AL., (2011), Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives, *BMJ Support. Palliat. Care*, 1(3): 343-348.
8. BOVERO, A., TORTA, R., FERRERO, A. (2006), A New Approach on Oncological Pain in Depressed patients: Data From a Clinical Study Using Brief Adlerian Psychodynamic Psychotherapy, *Psycho-Oncology*, 15 (Supp.2): 182-183.
9. BOVERO, A., SALVATICO, F., SIMILI, V., TORTA, R. (2007), Assistenza domiciliare, hospice, volontariato, in TORTA, R. (a cura di), MUSSA A., *Psiconcologia. Basi biopsicosociali*, CSE, Torino.
10. BOVERO, A., ZAINA, E., TORTA, R. (2009), Aspetti bio-psico-socio-culturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico, *Riv. Psicol. Indiv.*, 65: 73-95.
11. BOVERO, A., TORTA, R. (2010), Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci d'intervento, *Psicologi a confronto*, 1: 31-47.
12. BOVERO, A., GRAZIATO, I., TORTA, R. (2011), Analisi delle finzioni nella prassi psicoterapeutica con il paziente oncologico terminale, *Riv. Psicol. Indiv.*, suppl. 69: 53-63.
13. BOVERO, A. (2011), La ricerca di significato alla fine della vita: analisi di un'esperienza di psicoterapia in hospice, *Riv. Psicol. Indiv.*, 70: 111-125.
14. BREIBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., FUNESTI-ESCH, J., GALIETTA, M., NELSON, C. J., BRESCIA, R. (2000), Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer, *JAMA*, 284 (22): 2907-2911.
15. BREITBART, W. (2002), Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy intervention in advanced cancer, *Support Care Cancer*, 10: 272-280.
16. BROOKS, B. R., MILLER, R. G., SWASH, M., MUNSAT, T. L., WORLD FE-

DERATION OF NEUROLOGY RESEARCH GROUP ON MOTOR NEURON DISEASES (2000), Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis, *Amyotroph. Lateral Scler. Other Motor Neuron Disord.*, 1(5): 293-299.

17. BRUMLEY, R. D., ENGUIDANOS, S., CHERIN, D. A. (2003), Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life, *J. Palliat. Med.*, 6: 715-724.

18. CALANDRA, G. (2006), Il ruolo dello psicologo nella gestione integrata del paziente in fase terminale, *Approfondimento per MMG*, AUSL di Piacenza.

19. CALVO, A., MOGLIA, C., ILARDI, A., CAMMAROSANO, S., GALLO, S., CANOSA, A., MASTRO, E., MONTUSCHI, A., CHIÒ, A. (2011), Religiousness is positively associated with quality of life of ALS caregiver, *Amyotroph. Lateral Scler.*, 12(3): 168-171.

20. CHIO, A., ISIS Survey, (1999), An international study on the diagnostic process and its implication in amyotrophic lateral sclerosis, *J. Neurol.*, 246 (Suppl. 3): III 1-5.

21. CHIÒ, A., SILANI, V. (2001), Italian ALS Study Group. Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers, *J. Neurol. Sci.*, 191(1-2): 145-150.

22. CHIÒ, A., LOGROSCINO, G., HARDIMAN, O., SWINGLER, R., MITCHELL, D., BEGHI, E., TRAYNOR, B. G., EURALS CONSORTIUM (2009), Prognostic factors in ALS: a critical review. *Amyotroph. Lateral Scler.*, 10(5-6): 310-323.

23. CHOCHINOV, H. M., HACK, T., HASSARD, T., ET AL. (2005), Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life, *J. Clin. Oncol.*, 23: 5520-5525.

24. CIPRESSO, P., CARELLI, L., SOLCA, F. ET AL., (2012), The use of P300-based BCIs in amyotrophic lateral sclerosis: from augmentative and alternative communication to cognitive assessment, *Brain Behav.*, 2(4):479-498.

25. De JONG, S. W., HUISMAN, M. H., SUTEDJA, N. A., VAN DER KOOI, A. J., DE VISSER, M., SCHELHAAS, H. J., FISCHER K., VELDINK, J. H., VAN DEN BERG, L. H. (2012), Smoking, alcohol consumption, and the risk of amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study, *Am. J. Epidemiol.*, 176(3): 233-239.

26. EDEL, A., THEVENIN, A. (1988), SIDA et environnement psychologique en pratique hospitalière. *Psychotherapiès*, 4: 205-211.

27. EVDOKIMIDIS, I., FERENTINOS, P., PAPARRIGOPOULOS, T., RENTZOS, M., ZOUVELOU, V., ALEXAKIS, T. (2011), Prevalence of major depression in ALS: Comparison of a semi-structured interview and four self-report measures, *Amyotroph. Lateral Scler.*, 12: 297-302.

28. FASSINO, S. (2002), *Verso una nuova identità dello psichiatra*, CSE, Torino.

29. FASSINO, S., LEOMBRUNI, P., ROVERA, G.G. (2002), *La qualità della vita. Percorsi psicologici, biomedici e transculturali*, CSE, Torino.

30. FASSINO S., ABBATE DAGA G., LEOMBRUNI P. (2007), *Manuale di psichiatria biopsicosociale*, CSE, Torino.

31. FASSINO, S., AMIANTO, F., FERRERO, A. (2008), Brief Adlerian psychodynamic psychotherapy: theoretical issues and process indicators, *Panminerva Med.*, 50(2): 165-175.

32. FOLGOISE, S. H., CHAKRABORTY, B. H., RODRIGUEZ, J., ET AL. (2010), Psychological morbidity in ALS: the importance of psychological assessment beyond depression alone, *Amyotroph. Lateral Scler.*, 11(4): 351-358.
33. FERRARI, R., KAPOGIANNISD, H. E., MOMENI, P. (2011), FTD and ALS: a tale of two diseases, *Curr. Alzheimer Res.*, 8(3): 273-294.
34. FERRERO, A. (2009), *Psicoterapia Psicodinamica Adleriana (APP): un trattamento possibile nei dipartimenti di salute mentale*, a cura di Centro Studi e Ricerche in Psichiatria Ed., Torino.
35. FLEGENHEIMER, W. V. (1986), *Psicoterapia breve*, Raffaello Cortina Editore, 1988.
36. FRANKL, V. E. (1985), *Psychotherapy and existentialism*, Pocket Books, New York.
37. FULCHERI, M. (1986), L'avvenire della psicoterapia analitica adleriana come avventura: due mondi da esplorare, l'adolescenza e l'invecchiamento, *Riv. Psicol. Indiv.*, 24-25: 59-72.
38. GANZINI, L., JOHNSTON, W. S., MCFARLAND, B. H., TOLLE, S. W., LEE, M. A. (1998), Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide, *N. Engl. J. Med.*, 339: 967-973.
39. JAKOBSSON LARSSON, B., NORDI N. K., ET AL. (2014), Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis, *J. Clin. Nurs.*, Jan 30. Doi 10.1111/jocn. 12557.
40. KISSANE, D. W., MCKENZIE, M., BLOCH, S., ET AL. (2006), Family Focused Group Therapy: a Randomized Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement, *Am. J. Psychiatry*, 7(163): 1208-18.
41. KURTZKE, J. F. (1991), Risk factors in amyotrophic lateral sclerosis, *Adv. in Neurol.*, 56: 245-270.
42. LOGROSCINO, G., TRAYNOR, B. J., HARDIMAN, O., CHIO, A., MITCHELL D., SWINGLEL, R. J., MILLUL, A., BENN, E., BEGHI, E., EURALS (2010), Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 81(4): 385-390.
43. MIGLIORE, L., COPPEDÈ, F. (2009), Environmental induced oxidative stress in neurodegenerative disorders and aging, *Mutat. Res.*, 674(1-2): 73- 84.
44. MILLER, R. G., JACKSON, C. E., KASARSKIS, E. J., ENGLAND, J. D., FORSHEW, D., JOHNSTON, W., KALRA, S., KATZ, J. S., MITSUMOTO, H., ROSENFELD, J., SHOESMITH, C., STRONG, M. J., WOOLLEY, S. C. (2009), Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, *Neurology*, 13;73(15): 1227-1233.
45. MITSUMOTO, H., CHAD, D.A. PIORO, E.P. 1998, *Amyotrophic lateral sclerosis*, Davis, F.A. Company, Philadelphia.
46. MITSUMOTO, H., RABKIN, J. G. (2007), Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best", *JAMA*, 11, 298(2): 207-216.

47. MOOREY S. (1991), Adjuvant Psychological Therapy for Anxiety and Depression, in M. WATSON (a cura di), *Cancer Patient Care: Psychological Treatment Methods*, Cambridge University Press, New York.
48. MUNNO, D. (2008), *Psicologia clinica per medici*, Centro Scientifico Editore, Torino.
49. PAGNINI, F., LUNETTA, C., ROSSI, G. ET AL. (2011), Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers, *Amyotroph. Lateral Scler.*, 2011; 12(2): 105-108.
50. PAGNINI, F., SIMMONS, Z., CORBO, M., ET AL. (2012), Amyotrophic lateral sclerosis: time for research on psychological intervention? *Amyotroph. Lateral Scler.*, 13(5): 416-417.
51. PAGNINI, F., LUNETTA, C., BANFI, P., ROSSI, G., GORNI, K., CASTELNUOVO, G., ET AL. (2012), Anxiety and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers, *Current Psychology*, 31: 79-87.
52. PAGNINI, F. (2013), Psychological well-being and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review, *Int. J. Psychol.*, 48(3): 194-205.
53. PARENTI, F., PAGANI, P. L. (1987), *Lo stile di vita*, De Agostini, Novara.
54. PENDER, N., HARDIMAN O. (2012), The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 83(1): 102-108.
55. PHUKAN, J., ELAMIN, M., BEDE, P., JORDAN, N., GALLAGHER, L., BYRNE, S., LYNCH, C., PLAHUTA, J. M., MCCULLOCH, B. J., KASARSKIS, E. J., ET AL. (2002), Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors, *Soc. Sci. Med.*, 55(12): 2131-2140.
56. RICCIO, A., MATTIA, D., SIMIONE, L., ET AL. (2012), Eye gaze independent EEG-based brain-computer interfaces for communication, *J. Neural Engl.*, 9(4): 045001.
57. ROVERA, G. G., BOGETTO, F., FASSINO, S. (1981), Aspetti del rapporto medico paziente in cancerologia, *Riv. Sper. Fren.*, CVI: 1-26.
58. ROVERA, G. G., (1982), Transmotivazione: proposta per una strategia dell'incoaggiamento, *Riv. Psicol. Indiv.*, 17-18: 28-47.
59. ROVERA, G. G., FERRERO, A. (1983), A proposito di interpretazione e comunicazione in psicoterapia, in R. Rossi (a cura di): *Linguaggio e comunicazione in psicoterapia*, M.S., Torino.
60. ROVERA, G. G., FASSINO, S., FERRERO, A., MUNNO, D., GATTI, A., SCARSO, G. (1984), Il modello di rete in psichiatria, *Rass. Ipn. Min. Med.*, 75,1.
61. ROVERA, G. G. (1999), La Psicologia Individuale, in PANCHERI, P., CASSANO, G.B., *Trattato Italiano di Psichiatria*, Masson, Milano.
62. ROVERA, G. G., DELSEDIME N., FASSINO S., PONZIANI, U. (2004), *La ricerca in Psicologia Individuale. Contributi teorici, metodologici e pratici*, CSE, Torino.
63. ROVERA, G. G. (2010), Peripezie della finzione, *Riv. Psicol Indiv.*, 68: 129-171.
64. SCHMIDT, R. (1991), Probleme des alterns in der Therapie, *Beitr. Z. Individualpsychol.*, 14: 88-102.
65. SHNEIDMAN, E. S. (1978), Alcuni aspetti della psicoterapia con i morenti, in

C. Garfield (a cura di), *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*, McGraw Hill, Milano 1987.

66. SIMPSON, C. L., AL-CHALABI, A. (2006), Amyotrophic lateral sclerosis as a complex genetic disease, *Biochim. Biophys. Acta*, 1762(11-12): 973-985.

67. SNOWDEN, S. J., HARRIS, J., RICHARDSON, A., ROLLINSON, S., THOMPSON, C. J., NEARY, D., MANN, D. M. A., BROWN, S. P. (2013), Frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis: A clinical comparison of patients with and without repeat expansions in C9orf72, *Amyotroph. Lateral Scler. Frontotemporal Degener.*, 14(3): 172-176.

68. STRONG, M. J., GRACE, G. M., FREEDMAN, M., LOMEN-HOERTH, C., WOOLLEY, S., GOLDSTEIN, L. H., MURPHY, J., SHOESMITH, C., ROSENFELD, J., LEIGH, P. N., BRUIJN, L., INCE, P., FIGLEWICZ, D. (2009), Consensus criteria for the diagnosis of frontotemporal cognitive and behavioural syndromes in amyotrophic lateral sclerosis, *Amyotroph. Lateral Scler.*, 10(3): 131-146.

69. SPERRY, L. (1989), Contemporary Approaches to Brief psychotherapy: a Comparative Analysis, *Indiv. Psychol.*, 45: 3-25.

70. TORTA, R., IERACI, V., BOVERO, A. (2012), La qualità di vita del malato terminale, *Quaderni del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Torino*, 23: 17-24.

71. VERSPIEREN, P. (1987), La cure dei malati terminali, in SPINSANTI, S., *La morte umana*, Edizioni Paoline, Milano.

Barbara Iazzolino

Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (CRESLA)

A.O. Città della Salute e della Scienza

C.so Bramante 88/90

10126 Torino

E-mail: barbara.iazzolino@gmail.com

Andrea Bovero

S.C.D.U. Psicologia Clinica e Oncologica

A.O. Città della Salute e della Scienza

C.so Bramante, 88/90

10126 Torino

E-mail: a.bovero@tiscali.it

Si ringraziano per la supervisione scientifica di questo contributo il Professor Adriano Chiò e il Dottor Andrea Calvo del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino.