

SCUOLA POST-UNIVERSITARIA DI IPNOSI CLINICA SPERIMENTALE

CENTRO ITALIANO DI IPNOSI CLINICO-SPERIMENTALE

C.I.I.C.S.

ISTITUTO FRANCO GRANONE

CORSO BASE DI IPNOSI CLINICA E COMUNICAZIONE IPNOTICA

Anno 2013

**EFFICACIA DELL'IPNOSI NELLA SCLEROSI LATERALE
AMIOTROFICA**

Candidato: Francesca Colombo

Relatore: Enrico Facco

Ringrazio e dedico questo lavoro a mia mamma per il perenne sostegno.

Ringrazio Giulio per la pazienza, il sostegno e per aver creduto in me anche quando io stessa non ci credevo.

Ringrazio il Dottor Regaldo per avermi fatto conoscere il fantastico mondo dell'ipnosi e perché senza di lui non sarei qui e tutto questo lavoro non sarebbe stato possibile!

Ringrazio il Professor Facco per il tempo che mi ha dedicato e per aver ampliato il mio mondo dell'ipnosi.

Indice

Introduzione	pg 3
---------------------------	------

Capitolo 1: La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

1.1 Definizione e descrizione della SLA.....	pg 5
1.1.1 Epidemiologia.....	pg 6
1.1.2 Eziologia.....	pg 6
1.1.3 Diagnosi.....	pg 7
1.2 Impatto psicologico della SLA.....	pg 8
1.2.1 La qualità di vita del malato affetto da SLA	pg 11
1.3 Impatto della SLA sul caregiver.....	pg 12
1.4 Trattamento attuale della SLA	pg 14
1.4.1 Cure palliative: l'importanza di un approccio multidisciplinare.....	pg 15

Capitolo 2: Ipnosi Clinica-Sperimentale

2.1 Definizione di ipnosi.....	pg 17
2.2 Breve excursus storico sull'ipnosi	pg 18
2.3 Evidenze neuroscientifiche dell'ipnosi.....	pg 20
2.4 Attuali utilizzi dell'ipnosi nel trattamento di pazienti affetti da patologie mediche.....	pg 23

Capitolo 3: La Ricerca Sperimentale

3.1	Introduzione alla pianificazione del progetto.....	pg 27
3.2	Obiettivo.....	pg 27
3.3	Partecipanti.....	pg 28
3.4	Metodo.....	pg 29
3.4.1	Disegno sperimentale.....	pg 29
3.4.2	Protocollo di intervento.....	pg 30
3.4.3	Misure di valutazione.....	pg 31
3.5	Analisi dei dati.....	pg 31
3.6	Risultati.....	pg 33
3.6.1	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) pazienti.....	pg 33
3.6.2	ALS-Specific Quality of Life Revised (ALSSQoL).....	pg 36
3.6.3	ALSAQ-5.....	pg 39
3.6.4	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) caregiver.....	pg 41
3.6.5	Intervista semistrutturata sulla sintomatologia secondaria della SLA.....	pg 44
3.7	Discussione.....	pg 45
3.8	Conclusioni.....	pg 51
	Bibliografia.....	pg 53
	Appendice.....	pg 64

Introduzione

L'obiettivo del progetto di ricerca, descritto in questo lavoro, è quello di valutare l'efficacia di un trattamento basato sull'ipnosi nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

In particolare, il focus dell'indagine riguarda il comprendere se un training nello sviluppo di competenze personali nell'induzione all'autoipnosi, possa rappresentare una modalità di intervento valida, a più livelli, nei pazienti affetti da tale patologia, e se il beneficio ottenuto possa avere conseguenze concrete anche sul benessere del caregiver, che condivide la drammatica quotidianità con il paziente affetto da SLA.

La SLA è una grave malattia del sistema nervoso che determina una progressiva degenerazione dei motoneuroni della corteccia cerebrale, del tronco cerebrale e del midollo spinale (Brookset al., 2000), provocando debolezza muscolare, disfagia, disartria e problemi respiratori (Mitchell & Borasio, 2007). I pazienti diventano progressivamente incapaci di muoversi e sviluppano difficoltà sempre crescenti nell'uso della parola. L'avanzare della malattia conduce facilmente ad un isolamento sociale e, nelle fasi avanzate della malattia, la paralisi conduce ad uno stato di blocco (locked-in), in cui sono possibili solo dei minimi movimenti oculari (Borasio & Voltz, 1998).

L'aspettativa di vita media, dall'insorgenza dei sintomi, è di 3,5 anni (Traynor, et al., 2000) e l'età media di insorgenza della SLA è compresa tra i 55 e i 65 anni, con un 5% dei casi con un'insorgenza precedente ai 30 anni (Haverkamp et al., 1995).

Ad oggi non esistono cure in grado di guarire dalla SLA, seppure alcune terapie farmacologiche sono in grado di rallentare lievemente il decorso di alcune forme di questa patologia (Andrews, 2009). In assenza di cure definitive, i trattamenti si focalizzano sul miglioramento dei sintomi, cercando di offrire al paziente la possibilità di conseguire la massima indipendenza e funzionalità raggiungibili ad ogni stadio della malattia (Mitsumoto & Rabkin, 2007). Nello specifico della SLA, l'obiettivo di questi trattamenti è quello di ridurre il dolore, lo stress respiratorio, disturbi nutrizionali e i problemi di comunicazione, al fine di aiutare i pazienti e le persone a loro vicine, ad ottenere una migliore qualità di vita (Simmons, 2005).

Molto interessante è un dato che emerge dallo studio di Mc Donald e collaboratori: il benessere psicologico sembra essere il primo fattore che permette di rallentare in maniera efficace il decorso di malattia (Mc Donald et al., 1994). L'ipnosi ha dato prova di essere uno strumento potente nel miglioramento del benessere di persone, provenienti sia dalla popolazione generale che da ambiti clinici: ad esempio la sua efficacia in ambito clinico è risultata molto promettente con pazienti affetti

da malattie del sistema nervoso centrale e malattie oncologiche (Jensen et al., 2011; Oken et al., 2005; Gruzelier, 2006). Questo studio rappresenta il primo approccio all'utilizzo di questa metodica con pazienti affetti da SLA. L'obiettivo dell'intervento è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da SLA e dei loro familiari, in termini anche di riduzione dell'ansia, della sintomatologia depressiva e sulla percezione della sintomatologia secondaria come: disturbi del sonno (Blackhall, 2012), dolore crampiforme (Chiò et al., 2012); labilità emotiva (Palmieri et al., 2010) e fascicolazioni (Rana et al., 2009); dotando i pazienti SLA di un nuovo modo di affrontare i problemi emotivi e fisici connessi alla patologia.

Il presente studio si inserisce in un progetto di ricerca più ampio che prevede il reclutamento di 30 pazienti affetti da SLA e dei loro relativi caregiver per un progetto di intervento psicologico basato sull'ipnosi. Il protocollo è costituito da fasi di induzione eterodiretta alternata a fasi didattiche di training per sviluppare competenze che permettano ai pazienti di gestire autonomamente lo stato di ipnosi (autoipnosi).

Il lavoro che segue è suddiviso in tre parti: nella prima parte si presenterà un'approfondita revisione bibliografica sulla SLA, nei suoi diversi aspetti; la seconda parte, invece, tratterà dettagliatamente la tecnica ipnotica; infine nella terza parte verrà presentata la ricerca sperimentale, il metodo utilizzato e i risultati ottenuti con le adeguate discussioni e conclusioni dell'intera ricerca fino ad oggi.

Capitolo 1: La Sclerosi Laterale Amiotrofica

1.1 Definizione e descrizione della SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è anche nota come “malattia di Charcot” (dal nome del neurologo francese Jean-Martin Charcot che, nel 1860, la descrisse per la prima volta) o come “morbo di Lou Gehrig” (dal nome del giocatore statunitense di baseball, il cui caso nel 1939, sollevò l'attenzione pubblica intorno a tale patologia) o come “malattia del motoneurone” (MND).

La SLA è una sindrome neurologica, dalle gravissime conseguenze, che è caratterizzata dalla progressiva degenerazione dei motoneuroni del sistema nervoso: colpisce selettivamente i motoneuroni, sia centrali, primo motoneurone a livello della corteccia cerebrale, sia periferici, secondo motoneurone, a livello del tronco encefalico e del midollo spinale (Brooks et al., 2000). Questo provoca nel malato affetto da SLA debolezza muscolare, disfagia (difficoltà nella deglutizione), disartria (difficoltà nell'articolazione delle parole) e problemi respiratori (Mitchell et al., 2007) con un decorso del tutto imprevedibile e differente da soggetto a soggetto e dagli esiti disastrosi per la qualità di vita, oltre che per la sopravvivenza.

La malattia può colpire selettivamente sia i motoneuroni centrali della corteccia cerebrale, che quelli periferici a livello del tronco encefalico e del midollo spinale. Il primo motoneurone, o motoneurone centrale o corticale, si trova nella corteccia cerebrale e serve a trasportare il segnale nervoso dal cervello al midollo spinale; il secondo motoneurone, chiamato anche periferico o spinale, ha invece, la funzione di trasportare il segnale nervoso dal midollo spinale al muscolo. I motoneuroni compromessi cessano quindi di trasportare gli impulsi nervosi diretti ai muscoli, i quali di conseguenza si indeboliscono fino all'atrofia. Quando un muscolo non riceve più gli stimoli nervosi, perde la sua funzionalità subendo una drastica riduzione di peso e di volume. Questo processo avviene perché il cervello è soggetto ad una grave degenerazione, di eziologia ancora parzialmente sconosciuta, appunto a carico dei motoneuroni. Il paziente rimane così progressivamente paralizzato, ma "vivo" in quanto i muscoli involontari non vengono danneggiati. Il subdolo progredire della malattia è caratterizzato dal fatto che inizialmente i motoneuroni sani sono in grado di sostituire nelle loro funzioni quelli danneggiati, per questo i primi sintomi della malattia compaiono solo quando la perdita supera la capacità di sostituzione dei motoneuroni superstiti (Chiò & Siliani, 2001).

L'esordio della malattia può essere dato dal deteriorarsi del solo motoneurone corticale dando luogo a Sclerosi Laterale Primaria Superiore, se colpisce le estremità distali superiori, distendendosi unilateralmente e poi bilateralmente alla mano, all'avambraccio, alla spalla e all'arto inferiore, oppure

si definirà Inferiore, se il deterioramento è caratterizzato da un deficit distale degli arti inferiori, accompagnato da una perdita di riflessi, che si manifesta in modo unilaterale. Se invece, ad essere danneggiati sono i neuroni bulbari si manifesterà una Paralisi Bulbare Progressiva, caratterizzata dalla paralisi progressiva labio-glosso-faringea che provoca disartria, disfagia e una perdita totale della capacità comunicativa verbale (Rowland et al., 2001). Qualunque sia l'esordio della malattia, la progressiva perdita dei motoneuroni centrali e periferici, ha un decorso del tutto imprevedibile e differente da soggetto a soggetto, con esiti disastrosi per la qualità di vita oltre che per la sopravvivenza.

L'immobilità del paziente, aggravata dalla crescente difficoltà nell'uso della parola, predispone ad un isolamento sociale, e nelle fasi avanzate della malattia la paralisi conduce a quella che viene chiamata sindrome locked-in (stato di blocco), cioè una condizione di lucidità mentale nell'impossibilità di compiere qualsiasi movimento (Gosseries et al., 2009).

La sintomatologia più evidente consiste nel rapido avanzamento della paralisi a carico dell'apparato muscolo-scheletrico, che entro 3-5 anni dall'insorgenza dei primi sintomi conduce ad insufficienza respiratoria (Traynor et al., 2000; Cima et al., 2009) e quindi alla necessità di ventilazione assistita che, se non effettuata, porta alla morte. L'unico modo per prolungare la sopravvivenza del malato al sopraggiungere dell'insufficienza respiratoria è la tracheotomia con respirazione artificiale: pur in condizione di disabilità estrema, il paziente se tenuto al riparo da infezioni e malattie respiratorie, può vivere anche 20 anni o più.

1.1.1 Epidemiologia

La SLA è una malattia rara e principalmente sporadica. Studi epidemiologici indicano che l'incidenza di questo disturbo varia tra 1,7 e 2,5 casi ogni 100.000 abitanti all'anno, con una prevalenza generale di 4-5 casi su 100.000 (Chiò et al., 2009; Worms, 2001). L'età media di insorgenza della SLA è compresa tra i 55 e i 65 anni, con un 5% dei casi con insorgenza precedente ai 30 anni (Haverkamp et al., 1995). Da uno studio di Forbes e collaboratori, risulterebbe che il riconoscimento di casi sporadici ad esordio giovanile sia in aumento, mentre il tasso di incidenza all'età di 70 anni sia in diminuzione con una stima di 1 caso di SLA sporadica su 1.000 (Forbes et al., 2004).

1.1.2. Eziologia

L'eziopatogenesi è a tutt'oggi sconosciuta, ma verosimilmente si tratta di una malattia ad origine multifattoriale. Attualmente le ipotesi più accreditate per spiegare la degenerazione neuronale sono due: un danno di tipo eccitotossico, dovuto ad un eccesso di glutammato, derivante dalla

trasformazione di metionina, e un danno di tipo ossidativo, dovuto ad uno squilibrio tra sostanze ossidanti e sostanze riducenti nel microambiente che circonda i motoneuroni colpiti.

Nel 1993 alcuni scienziati scoprirono che mutazioni nel gene che produce la superossidodismutasi Cu/Zn (nota anche come enzima SOD1) erano associate con alcuni casi di SLA familiare (~20%). Questo enzima ha funzione antiossidante in quanto riduce il livello di ione superossido, un radicale libero tossico prodotto durante il metabolismo ossidativo cellulare capace di alterare le proteine, le membrane e il DNA stesso. Anche se non è ancora chiaro come la mutazione del gene SOD1 porti alla degenerazione del motoneurone, i ricercatori hanno ipotizzato che un accumulo di radicali liberi possa risultare da un funzionamento difettoso di questo gene. Nello specifico si suppone che l'accumulazione aggregata del mutante SOD1 svolga un ruolo nell'interruzione delle funzioni cellulari danneggiando mitocondri, proteasomi, piegatura della proteina, o altre proteine.

Nel settembre 2010 è stato raggiunto un grande risultato nella comprensione dei fattori eziologici: secondo una ricerca coordinata Italia-USA da Herdewyn, la causa risulterebbe essere genetica: infatti a partire dagli anni '90 sono stati scoperti una serie di geni responsabili della SLA familiare, ma fino al 2010 questi geni potevano spiegare solo il 30% circa dei casi. Questa nuova scoperta è di primaria importanza in quanto il gene C9ORF72 risulta da solo essere responsabile di circa il 40% delle SLA familiari (Herdewyn et al., 2012).

Attualmente, le ricerche sono orientate su un'ipotesi di genesi multifattoriale della malattia, in cui i fattori genetici (mutazioni di geni o alterazioni del metabolismo di alcuni amminoacidi) e ambientali (metalli, solventi, pesticidi), legati a particolari abitudini di vita (fumo, intensa attività fisica, traumi importanti, alimentazione ricca di integratori) condurrebbero simultaneamente allo scatenamento della malattia (Valdmanis et al., 2008).

1.1.3 Diagnosi

La diagnosi di SLA è molto difficile da effettuare in tempi brevi, se non in rari casi, in quanto la malattia ha un esordio subdolo e la sintomatologia che la caratterizza è varia e simile ad altre patologie.

In genere la SLA si presenta in modo ambiguo e i primi sintomi vengono spesso trascurati. I segni iniziali includono brevi contrazioni (mioclonie), crampi oppure una certa rigidità dei muscoli; debolezza dei muscoli, che influisce sul funzionamento di un braccio o di una gamba; e/o voce indistinta o tono nasale. Questi disturbi generali si sviluppano in forme di debolezza più evidente o atrofia, che possono portare il medico a sospettare una forma di SLA. La diagnosi è quindi basata principalmente sull'osservazione di questi particolari sintomi e su una serie di test che servono per

escludere altre malattie. Purtroppo spesso i pazienti sono costretti a rivolgersi a più specialisti prima di essere sottoposti a screening idonei, che stabiliscono la diagnosi definitiva.

La diagnosi è anche un momento critico e difficile per il malato di SLA in quanto dopo l'iniziale incertezza e indeterminatezza dei responsi delle precedenti visite si trova ad affrontare, da solo e non adeguatamente preparato, la durezza di una malattia così devastante.

Attualmente per diagnosticare la malattia vengono utilizzati i criteri di "El Escorial", sviluppati negli anni '90 dalla Organizzazione Mondiale di Neurologia. Tali parametri si sono dimostrati affidabili e sensibili nell'identificazione di quei segni clinici che permettono di definire una diagnosi con più sicurezza (Brooks, 1994), nonostante permangano dei margini di errore e ambiguità dovuti proprio alle particolari caratteristiche della malattia.

I test che vengono effettuati sui pazienti per escludere altre malattie e quindi fare una diagnosi di SLA sono: l'elettromiografia (EMG), la risonanza magnetica (MRI), il riflesso di Babinski, il test per misurare la velocità di conduzione del nervo (NCV), esami ematici, esami delle urine e del siero, biopsia del muscolo o del nervo.

Molto promettente è la sperimentazione con i marcatori biologici che stanno svolgendo i ricercatori della Mount Sinai School of Medicine (2006): la misura di questi indici permette una diagnosi di SLA accurata e sicura al 95%, ma soprattutto più precoce, permettendo ai pazienti di ricevere la terapia più tempestivamente, anche di anni.

1.2 Impatto psicologico della SLA

Ricevere una diagnosi di SLA può definirsi a pieno titolo un evento traumatico: in primo luogo perché comporta un cambiamento di vita notevole, scatenando una serie di importanti reazioni psicologiche nel soggetto, e secondariamente a causa della prognosi infausta e dalle terribili conseguenze di questa patologia. L'impatto emotivo della malattia è molto forte e l'attivazione di una serie di strategie per far fronte a tale situazione e che permettono una riorganizzazione dello schema di sé, sono rese ancora più complesse dal fatto che la malattia non lascia la possibilità di guarigione. Il processo di adattamento di questi pazienti risulta, perciò, profondamente caratterizzato dall'ineluttabilità che la SLA porta con sé, elemento a cui il paziente è costantemente costretto a far fronte, soprattutto quando le sue condizioni fisiche si aggravano (Cerutti & Pasetti, 2000). All'elaborazione del trauma relativo all'impossibilità di guarire si aggiunge quello dell'avanzante disabilità, che ricorda giorno dopo giorno l'ineluttabilità del proprio destino. L'avanzare della malattia riduce inoltre gli spazi di autonomia del soggetto, impedendogli oltre che al movimento anche la comunicazione.

Palmieri (2009) e Fang (2008) hanno suggerito che inizialmente il peso emotivo della situazione possa essere tale per cui l'ideazione suicidaria divenga sempre più insistente, soprattutto dopo che, al lungo periodo di incertezza circa la propria patologia, subentra una diagnosi certa. Alcuni studi mettono in evidenza come il rischio di suicidio sia nettamente maggiore nel primo anno dalla diagnosi, proprio a causa del carico emozionale iniziale che la situazione comporta, e purtroppo la cronaca nera conferma tale aspetto.

Frequentemente, inoltre, si riscontra un'associazione fra SLA e sindrome depressiva, soprattutto nei sei mesi successivi la diagnosi, che risulta però poi modificarsi e diventare meno acuta nel corso della malattia (Iwasaki et al., 2003; Kubler et al., 2005).

Uno studio di Palmieri e collaboratori condotto per valutare il profilo psicopatologico dei pazienti, ha rivelato che la maggior parte dei pazienti presenta angoscia cronica (79%) e in più della metà sintomi depressivi (59%). Inoltre circa la metà dei pazienti manifesta bassa autostima e più di un terzo mostra preoccupazione, ansia e forti sentimenti di rabbia (Palmieri et al., 2009).

Problemi interpersonali con conseguenti limitazioni sociali sono stati riscontrati nel 45% dei soggetti. Questo sembra essere dovuto alle crescenti compromissioni fisiche e alla sempre maggiore difficoltà di comunicare che la malattia impone. A incrementare ciò, può esserci la percezione di disabilità, il vissuto di incertezza, la solitudine e la mancanza di supporto che quotidianamente queste persone si trovano a dover sperimentare, conseguenti al rapido deteriorarsi delle proprie condizioni psicofisiche e alle continue perdite e "lutti" delle proprie abilità.

Quello che emerge chiaramente dalle storie di vita di questi pazienti, e che modifica i vari risultati legati agli aspetti psicologici della malattia, è la capacità che essi avevano o meno, già prima dell'insorgenza, di far fronte alle diverse situazioni: escludendo le emozioni spiacevoli e gestendo la realtà con elevata padronanza su pensieri e azioni (Averill et al., 2007).

L'utilizzo massiccio di difese, come la negazione o l'isolamento, aiuterebbe questi pazienti a fronteggiare l'impatto emotivo della malattia e spiegherebbe i dati contraddittori emersi per quanto concerne la misurazione dei livelli di ansia e depressione (Finnemore, 2009; Lulè et al., 2008; Wicks et al. 2007; Rabkin, 2005). Anche questi dati andrebbero però approfonditi e si rendono quindi necessari ulteriori studi che prendano in considerazione le riflessioni fin ora emerse.

Questa malattia non prevede di fatto dolore fisico e purtroppo non si è ancora in grado di stimare con accuratezza gli aspetti psicologici che comporta, con certezza però si può affermare che si accompagna a un'inevitabile sofferenza psicologica dovuta alla perdita graduale delle proprie capacità motorie, della propria autonomia e indipendenza. È palese infatti, che quando si perde qualcosa e/o qualcuno d'importante, si scatena una reazione emozionale di tipo depressivo: il "lutto". Indipendentemente dalle modalità d'acquisizione delle informazioni e dall'elaborazione conoscitiva

ed emozionale delle stesse, i malati e i loro familiari quotidianamente si confrontano con risposte emozionali e comportamentali a tale situazione, che passano attraverso un percorso caratterizzato da cinque stadi: negazione e isolamento, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione (Kubler-Ross, 1979).

Queste fasi possono manifestarsi con tempi e sequenze diverse in base alle caratteristiche della persona. Vi sono poi periodi in cui prevale una specifica risposta emozionale con tempi che variano da settimane a mesi. Tali reazioni, anche se in forma, intensità e durata variabili, si possono riscontrare nelle diverse fasi evolutive della malattia in quanto normali conseguenze della perdita.

La diagnosi di una patologia a prognosi infausta provoca nel paziente, indipendentemente dalla situazione organica, già la morte di una parte del proprio mondo interno: la capacità di immaginare il futuro. L'insorgere quindi di rabbia, paura, ansia, tristezza e sconforto sono reazioni inevitabili, sebbene non stimate con accuratezza metodologica.

La sofferenza inizia a manifestarsi quando il soggetto si sente minacciato o offeso nella sua integrità fisica o psicologica ed innesca un sistema di "biofeedback" tra paura e ansia. Tale reazione emotiva negativa è generata da uno stimolo doloroso ripetuto o da altri stati emozionali, quali per l'appunto: depressione, isolamento, paura e ansia. La sofferenza e il suo modo di manifestarla andrebbe quindi tenuta in considerazione fin dal primo momento in cui si incontra un paziente, in quanto questo è determinante di come la malattia verrà "accolta" e di come il paziente la vivrà.

In un interessante studio condotto da Palmieri e collaboratori (2010), è stata riscontrata la presenza di instabilità emotiva patologica in alcuni malati di SLA, meglio definita come "labilità emotiva". Essa riguarda la mancanza di controllo delle proprie emozioni con espressione di emozioni e accessi di riso o/e pianto incongruenti rispetto agli stimoli contingenti interni ed esterni e si presenta in questi soggetti probabilmente a causa del fatto che la patofisiologia frontale altera l'abilità di riconoscimento di alcune emozioni. Tali difficoltà riguardano le caratteristiche espressive facciali, ma non gli aspetti prosodici e ciò indipendentemente dalla presenza di sintomi depressivi (Zimmerman et al., 2007). Vi è quindi la necessità di approfondire il fenomeno finora sotto stimato dell'instabilità emotiva nella SLA, che pare essere associato, in modo significativo, con livelli clinici di ansia e depressione, ma non con deficit cognitivi (Palmieri et al., 2009).

Emerge quindi, dai dati finora esposti, come gli aspetti psicologici siano cruciali sia per la vita del malato di SLA che per offrirgli un trattamento migliore. Andrebbero perciò indagati a qualsiasi stadio della malattia e in modo più approfondito, questo anche perché lo stato psicologico dei pazienti è fortemente correlato con la loro sopravvivenza: Mc Donald e collaboratori (1994), hanno infatti dimostrato come il benessere psicologico influenzi in modo decisivo la prognosi di tale malattia, rivelando un'aspettativa di vita di quasi tre volte superiore nei pazienti che non sviluppano

psicopatologia reattiva, rispetto ai pazienti con sintomatologia ansiosa o depressiva. (Mc Donald et al., 1994). Inoltre la percezione della qualità della vita nei pazienti affetti da SLA si è rivelata essere strettamente legata a variabili di tipo psicologico, piuttosto che al mero declino fisico (Palmieri et al., 2009).

1.2.1 La qualità di vita del malato affetto da SLA

La questione della qualità di vita (Quality of Life - QoL) rappresenta uno degli aspetti teoricamente e clinicamente più complessi e significativi nella gestione della SLA: in assenza di cure efficaci, il processo degenerativo della malattia necessita di essere controbilanciato da un forte investimento sul ruolo della qualità di vita del paziente (Neudert et al., 2001).

La qualità della vita definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come un concetto sfaccettato che riflette la condizione fisica, psicologica e sociale della persona (WHO QoL Group, 1998) quindi si può dire che la qualità della vita comprende anche il benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia. Nel caso di patologie terminali e degenerative come la SLA, però, tale definizione presenta alcune difficoltà interpretative che si insediano laddove le diverse dimensioni rappresentanti il benessere, si sviluppano in modo profondamente diverso a livello soggettivo, al punto da dover essere considerate in modo autonomo, frammentando la percezione integrale della persona (Simmons et al., 2000). Esistono ormai numerosi test consolidati in letteratura, ma tuttavia nella SLA, la questione sembra essere più sottile e delicata in quanto, poiché la patologia lascia intatte le capacità cognitive a fronte di una completa paralisi fisica, le ricerche si deve orientare verso l'utilizzo di strumenti specifici in grado di rilevare la QoL in relazione alle funzioni vitali fondamentali che rimangono intatte (Kaub-Wittemer et al., 2003).

Gli studi condotti hanno però disatteso le aspettative dei ricercatori e del senso comune, mettendo in evidenza come nonostante la degenerazione fisica, la QoL dei pazienti registrasse comunque un livello relativamente soddisfacente. Lo studio di Robbins e collaboratori (2001) ha infatti dimostrato una mancanza di corrispondenza tra le misure del QoL e forza/capacità fisiche della persona affetta da SLA. Recenti studi hanno poi mostrato che la QoL nella SLA dipenda da fattori diversi dalla forza e da funzioni fisiche incentrandosi invece sul ruolo di rilievo delle questioni assistenziali, spirituali e del supporto sociale (Chiò et al., 2004).

Secondo Matuz e collaboratori (2009), una spiegazione a tali considerazioni è data dal fatto che un'elevata QoL è il miglior predittore di adeguate strategie di coping. Inoltre un buon locus of control interno sembra essere un fattore protettivo dagli episodi depressivi (Matuz et al., 2009). Le ricerche fin qui condotte sulla correlazione tra QoL e capacità di "fronteggiamento" nei pazienti affetti da SLA hanno riconosciuto che alcune abilità di coping sono sovrapponibili a quelle utilizzate in altre

malattie ad esito fatale (Dobratz, 2004; Fegg et al., 2005). L'importanza delle strategie di coping nell'affrontare la malattia è stata spesso sottovalutata, ma risulta essere un fattore determinante nelle QoL. Sono state, infatti, evidenziate correlazioni significative tra stili di coping, benessere fisiologico, durata della malattia e disabilità (Lulè et al., 2005).

La conoscenza delle dimensioni importanti e determinanti della QoL, o benessere esistenziale, di questo gruppo di pazienti rimane un importante obiettivo di ricerca e clinico, soprattutto nel caso di malattie "incurabili", come la SLA, dove l'impegno costante deve essere profuso proprio per migliorare le condizioni di vita danneggiate irreparabilmente dalla malattia.

1.3 L'impatto della SLA sui caregiver

La SLA, come qualsiasi altra malattia, è un evento critico che colpisce non soltanto il malato, ma anche tutta la sua 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 concreto e simbolico: ad esempio la redistribuzione dei ruoli per sopperire alle funzioni che il malato non è più in grado di svolgere.

L'80% dei caregiver dei malati affetti da SLA sono donne: figlie o mogli di pazienti. In media hanno 55 anni e nella maggior parte dei casi sono costrette ad isolarsi dalla società in quanto le contingenze economiche non permettono l'assunzione di una badante. Anche usufruendo di assistenza retribuita, un'indagine condotta da Krivickas (1997), fa emergere che i caregiver trascorrono mediamente 11 ore al giorno con il proprio caro. Si può affermare quindi, che i caregiver sono coinvolti, a pieno titolo, nella cura quotidiana dell'ammalato.

Vi è una grandissima diffusione di assistenza domiciliare da parte di caregiver nei pazienti affetti da SLA. Tali cure che si possono definire "informali", in quanto effettuate da persone appartenenti alla famiglia, senza una specifica competenza infermieristica o assistenziale, che non vengono retribuite per il lavoro svolto. Questo è dovuto ad una serie di motivi tra cui: la comodità per il paziente 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, ma soprattutto all'importanza e al ruolo cruciale che la famiglia riveste nella nostra società (Carretero et al., 2009).

Le conseguenze psicologiche della diagnosi di SLA nei caregiver sono divenute sempre più importanti nella ricerca scientifica, dal momento in cui ci si è resi conto che la coppia paziente-caregiver, costituisce un nucleo molto particolare a causa dell'estremo coinvolgimento reciproco e dell'interdipendenza che si instaura tra questi (Wasner, 2008). Ai caregiver viene richiesto oltre

all'ingente impegno fisico per assistere e sostenere il malato, quello di far fronte anche all'impatto emotivo che la malattia comporta e al processo di adattamento ad essa, riorganizzando la propria vita in funzione all'assistenza del malato, consapevoli della gravità di tale situazione. All'elaborazione delle tematiche della perdita e del fine- vita, si aggiungono quelle della riorganizzazione della propria quotidianità, spesso caratterizzata dall'aumento del carico di lavoro dato dai compiti assistenziali, spesso provando un senso di colpa nel momento in cui si lascia il paziente da solo e una forte frustrazione di impotenza di fronte ai propri limiti (Skelton, 2002). Nel progredire della malattia al caregiver compete sempre più il ruolo di mediatore nelle relazioni che il malato ha 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 (Cerutti & Pasetti, 2000).

La letteratura scientifica sull'argomento non è vasta, ma sicuramente meno contraddittoria di quella riguardante i pazienti. La maggior parte di tali studi mette in evidenza il forte impatto che la malattia ha in termini psicologici nella vita dei caregiver (Simpson et al., 2005); facendo emergere i crescenti livelli di ansia e depressione al progredire della malattia. Il disagio più frequentemente riferito è quello di "non avere più tempo per se stessi" (Goldstein, 1998; Chiò, 2005). Interessanti appaiono, inoltre, gli 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 (Dockerty, 2008). La scarsa conoscenza dei sintomi della malattia e di come essa evolve, nonché la solitudine nella quale molti caregiver si trovano, conduce spesso quest'ultimi a sperimentare un senso di incertezza e impotenza, oltre che d'angoscia, che viene trasmesso indirettamente anche al malato affetto da SLA. Ecco perché diversi studi si sono concentrati sull'importanza di come il fornire informazioni chiare e precise da parte di professionisti qualificati e affidabili, possa dare al caregiver un importante supporto, non soltanto psicologico, ma anche decisionale: si pensi al grave ruolo che il caregiver dovrà svolgere riguardo le decisioni relative al fine-vita del paziente (Corry & While, 2008; Dockerty, 2008).

Spesso le informazioni che la famiglia ottiene sono inadeguate, impersonali, arrivano in ritardo o in anticipo e quindi inutili se non dannose in quanto creano ansia e non danno sostegno. Per poter sostenere al meglio il caregiver, nelle varie fasi di malattia, le informazioni dovrebbero essere il più concrete possibile, pratiche e specifiche per ogni singolo caso. Il "timing" delle indicazioni è essenziale e varia non soltanto a seconda delle fasi della malattia, ma anche dei bisogni individuali del caregiver (Covey et al., 2008).

Il caregiver non si trova però solo ad affrontare una serie di sfide e compiti difficili, ma avrà anche una nuova immagine positiva di sé e una serie di gratificazioni (Corry et al., 2008). Nonostante ciò, 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 (Hauser et al., 2006; Rana et al., 2004). 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" (Ankri et al., 2005). Molti studi mostrano il forte impatto che il carico assistenziale ha sulla salute mentale del caregiver, soprattutto di quelli che si prendono cura di pazienti affetti da demenza senile (Chiò et al., 2004; Knight et al., 2000). 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. Altri ricercatori, invece, preferiscono concepire il costrutto alla stregua della depressione o di altri sintomi psicologici (Carretero et al., 2009).

Nella ricerca sulla SLA sono presenti studi che prendono in considerazione entrambi i modi di intendere operativamente il carico assistenziale. I risultati più interessanti ottenuti dalle ricerche su questo argomento sono i seguenti:

- Il distress psicologico del caregiver aumenta al crescere del carico assistenziale provocando, di riflesso, un peggioramento delle condizioni del paziente (Rabkin et al., 2005);
- 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 individui.

Inizialmente il livello medio di carico assistenziale appare 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), ma successivamente tale carico aumenta in modo significativo al progredire della disabilità funzionale (Goldstain et al., 1998; Chiò, 2005). All'aggravarsi della malattia non cresce soltanto il livello di “caregiver burden”, ma anche la richiesta di aiuto psicologico e di supporto sociale da parte dei caregiver, fatto che testimonia l'estremo bisogno di sostegno e assistenza.

1.4 Trattamento attuale della SLA

Ad oggi non esistono cure in grado di guarire la SLA. Esistono solo delle terapie farmacologiche in grado di rallentare leggermente il decorso di alcune forme di questa patologia (Andrews, 2009) così, in assenza di una cura definitiva, i trattamenti si focalizzano sul miglioramento dei sintomi, cercando di offrire al paziente la possibilità di conseguire la massima indipendenza e funzionalità raggiungibili

ad ogni stadio della malattia (Mitsumoto & Rabkin, 2007). A questo scopo si attua una terapia sintomatologica, volta ad attenuare i numerosi sintomi (spasticità, disfagia, crampi, stipsi, insonnia, fascicolazioni, insufficienza respiratoria) sorti a causa della SLA. Questa terapia, per essere il più efficace possibile, necessita di continui controlli e aggiornamenti in base al decorso della malattia.

Finora non è ancora infatti stata scoperta una cura definitiva per la SLA.

La Food and Drug Administration (FDA) ha però approvato il primo trattamento farmacologico in grado di rallentare leggermente il decorso in alcune forme di malattia: il Riluzolo (Rilutek). L'ipotesi sarebbe che il Riluzolo possa ridurre il danno ai motoneuroni, perché riduce il rilascio di glutammato. Test clinici in pazienti con SLA hanno mostrato che il Riluzolo prolunga la sopravvivenza di soli tre mesi, e può estendere il tempo di sopravvivenza soprattutto nei pazienti con SLA ad esordio bulbare (Aebischer et al., 2008). Il Riluzolo non può tuttavia invertire il danno subito dai motoneuroni, ed i pazienti che assumono il farmaco devono essere monitorizzati per il danno epatico ed altri possibili effetti collaterali. Comunque, questa prima terapia specifica per la malattia, offre la speranza che la progressione della SLA possa un giorno essere rallentata da nuovi farmaci o combinazioni di essi.

I ricercatori stanno studiando altre soluzioni per ritardare l'avanzamento della SLA; tra le possibili terapie più promettenti ci sono il Resveratrolo (un ormone che sembra essere in grado di proteggere i neuroni essendo in grado di stimolare la produzione di NAD, ed essendo in grado di superare la barriera ematoencefalica), l'utilizzo di Litio e infine ma non meno promettente, anzi, l'intervento con le cellule staminali (un innovativo intervento coordinato, in Italia, da Vescovi, mentre a Gerusalemme è sotto la supervisione del professor Dimitrios).

1.4.1 Cure palliative: l'importanza di un approccio multidisciplinare

Per cura palliativa s'intende ogni forma di assistenza attiva ai pazienti la cui patologia non risponde al trattamento curativo, al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari (Doyle et al., 1994; Simmons, 2005). Le cure palliative per la SLA sono quindi dei trattamenti che si focalizzano sul miglioramento dei sintomi (per renderli meno invalidanti), cercando di offrire al paziente la possibilità di conseguire la massima indipendenza e funzionalità raggiungibili ad ogni stadio della malattia. L'obiettivo specifico di questi trattamenti è quello di ridurre il dolore, lo stress respiratorio, disturbi nutrizionali e le reazioni psicologiche alla malattia come l'ansia e la paura.

Le cure palliative vengono fornite al meglio da team multidisciplinari costituiti da professionisti dell'assistenza come medici, farmacisti, fisioterapisti, logopedisti, nutrizionisti, assistenti sociali ed infermieri specializzati nell'assistenza domiciliare o negli hospice per lungodegenti. Lavorando con i pazienti ed il personale sanitario, questi "team di assistenza" possono organizzare un piano

individualizzato di terapia medica e fisica e fornire apparecchiature speciali destinate a mantenere i pazienti nella migliore situazione di mobilità e comfort che si possa ragionevolmente raggiungere.

Il trattamento di cura medico è costituito in gran parte da farmaci sintomatici che riducono e contengono le principali problematiche connesse con la malattia (fascicolazioni, accumulo di muco a livelli tracheo-bronchiale e scialorrea) e invalidanti per il soggetto da un punto di vista fisico e psicosociale in misura più o meno grande a seconda delle caratteristiche personali del soggetto.

La Commissione per le Cure Palliative del Ministero della Sanità (1999) si è espressa come segue: “Destinatari delle cure palliative sono i pazienti affetti da malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è una diretta conseguenza, quando le cure specifiche non trovano più una indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione, lo richiedono. Le cure palliative sono tutte destinate a migliorare la qualità di vita e non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia”.

Oggigiorno si va affermando il modello "riabilitativo", che si pone con caratteristiche intermedie, e pare il più adatto a molte malattie degenerative, croniche e progressive, non sempre mortali, per le quali non si hanno buoni risultati avvalendosi di terapie farmacologiche o chirurgiche. L'approccio è olistico-comprensivo come nelle cure palliative, ma non è orientato alla morte. Per minimizzare l'effetto delle menomazioni, come è il suo mandato, esso deve necessariamente tenere conto, come primo elemento di orientamento nel piano riabilitativo, della qualità di vita, così come è dal paziente concepita, nel suo contesto familiare e sociale. Per fare ciò, anche in questo caso, essa si avvale di un approccio multidisciplinare, ove più figure come: lo psicologo, il terapeuta, il logopedista, il tecnico ortopedico, l'assistente sociale, il dietista ecc. e tutti i medici specialisti coinvolti nel trattamento della malattia, recano il loro apporto specialistico.

I risultati ottenuti nel confronto tra casi seguiti in modo routinario rispetto a casi in cui un team multidisciplinare si è preso cura di pazienti SLA e caregiver, sono indicativi di un netto e significativo miglioramento del funzionamento sociale e della salute mentale dei pazienti appartenenti al secondo gruppo (Van den Berg, 2005), segno della maggiore efficacia di un approccio multidisciplinare incentrato sulla considerazione globale della persona piuttosto che su quello che fa interventi settoriali, pur se ben condotti e di elevato livello clinico-scientifico, ma non coordinati tra loro.

Capitolo 2: Ipnosi Clinica-Sperimentale

2.1 Definizione di ipnosi

L'ipnosi è sia uno stato di coscienza modificato, fisiologico, dinamico nel tempo, sia un rapporto medico-paziente durante i quali sono possibili modificazioni psichiche, somatiche, viscerali, per mezzo di monoideismi plastici (Granone, 1962; 2009). Questa particolare condizione mentale consente di agire sulle condizioni psicologiche, comportamentali e fisiche di una persona, in un'unione psicosomatica non raggiungibile nelle condizioni ordinarie di coscienza (Granone, 1962; 2009).

Il termine "ipnosi" deriva dal greco "hypnos", ovvero sonno, che è stato introdotto per la prima volta da James Braid, nella prima metà del 1800, per le analogie che a quel tempo sembravano esserci fra le manifestazioni del sonno fisiologico e quelle che si avevano in quella condizione particolare che si pensava creata dai magnetizzatori. Quindi anche se il termine ipnosi può trarre in inganno, in quanto significa sonno, è importante ricordare che non lo è. A prova di questo basti osservare che l'EEG in ipnosi è diverso da quello eseguito sullo stesso soggetto in stato di sonno (Brady & Stevens 2000).

Erickson ha definito l'ipnosi come un tipo molto particolare di comportamento complesso e insolito, ma normale, che in condizioni opportune può essere sviluppato probabilmente da tutte le persone comuni e anche dalla gran parte di quelle che hanno problemi di salute (Erickson, 1954).

Si tratta dunque di una speciale condizione, sia psicologica sia neuro-fisiologica, nella quale la persona funziona in un modo speciale, un modo in cui la persona può pensare, agire, e comportarsi come nel normale stato di coscienza o anzi anche meglio, grazie all'intensità della sua attenzione e alla forte riduzione delle distrazioni. In questa situazione focalizzata, la persona che sta funzionando ipnoticamente non solo mantiene la capacità di usare la volontà o la ragione, ma dimostra anche di essere meno manipolabile, al punto che non è in alcun modo possibile costringerla ad agire contro il suo volere.

Oggi l'essenza dell'ipnosi è individuata nel concetto di monoideismo plastico, cioè la manifestazione plastica dell'immaginazione creativa che viene orientata a una rappresentazione mentale precisa. La creazione di un monoideismo plastico richiede moltissima energia per cui lo stato di coscienza si modifica per creare immagini realistiche e plastiche, ovvero durante la trance ipnotica vi è un concentrarsi delle risorse nella relazione con l'operatore e nella realizzazione di una immagine, e

tutto questo determina come conseguenza dei cambiamenti nella condizione, anche fisica, del soggetto e la comparsa di segni caratteristici. Le modificazioni che si ottengono possono essere: percettive, emozionali, muscolari, nervose, viscerali, endocrine ed immunitarie (Granone, 1962; 2009).

L'ipnosi può essere realizzata con l'aiuto di un operatore esperto (ipnologo) con il quale si è in relazione, ma può essere anche indotta autonomamente (autoipnosi). L'autoipnosi è un'ipnosi che il paziente si induce da solo, mediante progressivi esercizi di rilassamento o elaborando suggestioni post ipnotiche, dategli in un precedente trattamento eteroipnotico da un operatore esperto (Granone, 1962; 2009).

2.2 Breve excursus storico sull'ipnosi

L'ipnotismo è sempre esistito ed è noto all'uomo da oltre quattromila anni, benché con nomi diversi. Nel corso dei secoli, sono state infatti elaborate diverse interpretazioni sull'ipnotismo.

Nel "Trattato di Ipnosi" di Granone la genesi dell'ipnotismo viene suddivisa in quattro grandi periodi: il periodo mistico, il periodo magnetico, il periodo psicologico e il periodo fisiologico. Questi periodi non sono ben definiti cronologicamente e spesso si sovrappongono, ma ci aiutano a cogliere una visione più ampia del fenomeno ipnotico, integrandone i diversi aspetti.

1. Il periodo "mistico"

Questo primo periodo risale agli antichi sacerdoti egizi, greci e romani, che praticavano il "sonno nel tempio" e si servivano di soggetti in stato ipnotico per avvicinarsi alle divinità e predire l'avvenire. Gli antichi indovini cadevano in trance, ritenendo che ciò conferisse loro poteri divinatori (Granone, 1962; 2009).

L'ipnosi veniva utilizzata anche dagli indiani Chippewa, nelle loro pratiche di iniziazione, attuando di fatto un'ipnosi di gruppo, tanto da indurre in alcuni soggetti l'analgesia, con insensibilità per le ferite. Ritroviamo poi interpretazioni mistiche nel Medioevo per mano del medico religioso Gassner, e nei secoli successivi fino ad oggi, in alcune religioni che ritengo che l'autoipnosi sia un aiuto spirituale: come ad esempio avviene, anche tutt'oggi, agli Indù.

2. Il periodo "magnetico"

Il primo concreto tentativo di ricondurre l'ipnotismo nell'ambito delle dottrine scientifiche, sino ad allora relegate nel regno della mistica e della magia, è stato fatto da Mesmer nel XVIII secolo. Dai suoi studi sul fenomeno, che successivamente verrà definito "ipnotico" è

emersa la teoria del "Mesmerismo" che si basa su quattro principi fondamentali: esiste un sottile fluido, chiamato magnetismo animale che riempie l'universo e forma un mezzo di connessione tra l'uomo, la terra, i corpi celesti e tra uomo e uomo; la malattia ha origine dalla distribuzione non omogenea di tale fluido all'interno del corpo umano; con l'aiuto di alcune tecniche, il fluido può essere incanalato in altre persone; in questo modo si possono "provocare crisi" nel paziente e curare malattie. La scomparsa di Mesmer (1814) aprì la strada ai suoi allievi: Armand De Chastenet, marchese di Puysegur (1751-1825) ha definito con il termine "sonnambulismo artificiale" lo stato di coscienza modificato del soggetto dovuto al fluido magnetico. Il soggetto ipnotico, che in apparenza sembrava addormentato, veniva condotto da De Chastenet ad eseguire fedelmente i suoi suggerimenti, a condizione che non fossero contrari ai suoi principi profondi. La sua tecnica si basava su un profondo rilassamento psicofisico e dava molta importanza del contatto verbale.

3. Periodo "psicologico"

L'abate Faria (1776-1819), un allievo di Mesmer, può essere considerato a pieno merito il fondatore delle prime tecniche ipnotiche e diede per primo inizio al terzo filone interpretativo dei fenomeni ipnotici, che portò all'abbandono di tutte le pratiche magiche.

È stato il medico inglese Braid (1795-1860), ad introdurre per primo il termine di "ipnotismo" (dal greco hypnos = sonno), usandolo per indicare lo stato di sonno lucido. Inizialmente Braid aveva sviluppato una teoria quasi esclusivamente fisiologica, ma successivamente rilevò l'importanza dei fattori psicologici ed il loro ruolo determinante per il prodursi dei fenomeni ipnotici.

Nella seconda metà dell'800, a Nancy, si venne a poco a poco costituendo una scuola che, oltre a favorire una ampia applicazione delle tecniche ipnotiche, portò contributi teorici molto significativi, i più importanti dei quali si devono a Bernheim (1837-1919). L'ipnosi costituisce, per questo autore, un fenomeno psicologico che consiste in uno stato di attivata e accresciuta suggestionabilità. La suggestione, considerata importante già da Braid e Liébeault (1823-1904), viene reputata da Bernheim la causa e la spiegazione dei fenomeni ipnotici. Allo stesso tempo, a Parigi, emerse una delle più gloriose figure della medicina Francese, Charcot (1825-1893). Per Charcot l'ipnosi rappresentava una condizione fisiologica alterata dal sistema nervoso, generata per mezzo di modalità meccaniche e/o fisiche possibile solo negli isterici e in persone a disposizione nevropatica.

Un altro importante ipnotista, che con il suo lavoro ha cambiato la storia dell'ipnosi, è Coué (1857-1926). Coué riteneva che la suggestione non agisse sulla volontà, ma

sull'immaginazione e che influisce su tutte le funzioni: il morale e il fisico. Era inoltre convinto che producendo idee di benessere si potesse guarire da alcune malattie.

4. Il periodo " fisiologico"

Si definisce in questo modo, l'approccio all'ipnosi che trova ispirazione negli studi di Pavlov e della sua Scuola. Ivan Petrovic Pavlov (1849-1936) con Bechterew definirono l'ipnosi come un riflesso condizionato dalla parola: l'ipnosi viene intesa come una psicoterapia su base fisiologica. Lo stato ipnotico per Pavlov si colloca tra la veglia e il sonno, ed è caratterizzato da inibizione cerebrale parziale e permanenza di punti vigili.

2.3 Evidenze neuroscientifiche dell'ipnosi

L'ipnosi è un valido strumento terapeutico trasversale a diversi paradigmi della clinica, e a prova di questo c'è una notevole e corposa letteratura sull'argomento (Oakley, 2006).

Le neuroscienze hanno partecipato alla spiegazione del fenomeno ipnotico dal punto di vista fisiologico, grazie al fatto che recentemente, è stata sviluppata una tecnologia più sofisticata per lo studio dell'attività celebrale, che ha consentito un aumento delle conoscenze sul funzionamento del sistema nervoso centrale in stati ordinari e in stati "speciali" di coscienza, fra cui l'ipnosi (Oakley et al., 2007; Ranville & Prince, 2003; Ray & Oathes, 2003). Gli strumenti che hanno permesso di approfondire questi studi sono: EEG (elettroencefalogramma), PET (tomografia ad emissione di positroni), fMRI (risonanza magnetica funzionale per immagini) una tecnica che è in grado di rilevare le aree cerebrali in attività e l'intensità del loro lavoro in tempo reale, TMS (stimolazione magnetica transcraniale) una metodica con la quale, posizionando una bobina in corrispondenza della corteccia celebrale, è possibile stimolare i corpi cellulari dei neuroni corticali (Walsh & Cowey, 1998) e per disattivare, per un breve intervallo di tempo, le funzioni cerebrali di specifiche aree per verificare il ruolo di altre parti della corteccia celebrale. Grazie a questi metodi non invasivi di neuroimmagine è stato possibile distinguere l'attività del cervello durante l'esperienza ipnotica. È stato infatti osservato che, durante la trance ipnotica, si attiva un particolare pattern di veglia attiva che è associato ad una condizione di rilassamento, inoltre sono state individuate "inibizioni e attivazioni" di determinate aree cerebrali (Oakley, 2008; Mc Geown, 2012).

Gli studi che si sono focalizzati sull'esperienza ipnotica, dal punto di vista dei cambiamenti cerebrali che avvengono durante lo stato ipnotico, mostrano che le persone altamente suggestionabili hanno una maggiore abilità nel focalizzare e sostenere l'attenzione verso stimoli rilevanti escludendone altri non significativi (Mc Geown et al., 2009). Secondo gli studiosi che considerano lo stato ipnotico come una realtà neurofisiologica, il processo ipnotico si realizza in tre fasi: durante le istruzioni della

prima fase dell'ipnosi si riscontra un incremento dell'attività nelle regioni fronto-temporali dell'emisfero sinistro (De Pascalis & Perron 1996; Gruzelier et al., 2006); la fase della chiusura degli occhi e del rilassamento fisico, è caratterizzata invece da un'inibizione fronto- limbica (De Benedittis & Sironi, 1988). Nel terzo stadio, le istruzioni al rilassamento e all'immaginazione, corrispondono ad una ridistribuzione del funzionamento cerebrale e ad un aumento dell'attività corticale posteriore (Erickson et al., 1979; Fumiko et al., 2001). L'ipnosi è relazione (comunicazione), poi concentrazione (focalizzazione dell'attenzione) e immaginazione (monoideismo plastico). L'ipnosi richiede flessibilità, apertura alle novità, creatività, a volte utilizzando la memoria, la manipolazione e la ricombinazione di elementi percettivi e semantici in modo nuovo ed originale. Le affermazioni fin qui emerse derivano da recenti osservazioni sperimentali. È stato infatti dimostrato attraverso analisi spettrale di frequenza dell'EEG, che nello stato di veglia, la maggior parte dei soggetti destrimani presenta una maggior quantità di ritmo alfa nell'emisfero destro (specializzato per compiti visuo-spaziali, musicali, adibito ad una modalità di pensiero immaginativa, automatica, analogica e motiva, olistica, capace di realizzare monodeismi plastici) rispetto al sinistro (specializzato per i compiti analitico verbali, aritmetici, linguistici e nella funzione critica, che ha il compito di eseguire le prove di realtà). In condizioni di trance ipnotica, invece, si ha un'inversione del profilo spettrale del ritmo alfa con una sua predominanza all'emisfero sinistro. Nello stato di trance ipnotica si può osservare quindi una riduzione relativa dell'attività funzionale emisferica sinistra e una prevalenza emisferica destra. Un'elevata attività di fondo alfa è stata inoltre riscontrata in soggetti destrimani, in condizioni di particolare rilassamento e in alcune forme di meditazione, perciò "storicamente" questo ritmo è associato ad una condizione di relativa inattività funzionale del sistema nervoso (Frunkn et al., 1978; De Pascalis & Perron, 1996; Naish, 2010). Altre tecniche di neuroimmagine, hanno evidenziato, come durante le suggestioni ipnotiche, le aree più attive ricevano un maggiore afflusso di sangue. In un recente esperimento di Derbyshire e collaboratori (2009) è stato evidenziato come sia possibile modulare il dolore grazie all'ipnosi in pazienti affetti da fibromialgia. I risultati hanno mostrato come, in seguito a suggestioni ipnotiche di analgesia, ci sia una riduzione soggettiva di dolore, accompagnata da attivazioni cerebrali elevate a livello della corteccia cingolata anteriore, dell'insula anteriore e posteriore, del cervelletto e della corteccia parietale inferiore. Ulteriori studi su popolazione sana, condotti da Horton e collaboratori (2004) e da Gruzelier (2006) hanno analizzato il coinvolgimento, durante la suggestione ipnotica, del corpo calloso, ovvero la principale struttura cerebrale responsabile dello scambio di informazioni inter-emisferico (Banich, 1998). Tali studi sembrano supportare il modello neuropsicofisiologico (Crawford & Gruzelier, 1992; Crawford, 1994; Horton & Crawford, 2004) secondo cui soggetti sotto ipnosi risulterebbero avere sistemi frontali più efficaci nell'attenzione e nell'implementazione del controllo durante il monitoraggio delle prestazioni,

inibendo stimoli indesiderati alla consapevolezza cosciente. Queste aree sono infatti, generalmente coinvolte nello spostamento dell'attenzione, avvalorando l'ipotesi che lo stato ipnotico sia concepibile come una modificazione transitoria della capacità attentiva del soggetto (spostamento dall'esterno all'interno). Ulteriori studi elettrofisiologici hanno confermato il ruolo del sistema limbico nei confronti del comportamento ipnotico (De Benedittis & Sironi, 1988). Lo stato ipnotico è correlato all'attivazione sia dell'ippocampo, che sembrerebbe responsabile del mantenimento della condizione ipnotica, che dell'amigdala, la quale svolgerebbe un ruolo primario nei meccanismi di "risveglio" dall'ipnosi. Gruzelier e collaboratori (2006) nel tentativo di identificare un diverso funzionamento del sistema nervoso centrale in ipnosi, in uno studio con fRM hanno evidenziato che c'è una attività neuronale quali-quantitativamente diversa in condizioni di veglia e di trance ipnotica in soggetti altamente ipnotizzabili. Uno studio effettuato su un gruppo di volontari, sottoposti a un test cognitivo (Strooptest) in condizioni di veglia e ipnosi ha evidenziato, soprattutto nelle persone più suscettibili, un'intensa attività a livello della corteccia prefrontale sinistra nelle regioni del giro cingolato anteriore. Le persone poco suscettibili, invece, non mostravano differenze significative nell'attività cerebrale. Gli individui altamente ipnotizzabili presentano una abilità naturale nel focalizzare l'attenzione, ma il loro controllo attentivo risulta compromesso durante l'ipnosi, a causa di una dissociazione fra i processi di monitoraggio del conflitto e quelli cognitivi di controllo del lobo frontale. Secondo i ricercatori questo mostrerebbe che nello stato di ipnosi è richiesto uno sforzo notevolmente superiore per risolvere compiti cognitivi. Questa incongruenza data dal compito richiesto (per esempio un compito matematico o visuo-spaziale), è attribuibile all'azione inibitoria, in ipnosi, di strutture sottocorticali diencefaliche sull'attivazione corticale compito specifica. Dietrich, nel 2003, ha osservato che gli stati mentali definiti comunemente "stati alterati di coscienza", fra cui l'ipnosi, sono determinati principalmente da una disregolazione transitoria dell'attività della corteccia prefrontale.

Usando un approccio evolutivo, la coscienza è concettualizzata come "funzione conoscitiva e gerarchicamente ordinata". Tale gerarchia funzionale circoscrive gli stati più sofisticati di coscienza nelle strutture di alto ordine (Dienes & Hutton, 2012). La mente trova quindi nella coscienza la capacità di regolare e spostare la sua attenzione da un ambito all'altro. Le persone sperimentano periodicamente dei cambiamenti di consapevolezza spontanei, dal focus attentivo esterno al focus attentivo interno, in quella che si può definire "ipnosi quotidiana" o "trance ciclica". Una più approfondita indagine del fenomeno ha portato a quantificare il verificarsi delle variazioni cicliche dello stato di coscienza giornaliero in intervalli regolari di 90/120 minuti nell'arco di ventiquattro ore. Queste fluttuazioni del livello di vigilanza, dette "ritmi ultradiani", sono equivalenti a periodi di naturale recupero fisico e psicologico, modulati dal sistema limbico-ipotalamico e legati al flusso,

all'interno dell'organismo, di particolari molecole, dette messaggere, che stimolerebbero la produzione delle ghiandole endocrine (Rossi, 2002; Rossi et al., 2008). Sono molti, nel quotidiano, i momenti in cui si è in stato di trance ipnotica, più o meno profonda, ad esempio quando stiamo guardando un film che ci appassiona o quando siamo catturati da una trama di un libro particolarmente avvincente. In sintesi si ritiene che l'ipnosi sia dovuta ad una "lateralizzazione emisferica", ovvero si può osservare, durante la trance ipnotica, un'attivazione dei centri encefalici situati nell'emisfero destro, comunemente detto "cervello emozionale". Le stesse osservazioni sul comportamento di persone ipnotizzate dimostrano un sostanziale rinforzo dei processi di pensiero autonomi e primari, propri dell'emisfero destro, accompagnato da un relativo depotenziamento dei controlli verbali dell'emisfero sinistro. Ciò si traduce in un superamento delle limitazioni consce dovute agli schemi di pensiero abituali, che precludono l'accesso a larga parte delle nostre risorse psichiche, in favore di un ampliamento delle capacità di elaborazioni intuitive e dei cambiamenti psicologici.

2.4 Attuali utilizzi dell'ipnosi nel trattamento di pazienti affetti da patologie mediche

"L'ipnosi può essere uno strumento utile per gestire ansie, paure, stress e dolore di un malato terminale e dei suoi familiari, ma anche dei medici, del personale sanitario e dei volontari dell'ospedale che se ne prendono cura"; questo è quanto è scritto in un libro di Gava e collaboratori del 2012. "L'ipnosi permette di controllare le sensazioni dolorifiche e consente, spiega la Dott.ssa Rosso, psicoterapeuta del M. H. Erickson Institute, una riduzione del dosaggio dei sedativi facendo recuperare ai pazienti lucidità e tempo prezioso da trascorrere con i propri familiari in un periodo estremamente significativo della loro vita" (Gava et al., 2012). Per paziente in "fase avanzata o terminali" si intende un soggetto che, indipendentemente dalle eventuali possibilità di una guarigione, si trova in un profondo stato di sofferenza psicofisica, con limitate o nulle risposte Psico Neuro Endocrino Immunologiche (fase di esaurimento di Selye), dove lo stato di ansia e angoscia, spesso presenti, diventano espressione della perdita di speranza e cambiamento della propria condizione. La ricerca nel campo della Psico Neuro Immunologia, si è sviluppata a partire dal 1977 grazie ad un lavoro di Bartrop, in Australia, il quale aveva individuato uno stato particolare di immunosoppressione in soggetti in lutto. Ma è stato soprattutto grazie all'opera di Robert Ader nel 1981 che la Psico Neuro Immunologia (P.N.I) si è affermata come disciplina emergente e si è iniziata a diffondere su testate internazionali, come "Science", rivelando l'importanza del rapporto tra cervello, stress e sistema immunitario. Circa a metà degli anni Ottanta, Scapagnini ha introdotto in

Italia il concetto di Psico Neuro Endocrino Immunologia (P.N.E.I) termine con il quale ha cercato di integrare anche la complessità dell'asse Ipotalamo-Ipofisi-Surrene (Biondi, 1997). Studi in psicosomatica, in psicobiologia ed in Psico Neuro Endocrino Immunologia hanno dimostrato che è possibile stimolare la risposta immunitaria per la cura di svariate patologie.

È stato studiato che durante lo stato di ipnosi il terapeuta si rivolge, attraverso varie forme di comunicazione verbali e non-verbali, alla parte destra del cervello del paziente, parte che si ritiene essere collegata direttamente al sistema riencéfalico limbico- ipotalamico, ponte di comunicazione tra psiche e corpo. È stato osservato che il sistema ipotalamo-ipofisario può convertire gli impulsi nervosi in massaggi ormonali e neuroendocrini (con produzione di endorfine e stimolazione del sistema immunitario). Durante l'ipnosi si potrebbero così attivare i meccanismi di autoguarigione che ciascuno di noi possiede.

Tradizionalmente l'ipnosi medica viene applicata nei seguenti ambiti:

- disturbi nevrotici, ansia, depressione, insonnia, fobia sociale, disturbi ossessivi- compulsivi e attacchi di panico;
- -dolore di varia intensità ed eziologia, come ad esempio la cefalea, il mal di schiena e il dolore oncologico;
- sostituzione dell'anestesia in caso di allergia ai farmaci;
- -preparazione al parto;
- -malattie a componente psicosomatica come alcune forme di vaginismo, dismenorrea, colon irritabile, dermatiti, asma e allergie;
- -fumo, alcolismo, tossicodipendenze.

Per quanto riguarda le patologie tumorali, diverse ricerche scientifiche hanno dimostrato l'efficacia dell'intervento con l'ipnosi per favorire una risposta immunologica. Secondo uno studio del 2002 di Bakke, la suggestione ipnotica, con particolari immagini guida insegnate ai pazienti, favorisce in modo temporaneo l'aumento dei linfociti T e NK, questo favorisce l'adattamento alla propria situazione fisica, un miglioramento dei propri coping e la diminuzione della depressione. È stato osservato dal Dott. Eremin, su 80 donne con tumore al seno maggiore di 4 cm o localmente avanzato, che tecniche di l'ipnosi con rilassamento e visualizzazione guidata, aumentano le difese immunitarie e in particolare le cellule NK, LAK e IL1beta, sia durante che dopo il trattamento modale (chirurgia, radioterapia, terapia ormonale) del soggetto che le pratica (Eremin, et al., 2009).

L'ipnosi è quindi un ottimo strumento per attenuare lo stress, ansia e la depressione che si manifestano in seguito ad una diagnosi di cancro e al suo trattamento.

Supponendo che lo stress fisico, deprimendo il sistema immunitario, diminuisca lo stato di salute, allora è indubbio che gli interventi volti a ridurre l'ansia alleviando la pressione sul sistema

immunitario permettendo un più efficace funzionamento e determinano così una migliore salute personale (Donaldson et al., 2000).

È assodato che nausea e vomito siano effetti comunemente associati con la chemioterapia oncologica; la sindrome anticipatoria di nausea e vomito (ANV) è stata studiata sotto vari aspetti. Delle tante ipotesi proposte per spiegare tale eziologia, quella che sembra più accettabile è basata sul modello del condizionamento della risposta, inoltre, l'elicitazione dell'ANV è data anche dalla “forza” dei farmaci antiemetici, dal numero dei trattamenti ricevuti, dal tempo di infusione, dalla presenza di ansie durante l'infusione e dall'età. Si è notato come, grazie a tecniche quali l'ipnosi e il rilassamento muscolare, si possa ridurre l'anticipazione di detta sintomatologia. In uno studio di Taylor e Francis (2004), sull'utilità di interventi ipnotici per gestire il dolore intrattabile, la nausea e il vomito nel terzo stadio terminale di malati di cancro, sono state utilizzate le tecniche classiche Ericksoniane: a tali soggetti, sono state impartite, dirette suggestioni ipnotiche per la gestione del dolore, della nausea e del vomito e al termine di tale intervento sono state riscontrate ottime riduzioni di tali fenomeni.

È stato inoltre ipotizzato che i conflitti esistenziali fossero connessi con lo stato terminale dei pazienti, quindi attraverso le giuste induzioni si potessero risolvere anche queste problematiche. Uno studio del 2004 di Taylor e Francis l'ha dimostrato: dopo il trattamento i sintomi fisiologici sono ritornati sensibili ai farmaci. Dopo sole sei sedute fondate sui principi della psicoterapia esistenziale, utilizzando tecniche ipnotiche, lo stato della sintomatologia fisica è stato rimosso e i pazienti sono ritornati a rispondere alla terapia medica (Taylor & Francis, 2004).

L'ipnosi è stata utilizzata con successo nel trattamento di pazienti oncologici a qualsiasi livello di patologia e grado di dolore. L'esperienza del dolore in tali malati non è influenzata soltanto dai fattori fisiologici collegati all'evoluzione della patologia stessa e al trattamento oncologico ma anche da fattori psicosociali tra cui il supporto sociale e l'umore.

È stato osservato che il successo dell'uso dell'ipnosi dipende da vari fattori, fra cui il grado di suggestionabilità dei pazienti, il livello delle funzioni cognitive e la specifica motivazione al trattamento. In uno studio di Donaldson e collaboratori (2000), i ricercatori hanno verificato l'efficacia dell'ipnosi immaginativa sulla riduzione del dolore, dello stress e dell'ansia in 96 soggetti affetti da cancro in stadio avanzato, durante sei cicli di chemioterapia. Ai soggetti è stato insegnato un training di rilassamento muscolare progressivo ed è stata lasciata ad ognuno una videocassetta da cui trarre spunto per la pratica giornaliera. Grazie al trattamento ipnotico sono state osservate, nel gruppo sperimentale, una significativa riduzione dello stress e un significativo miglioramento nella qualità di vita, a differenza dei dati emersi nel gruppo di controllo che invece ha avuto un notevole deterioramento dopo la chemioterapia. Molto interessante è la review realizzata da Oken (2011) sull'efficacia delle tecniche ipnotiche e delle suggestioni in oncologia.

Negli ultimi anni, grazie al diffondersi di nuovi studi sull'efficacia dell'ipnosi, che hanno utilizzato tecniche di neuroimmagine, sta aumentando l'introduzione di questo metodo in ambito medico-clinico.

Grazie al successo ottenuto in molti studi, potrebbe essere auspicabile che l'ipnosi venga introdotta di regola nel protocollo di trattamento delle malattie oncologiche.

Per quanto concerne le malattie neurologiche, l'utilizzo di tecniche ipnotiche si è rivelato essere molto efficace nel trattamento di alcune patologie, quali ad esempio: il morbo di Parkinson (Waim et al., 1990), le lesioni del nervo periferico (Pajntar et al., 1980), la Sclerosi Multipla (Dane et al., 1996; Jensen et al., 2010) e alcuni tipi di distonia (De Benedettis et al., 1996; Medd et al., 1997).

Da uno studio di Hammond e collaboratori è emerso che il trattamento ipnotico è efficace anche nella cura delle emicranie e rispetto ai medicinali non ha effetti collaterali o rischi di "controindicazioni" (Hammond et al., 2010).

Nella review del 2011 di Bernardy e collaboratori è emersa l'efficacia dell'ipnosi, con immagini guidate, nel trattamento della sindrome Fibromialgica (FMS), in particolare è stata osservata una diminuzione del dolore, della sintomatologia depressiva e un miglioramento nella qualità del sonno e di vita (Bernardy et al., 2011)

Capitolo 3: La Ricerca Sperimentale

3.1 Introduzione alla pianificazione del progetto

Negli ultimi anni, moltissimo interesse è stato dedicato a delineare l'impatto, che a livello psicologico, la malattia ha nei pazienti affetti da SLA, ma ben poco al trattamento. Questo è quanto è stato possibile constatare dai dati forniti dai principali motori di ricerca: pubmed, google scholar, web of science, scopus inserendo le seguenti parole chiave di ricerca: amyotrophic lateral sclerosis and evolving handicap, amyotrophic lateral sclerosis and palliative care, amyotrophic lateral sclerosis and psychology, amyotrophic lateral sclerosis and caregiver, amyotrophic lateral sclerosis and anxiety, amyotrophic lateral sclerosis and depression, amyotrophic lateral sclerosis and quality of life, amyotrophic lateral sclerosis and QoL, amyotrophic lateral sclerosis and hypnosis, ALS and evolving handicap, ALS and palliative care, ALS and psychology, ALS and caregiver, ALS and anxiety, ALS and depression, ALS and quality of life, ALS and QoL, ALS and hypnosis, caregiver and anxiety, caregiver and depression, caregiver and quality of life, caregiver and QoL, hypnosis and efficacy, hypnosis and cancer, hypnosis and neurological disease, hypnosis and terminal illnesses, hypnosis and palliative care hypnosis and multiple sclerosis, hypnosis and psychology.

Dopo un'attenta analisi della letteratura, riguardante la SLA e la tecnica ipnotica, è stato scelto questo strumento come possibile trattamento per tale patologia. L'ipotesi di ricerca, su cui si è strutturata la ricerca qui descritta, era di poter osservare una riduzione della sintomatologia ansiosa e depressiva, un mantenimento o un eventuale miglioramento della QoL e della percezione della sintomatologia secondaria neurologica nella SLA, avendo visto l'efficacia di tale tecnica in altre malattie neurologiche e terminali.

3.2 Obiettivo

Il presente studio pilota si pone l'obiettivo di indagare se il trattamento psicologico basato sull'ipnosi, ed in particolare un training nello sviluppo di competenze personali nell'induzione dell'autoipnosi, possa rappresentare una valida modalità di intervento, sia a livello psicologico che fisico, nei pazienti affetti da SLA, e se il beneficio ottenuto poteva avere conseguenze concrete anche per il benessere dei caregiver, che condividono la drammatica quotidianità con il paziente. Nello specifico ci siamo

proposti di mantenere o migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da SLA e dei loro familiari al momento del trattamento. Questo in termini di riduzione dell'ansia, della sintomatologia depressiva e sulla percezione di alcuni degli aspetti della sintomatologia secondaria neurologica quali: disturbi del sonno (Blackhall, 2012), dolore crampiforme (Chiò et al., 2012); labilità emotiva (Palmieri et al., 2009) e fascicolazioni (Rana et al., 2009); cercando di dare ai pazienti SLA un nuovo modo di affrontare i problemi emotivi e fisici connessi alla patologia.

3.3 Partecipanti

Sono stati reclutati 15 pazienti volontari (8 donne e 7 uomini) affetti da SLA afferenti all'ambulatorio delle malattie del motoneurone presso l'Azienda Ospedaliera di Padova ed i rispettivi caregiver principali. L'età media dei partecipanti è di 55,33 anni (SD=8,69). Tre soggetti che partecipano a questo studio sono affetti da SLA ad esordio bulbare mentre gli altri dodici ad esordio spinale, ed hanno una diagnosi di malattia di circa 23 mesi (SD= 25,52). Per quanto riguarda il campione di caregiver, l'età media dei soggetti è di 50,6 anni (SD=17,15), di cui cinque sono uomini (coniugi) e dieci sono donne (3 figlie, e 7 mogli). Ciascun paziente e ciascun caregiver ha aderito, previo consenso informato, al training di induzione ipnotica e al trattamento dei propri dati personali, sapendo che il presente studio pilota si inseriva nel progetto di una più ampia ricerca, approvata dal comitato etico dell'Università di Padova, che prevedeva il reclutamento di 30 pazienti affetti da SLA e dei relativi caregiver per un protocollo di intervento psicologico basato sull'ipnosi della durata complessiva di un anno.

Per il presente lavoro sono stati reclutati tutti i pazienti che hanno aderito al progetto. Entro una settimana dall'inizio del training, tutti e 15 i partecipanti, sono stati sottoposti ad un visita neurologica e neuropsicologica per valutare le loro condizioni fisiche e psicologiche e nessun partecipante ha mostrato di avere una qualche co-morbidità grave secondaria, ed erano tutti, nonostante il diverso grado di compromissione fisica dovuta alla malattia, in grado di comunicare e comprendere le richieste.

Le caratteristiche demografiche e cliniche dei partecipanti sono state riportate nella Tabella A.

3.4 Metodo

Il protocollo, dello studio descritto in questo lavoro, è costituito da fasi di induzione ipnotica eterodiretta alternata a fasi didattiche di training per sviluppare competenze che permettano ai pazienti di gestire autonomamente lo stato di ipnosi (autoipnosi). Tale percorso si è sviluppato nell'arco di un mese, nello specifico sono stati svolti 4 incontri con cadenza settimanale. Il percorso formativo, offerto ai pazienti, è stato affidato a due esperti qualificati nell'ambito di tale settore. Oltre a partecipare alle 4 sedute di trattamento individuale, il paziente è stato incoraggiato alla pratica quotidiana dell'autoipnosi per poter acquisire meglio tale metodica. Ad ogni paziente, per agevolare tale pratica, è stato dato un CD audio, contenente la registrazione dell'induzione ipnotica interpretata dall'esperto con cui aveva condotto gli incontri.

3.4.1 Disegno sperimentale

Lo studio si prefigge di osservare le eventuali modifiche degli aspetti psicologici rilevati all'inizio del trattamento (T0), immediatamente dopo il trattamento (T1), al primo follow up, ovvero dopo 3 mesi dal suo inizio (T2) e i successivi 2 follow up rispettivamente a 6 mesi (T3) e ad un anno di distanza (T4). Analogamente, anche i caregiver, sono stati e saranno coinvolti nei medesimi follow-up.

Attualmente, sono stati raccolti i dati dei 15 pazienti e dei rispettivi caregiver a T0, T1 e T2.

Nella tabella B sono riportati i questionari somministrati nelle diverse fasi di ricerca.

Tabella B. *Tempi di somministrazione e questionari utilizzati per pazienti e caregiver.*

	<i>Pazienti</i>	<i>Caregiver</i>
<i>T0</i> <i>(pretrattamento)</i>	HADS, ALSAQ-5, ALSSQoL	HADS
<i>T1</i> <i>(post-trattamento)</i>	HADS, ALSAQ-5, ALSSQoL, intervista semistrutturata sulla sintomatologia secondaria neurologica	HADS
<i>T2</i> <i>(primo follow up a 3</i> <i>mesi da T0)</i>	HADS, ALSAQ-5, ALSSQoL	HADS

3.4.2 Protocollo di intervento

Il protocollo di intervento è stato sviluppato sulla base del protocollo per il trattamento di pazienti affetti da Sclerosi Multipla di Jensen e collaboratori (2011), adattandolo alle specifiche esigenze dei pazienti affetti da SLA.

Gli interventi di ipnosi si sono svolti in 4 sedute della durata di circa due ore ciascuno, avvenute con cadenza settimanale, sempre sotto la supervisione di uno psicoterapeuta esperto. Gli incontri hanno avuto luogo presso il domicilio dei pazienti al fine ovviare allo stress fisico degli spostamenti e per giovare di un setting maggiormente predisposto al trattamento.

Ogni seduta iniziava con un'induzione standard volta al conseguimento di un rilassamento profondo e ad uno stato di trance ipnotica di buon livello, seguita da una suggestione che si differenziava nei vari incontri per contenuto, specificità e complessità. E' stato inoltre consegnato ai partecipanti un CD audio con la registrazione dell'induzione interpretata dall'esperto con cui aveva condotto gli incontri (J.R.K. oppure F.C.) per facilitare l'esercizio quotidiano della pratica dell'autoipnosi.

Le suggestioni utilizzate seguivano il seguente ordine e contemplavano come cardine immaginativo metafore relative a:

1. "Luogo sicuro": suggestione generica finalizzata al miglioramento della consapevolezza del proprio corpo, focalizzata sulla rievocazione di un posto sicuro dove trovare calma e serenità, fattori essenziali per un buon rilassamento, sia fisico che mentale;
2. "Luce": suggestione finalizzata al contenimento e alla regolazione di aspetti psicologici, come l'ansia e la deflessione del tono dell'umore, e fisici, come crampi, fascicolazioni e problemi del sonno;
3. "Catena familiare": suggestione finalizzata alla consapevolezza delle risorse individuali e del contesto familiare, nell'ottica di una narrazione volta alla valorizzazione delle proprie radici e ad accettare con serenità la naturale ciclicità della vita;
4. "Suono ancestrale": si tratta di una metafora relativa al ricordo di una vibrazione antica, finalizzata a creare una continuità tra passato e presente, favorendo l'accettazione della propria condizione di malattia e integrando i vari vissuti, sia positivi che negativi, nell'ottica della vita come percorso caratterizzato da un'alternanza fluida e ritmica tra il prendere e il lasciare andare.

In appendice sono riportati i brani completi dell'induzione, e delle quattro suggestioni utilizzate in questa ricerca. I contenuti di tali brani, con la supervisione di tre psicoterapeuti esperti, sono stati di volta in volta adattati alle particolari esigenze dei pazienti.

3.4.3 Misure di valutazione

Gli strumenti che sono stati utilizzati in questa ricerca sono l'HADS, l'ALSAQ-5, l'ALSSQoL, e un'intervista semistrutturata per valutare la sintomatologia secondaria neurologica. Nello specifico:

- Il livello di depressione e di ansia dei pazienti e dei caregiver è stato valutato, fino ad oggi, a T0, T1 e a T2, tramite il questionario Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), uno strumento molto diffuso nella letteratura a livello nazionale e internazionale, atto alla valutazione dei livelli di ansia e di depressione (Zigmond & Snaith, 1983). Tale strumento è costituito da due sottoscale composte da 7 item ciascuna relativi alla sintomatologia ansiosa e a quella depressiva.
- La qualità della vita dei pazienti è stata valutata a T0, T1 e a T2 tramite l'ALS-Specific Quality of Life Revised (ALSSQoL-r; Simmons et al., 2006), uno strumento composto da 46 item e sviluppato per indagare la qualità di vita nella SLA. E' costituito da 6 scale relative alle emozioni negative, alla qualità delle interazioni sociali, all'intimità percepita con il partner, alla religiosità/spiritualità, alla sofferenza per la perdita della funzionalità dei distretti spinali e di quelli bulbari. Si è inoltre utilizzato un ulteriore strumento di valutazione di qualità della vita di pazienti affetti da SLA, l'ALSAQ-5, composto da 5 item, che è più focalizzato, rispetto al precedente test, sugli aspetti di funzionalità fisica (Palmieri et al; 2009).
- L'intervista semistrutturata si è focalizzata sull'efficacia percepita del trattamento e sulla percezione dell'andamento di alcuni dei sintomi secondari neurologici della malattia, più frequentemente riportati dai pazienti. In particolare è stato indagato l'andamento percepito della sintomatologia crampiforme, dei disturbi del sonno, della labilità emotiva neurologica e delle fascicolazioni.

Trattandosi di tematiche delicate e di una patologia che, data la sua gravità, comporta di sovente una notevole vulnerabilità psicologica a ulteriori fattori stressanti, i dati, relativi a tutti i questionari utilizzati, sono stati raccolti sotto forma di intervista semistrutturata condotta in modalità frontale, offrendo la possibilità di contenimento psicologico immediato.

3.5 Analisi dei dati

L'obiettivo dello studio è valutare l'efficacia dell'intervento psicologico basato sull'ipnosi in malati affetti da SLA e se tale trattamento abbia avuto effetto anche sulla qualità di vita dei caregiver. A tale fine è stata fatta un'analisi statistica delle variabili quantitative ottenute dalle risposte ai test

somministrati nella fase di pretrattamento (T0), nella fase di post trattamento (T1) e nel primo follow up a 3 mesi dall'inizio del trattamento (T2).

Per confrontare i risultati, ottenuti nelle diverse fasi della ricerca (T0, T1 e T2), è stato utilizzato il Test dei Ranghi Segnati di Wilcoxon, una misura statistica non parametrica, applicabile a campioni di piccole dimensioni, come quello oggetto del presente studio, ponendo un livello di significatività statistica pari a 0.05. Per valutare le dimensioni dell'effetto è stato utilizzato il Delta di Cliff (Cliff, 1993), tale indice, date le piccole dimensioni del nostro campione, è stato scelto come alternativa statistica al più frequentemente utilizzato D di Cohen. L'effetto è considerato di dimensione elevata quando il Delta è maggiore o uguale a $|\cdot 474|$, medio se il Delta è compreso tra $|\cdot 33|$ e $|\cdot 474|$ basso quando il Delta è minore $|\cdot 147|$ (Cliff, 1993).

Le analisi sono state eseguite con il software R, versione 2.15.1.

3. 6 Risultati

I risultati ottenuti sono stati divisi per tipologia di strumento (HADS, ALSSQOL e ALSAQ-5), per tempistica di confronto (T0-T1, T1-T2 e T0-T2) e fra caregiver e pazienti. Vengono poi riportati i dati ottenuti dall'intervista semistrutturata focalizzata sulla percezione di alcuni aspetti della sintomatologia secondaria neurologica.

3.6.1 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) pazienti

1.Confronto T0- T1

Tabella 1. Punteggi dei pazienti nell'HADS nel confronto fra T0 e T1

HADS	Media T1 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Ansia	9.13 (4.55)	5.60 (3.81)	115.50	.0005**	-.87
Depressione	4.80 (2.45)	3.27 (2.22)	75.00	.0029**	-.67

** $p < .01$

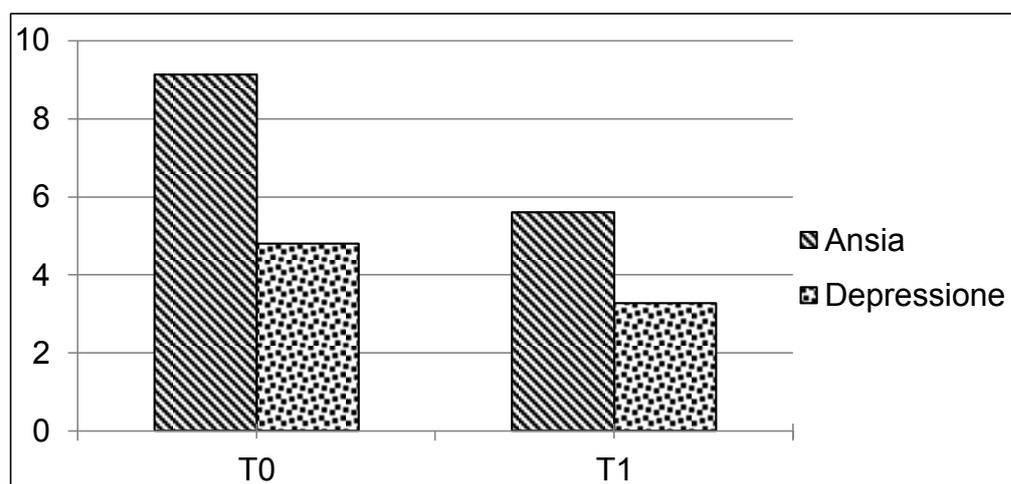


Figura 1

La prima verifica riguarda i cambiamenti di ansia e depressione vissuti dal paziente nel corso del tempo. Come si può vedere dalla tabella 1 e dalla figura 1, alla fine del trattamento (T1) la sintomatologia ansiosa, dei partecipanti a questo studio, è diminuita in modo significativo ($W=115.50$, $p=.0005$, *Delta di Cliff* = -.87). Infatti all'inizio del trattamento, i punteggi relativi alla sintomatologia ansiosa, hanno mostrato come 9 pazienti su 15 palesassero una

sintomatologia di entità moderata/severa, mentre alla fine del trattamento, si è rilevato un decremento di tale quota: solo 3 soggetti su 15 palesavano ancora una sintomatologia di entità moderata.

Si è inoltre evidenziata una diminuzione significativa della sintomatologia depressiva ($W=75.00$, $p=.0029$, Δ di Cliff=-.67). Qualitativamente è di rilievo segnalare come in 4 dei 15 pazienti si sia riscontrata una sintomatologia depressiva di entità moderata, presente poi in un solo partecipante alla fine del trattamento.

2.Confronto tra T1 e T2

Tabella 2. Punteggi dei pazienti nell'HADS nel confronto fra T1 e T2

HADS	Media T1 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Ansia	5.60 (3.81)	5.33 (4.17)	33.00	.5703	-.13
Depressione	3.27 (2.22)	4.47(2.99)	17.00	.1436	.33

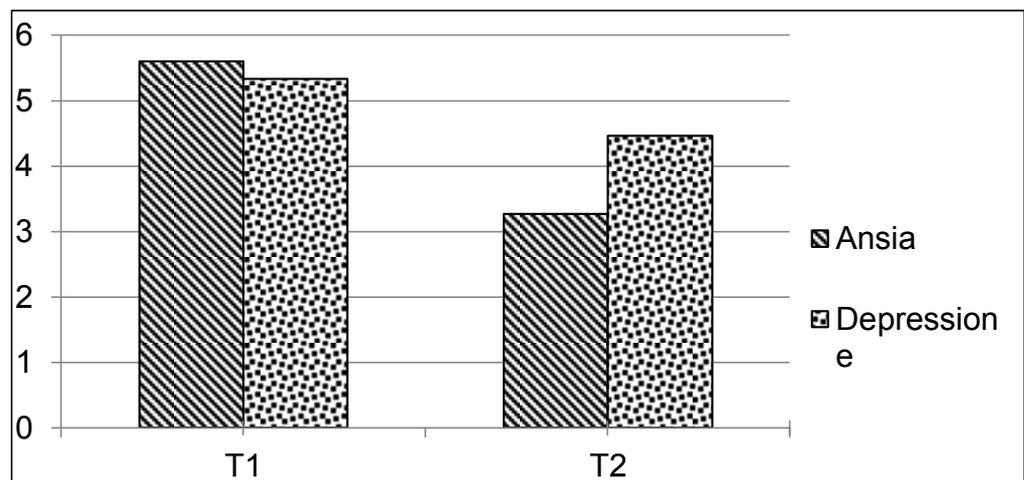


Figura 2

Il secondo confronto riguarda i cambiamenti, a livello di ansia e depressione, che sono avvenuti tra la fine del trattamento (T1) e il primo follow up (T2), che è stato eseguito a 3 mesi da T0.

Osservando la figura 2, che rappresenta tale confronto fra la fine del trattamento e il primo follow up, per quanto riguarda la sintomatologia ansiosa e quella depressiva, si nota come i pazienti sembrano mostrare di mantenere i risultati raggiunti dopo l'intervento.

3.Confronto T0- T2

Tabella 3. Punteggi dei pazienti nell'HADS nel confronto fra T0 e T2

HADS	Media T0 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Ansia	9.13 (4.55)	5.33 (4.17)	118.50	.0002**	-.87
Depressione	4.80 (2.45)	4.47(2.99)	50.00	.6868	-.20

** $p < .01$

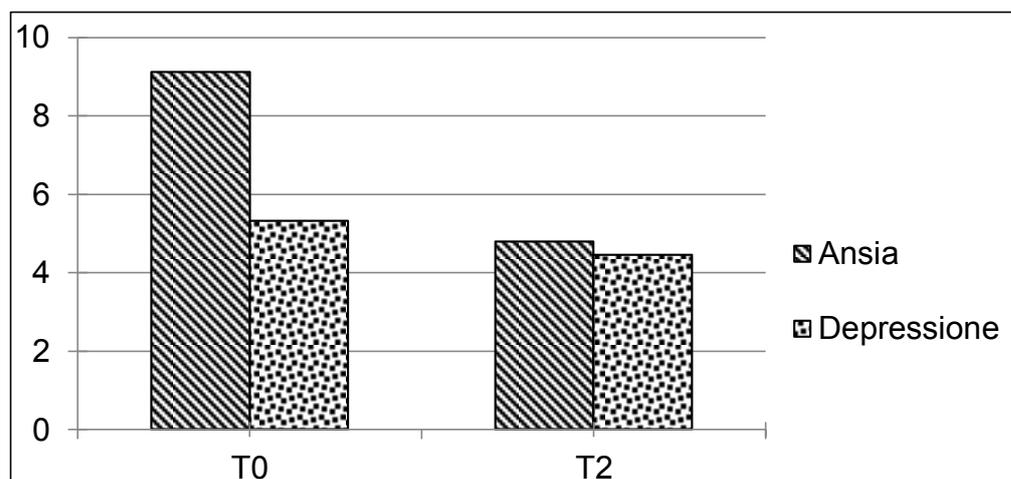


Figura 3

Per poter delineare ad oggi, l'effetto che il trattamento ipnotico ha avuto sui partecipanti a questo studio, per quanto concerne i costrutti di ansia e depressione del malato SLA, abbiamo confrontato i punteggi dell'HADS pretrattamento con quelli del primo follow up. Da questo confronto emerge, come si può vedere nella tabella 3 e nella figura 3, una significativa riduzione della sintomatologia ansiosa che i partecipanti avevano all'inizio del trattamento ipnotico e a 3 mesi dal suo inizio ($W=118.50$, $p=.0002$, *Delta di Cliff* = -.87). All'inizio del trattamento, i punteggi relativi alla sintomatologia ansiosa, hanno mostrato come 9 pazienti su 15 mostravano una sintomatologia di entità moderata/ severa, mentre ad un mese dall'inizio del trattamento, si è rilevato un notevole decremento di questo aspetto: solo 5 soggetti su 15 palesavano ancora una sintomatologia di entità moderata. Vi è inoltre una leggera tendenza alla diminuzione della sintomatologia depressiva (*Delta di Cliff* = -.20).

3.6.2 ALS-Specific Quality of Life Revised (ALSSQoL)

1. Confronto T0- T1

Tabella 4. Punteggi dei pazienti nell'ALSSQoL nel confronto fra T0 e T1

ALSSQOL	Media T0 (SD)	Media T1 (SD)	W	P	Delta
<i>Totale</i>	6.06 (.68)	5.99 (.76)	62.00	.5802	-.13
<i>Emozioni negative</i>	5.96 (.61)	5.55 (.61)	80.00	.0215*	-.33
<i>Interazione</i>	5.37 (.58)	5.55 (5.61)	38.00	.3969	.13
<i>Intimità</i>	6.59 (2.03)	6.48 (2.15)	29.50	.8848	.13
<i>Spiritualità</i>	5.017 (2.11)	5.47 (2.07)	16.50	.1279	.33
<i>Sintomi fisici</i>	5.77 (1.76)	5.99 (1.59)	31.50	.4805	-.07
<i>Sintomi bulbari</i>	7.59 (2.14)	7.53 (2.07)	20.00	.6484	-.13

* $p < .05$

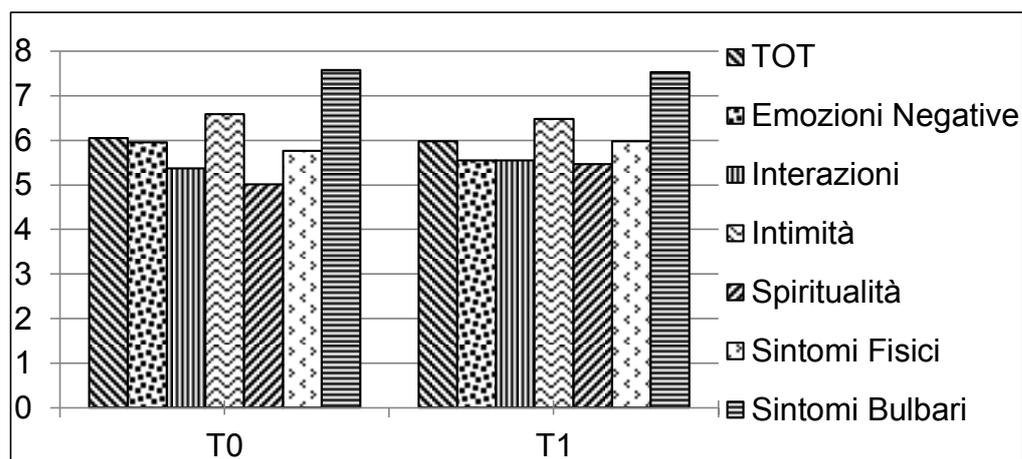


Figura4

La valutazione della qualità di vita dei partecipanti è stata fatta utilizzando ALS-Specific Quality of Life Revised (ALSSQoL). Questo questionario indaga vari aspetti della QoL, quali i sintomi fisici e bulbari, le interazioni, l'intimità, l'incidenza delle emozioni negative o la spiritualità della persona. Nella tabella 4 e nella Figura 4 è rappresentata l'evoluzione del QoL fra T0 e T1. Dal

confronto tra queste due fasi, emerge come i punteggi, nella totalità degli ambiti contemplati dalle domande del questionario, tendano al miglioramento. In particolare è stata riscontrata una significativa diminuzione della scala delle emozioni negative, con un effetto di media intensità ($W=80.00, p = .2145, \Delta \text{ di Cliff} = -.33$) e una tendenza, di media intensità, all'aumento della spiritualità ($\Delta \text{ di Cliff} = .33$).

2. Confronto T1- T2

Tabella 5. Punteggi dei pazienti nell'ALSSQoL nel confronto fra T1 e T2

ALSSQOL	Media T1 (SD)	Media T2 (SD)	W	P	Delta
<i>Totale</i>	5.99 (.76)	6.07 (.47)	41.00	.5426	.00
<i>Emozioni negative</i>	5.55 (.61)	5.86 (.59)	20.50	.0908	.33
<i>Interazione</i>	5.55 (5.61)	5.61 (.55)	44.00	.9839	-.07
<i>Intimità</i>	6.48 (2.15)	6.77 (1.82)	47.00	.7302	.13
<i>Spiritualità</i>	5.47 (2.07)	5.88 (1.82)	25.00	.8906	.00
<i>Sintomi fisici</i>	5.99 (1.59)	5.57 (1.36)	62.00	.0684	-.40
<i>Sintomi bulbari</i>	7.53 (2.07)	7.23 (2.29)	38.00	.7070	-.07

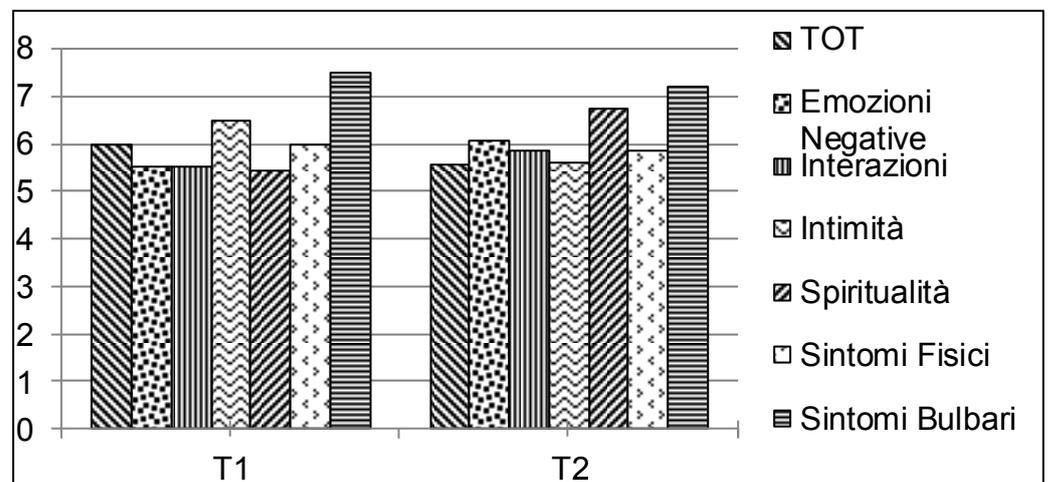


Figura 5

La seconda verifica riguarda i cambiamenti della QoL nella fase compresa fra la fine del trattamento e il primo follow up. Dai punteggi, riportati in tabella 5 e mostrati nel grafico della figura 5, sembrerebbe che nel confronto tra T1 e T2 i pazienti abbiano mantenuto i risultati raggiunti dopo l'intervento.

3. Confronto T0- T2

Tabella 6. Punteggi dei pazienti nell'ALSSQoL nel confronto fra T0 e T2

ALSSQOL	Media T0 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
<i>Totale</i>	6.06 (.68)	6.07 (.47)	55.50	.8147	.20
<i>Emozioni negative</i>	5.96 (.61)	5.86 (.59)	65.00	.4287	-.27
<i>Interazione</i>	5.37 (.58)	5.61 (.55)	32.00	.4285	.07
<i>Intimità</i>	6.59 (2.03)	6.77 (1.82)	35.50	.4797	.20
<i>Spiritualità</i>	5.02 (2.11)	5.88 (1.82)	14.00	.0513	.40
<i>Sintomi fisici</i>	5.77 (1.76)	5.57 (1.36)	52.50	.6692	-.07
<i>Sintomi bulbari</i>	7.59 (2.14)	7.23 (2.29)	64.00	.1560	-.47

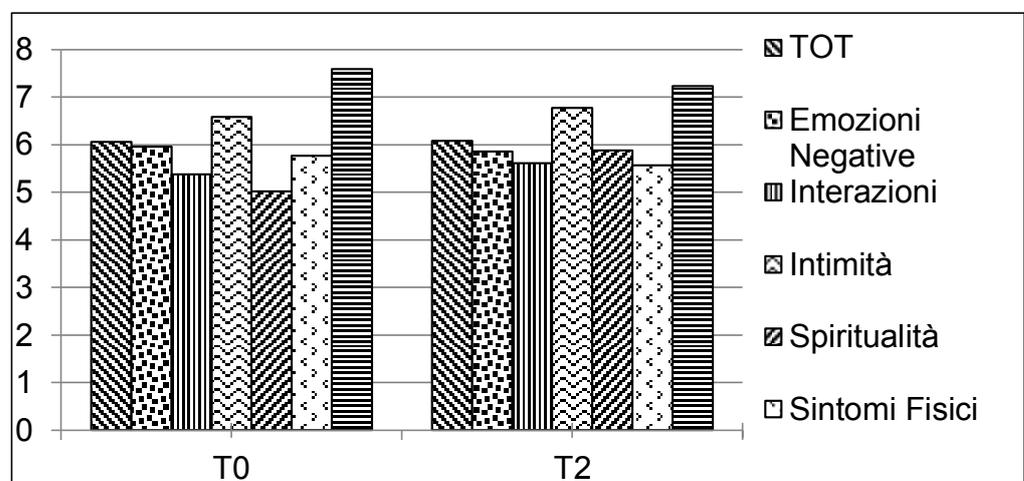


Figura 6

Il confronto fra T0 e T2, ci permette di vedere l'andamento della QoL fra le fasi di pretrattamento e il primo follow up a tre mesi. Come mostrano, la tabella 6 e la figura 6, i punteggi di tutte le scale hanno un andamento costante nella quasi totalità degli ambiti contemplati. Interessante è osservare come la spiritualità tenda ad aumentare con un effetto di dimensione media anche se tale cambiamento è risultato non essere significativo.

3.6.3 ALSAQ-5

1.Confronto T0- T1

Tabella 7. Punteggi dei pazienti nell'ALSAQ-5 nel confronto fra T0 e T1

ALSAQ5	Media T0 (SD)	Media T1 (SD)	W	p	Delta
Globale	46.67 (22.49)	43.00 (23.51)	47.00	.0195*	-.53

* $p < .05$

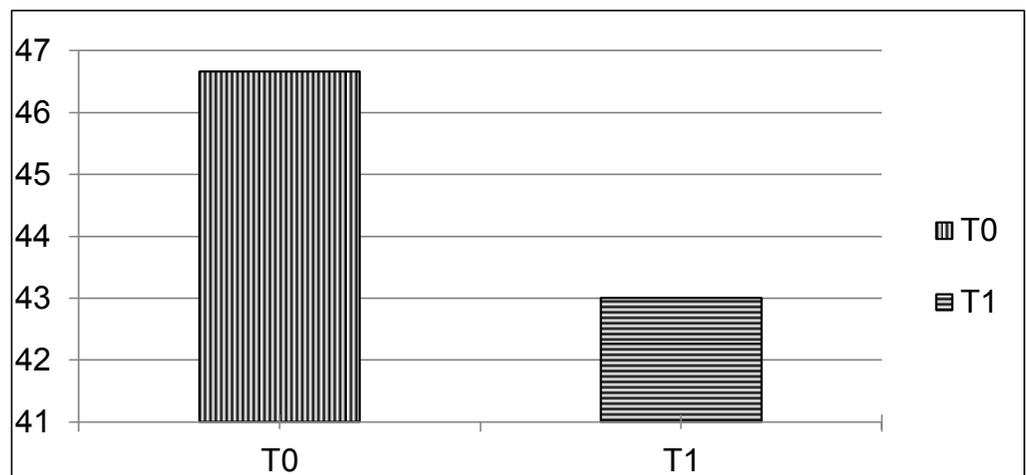


Figura 7

Per avere un quadro più completo della qualità di vita dei partecipanti a questa ricerca, è stato utilizzato un ulteriore strumento, l'ALSAQ-5, che indaga tale aspetto, ma focalizzandosi più sugli aspetti di funzionalità fisica.

Dal confronto pre e post trattamento, i cui punteggi sono riportati nella tabella 7, emerge una differenza significativa nella qualità di vita fra queste 2 fasi, con

un effetto elevato ($W=47.00$, $p=.0195$, Δ di Cliff = $-.53$). Tale andamento è mostrato in figura 7.

2.Confronto T1- T2

Tabella 8. Punteggi dei pazienti nell'ALSAQ5 nel confronto fra T1 e T2

ALSAQ5	Media T1 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Globale	43.00 (23.51)	46.67 (22.25)	13.00	.18	.27

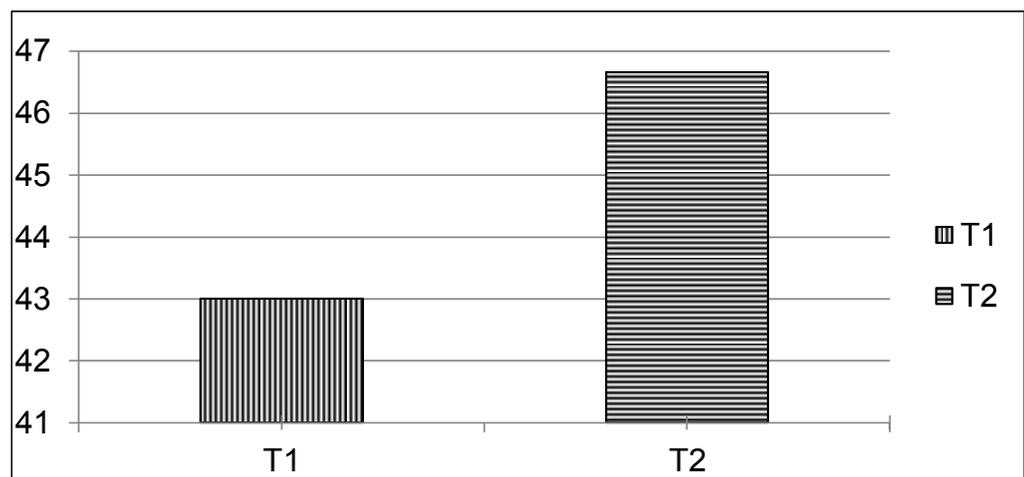


Figura8

Il confronto fra il post trattamento e il follow up a 3 mesi, come mostrano i dati riportati nella tabella 8, ma anche l'andamento dell'istogramma (figura 8), non ha mostrato risultati statisticamente significativi, ovvero suggerendo un sostanziale mantenimento dei precedenti risultati. Infatti confrontando i punteggi dei singoli partecipanti, a T1 e a T2. Si nota che il punteggio dell'ALSAQ-5 di 6 pazienti è superiore in fase T2 rispetto a T1, 5 pazienti si sono mantenuti stabili mentre i restanti 4 hanno riportato un leggero peggioramento.

3.Confronto T0- T2

Tabella 9. Punteggi dei pazienti nell'ALSAQ5 nel confronto fra T0 e T2

ALSAQ5	Media T0 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Globale	46.67 (22.49)	46.67 (22.25)	28.00	.7852	-.13

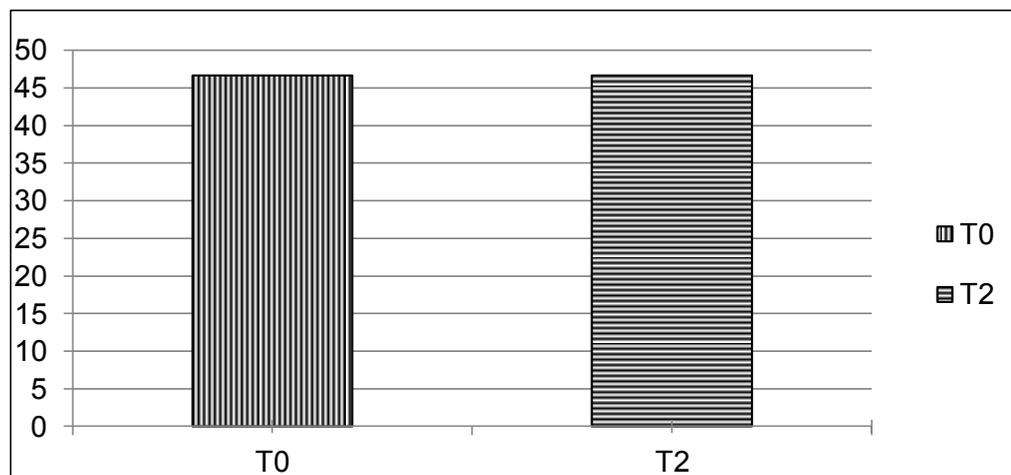


Figura 9

Infine, dal confronto tra i punteggi ottenuti nella fase precedente al trattamento e con quelli del primo follow up (tabella 9) non emergono differenze significative fra i punteggi dell'ALSAQ5. Ma dall'analisi qualitativa delle medie dei dati emerge come i punteggi di 4 pazienti su 15 sono aumentati.

3.6.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) caregiver

Per poter valutare se l'intervento psicologico basato sull'ipnosi avesse avuto un effetto indiretto sui caregiver, a T0, T1 e a T2, è stato somministrato a tutti i caregiver l'HADS, un questionario che indaga i costrutti di ansia e depressione.

1.Confronto T0- T1

Tabella 10. Punteggi dei caregiver nell'HADS nel confronto fra T0 e T1

HADS	Media T0 (SD)	Media T1 (SD)	W	p	Delta
<i>Ansia</i>	9.08 (3.97)	7.69 (4.15)	41.00	.0508	-.38
<i>Depressione</i>	4.61 (4.17)	3.85 (4.74)	37.50	.3809	-.15

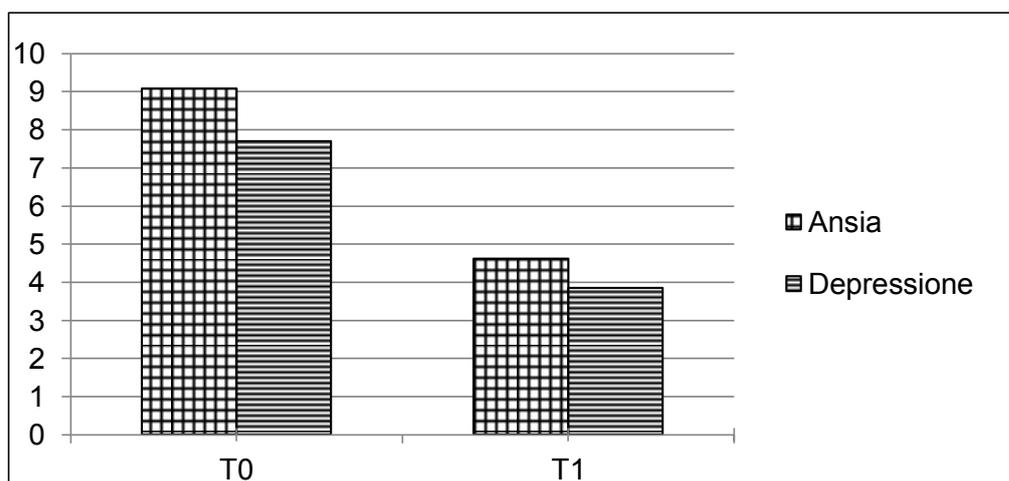


Figura 10

I dati dell'HADS dei pazienti, nel confronto tra pre e post trattamento, sembrerebbero mostrare che trattamento psicologico basato sull'ipnosi abbia avuto un effetto positivo indiretto anche sui caregiver: emerge infatti un univoco aumento del tono dell'umore e un diminuito livello d'ansia e depressione nella fase successiva del trattamento di cui ha usufruito il paziente. (Tabella 10, Figura 10)

2.Confronto T1- T2

Tabella 11. Punteggi dei caregiver nell'HADS nel confronto fra T1 e T2

HADS	Media T1 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Ansia	7.69 (4.15)	5.31 (4.25)	55.00	.0019**	-.77
Depressione	3.85 (4.74)	3.08 (3.59)	30.00	.1484	-.31

** $p < .01$

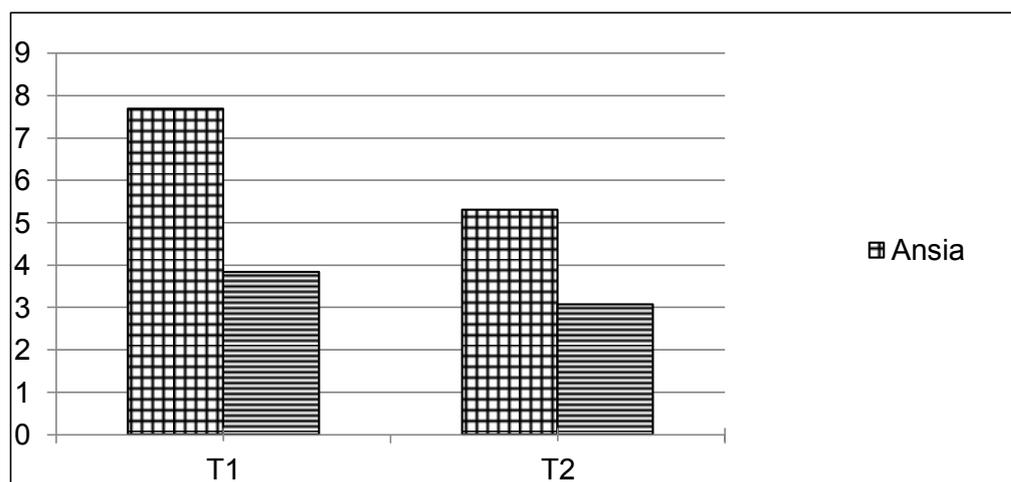


Figura 11

Nel confronto fra T1 e T2, si può osservare dai punteggi riportati nella tabella 11, una diminuzione significativa della sintomatologia ansiosa dei caregiver ($W=55.00.p=0.0019$. *Delta di Cliff* = -.77) e la tendenza a mantenere i risultati precedentemente ottenuti per quanto riguarda la sintomatologia depressiva (figura 11).

3.Confronto T0- T2

Tabella 12. Punteggi dei caregiver nell'HADS nel confronto fra T0 e T2

HADS	Media T0 (SD)	Media T2 (SD)	W	p	Delta
Ansia	9.08 (3.97)	5.31 (4.25)	78.00	.0005**	-.92
Depressione	4.61 (4.17)	3.08 (3.59)	68.50	.0200*	-.46

** $p < .01$, * $p < .05$

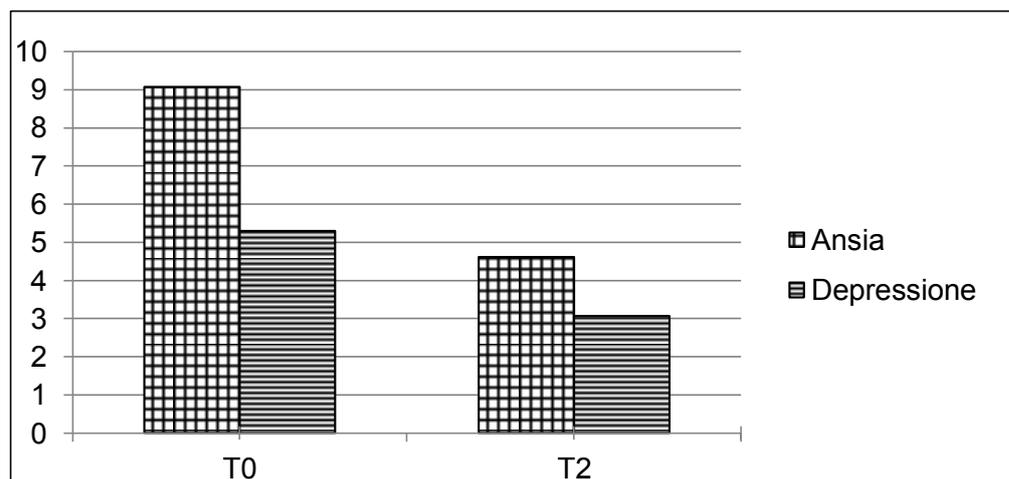


Figura 12

Il confronto, fra i punteggi dei caregiver all'HADS, tra T0 e T2, riportato nella tabella 12 e nella figura 12, sembrerebbe mostrare una significativa diminuzione della sintomatologia ansiosa dei caregiver ($W=78.00$, $p=0.0005$, Δ di Cliff = -0.92). Si può inoltre osservare anche una diminuzione significativa della sintomatologia depressiva di tali soggetti con un effetto di media intensità ($W=68.50$, $p=.0200$, Δ di Cliff = -0.46).

3.6.5 Intervista semistrutturata sulla percezione della sintomatologia secondaria neurologica della SLA

Per quanto riguarda la percezione di alcuni aspetti della sintomatologia secondaria neurologica della SLA, ovvero: disturbi del sonno (Blackhall. 2012), dolore crampiforme (Chiò et al. 2012); labilità emotiva (Palmieri et al. 2010) e fascicolazioni (Rana et al. 2009) è stato rilevato un miglioramento di tali aspetti (tabella 13). Infatti pazienti che all'inizio avevano dichiarato di soffrire di disturbi del sonno (5 su 15), fascicolazioni (9 su 15), disturbi crampiformi (13 su 15) e labilità emotiva (8 su 15), hanno affermato di aver riscontrato dei benefici dopo il trattamento.

Inoltre, alla domanda relativa all'utilità della formazione di autoipnosi percepita dai partecipanti su scala Likert da 0: "non utile", a 5: "molto utile", è emerso una soddisfazione globale pari al punteggio medio di 4.13 (DS=.74).

Tabella 13. Sintomatologia secondaria neurologica nella SLA

<i>Pazienti</i>	<i>Sonno</i>	<i>Crampi</i>	<i>Fascicolazioni</i>	<i>Labilità Emotiva</i>	<i>Utilità Training</i>
<i>A. L.</i>	0	0	0	+	4
<i>C. L.</i>	+	+	+	0	4
<i>P. S.</i>	+	+	+	+	4
<i>D. G.</i>	0	-	+	0	4
<i>B. A.</i>	0	+	+	0	3
<i>B. M.</i>	0	+	+	+	3
<i>P. L.</i>	+	+	+	0	3
<i>V. G.</i>	0	+	+	0	5
<i>R. S.</i>	0	+	+	0	4
<i>R. P.</i>	0	+	0	+	4
<i>S. B.</i>	+	+	0	0	5
<i>M. M.</i>	0	+	-	+	4
<i>M. A.</i>	0	+	+	+	5
<i>D. C.</i>	+	+	-	+	5
<i>M. D.</i>	0	+	0	+	5

3.7 Discussione

Ad oggi, nonostante il grande interesse che la SLA suscita, nella letteratura scientifica non sono disponibili linee guida che indirizzino ad un trattamento psicologico elettivo per tali pazienti (Pagnini et al., 2012).

Il nostro progetto si propone di colmare tale lacuna: gettando le basi per la costruzione del primo protocollo d'intervento psicologico basato sull'ipnosi, per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da SLA e dei loro familiari.

L'analisi dei dati raccolti ha mostrato un miglioramento significativo della qualità di vita dei partecipanti a questa ricerca in termini di riduzione della sintomatologia ansiosa e depressiva. Abbiamo testato l'effetto indiretto del trattamento sui caregiver, e anche in questo caso si è evinta una diminuzione dell'ansia rispetto ai 3 mesi precedenti, verosimilmente come beneficio indiretto del miglioramento dei pazienti. Per quanto riguarda la percezione della sintomatologia secondaria neurologica, i pazienti riportano di aver avuto altresì un miglioramento della sensazione algica dettata dalle fascicolazioni e dai crampi, della labilità emotiva e del sonno.

La SLA è una malattia terminale, caratterizzata dalla progressiva degenerazione dei motoneuroni della corteccia cerebrale, del tronco cerebrale e del midollo spinale (Brookset al., 2000). Questo provoca, nel malato di tale patologia, debolezza muscolare, disfagia, disartria e problemi respiratori (Mitchell & Borasio, 2007). Il decorso della SLA è del tutto imprevedibile e differente da soggetto a soggetto, ed implica un inevitabile e devastante impatto psicologico sul malato e sui suoi familiari (Adelman et al., 2004).

Nella totale assenza di cure risolutive, i pazienti vengono indirizzati dal personale sanitario verso trattamenti di natura fisioterapica o psicofarmacologica, con esiti tuttavia poco soddisfacenti (Beghi et al., 2007). Nell'ultimo decennio, sono numerose le ricerche relative alla valutazione dello spettro psicologico che caratterizza le reazioni alla malattia, indagando costrutti come depressione, ansia e qualità di vita in malati affetti da SLA (Simmons et al., 2006; Mitchell et al., 2007; Palmieri et al., 2009.) o sviluppando strumenti di misura ad hoc al fine di poter fare una valutazione qualitativa e quantitativa di tali vissuti (Felgoise et al., 2010; Palmieri et al., 2010; Lule et al., 2012). Grazie a tali studi si può attualmente affermare che tale patologia è caratterizzata da depressione (Palmieri et al., 2010), a volte accompagnate da ideazione suicidaria e in alcuni casi all'attuazione del comportamento suicidario. Un altro aspetto psicologico molto invalidante, e che influisce sulla qualità di vita di tali malati, è l'ansia (Kurt et al., 2007). In particolare, nei sei mesi successivi alla diagnosi, tale aspetto è molto influente, tanto che possono esserci attacchi panico, in seguito nel corso della malattia, questa sintomatologia si modifica diventando meno acuta, rimanendo stabile, o migliorando lievemente, ma pur sempre presente (Kubler et al., 2005; Iwasaki et al., 2003). La QoL del malato di SLA è inoltre influenzata della sintomatologia secondaria della SLA. Possono essere infatti presenti, con diversa intensità, disturbi del sonno (Blackhall, 2012), dolore crampiforme (Chiò et al., 2012), labilità emotiva (Palmieri et al., 2010) e fascicolazioni (Rana et al., 2009).

Per quanto concerne i caregiver è stato visto come all'esordio della malattia la sua qualità della vita è buona, al contrario del malato di SLA, ma peggiora all'avanzare della malattia del proprio caro, tanto che verso il termine la QoL è migliore nei pazienti rispetto ai loro familiari (Chiò et al., 2005).

Lo strumento dell'intervento psicologico proposto nel presente studio pilota, l'ipnosi, è stato individuato dopo accurate ricerche nella letteratura scientifica e riunioni di equipe. Per "ipnosi" si intende una particolare condizione mentale, del tutto fisiologica, che consente ad un operatore esperto di agire sulle condizioni psicologiche, comportamentali e fisiche di una persona, e che permette un profondo e completo rilassamento, sia a livello muscolare che mentale (Granone, 1962; 2009). Grazie a suggestioni post ipnotiche adeguate la persona è poi in grado di usufruire autonomamente, tramite l'autoipnosi, dei benefici che tale pratica comporta (Granone, 1962; 2009). Questa scelta è stata motivata, in particolare dalla validità dimostrata da questa tecnica in diverse patologie mediche.

Nello specifico l'intervento psicologico basato sull'ipnosi è attualmente già utilizzato con ottimi risultati nel trattamento di patologie neurologiche come la Sclerosi Multipla (Jensen et al; 2009; 2011), l'emicrania (Ezra et al., 2011) la Fibromialgia (Bernardy et al., 2011), il morbo di Parkinson (Wain et al., 1990), l'ictus cerebrale (Holroyd et al., 1989) e la lesione dei nervi periferici (Pajntar et al., 1980). Ad esempio lo studio del 2011 di Jensen e collaboratori, sui malati di sclerosi multipla, riporta che pazienti trattati con questa tecnica hanno ottenuto ottimi risultati nel contenimento del dolore (analgesia) e dei vissuti emotivi connessi a tale patologia (Jensen et al., 2011). L'impatto dell'utilizzo dell'ipnosi, sulla salute fisica e mentale dei pazienti neurologici è tale da essere ufficialmente contemplato, dall'anno 2005, nell'elenco delle terapie complementari in neurologia (Oken et al., 2005). L'efficacia di tale strumento è stata riscontrata anche in patologie terminali, come il cancro al seno (Jensen et al., 2008) dove aiuta il malato oncologico a sopportare meglio gli effetti collaterali, a livello endocrino, della chemioterapia. L'ipnosi è quindi stata scelta, sia per la validità dimostrata nel ridurre la sintomatologia ansiosa e dolorosa di altre patologie mediche, sia perché è una tecnica che, una volta appresa, avrebbe potuto essere d'aiuto ai pazienti, anche una volta giunti ad uno stato di compromissione fisica tale da rendere impossibile qualsiasi scambio con il mondo esterno.

Questo studio pilota rappresenta il primo studio di efficacia dell'intervento psicologico basato sull'ipnosi con pazienti affetti da SLA. Sono stati reclutati 15 pazienti volontari, affetti da SLA, afferenti all'ambulatorio delle malattie del motoneurone presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, ed i rispettivi caregiver. Il nostro intervento di sostegno psicologico basato sull'ipnosi è stato progettato basandosi sul protocollo di Jensen e collaboratori (2011) sulla sclerosi multipla, precedentemente presentato, adattandolo poi alle specifiche peculiarità ed esigenze della SLA. Tre psicoterapeuti esperti hanno accompagnato questo progetto supervisionando il lavoro con incontri settimanali. Le suggestioni ipnotiche sono state infatti elaborate in equipe, durante i diversi incontri preparatori, avvalendosi della collaborazione di esperti della neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova; successivamente, sotto la supervisione dei tre psicoterapeuti esperti, le suggestioni sono state delineate sul profilo individuale di ogni partecipante, in base alle specifiche esigenze e al profilo di vita che ciascuno portava, ad esempio chiamando il paziente per nome o enfatizzando alcuni aspetti della suggestione, nel rispetto della persona e per avere una maggiore efficacia nell'entrare in confronto con il mondo interiore del paziente.

Per poter usufruire di un miglior setting, il trattamento ipnotico è sempre stato svolto sotto la supervisione di uno psicoterapeuta esperto, nei domicili di ciascun partecipante ed era costituito da fasi di induzione ipnotica eterodiretta alternata a fasi didattiche di training per sviluppare la competenza di autoipnosi e grazie alle suggestioni l'elaborazione di alcune tematiche legate alla

patologia. Oltre a partecipare alle 4 sedute di trattamento individuale, al paziente è stato chiesto di praticare ogni giorno l'autoipnosi, avvalendosi del supporto di un CD audio.

Per valutare l'efficacia dell'ipnosi come tecnica di supporto al malato di SLA, e se tale pratica aveva effetti anche sui caregiver sono stati somministrati, a T0, T1 e a T2, diversi test sia ai pazienti (HADS, ALSSQOL e ALSAQ-5) che ai rispettivi caregiver (HADS).

I dati raccolti sono in linea con le proposizioni del gruppo di ricerca. Infatti le analisi statistiche condotte sui dati quantitativi ottenuti dai questionari somministrati ai pazienti (HADS, ALSSQOL e ALSAQ-5) hanno rivelato un evidente miglioramento in termini di ansia, depressione e qualità della vita.

Per quanto riguarda il costrutto di ansia: alla fine del trattamento (T1) la sintomatologia ansiosa, dei partecipanti a questo studio, è diminuita in modo significativo rispetto alla fase di pretrattamento (T0). Infatti i punteggi, relativi alla sintomatologia ansiosa mostrano, come a T0, 9 pazienti su 15 mostravano una sintomatologia di entità da moderata a severa, mentre alla fine del trattamento solo 3 soggetti su 15 palesavano ancora una sintomatologia di entità moderata. Al follow up a tre mesi, per quanto riguarda la sintomatologia ansiosa, i pazienti, sembrano aver mantenuto i risultati raggiunti dopo l'intervento. Se poi si confronta la sintomatologia ansiosa che i partecipanti avevano all'inizio del trattamento ipnotico e a tre mesi dall'inizio di quest'ultimo, si può osservare una significativa riduzione di tale aspetto. Questi risultati sono in linea con uno studio di Palmieri e collaboratori, che era stato condotto per valutare il profilo psicopatologico dei pazienti SLA, ed aveva rivelato, in più di un terzo di tali pazienti, preoccupazione ed ansia (Palmieri et al., 2009).

In genere, la sintomatologia ansiosa si modifica nel corso della malattia, diventando meno acuta o rimanendo stabile (Kubler et al., 2005).

La riduzione d'ansia, che emerge dai dati del presente studio pilota potrebbe, forse, essere dovuta ad una diminuita percezione di labilità emotiva, dato che quest'ultima, da uno studio di Palmieri e collaboratori, risulterebbe essere associato, in modo significativo, con livelli clinici di ansia e depressione (Palmieri et al., 2009).

Per quanto concerne il costrutto della depressione: dal confronto fra pre e post trattamento emerge una significativa diminuzione della sintomatologia depressiva. Qualitativamente è di rilievo segnalare come dei 4 pazienti, in cui è stata riscontrata una sintomatologia depressiva di entità moderata, solo uno ne soffriva ancora alla fine del trattamento. Al primo follow up, i punteggi all' Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) sembrano mostrare il mantenimento dei risultati ottenuti dal trattamento, anche se è presente una tendenza dell'effetto di medie dimensioni, verso l'aumento di tale aspetto. Questo dato, date le piccole dimensioni del nostro campione, potrebbe però dipendere dal lutto, per la perdita di un familiare, di uno dei partecipanti. Dal confronto dei dati, tra l'inizio e il

primo follow up, risulta una diminuzione della sintomatologia depressiva dei partecipanti. Come mostrano i precedenti dati, la depressione è un aspetto molto presente nella SLA. Questo aspetto emerge chiaramente da uno studio di Palmieri e collaboratori, che aveva infatti rivelato, in più della metà dei partecipanti a tale ricerca, sintomi depressivi (59%) (Palmieri et al., 2009).

Per quanto riguarda la qualità della vita: alla fine del trattamento (T1), nei dati dell' ALSAQ-5 è stata riscontrata una diminuzione della funzionalità fisica rispetto al pretrattamento (T0), con un effetto elevato. Questo dato probabilmente è dovuto all'avanzare della malattia, che compromette sempre più la salute del paziente. In contrapposizione, grazie all'ALS-Specific Quality of Life Revised (ALSSQoL), si può tuttavia notare un miglioramento tendente alla significatività della qualità di vita (QoL): infatti i punteggi di tutte le scale di questo strumento (QoL totale, emozioni negative, interazioni, intimità spiritualità, sintomi fisici bulbari) suggeriscono un miglioramento nella totalità degli ambiti contemplati dalle domande del questionario, in particolare, vi è una diminuzione significativa della scala delle emozioni negative, con un effetto di media intensità. Questo dato, già presente in letteratura, mostra come la percezione della qualità della vita nei pazienti affetti da SLA è strettamente legata a variabili di tipo psicologico, piuttosto che al mero declino fisico (Robbins et al., 2001; Palmieri et al., 2009). Nel confronto tra post trattamento (T1) e il follow up a tre mesi (T2) i punteggi ALSAQ-5 indicano una QoL costante, anche a livello di funzionalità fisica. Il confronto fra i dati raccolti prima del trattamento e dopo 3 mesi, grazie all'ALSSQOL, mostrano invece un miglioramento della QoL: infatti diminuisce l'effetto delle emozioni negative, aumenta l'intimità e la spiritualità. Questi dati possono trovare spiegazione in uno studio di Chiò e collaboratori che dimostra come la QoL non dipenda dalla forza e funzioni fisiche, ma bensì dalla percezione che il malato di SLA ha delle cure assistenziali, del supporto sociale e dalla sua spiritualità. (Chiò et al., 2004).

Per quanto concerne la percezione della sintomatologia secondaria neurologica, i pazienti hanno riportato una percezione di miglioramento, soprattutto per quanto concerne le manifestazioni crampiformi, le fascicolazioni e i disturbi del sonno. Si è rilevata una percezione di maggior benessere relativamente ad alcune di queste variabili di natura medica, che sono frutto diretto o indiretto della degenerazione del primo e secondo neurone di moto, come i dolori crampiformi, per la gestione dei quali la comunità scientifica si sta interrogando, senza fornire ancora risposte convincenti (Blackhall et al., 2012; Lang et al., 2002) o la labilità emotiva neurologica, fenomeno sottostimato che incide nella sofferenza psicologica di oltre il 70% dei pazienti (Palmieri et al., 2009). In un ampio studio epidemiologico condotto da Chiò e collaboratori del 2012, è stato visto come tali disturbi secondari siano presenti in tutte le fasi della malattia diminuendo la QoL dell'ammalato (Chiò et al., 2012). Quindi il successo generale del trattamento anche sul piano della

sintomatologia fisica, in particolare riferendosi ai crampi, potrebbe essere dovuto alla pratica quotidiana dell'autoipnosi, che una tecnica miorilassante. Ovvero si può supporre che durante il rilassamento i pazienti sforzino di meno la fibra muscolare e questo dia loro una sensazione di maggior benessere. Spesso, alla fine dell'induzione ipnotica, tale benessere e distensione, sono stati descritti con frasi del tipo: "è stato bellissimo.. mi sentivo davvero bene.. proprio come dopo una seduta di massaggio o di yoga".

Dai dati relativi all'esperienza dei caregiver (HADS) è emerso un miglioramento del benessere psicologico, riguardante gli aspetti di ansia e depressione, verosimilmente conseguente al miglioramento della sintomatologia psichica e fisica dei pazienti. Questo dato è molto interessante e promettente, soprattutto se confrontato con la letteratura: Gauthier e collaboratori (2007) hanno infatti dimostrato come, dal secondo anno dall'esordio di malattia, il caregiver subisca un deterioramento sempre maggiore della propria salute mentale. Inoltre Rabkin e collaboratori, in una ricerca del 2005, hanno portato alla luce, come il peggioramento della sintomatologia psicologica del caregiver sia direttamente legata al declino della funzionalità fisica del paziente. Mentre da altre ricerche è emerso come la negatività del tono dell'umore del caregiver sia associata, nei termini di consequenzialità diretta e reciproca, al distress del paziente (Boerner, & Mock, 2012). L'unica possibilità di miglioramento del tono dell'umore del caregiver sembrerebbe quindi essere, da quanto finora riportato dalla letteratura, un prolungato allontanamento fisico dal paziente (Boerner, & Mock, 2012).

Nel confronto fra T0 e T2, si è poi confermata, in modo significativo, la diminuzione della sintomatologia ansiosa dei caregiver. Inoltre si è osservata una diminuzione significativa anche della sintomatologia depressiva di tali soggetti, con un effetto di media intensità. Considerando quindi, i dati della letteratura scientifica appena menzionati, il beneficio indiretto di cui sembra aver goduto il caregiver risulta decisamente incoraggiante.

Ottimi risultati sono stati poi riscontrati qualitativamente per quanto riguarda l'utilità percepita al training. Infatti alla richiesta di valutare il trattamento psicologico basato sull'ipnosi 10 pazienti su 15 hanno riferito di ritenerlo utile, mentre i restanti 5 l'hanno giudicato molto utile. Tale apprezzamento è stato dimostrato a tutti gli operatori della ricerca con regali (torte) e telefonate di ringraziamento. Inoltre la gratitudine è stata espressa con richieste di ulteriori visite. Anche i neurologi hanno constatato come nelle visite di controllo successive al trattamento, il feedback dei pazienti sia stato molto positivo. Inoltre tutti i partecipanti a questa ricerca hanno riferito, al follow up a tre mesi, di aver applicato con soddisfazione la tecnica ogni giorno, almeno una volta se non di più. A conferma dell'importanza del training, dieci soggetti hanno riferito di aver trasferito la traccia dell'induzione

ipnotica contenuta nel CD audio, che era stato loro consegnato, sul loro lettore mp3, per poter ascoltare la registrazione anche fuori casa e durante le vacanze estive.

Sebbene i dati raccolti sembrano fornire prove evidenti dell'efficacia dell'intervento psicologico basato sull'ipnosi nei pazienti affetti da SLA e nei loro caregiver, questo studio non è però esente da limiti. Tra questi ci sono le piccole dimensioni del campione, sebbene sia rappresentativo di tale patologia, in quanto la SLA è una malattia rara e principalmente sporadica (Chiò et al., 2009). Infatti, in un campione di piccole dimensioni, i risultati che si ottengono possono cambiare notevolmente per le risposte di un singolo soggetto. Un altro limite del presente studio pilota è la mancanza di un gruppo di controllo che stia beneficiando di un altro trattamento e di un gruppo di controllo che sia rifiutato di partecipare.

Sarebbe interessante, in futuro, poter ampliare il gruppo dei partecipanti, creare un gruppo di controllo sia per l'ipnosi che per gli aspetti neurologici della malattia e valutare l'effetto di questo trattamento anche a distanza di 6 mesi e ad un anno.

Tra le numerose implicazioni che i risultati della nostra ricerca comportano, vi è la conferma della cruciale importanza della presenza dello psicologo clinico all'interno delle equipe sanitarie multidisciplinari dedicate alla gestione di tali pazienti. Questa necessità è confermata anche da un recente studio di Pagnini e Oster, in cui è stata indagata l'influenza di emozioni, che possono essere elaborate con l'aiuto di uno psicologo, quali odio, risentimento e speranza, nella durata di vita di pazienti affetti da SLA (Oster & Pagnini, 2012).

Inoltre se i dati riguardanti la sintomatologia ansiosa e depressiva, la QoL e la percezione di alcuni sintomi secondari neurologici alla malattia, si mantenessero come ad oggi, dato anche l'alto gradimento ottenuto, si potrebbe creare un protocollo di intervento psicologico standardizzato, basato sull'ipnosi, per il supporto di tutti i malati affetti da SLA e per le loro famiglie.

3.8 Conclusioni

Il presente studio pilota, per quanto è noto, è la prima applicazione di un protocollo d'intervento psicologico in pazienti affetti da SLA. Il metodo applicato è basato sulla tecnica dell'ipnosi e dell'autoipnosi. L'analisi dei dati emersi ha rivelato l'efficacia di tale intervento, sia sul piano psicologico che su quello della percezione della sintomatologia fisica. Tali risultati sono incoraggianti per lo sviluppo di linee guida future in merito alla "buona pratica clinica" in tale patologia. Hanno anche dato grande soddisfazione a tutti i partecipanti di questo progetto: ai pazienti che hanno potuto mantenere o migliorare la percezione di alcuni aspetti della loro vita, quali ad

esempio il sonno e la sintomatologia ansiosa e agli operatori che hanno preso parte a questo cambiamento.

I dati ottenuti mostrano l'importanza della presenza di personale esperto in ipnosi all'interno delle equipe sanitarie, per offrire sia a questi pazienti, ma anche alle loro famiglie, il miglior supporto possibile in un momento così critico e difficile. L'accoglienza e il confronto con i pazienti e i loro familiari consentono di entrare in sintonia e in intimità con loro, con grande affetto e speranza, costituendo così anche un momento prezioso di crescita interiore per tutti operatori, pazienti e familiari che vi hanno partecipato.

Bibliografia

- Adelman 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
- Ankri J., Andrieu S., Beaufile 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
- Beghi E, Millul A, Micheli A, Vitelli E, Logroscino G. (2007). Incidence of ALS in Lombardy, Italy. *Neurology*. 68(2):141-5.
- Beghi E., Mennini T., Bendotti C., Bigini P., Logroscino G., Chiò A., et al. (2007). The heterogeneity of amyotrophic lateral sclerosis: a possible explanation of treatment failure. *Current Medicinal Chemistry*, 14(30): 3185-200.
- Bernardy K., Füber N., Klose P., Häuser W.(2011).Efficacy of hypnosis/guided imagery in fibromyalgia syndrome--a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 12:133.
- Blackhall L.J. (2012). Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care: where we are, and the road ahead. *Muscle & Nerve*. 45(3):311-8.
- Boerner K. & Mock SE. (2012). Impact of patient suffering on caregiver well being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Psychological Health & Medicine*.17(4):457-66.

- Brooks B. R., Miller R. G., Swash M., & Munsat T. L. (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 1(5), 293-299.
- 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.
- Chiò A & Silani V. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis care in Italy: a nationwide study in neurological centers. *J Neurol Sci*. 191(1-2):145-50.
- Chiò A., Mora G., Calvo A., Mazzini L., Bottacchi E., & Mutani R. (2009). Epidemiology of ALS in Italy: a 10-year prospective population-based study. *Neurology*, 72(8), 725-731.
- Chiò A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient- caregiver couples. *Neurology*. 68:923-926.
- 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.
- 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
- Cima V., Logroscino G., D'Ascenzo C., Palmieri A., Volpe M., Briani C., Pegoraro E., Angelini C., Soraru G. (2009). Epidemiology of ALS in Padova district, Italy, from 1992 to 2005. *European Journal of Neurology*, 16:920-4.
- Covey 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.

- 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
- Crawford H.J., Gruzelier J.H., (1992). A midstream view of neuro physiology of hypnosis, recent research and future directions. In W. Fromm, M. Nash, Hypnosis, Research Developments and Prospectives, III ed., New York, Guilford.
- Dehaene S., Naccache L., (2001). Towards a cognitive neuroscience of consciousness: basic evidence and a workspace framework; *Cognition* 79: 1-37.
- Derbyshire S. W. G., Whalley M. G., Oakley D. A., (2009). Fibromyalgia pain and its modulation by hypnotic and non-hypnotic suggestion: An fMRI analysis. *European Journal of Pain*, 13, 542 - 50.
- Dienes Z, Hutton S. (2012). Understanding hypnosis metacognitively: rTMS applied to left DLPFC increases hypnotic suggestibility; *Cortex*, S0010-9452(12)00249-3.
- Dietrich A., (2003). Functional neuro anatomy of altered states of consciousness: The transient hypofrontality hypothesis; *Consciousness and Cognition* 12: 231-256
- 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.
- Dow B., Haralambous B., Giunmarra M., Vratsidis 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.
- Ezra Y., Gotkine M., Goldman S., Adahan H.M., Ben-Hur T. (2012). Hypnotic relaxation vs amitriptyline for tension-type headache: let the patient choose. *Headache*. 52(5):785-91.

- 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.
- 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.
- Forbes R.B., Colville S., Parrat J., Swingler R.J., (2007). The incidence of motor neuron disease in Scotland, *J Neurol*; 254: 866-869
- Forbes R.B., Colville S., Swingler R.J., (2004). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS/MND) in people aged 80 or over, *Age Ageing*; 33: 131-134
- Frumkin L.R., Ripley H.S., Cox G.B., (1978). Changes in cerebral hemispheric lateralization with hypnosis; *Biological Psychiatry*, Vol 13(6), 741-750.
- Fumiko H., John D.E., Susan W., Brian W. H., Roland B., Vinod M., David S., (2012). Functional Brain Basis of Hypnotizability. *Arch Gen Psychiatry*, 9(10):1064-1072.
- 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, 923-6.
- Gauthier A., Vignola A., Calvo A., Cavallo E., Moglia C., Sellitti L., Mutani R., Giarelli G., Roberti di Sarsina P., Silvestrini B., (2007). Le medicine non convenzionali in Italia. Storia, problemi e prospettive d'integrazione. Franco Angeli, Milano.
- Granone F., (2009). *Trattato d'ipnosi* (4th ed); UTET, Torino
- Gruzelier J. H., (2006). Frontal functions, connectivity and neural efficiency underpinning hypnosis and hypnotic susceptibility. *Contemporary Hypnosis*, 23 (1), 15-32.

- Holroyd J. & Hill A. (1989). Pushing the limits of recovery: hypnotherapy with a stroke patient. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*.37:120-8.
- Horton J. E., Crawford H. J., Harrington G., Downs J. D., (2004). Increased anterior corpus callosum size associated positively with hypnotizability and the ability to control pain. *Brain: A Journal of Neurology*, 127, 1741 - 1747.
- Jensen M.P., Barber J., Romano J.M., Molton I.R., Raichle K.A., Osborne T.L., Engel J.M., Stoelb B.L., Kraft G.H., Patterson D.R. (2009). A comparison of self-hypnosis versus progressive muscle relaxation in patients with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*. 57:198-221.
- Jensen M.P., Ehde D.M., Gertz K.J., Stoelb B.L., Dillworth T.M., Hirsh A.T., Molton I.R., Kraft G.H. (2011) Effects of self-hypnosis training and cognitive restructuring on daily pain intensity and catastrophizing in individuals with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*. 59(1):45-63
- Kaub-Wittemer D, Von Steinbuchel N., Wasner M., Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregiver, *J Pain Symptom Manage* 2003; 26: 890-6.
- Knight B.G., Fox L.S., Chou C.P. (2000). Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology*. 6(4): 249-258
- Kubler A., Winter S., Ludolph A.C., Hautzinger M., Birbaumer N. (2005). Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair*. 19(3): 182-93.
- Kubler-Ross E., *La morte e il morire*, Cittadella editrice, Assisi 1992.
- Lang E.V., Benotsch E.G., Fick L.J., Lutgendorf S., Berbaum M.L., Berbaum K.S., Logan H., Spiegel D. (2000) Adjunctive non-pharmacological analgesia for invasive medical procedures: a randomised trial. *Lancet*; 355(9214):1486-90

- 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.
- Marsiglia C., (1997). La terapia che non separa, olistica, formazione e pratica, aggiornamenti professionali: "l'altra medicina", *l'infermiere* n'4 Luglio-Agosto.
- Mc Donald E.R., Wiedenfeld S.A., Hillel A., Carpenter C.L., Walter R.A. (1994). Survival in amyotrophic lateral sclerosis. The role of psychological factors. *Archives of Neurology*, 51(1):17-23.
- Mc Geown W.J., Mazzini G., Venneri A., Kirsch I., (2009). Hypnotic induction decreases anterior default mode activity; *Consciousness and Cognition*, 18, 848- 855.
- Mitchell J.D., Borasio G.D. (2007) Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 369:2031-41.
- Mitsumoto H., & Rabkin J. G. (2007). Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best". *JAMA*, 298(2), 207
- Mitsumoto H. (2005). Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage *ALS Neurology*. 65(1): 62-67.
- Mulder D. W., Kurland L. T., Offord K. P., & Beard C. M. (1986). Familial adult motor neuron disease: amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 36(4), 511-517.
- Neudert C., Wasner M., Borasio G.D., Patients' assessment of quality of life instruments: a randomized study of SIP, SF-36 and SEIQoLDW in patient with amyotrophic lateral sclerosis, *J Neurol Sci*; 2001; 191:103-9.
- Oakley D.A., (2006). Hypnosis as a tool in research: experimental psychopathology. *Contemporary Hypnosis* 23 (1) 3-14.

- Oakley D.A., Deeley Q., Halligan W. (2007). Hypnotic Depth and Response to Suggestion Under Standardized Conditions and During fMRI Scanning; *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, volume 55, 32-58.
- Oken B. S. (2005). *Complementary Therapies in Neurology*. Portland, OR, USA: Department of neurology, Oregon Health & Science University.
- Oster C. & Pagnini F. (2012). Resentment, hate, and hope in amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Psychology*.
- Pagnini F., Simmons Z., Corbo M., Molinari E. (2012) Amyotrophic lateral sclerosis: Time for research on psychological intervention?. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. In Press.
- Pajntar M., Jeglic A., Stefancic M., Vodovnik L. (1980) Improvements of motor response by means of hypnosis in patients with peripheral nerve lesions. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*. 28:16-26
- Palmieri A, Sorarù G, Albertini E, Semenza C, Vottero-Ris F, D'Ascenzo C, Querin G, Zennaro A, Pegoraro E, Angelini C. (2010) Psychopathological features and suicidal ideation in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Neurological Sciences*, 31(6):735-40.
- Palmieri A., Sorarù G., Lombardi L., D'Ascenzo C., Baggio L., Ermani M., Pegoraro E., Angelini C., (2010). Quality of life and motor impairment in ALS: Italian validation of ALSAQ. *Neurological Research*, 32: 32-40.
- 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 Neurological Sciences*, 278:16-20.

- Palmieri A., Sorarù G., Albertini E., Semenza C., Vottero-Ris F., D'Ascenzo C., Querin G., Zennaro A., Pegoraro E., Angelini C. (2010). Psychopathological features and suicidal ideation in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Neurological Sciences*, 31(6):735-40.
- Palmieri A., Sorarù G., Lombardi L., D'Ascenzo C., Baggio L., Ermani M., Pegoraro E., Angelini C. (2010). Quality of life and motor impairment in ALS: Italian validation of ALSAQ. *Neurological Research*, 32 :32-40
- Parker G., Tupling H., & Brown L. B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1-10
- Pekala R.J., Nagler R. (1989). The assessment of hypnoidal states: rationale and clinical application. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 31, 231-6
- Pyka M, Burgmer M, Lenzen T, Pioch R, Dannlowski U, Pflleiderer B, Ewert AW, Heuft G, Arolt V, Konrad C., (2011). Brain correlates of hypnotic paralysis-a resting-state fMRI study; *Neuroimage*, 15;56(4):2173-82.
- Rabkin J.G., Albert S.M., Rowland L.P., Mitsumoto H. (2009) How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10: 448-55.
- Rabkin J.G., Wagner G.J., Del Bene M. (2000). Resilience and Distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*
- Rabkin J.L., Albert S.M., Del Bene M.L., O'Sullivan I., Tider T., Rowland L.P., Raij T.T., Numminen J., Närvänen S., Hiltunen J., Hari R., (2009). Strength of prefrontal activation predicts intensity of suggestion-induced pain; *Hum Brain Mapp*, 30(9): 2890-7.
- Raina P., O'Donnell M., Schwellnus H., Rosenbaum P., King G., Brehaut J., Russel D., Rainville P., Price D., (2003). Hypnosis Phenomenology and the Neurobiology of Consciousness. *Int J ClinExp Hypnosis*, 51: 105-129

- Rankin D., (2002). *Terapie Complementari. Il manuale dell'infermiere*. McGraw- Hill.
- Ray W.J., Oathes W., (2003). Brain Imaging Techniques. International. *Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, volume 51, 97-104.
- Robbins R. A, 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.
- Rossi E.L (2005). *The Memory Trace Reactivation and Reconstruction Theory of Therapeutic Hypnosis: The Creative Replaying of Gene Expression and Brain Plasticity in Stroke Rehabilitation*, Norton Professional Books.
- Rossi E.L. (2002). *The Psychobiology of Gene Expression: Neuroscience and Neurogenesis in Hypnosis and the Healing Arts; New York*: Norton Professional Books.
- Rossi E.L. (2004). *Discorso sui geni. Neuroscienza dell'ipnosi terapeutica e della psicoterapia*. Morcone: Editris.Scapagnini U., Canonico P. L., Ferrara.
- Rossi E. L. (2004). La bioinformatica nell'ipnosi terapeutica: un aggiornamento neuroscientifico della neuro psicofisiologia dell'ipnosi Ericksoniana. *Rivista Italiana di Ipnosi e Psicoterapia Ipnologica*, XXIV, 3.
- Rossi E .L., Iannotti S., Cozzolino M., Castiglione S., Cicatelli A., Rossi K., (2008). A Pilot Study of Positive Expectations and Focused Attention via a New Protocol for Optimizing Therapeutic Hypnosis and Psychotherapy Assessed with DNA Microarrays: *The Creative Psychosocial Genomic Healing Experience*.
- Rossi E. R, Rossi K. L., (2008). The New Neuroscience of Psychotherapy, Therapeutic Hypnosis & Rehabilitation: A Creative Dialogue with Our Genes. Rowland L.P., Shneider N., (2001) Amyotrophical lateral sclerosis, *N Engl J Med*, 344: 1688-1700.
- San Martini, P., Roma, P., Sarti, S., Lingiardi, V., Bond, M. (2004). Italian version of the defense style questionnaire. *Comprehensive Psychiatry*, 45, 483-94.

- Simmons Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*, 11, 257-270.
- Simmons Z., Felgoise SH., Bremer B.A., Walsh S.M., Hufford D.J., Bromberg, M.B. (2006). The ALSSQOL: balancing physical and nonphysical factors in assessing quality of life in ALS. *Neurology*, 14, 1659-64
- 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.
- Skelton J.R., Wearn A.M., Hobbs F.D . (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.
- Sorenson E.J., Stalker A.P, Kurland L.T., Windebank A.J., (2002). Amyotrophic lateral sclerosis in Olmsted Country, Minnesota, 1925 to 1998, *Neurology*, 59: 280-282.
- Sullivan D.S., Johnson A., Bratkovitch J. (1974) Reduction of behavioral deficit in organic brain damage by use of hypnosis. *Journal of Clinical Psychology*, 30, 96-8.
- Toole O, Traynor BJ, Brennan P., (2008). Epidemiology and clinical features of amyotrophic lateral sclerosis in Ireland between 1995 and 2004, *J Neurol Neurosurg psychiatry*, 79:30-32
- 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. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disord*. 5(1): 40-45.

- Traynor B. J., Codd M. B., Corr B., Forde C., Frost E., & Hardiman O. M. (2000). Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis according to the El Escorial and Airlie House diagnostic criteria: A population-based study. *Archives of Neurology*, 57, 1171-1176.
- Wain HJ., Amen D., Jabbari B. (1990). The effects of hypnosis on a parkinsonian tremor: case report with polygraph/EEG recordings. *The American Journal of Clinical Hypnosis*, 33, 94-8.
- Walling B.R., Mills R.S.L., Freeman W.S. (2007). Parenting cognitions associated with use of psychological control. *Journal of Child Family Study*, 16, 642-659.
- Wasner M. (2008). Resilience among patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 159(8): 500-505.
- 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.
- Wicks P., Frost J. (2008). ALS patients request more information about cognitive symptoms. *European Journal of Neurology*. 15: 497-500.
- Worms P. M. (2001). The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. *Journal of the Neurological Sciences*, 191(1-2), 3-9.
- Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 26: 649-655
- Zigmond A. S., & Snaith R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 67, 361-370.
- 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.

Appendice

Tabella A: Caratteristiche demografiche e cliniche dei partecipanti e dei caregiver

<i>Paziente</i>	<i>Età</i>	<i>Genere</i>	<i>Diagnosi in mesi</i>	<i>Esordio</i>	<i>Caregiver età; genere</i>
<i>A. L.</i>	64	F	21	Bulbare	38; F*
<i>C. L.</i>	65	F	18	Bulbare	56; F*
<i>P. S.</i>	59	F	7	Lombare	56; M
<i>D.G.</i>	54	M	22	Lombare	54; F
<i>B. A.</i>	43	M	27	Lombare	44; F
<i>B. M.</i>	46	M	17	Lombare	42; F
<i>P. L.</i>	54	M	37	Lombare	53; F
<i>V. G.</i>	73	M	32	Lombare	70; F
<i>R. S.</i>	55	M	12	Lombare	50; F
<i>R. P.</i>	55	F	19	Bulbare	56; M
<i>S. B.</i>	66	F	8	Lombare	69; M
<i>M. M.</i>	47	F	48	Lombare	49; M
<i>M. A.</i>	52	F	25	Lombare	52; M
<i>D. C.</i>	44	F	51	Lombare	19; F*
<i>M. D.</i>	53	M	11	Lombare	51; F

Suggerimenti

1. Prima Seduta. Metafora del “Luogo sicuro”

[NOME] adesso ti chiedo di lasciare che alla tua mente affiori l'immagine del tuo luogo preferito, che potrebbe essere casa tua, oppure un luogo della tua infanzia, o ancora un luogo immaginario che si sta creando in questo momento.

L'importante è che sia un luogo nel quale tu ti senta veramente sicuro , veramente rilassato , un luogo ideale per te , dove tutto è perfetto , dove tutto va bene , dove puoi, [NOME], essere davvero te stesso.

Lasciati il tempo di immaginare bene questo posto, sicuro, tranquillo, un luogo dove puoi permettere al tuo corpo di restare completamente rilassato, dove puoi recuperare tutte le tue risorse.

Se hai già trovato il tuo luogo speciale, concentrati sui dettagli, osserva i colori, i suoni, gli odori.

Altrimenti prova ad immaginare un bel giardino fiorito, o una spiaggia al finire della primavera, il sole morbido che scalda e rilassa, il tempo dilatato di una vacanza, le persone che ci vogliono veramente bene al nostro fianco.

Presta attenzione a come il tuo corpo si possa rilassare, perché in questo luogo non hai niente da temere, niente da fare, se non stare bene, se non sentirti sicuro, se non godere del rilassamento.

In questo luogo così speciale ci potrai tornare ogni volta che vorrai, ed ogni volta vivrai questa esperienza di distensione, di sicurezza, di conforto, ogni volta più intensa, ogni volta più bella.

Non appena ritornerai a questo luogo con la mente, sentirai il tuo corpo rilassarsi, proprio come lo è adesso, e la tua mente recuperare tutte le risorse.

(segue ancoraggio e verifica dell'ancoraggio)

2. Seconda Seduta: metafora della “Luce”

Lascia che la tua mente la tua consapevolezza sia qui in questo momento in questo luogo, sii consapevole del tuo corpo,

sii consapevole di qualunque sensazione tu abbia,

sii consapevole dei pensieri che attraversano la tua mente,

ora lascia che scorrano via, sereni, come delle nuvole in un cielo estivo.

sii consapevole del gentile ritmo del tuo respiro,
quando l'aria esce immagina di far uscire ogni tensione o preoccupazione da te
e quando l'aria entra immagina di far entrare energia positiva, benefica, buona
Ora immagina, nello spazio sopra la tua testa, o di fronte a te, una sfera di luce, del colore che preferisci

È luce pura, non come una lampadina fatta di vetro o di qualche altro materiale, ma è pura luce, pura energia.

Immagina che questa sfera di luce rappresenti tutte le cose positive presenti nell'universo, come ad esempio l'amore, un amore universale che si estende a tutti, nessuno escluso, accettando ciascun esser per come è, senza fare alcuna richiesta, senza giudicarli in alcun modo.

Pensa alle qualità che più ti piacciono, che trovi ispiranti.

Ad esempio generosità, speranza, serenità, altruismo

Immagina tutte quelle qualità che vorresti accrescere o sviluppare, coraggio, fiducia...

Puoi anche pensare al benessere fisico e mentale, ossia tutte le qualità positive del corpo e della mente.

Tutte queste bellissime qualità, ed emozioni buone sono rappresentate in questa sfera di luce, tutte incluse in questa sfera di luce.

Ora ascolta nascere il desiderio che questa sfera di luce piena di qualità entri dentro di te, così che queste qualità positive diventino la tua stessa esperienza, che tu possa divenire quelle qualità.

Ora immagina questa sfera di luce diventare energia liquida, fluida, che scorre su di te, ti attraversa, ti riempie, a partire dai piedi, le gambe la parte centrale del tuo corpo, il tronco, le spalle poi fluisce giù per le braccia fino alla punta delle dita, e su per il collo fino a riempire anche la testa, fino alla cima del capo.

Immagina questa luce fluire e riempire completamente il tuo corpo, tutti gli organi, le cellule, le molecole, fino alle più piccole particelle subatomiche che ti compongono.

E man mano che questa luce ti riempie, le buone qualità che hai messo nella sfera diventano la tua stessa esperienza, diventano parte di te,

E senti come questa luce che fluisce in te, nel contempo ti dona calma e serenità ed elimina tutte le energie negative, ed i pensieri,

così che corpo e mente diventano via via sempre più luminosi, immersi in uno stato di profondo e completo benessere, armonia, pace.

La tua mente diventa completamente serena, calma, piena di pensieri positivi,

Tutte le qualità positive che erano nella sfera di luce sono adesso parte di te, parte della tua mente

Amore, fiducia, gioia, coraggio...

Lascia che la tua mente si riposi in questa esperienza di grande benessere per te, senti che questa è la tua vera natura, che tu sei queste qualità.

Immagina come sarebbe meraviglioso se tutti gli esseri viventi si sentissero così, se tutti potessero essere riempiti solamente di qualità e pensieri positivi

Poi immagina questa luce irradiare fuori da te, diffondendosi in tutte le direzioni, proprio come il sole che emette la sua luce in tutte le direzioni, senza discriminare,

il sole splende ovunque

in tutti i luoghi

e su tutti.

Allo stesso modo, lascia che questa tua luce splenda ovunque, illuminando tutti.

Immagina che ogni luogo e che ogni persona venga toccata dalla luce emanata da te, e che tutti quanti vengano riempiti da questa luce, così che i loro corpi e nelle loro menti possano nascere pensieri, esperienze e sensazioni positive, rigeneranti, piene di potenzialità, proprio come le emozioni che stai provando adesso.

Resta ancora qualche minuto ascoltando questa sensazione...

3. Terza Seduta: metafora della “Catena familiare”

Il lato destro è il lato maschile, la mano di tuo padre appoggiata sulla tua spalla destra,

Il lato sinistro è il lato femminile, senti la mano di tua madre appoggiata sulla tua spalla sinistra,

Senti come queste mani ti sorreggono, ti sospingono, ti infondono forza, serenità

Dietro tuo padre, adesso immagina i suoi genitori, i tuoi nonni...

anche loro appoggiano le loro mani sulle spalle di tuo padre,

lo sorreggono e gli infondono forza

Allo stesso modo, dietro tua madre, i suoi genitori, i tuoi nonni...

appoggiano le loro mani sulle spalle di tua madre,

la sorreggono e le infondono serenità.

E andiamo indietro, indietro...

Dietro di loro, prova ad immaginare i tuoi bisnonni, anche se non li ricordi perfettamente, o forse non li hai mai conosciuti, ti basti sapere che stanno appoggiando le loro mani sulle spalle dei tuoi nonni, sorreggendoli, e dando loro la vita.

E andiamo indietro, indietro...

Un'altra generazione, i tuoi trisavoli, cominciano ad essere davvero tante persone dietro di te, a sorreggerti e darti forza, riesci a percepirlo?

E andiamo indietro, indietro... per sette generazioni, tutti i tuoi avi, i tuoi antenati, ciascuno con le proprie mani sulle spalle dei suoi figli, via via fino ad arrivare a te, ascolta che forza possente si trasmette attraverso queste mani.

E possiamo andare ancora più indietro, fino all'alba dei tempi.

Immagina quante persone ci sono dietro di te, a sorreggerti,

persone che hanno lottato,

persone che hanno gioito e amato,

Tutti i tuoi parenti, avi e antenati,

la cui vita ha permesso le vite successive, via via

infondendo loro forza, energia,

di generazione in generazione,

fino a permettere la tua vita.

Ora invece sposta il tuo sguardo in avanti, le tue mani sulle spalle dei tuoi figli, senti come li sorreggi, gli dai forza...

e ancora più avanti, prova ad immaginare le mani dei tuoi figli sulle spalle dei tuoi nipoti, che ancora non ci sono, ma immagina i figli dei tuoi figli, e ancora avanti le generazioni future, ciascuna collegata.

Senti di essere come l'anello di una grande catena...

Al tuo fianco i tuoi cari, i tuoi amici,

ciascuno anello della sua catena,

tutti collegati, come una grande rete,

che si estende... nel tempo... e nello spazio,

in un grande movimento armonioso,

come una grande musica.

Contempla questa sensazione di essere parte di questa grande armonia,

Come una piccola nota che si estende nel tempo, dando senso alle note che gli sono vicine.

Senti tutta l'energia delle persone che hai dietro e davanti a te,

a sorreggerti, a riempirti.

Contempla questa grande energia trasformativa, curativa che ti avvolge che entra in risonanza con tutto il tuo essere, infondendogli serenità, forza, speranza.

4. Quarta Seduta: metafora del “Suono ancestrale”

Adesso immagina un suono
un suono antico
che ti avvolge
È il suono più antico del mondo
Un suono dal nome sconosciuto
Non è il suono di alcuno strumento musicale
È più antico e profondo di qualsiasi strumento musicale
Ascolta come ti avvolge
Ascolta il tuo corpo vibrare in questo suono
Ascolta la tua mente vibrare in questo suono
Fino a diventare una cosa sola
Un'unica vibrazione antica creativa
Curativa
A volte questo suono può accompagnarsi a delle immagini
A volte questo suono può accompagnarsi a delle sensazioni
Lascia che immagini, suoni, sensazioni, percezioni, fluiscono libere
Nascendo da questo antico suono
E rituffandosi in questo antico suono
Adesso invece prova a vedere cosa succede se guardi questo suono
Prova a vedere cosa succede se tocchi questo suono
Ascolta lo spazio di questo suono
Senti come ti riempie
Come fa vibrare tutte le tue cellule, le tue molecole
Fino a far vibrare il tuo DNA, ascolta
questa vibrazione, suono primitivo, antico
che ripara e cura che crea
vai avanti
Resta con questo suono
Sei tutt'uno con questo suono.