

Cure psicosociali in medicina palliativa

a cura di

Luigi Grassi



AUTORI

Raffaella Antonione

Struttura Complessa Medicina
Azienda Sanitaria Universitaria
Giuliano Isontina (ASU GI)
Monfalcone (Gorizia)

Marco Luigi Bellani

Psicologia Clinica, Psico-Oncologia
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi dell'Insubria
SSD Psicologia - ASST Sette Laghi
Varese

Martino Belvederi Murri

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Tatiana Bertelli

Unità di Psico-Oncologia
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Marina Bertolotti

Struttura Complessa Oncoematologia Pediatrica
AOU Città della Salute e della Scienza
Torino

Andrea Bonacchi

Centro Studi e Ricerca Synthesis
Associazione Promozione Sociale Sul Sentiero
Firenze

Rossana Botto

Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi - Torino

Augusto Caraceni

Struttura Complessa Cure Palliative,
Terapia del Dolore e Riabilitazione
Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Rosangela Caruso

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Francesco Centrone

Istituto di Psicologia
Umanistica Esistenziale (IPUE)
Roma

Carlo Alfredo Clerici

Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia
Università degli Studi - Milano

Anna Costantini

Unità Dipartimentale di Psico-Oncologia
Azienda Ospedaliera-Universitaria Sant'Andrea
Sapienza Università di Roma

Silvia De Padova

Unità di Psico-Oncologia
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Cristina Endrizzi

Hospice Il Gelso
UO Cure Palliative
ASL AL - Alessandria

Maria Ferrara

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Antonella Filastro

Istituto di Psicologia
Umanistica Esistenziale (IPUE)
Roma

Alessio Finetti

Istituto di Psicologia
Umanistica Esistenziale (IPUE)
Roma

Luigi Grassi

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Paolo Gritti

Dipartimento di Psichiatria
Università degli Studi della Campania
Luigi Vanvitelli - Caserta

Momcilo Jankovic

Clinica Pediatrica
Università degli Studi Milano-Bicocca
Fondazione MBBM - Monza

Paolo Leombruni

Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi - Torino

Carmine Malfitano

Princess Margaret Cancer Centre
& Global Institute of Psychosocial,
Palliative and End-of-Life Care
Toronto (Canada)

Marco Maltoni

UO Cure Palliative
Dipartimento Interaziendale di Oncologia
AUSL Romagna - Forlì
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Elena Meggiolaro

Unità di Psico-Oncologia
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Guido Miccinesi

Struttura Complessa Epidemiologia Clinica
e di supporto al Governo Clinico
ISPRO - Firenze

Mario Miniati

Clinica Psichiatrica
Dipartimento di Medicina Clinica
e Sperimentale
Università degli Studi - Pisa

Marco Miniotti

Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi - Torino

Maria Giulia Nanni

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Heifa Ounalli

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Laura Palagini

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Maria Caterina Pallotti

Struttura Semplice Cure Palliative
e Terapia del Dolore
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Michelle B. Riba

Department of Psychiatry
University of Michigan
and University of Michigan Rogel Cancer Center
Ann Arbor - Michigan (Stati Uniti d'America)

Elio Giovanni Rossi

Ambulatorio di Medicine Complementari
e Alimentazione in Oncologia
Azienda USL Toscana nord ovest
Lucca

Federica Ruffilli

Unità di Psico-Oncologia
IRCCS Istituto Romagnolo
per lo Studio dei Tumori Dino Amadori
Meldola (Forlì-Cesena)

Giulia Russo

Struttura Complessa Cardiovascolare
e Medicina dello Sport
Azienda Sanitaria Universitaria
Giuliano Isontina (ASU GI)
Trieste

Federica Sancassiani

Dipartimento di Scienze Mediche
e Salute Pubblica
Università degli Studi - Cagliari

Morena Shkodra

Struttura Complessa Cure Palliative,
Terapia del Dolore e Riabilitazione
Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Kira Stellato

Neuroscienze e Scienze Cognitive
psicologa della salute - Trieste

Ines Testoni

Dipartimento di Filosofia, Sociologia,
Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA)
Università degli Studi - Padova

Elisa Tiberto

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

Alessandro Toccafondi

SOSD Psicologia Clinica
SOC Nefrologia e Dialisi Firenze II
AUSL Toscana Centro - Firenze

Riccardo Torta

Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi - Torino

Vittoria Veglia

Casa di Riposo Livia Ieralla
Località Padriciano - Trieste

Margherita Zambetti

Hospice Fondazione IPS
Cardinal Giorgio Gusmini ONLUS
Vertova (Bergamo)

Luigi Zerbinati

Istituto di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione
Università degli Studi - Ferrara

PRESENTAZIONE

Negli ultimi cinquantacinque anni il campo della medicina palliativa è cresciuto e si è evoluto in termini sia di intenti sia di pratica clinica. Nascita ed evoluzione della medicina palliativa si sono comunque accompagnate in maniera concomitante allo sviluppo di un'altra specializzazione pionieristica, la psiconcologia, che a sua volta è pure maturata in termini di obiettivi e di pratica clinica. Si è reso evidente piuttosto rapidamente come queste due specialità si intersecassero in maniera sinergica e significativa, dimostrato anche dalla nascita circa venticinque anni fa della psichiatria nelle cure palliative. Di fatto, gli operatori delle cure palliative si sono, per lo meno nelle fasi iniziali, focalizzati prevalentemente sul problema del dolore e del controllo dei sintomi fisici, mentre gli aspetti psicosociali, psichiatrici ed esistenziali della cura delle persone affette da patologie a minaccia per la vita (per esempio, cancro) non sono stati presi in altrettanta considerazione. Questo manuale coordinato dal professor Luigi Grassi, pioniere della psiconcologia e della psichiatria nelle cure palliative, dal titolo *Cure psicosociali in medicina palliativa* rappresenta un importante avanzamento di queste discipline in Italia.

Ricordo di aver svolto un corso di training di due giorni in Europa a maggio del 2000 in cui ho incontrato sia ricercatori sia clinici in formazione sia personale strutturato dei programmi di psiconcologia, facendo lezione a medici oncologi, psichiatri, psicologi, oltre che a operatori e specializzandi delle cure palliative. È stata un'esperienza di grande spessore per me e di essa mi sovengono due momenti particolari. Il primo ha certamente riguardato i numerosi incontri con colleghi e amici in cui si sono discussi temi importanti delle nostre esperienze durante i *coffee-break*. Ma il secondo è stato un evento fortemente significativo e trasformativo per me; in un *workshop* di due ore con figure professionali dell'area psiconcologica e palliativa abbiamo discusso casi complessi, tra cui i problemi di delirium, depressione, ansia, ideazione suicidaria, desiderio di accelerare la morte, dolore, *fatigue*, dispnea, disperazione esistenziale, demoralizzazione, perdita di senso, colpa esistenziale, angoscia di morte, problemi di comunicazione alla fine della vita e, infine, dell'accettazione della morte e della percezione di una morte che abbia significato. Nelle fasi iniziali del *workshop*, in cui si discutevano gli aspetti psicosociali delle cure palliative, un partecipante, noto ed esperto palliativista di fama internazionale, non sembrava particolarmente interattivo; al contrario, le sue espressioni del viso sembravano indicare una certa irritazione e disapprovazione, in particolare mentre parlavo di accettazione della morte e di morte significativa. Alla fine ho deciso di interpellarlo direttamente per capire che cosa in effetti stesse pensando, chiedendogli *professore, quali sono a suo parere gli obiettivi primari delle cure palliative? Ritieni di avere un ruolo come clinico nell'aiutare la persona ad accettare la propria morte o a favorire che questi riesca a dare un senso di coerenza e di significato nella propria vita e nella propria morte?* Con un ampio sorriso, egli ha scosso la testa, dicendo *il mio ruolo come medico delle cure palliative è di assicurare che nessun paziente muoia soffrendo a causa di dolore o di sintomi incontrollabili. Il resto è compito del clero! Non è ruolo mio*. Certamente comprensibile. Tutti noi siamo focalizzati sui problemi dei pazienti e sulla necessità di trattarli al meglio con gli strumenti più idonei: gli operatori delle cure palliative hanno, infatti, a disposizione oppioidi e altre terapie antalgiche, farmaci anti-nausea e così via e intervengono su sintomi e problemi con gli strumenti più idonei a loro disposizione. Nell'area della psiconcologia e della psichiatria nelle cure palliative, fino al 2000 non avevamo strumenti specifici per la gestione della disperazione esistenziale, della perdita di significato o della perdita della dignità. Come avremmo potuto in effetti

aiutare i pazienti ad affrontare questi temi, se non possedevamo ancora gli strumenti idonei a questo fine? Terminai quell'incontro con una chiara ispirazione e con la certezza di dover sviluppare interventi basati sulle evidenze per il trattamento dei problemi psichiatrici, psicosociali ed esistenziali di persone che sono al termine della loro vita. Se non lo avessimo fatto, non avremmo potuto condannare i medici delle cure palliative per non affrontare questi temi.

Negli ultimi vent'anni, i nostri campi di psichiatria nelle cure palliative e di psiconcologia hanno accettato questa sfida. Abbiamo sviluppato interventi basati sulle evidenze per la disperazione esistenziale, nonché interventi farmacologici e non farmacologici per delirium, depressione, ansia, *fatigue*, dolore, insonnia, lutto, abilità comunicative e molte altre aree inerenti le cure psicosociali per le persone in fase terminale di malattia.

In questo manuale il professor Grassi ha fatto convergere ricercatori e clinici italiani esperti nei campi della psiconcologia, della psichiatria nelle cure palliative e della medicina palliativa, creando una risorsa comprensiva e completa per gli operatori della salute mentale e della medicina palliativa. Questo manuale cambierà profondamente e migliorerà le cure di innumerevoli pazienti affetti da malattia a minaccia per l'esistenza e ciò contribuirà a non farli soffrire inutilmente. Il nostro obiettivo e la nostra aspirazione devono essere di eliminare la sofferenza indipendentemente dalla sua origine, fisica, psicosociale o esistenziale. Ci sarà ovviamente qualche forma di sofferenza che potrà non essere migliorata completamente e per questi pazienti cerco di rammentare le parole di Viktor Frankl: *la sola cosa peggiore della sofferenza è la sofferenza che risulta non notata e inosservata.*

WILLIAM BREITBART, MD, DFAPA, FACLP, FAPOS

Jimmie C Holland Chair in Psychiatric Oncology

Department of Psychiatry & Behavioral Sciences

Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Professor of Psychiatry and Vice-Chairman

Department of Psychiatry

Weill Cornell Medical College

President Emeritus, International Psycho-oncology Society

New York, ottobre 2021

PREFAZIONE

Le cure palliative rappresentano un'area clinica in continuo sviluppo. Nel mondo occidentale è sempre più solida la consapevolezza della necessità di prendersi cura di una persona malata e della sua famiglia, soprattutto nell'ambito di una patologia a decorso cronico progressivo. Questa evoluzione però ha ancora davanti un lungo percorso prima di arrivare a uno stato di riconoscimento così forte e condiviso da poter offrire un supporto veramente efficace nella programmazione adeguata di strutture operative solide ed efficienti.

Nel tragitto evolutivo è inevitabilmente necessaria un'operazione continua dei professionisti coinvolti nel processo di cura, che hanno il compito non solo di sostenere lo sviluppo culturale della tematica, ma anche di formare un corpo professionale adeguato alle necessità imposte dalla materia.

Le cure palliative sono cure attive e globali di individui di ogni età con severe sofferenze legate alla salute a causa di patologie gravi e specialmente, tra questi, di coloro che sono prossimi al fine vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie, dei *caregivers*. Le cure palliative si collocano in un momento del tragitto di malattia in cui si entra nella sfera dell'inguaribilità e nel percorso di fine vita.

È evidente che in un'area così delicata i bisogni sono molti e pressanti e non possono essere risolti da un'unica professionalità. Le cure palliative non sono una disciplina, ma un insieme di discipline tra le quali, in posizione predominante, quelle che fanno riferimento alla componente umanistica rappresentata dalla psicologia, dalla comunicazione, dal sostegno etico, morale e spirituale, che richiede formazione ed empatia.

In un tale processo di sviluppo culturale e professionale la psicologia assume quindi un ruolo chiave non solo come psicologia, disciplina nella sua accezione generale, ma come area della salute mentale in senso ampio, che necessariamente deve coprire e interagire anche con la psichiatria, allargandosi alla riabilitazione psicosociale.

Nel presente manuale, Luigi Grassi ha raccolto autori di grande esperienza e orientati a coprire i diversi aspetti delle necessità emotive, cognitive e comportamentali nelle quali ci si imbatte nel momento della realizzazione di un programma di cure palliative: una squadra di esperti che riesce a dare al lettore professionista, ma anche al lettore studente, un'immagine della multidisciplinarietà in cui si articola la psicologia inserita nelle cure dei bisogni, crescenti con l'approssimarsi della terminalità.

Per questo motivo è molto rilevante lo sforzo di divulgazione e di formazione messo in atto. Operazioni in questa direzione sono un sostegno sicuramente utile per un affinamento di molti temi che l'operatore della salute affronta nella sua quotidianità, quando implicato in un ambito "palliativo", ma sono utilissimi anche per un uso didattico in ambito universitario.

In Italia l'Università ha acceso l'attenzione sul problema delle cure palliative un po' in ritardo rispetto ad altre nazioni, ma ora sta recuperando terreno. Dopo l'approvazione della Legge 38 del 2010, che regola lo sviluppo nazionale dei centri di terapia del dolore e delle reti di cure palliative, sono stati realizzati corsi pre- e post-laurea dedicati. Attualmente sono attivi master universitari anche per psicologi, oltre che per medici e infermieri, e, più recentemente, sono state inviate a tutte le sedi universitarie raccomandazioni sull'attivazione obbligatoria di crediti formativi nei corsi di laurea in medicina, infermieristica, servizi sociali, ma anche in psicologia. Infine, è stata approvata anche la

nascita di una scuola di specializzazione in medicina e cure palliative, che verrà attivata dal prossimo anno accademico.

L'Università italiana ha pertanto ben recepito l'importanza di un'operazione formativa estesa e omogenea in cure palliative e, in questa consapevolezza, emerge il bisogno di un supporto didattico solido in ambito psicologico e sociale, quale quello offerto dal presente manuale.

GUIDO BIASCO

*Alma Mater, Università di Bologna
Presidente*

*Conferenza Permanente
dei direttori di master universitari
in cure palliative e in terapia del dolore*

Bologna, ottobre 2021

ASPETTI GENERALI SULLE CURE PALLIATIVE

Morena Shkodra, Augusto Caraceni

INTRODUZIONE

La definizione dell'OMS del 2013, citata nel capitolo introduttivo, è stata poi aggiornata nel 2018 dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) come segue: *le cure palliative sono la cura olistica, attiva, rivolta alle persone di tutte le età, con sofferenze di salute causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita. Hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati, delle loro famiglie e dei loro caregivers (coloro che si prendono cura dell'ammalato).*

Queste definizioni permettono di inquadrare lo scopo generale delle cure palliative nel campo più ampio della salvaguardia della salute fisica, psicologica e sociale, con, al proprio interno, un primo livello di base delle cure palliative generali e quello specialistico delle risorse e delle competenze dedicate all'erogazione dei servizi di medicina e cure palliative. Coerentemente con questa visione, in Italia la legge 15 marzo 2010, numero 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, ha definito le cure palliative come *l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti, la cui malattia di base, caratterizzata da inarrestabile evoluzione e prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.*

Gli articoli 5 e 8 di questa legge identificano la rete delle strutture specialistiche e la necessità di curricula di formazione specialistica per gli operatori. Successivi atti normativi hanno permesso l'inserimento della disciplina di cure palliative tra le discipline ospedaliere.

Sul piano formativo sono attualmente obbligatori crediti formativi di tirocinio presso strutture di cure palliative per gli studenti di medicina ed è in corso l'istituzione della specializzazione universitaria in medicina e cure palliative per i medici. Il percorso universitario di formazione in Italia è in via d'implementazione, pur nella complessità dell'integrazione con le specializzazioni mediche interessate e con gli altri corsi di laurea delle professioni sanitarie pertinenti.

PRINCIPALI FONDAMENTALI

Sono disponibili, come si è visto, diverse definizioni, ma ci sono alcuni concetti che possono essere ritenuti le fondamenta per la disciplina delle cure palliative come entità a sé. Tra queste si possono includere:

- *diagnosi di malattia grave cronica*, che determina particolari esigenze mediche, psicosociali e assistenziali;
- *approccio olistico*, che include la valutazione completa e l'insieme degli interventi rivolti alla gestione dei sintomi, comprendendo sia quelli fisici sia quelli psicologici, spirituali e i bisogni socioassistenziali;

APPENDICE

ASPETTI DI COMUNICAZIONE CHE MIGLIORANO LA DIGNITÀ DEI PAZIENTI AFFETTI DA GRAVI MALATTIE FISICHE

(Traduzione e adattamento da CHOCHINOV, 2006)

A (*Attitude*) = Atteggiamento, ovvero l'esame da parte del medico dei propri atteggiamenti e delle proprie convinzioni nei confronti dei pazienti, compreso porre domande su se stessi (per esempio, come mi sentirei nella situazione di questo paziente? Il mio atteggiamento nei confronti del paziente potrebbe essere basato su qualcosa che ha a che fare con mie esperienze, ansie o paure?).

B (*Behavior*) = Comportamento, riconoscendo che determinati comportamenti di comunicazione (per esempio, contatto; rispetto; sedersi a una distanza comoda per la conversazione, all'altezza degli occhi del paziente; quando possibile, compiere piccoli atti di gentilezza, come portare al paziente un bicchiere d'acqua) aumentano la fiducia e la connessione tra pazienti e loro curanti.

C (*Compassion*) = Compassione, riferita a una profonda consapevolezza della sofferenza di un altro unita al desiderio di alleviarla: può essere trasmessa da qualsiasi forma di comunicazione, parlata o non detta, che mostri un certo riconoscimento delle storie umane che accompagnano la malattia.

D (*Dialogue*) = Dialogo, come elemento critico della cura che conserva la dignità, deve riconoscere la personalità al di là della malattia stessa e individuare l'impatto emotivo che accompagna la malattia; dovrebbe essere utilizzato anche per far conoscere al professionista sanitario aspetti della vita del paziente che devono essere appresi per offrire la migliore assistenza possibile.

PROTOCOLLO SPIKES COME MODELLO PER MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE

(Traduzione e adattamento da BUCKMAN)

S (*Setting*) = Preparare il colloquio (organizzare un ambiente in cui ci sia privacy, coinvolgere eventualmente altre persone importanti per il paziente, sedersi, stabilire un contatto con il paziente, gestire i vincoli di tempo e le interruzioni).

P (*Perception*) = Valutazione della percezione del paziente (prima di comunicare la diagnosi, informarsi attraverso domande aperte per farsi un'immagine ragionevolmente accurata di come il paziente percepisce la situazione medica: di che cosa si tratta e se è grave o meno).

I (*Invitation*) = Ottenere l'invito del paziente (valutazione del modo in cui il paziente si impegna a ricevere le informazioni).

K (*Knowledge*) = Dare le informazioni (partendo dal livello di comprensione e dal vocabolario del paziente; cercando di usare parole non tecniche; evitando l'eccessiva schiettezza; fornendo informazioni in piccole parti e controllando periodicamente la comprensione del paziente).

E (*Emotions*) = Affrontare le emozioni del paziente (osservare qualsiasi emozione da parte del paziente; identificare l'emozione vissuta dal paziente nominandola a se stessi);

Disturbo depressivo persistente

Le forme protratte di depressione vengono concettualizzate nel DSM-5 con il termine di disturbo depressivo persistente, che include sia il disturbo depressivo maggiore cronico, sia quello distimico. Quest'ultimo indica una condizione eterogenea, che comprende diverse situazioni depressive (inclusi tratti depressivi e/o ansiosi di personalità), in genere più sfumate rispetto al disturbo depressivo maggiore, pur se esistono problemi di precisione e validità diagnostica. I dati riguardanti il disturbo depressivo persistente nelle cure palliative sono poco numerosi.

Nell'ambito dello spettro depressivo esistono poi forme di significato clinico importante, tra cui le forme secondarie a eventi stressanti, note come disturbi dell'adattamento, che pure possono presentare umore depresso o misto ansioso-depressivo, e altri quadri, quali la sindrome di demoralizzazione, per i quali si rimanda ai capitoli relativi (capitoli *Disturbi d'ansia e stress-correlati* e *Cure palliative: altre dimensioni di sofferenza degne d'interesse clinico*). Meno semplice è la possibilità d'identificare, secondo i rigidi criteri classificativi psichiatrici, altre forme depressive, quali disturbo depressivo minore e disturbo depressivo ricorrente breve, per cui i criteri diagnostici mal si adattano all'ampia e pluridimensionale serie di manifestazioni sintomatologiche presenti nelle fasi avanzate di malattia nell'ambito delle cure palliative.

ASSESSMENT

Punti cardinali in ambito palliativo sono la valutazione dei sintomi depressivi e la definizione, per quanto possibile, delle condizioni depressive a valenza clinica, per le quali è necessario un intervento specifico. Diversi documenti sono stati sviluppati per la valutazione degli stati depressivi nelle cure palliative, tra cui quelli dell'European Association for Palliative Care. In generale, è raccomandato lo screening di routine di tutti i pazienti (per esempio, impiegando strumenti strutturati, come *Hospital Anxiety and Depression Scale*, *Patient Health Questionnaire-9*, *Edmonton Symptom Assessment System* o il termometro del distress). Una successiva valutazione più specifica per coloro che risultano presentare sintomi indicativi di una condizione depressiva clinica deve poi permettere un più preciso inquadramento diagnostico. In base a ciò, si potrà strutturare l'intervento con invio e presa in cura specialistica in un'ottica integrata di team multidisciplinare.

Di grande importanza è poi l'integrazione della valutazione sul versante della storia della persona, inclusi gli aspetti relativi alla spiritualità (per cui si rimanda al capitolo *Assessment dei bisogni esistenziali e spirituali*), certamente area dimensionale che è chiamata in causa nel modulare il rischio di depressione in pazienti in ambito palliativo. Gli strumenti più impiegati per la valutazione della depressione nelle cure palliative sono riportati in tabella III.

INTERVENTI

È stato suggerito che un invio appropriato alle cure palliative dei pazienti in stadio avanzato di malattia costituisca di per sé un primo intervento capace di ridurre la sintomatologia depressiva, producendo nel breve termine un miglioramento della qualità della vita. I trattamenti miranti alla cura dei disturbi dello spettro depressivo nei pazienti in fase avanzata di malattia hanno come presupposti l'interdisciplinarietà e l'integrazione. Per quanto ci sia ancora grande dibattito sulle linee guida possibili nella valutazione per il trattamento della depressione in ambito palliativo, diversi dati sono attualmente disponibili, in particolare a seguito del lavoro svolto dalla EAPC.

Tabella I - Cause di disturbi del sonno in cure palliative.

<i>condizioni o sintomi somatici</i>	<ul style="list-style-type: none"> • dolore non controllato • nausea e vomito • sudorazione • singhiozzo • sindrome delle gambe senza riposo • problemi respiratori (per esempio, dispnea, apnee notturne) • incontinenza urinaria o intestinale
<i>condizioni psichiche</i>	<ul style="list-style-type: none"> • depressione • ansia (inclusa ansia di morte), preoccupazioni (incluse quelle spirituali) • sintomi confusionali (incluso delirium)
<i>farmaci o sostanze</i>	<ul style="list-style-type: none"> • steroidi • alcool, caffeina • astinenza da sostanze
<i>fattori legati all'ambiente</i>	<ul style="list-style-type: none"> • ospedale • hospice • domicilio
<i>ridotta attività durante il giorno</i>	

Valutare e trattare i disturbi del sonno nel contesto delle CP è quindi di particolare importanza per la pratica clinica. I principali sistemi classificativi per i disturbi del sonno di DSM-5 e ICSD-3 (*International Classification of Sleep Disorders - terza edizione*) consigliano un approccio clinico-terapeutico che comprenda anche una valutazione della sintomatologia diurna e, superando i concetti che vedevano la distinzione tra disturbi del sonno “primari” e “secondari”, rimandano al concetto di comorbidità e conferiscono ai disturbi del sonno la dignità di entità nosografica.

Nel DSM-5 i disturbi del sonno vengono raggruppati nel capitolo *Disturbi del ritmo sonno-veglia* e classificati in:

- disturbo da insonnia;
- disturbo da ipersonnolenza;
- disturbi del ritmo circadiano;
- disturbi dell'*arousal*;
- disturbi del sonno non specificati.

In questo capitolo viene proposta una sintesi delle principali caratteristiche di disturbi del sonno nel contesto palliativo.

ASPETTI CLINICI

Disturbo da insonnia

L'insonnia, intesa come condizione di sonno insoddisfacente, una “sindrome delle 24 ore” - con sintomi notturni, come difficoltà di addormentamento, risvegli notturni e/o risve-

percentuale osservata nella popolazione generale. L'impatto del tumore non si circoscrive solo alla salute fisica e mentale degli individui che ne sono affetti, ma si dirama in diversi domini, come quello sociale o economico, con ulteriori aggravamenti sul benessere psicofisico del paziente. Non sorprende come un effetto così capillare si riverberi in maniera importante su tutto il sistema familiare, che reagisce alla malattia come una singola unità. I *caregivers* primari di pazienti con tumore avanzato, come si vedrà più avanti in questo capitolo, riportano livelli di distress psicologico uguali o addirittura più alti rispetto a quelli osservati nei loro congiunti, livelli di salute fisica molto bassi rispetto a *non caregivers* di simile composizione demografica e deterioramento del funzionamento psicofisico che persiste nel tempo anche fino a dopo la morte del paziente (*vedere anche capitolo Assessment dei bisogni psicologici e sociorelazionali della persona e della famiglia*). Un impatto così robusto necessiterebbe quindi di una risposta proporzionata e tempestiva da parte del sistema sanitario, che tende invece a focalizzarsi principalmente sul trattamento della patologia tumorale. Questa carenza di attenzione ai bisogni psicosociali della famiglia, tipica nel campo dell'oncologia in moltissime parti del mondo, rappresenta in parte una corrente di pensiero più ampia, che pone nei sintomi fisici un'urgenza maggiore che in quelli psicologici, spesso vittima di stereotipiche associazioni con caratteristiche personali di debolezza o rassegnazione. Nel campo delle cure palliative, invece, l'assistenza al malato si impernia più saldamente che in altri settori della medicina su problematiche di salute mentale e si estende fino a considerare il nucleo familiare del paziente come il destinatario primario delle cure psicosociali.

Una concezione olistica della cura così formulata, sostenuta ormai da anni di ricerca, non si concretizza purtroppo sul territorio in maniera omogenea: molte realtà ospedaliere, infatti, faticano a offrire trattamenti psicoterapici specifici per la famiglia, che dovrebbero invece essere integrati organicamente nel trattamento oncologico standard. Il peso delle cure assistenziali, l'impatto della diagnosi e del decorso della malattia, la presenza di sofferenza fisica e mentale e la mancanza di supporto psicologico professionale trasformano così i *caregivers* in veri e propri pazienti invisibili.

DISTURBI PSICHIATRICI E PSICOSOCIALI DURANTE IL DECORSO DELLA MALATTIA

Impatto della malattia sui *caregivers*

Come già menzionato, gli studi scientifici sul *caregiving burden* iniziarono nel contesto delle lotte sociali nordamericane centrate sul lavoro delle donne. All'inizio, il *caregiving burden* veniva misurato in maniera oggettiva, tenendo in considerazione ogni tipo di costo pratico per la famiglia. Gradualmente, si è riconosciuta la necessità di separare le varie attività di carico fisico dalle componenti più prettamente psicologiche, suddividendo così questo costrutto in due aspetti distinti e solo parzialmente associati tra loro: una parte, definita *objective burden* (peso oggettivo), indica, infatti, tutti quei fattori obiettivi compresi nell'atto pratico della cura, come, per esempio, il numero di ore spese in attività assistenziali in una settimana; l'altra, definita *subjective burden* (peso soggettivo), indica invece l'esperienza soggettiva dell'assistenza, così come viene vissuta dal *caregiver*. Quest'ultima, che viene attualmente più largamente utilizzata in ricerca, sembra essere il fattore che più di altri si correla con la presenza di disturbi psichiatrici e psicosociali in questi individui.

La percezione soggettiva del peso delle cure varia notevolmente tra individui con simile *objective burden* e molti studi mostrano come il *subjective burden* sia influenzato da caratteristiche individuali e sistemiche - per esempio, stato di salute del paziente, percezione del supporto ricevuto da parenti e amici, relazione tra *caregiver* e paziente o stato finanziario

che viene editato dal terapeuta e dal paziente e che può essere condiviso con le figure care decise dal paziente stesso. Come le altre forme di terapia citate, anche la DT è stata sottoposta a studi RCT (*Randomized Controlled Trial*) che ne hanno attestato l'efficacia.

Tabella I - *Dimensioni della dignità, secondo il modello di Chochinov.*

- Variabili di malattia (livello d'indipendenza, determinato dalle capacità funzionali e di lucidità mentale, e sintomi di distress, fisico e psicologico, tra cui ansia di morte e sentimenti pervasivi d'incertezza).
- Repertorio di conservazione della dignità
 - continuità del sé (il senso del proprio essere se stessi);
 - preservazione del ruolo (possibilità di mantenere la congruenza con il proprio senso di se stessi, pur nei limiti determinati dalla malattia);
 - generatività ed eredità (lascito) (lasciar qualcosa dietro a sé che resterà trascendendo la morte), mantenimento di un senso di orgoglio (mantenimento del senso di amor proprio, pur in presenza di una condizione di dipendenza dagli altri);
 - mantenimento della speranza (come capacità di percepire la continuità di significato e scopi nella vita);
 - autonomia e controllo (possibilità di influenzare o dirigere anche se in maniera diversa le circostanze della vita);
 - accettazione (come consapevolezza a cambiare le circostanze della vita nel tentativo di mantenere la dignità);
 - resilienza (determinazione a superare le preoccupazioni legate alla malattia e a ottimizzare la qualità di vita).
- Pratiche di conservazione della dignità (vivere nel momento, mantenere la normalità, cercare conforto spirituale).
- Componente sociale della dignità (privacy, supporto sociale, peso per gli altri, preoccupazioni per il dopo).

Dialogo centrato sulla dignità nel modello *dignity therapy*

- 1) Mi puoi raccontare della tua vita, in particolare i momenti che ricordi di più o pensi siano i più importanti? Quando ti sei sentito/a estremamente vitale?
- 2) Ci sono cose particolari che vorresti la tua famiglia sapesse di te e quali cose di te vorresti che loro ricordassero?
- 3) Quali sono i ruoli principali che hai avuto nella tua vita (per esempio, in famiglia, nel tempo libero, nel tuo contesto sociale, eccetera)? Perché sono così importanti e in che modo pensi di aver soddisfatto quei ruoli?
- 4) Quali sono le cose più importanti che hai realizzato e di quali sei più orgoglioso/a?
- 5) Ci sono ancora cose particolari che pensi i tuoi cari dovrebbero sapere, o cose per le quali vorresti prenderti il tempo di ripetere loro ancora una volta?
- 6) Quali sono le tue speranze e i sogni per i tuoi cari?
- 7) Che cosa hai imparato dalla vita che vorresti passare agli altri come insegnamento? Che consigli o parole di guida vorresti tramandare ai tuoi cari (figli, marito/moglie, genitori, altro)?
- 8) Ci sono istruzioni che vorresti passare ai tuoi cari per aiutarli a prepararsi per il futuro?
- 9) Nel completare questo dialogo, ci sono altre cose di cui non abbiamo parlato che vorresti includere?

Nella definizione del lavoro psicoterapico individuale, in particolare secondo l'approccio umanistico-esistenziale che si è certamente molto diffuso nel contesto sia della medicina palliativa sia di altre aree specialistiche mediche, sono stati proposti alcuni modelli principali. Un punto chiave è che per integrare al meglio la proposta di tale psicoterapia è necessario lavorare con il paziente affinché si effettui il passaggio da una condizione di *patiens* a una condizione di *agens*, come indica lo stesso Frankl: per far sì che ciò accada, è necessario, infatti, che l'individuo ridefinisca il suo significato globale affinché abbia una stella polare da seguire lungo il faticoso cammino della sua esistenza. Per questo motivo, è necessario sottolineare il ruolo dei valori umani che, peraltro, nel corso della storia culturale e filosofica sono emersi più volte e hanno mano a mano guidato anche diverse civiltà verso il progresso sociale, umano e culturale. In sostanza questi valori sono rimasti invariati, perciò difficilmente si può pensare a produrne altri differenti, dato che l'uomo è cambiato, ma non la sua umanità. Perciò, con il termine "produttore di valori" non ci si riferisce alla capacità dell'uomo - in questo caso della persona in cure palliative - di crearne dei nuovi, ma alla capacità di sapersi *autoattivare* rispetto alla propria esistenza con i propri valori unici e irripetibili, che egli stesso costruisce in relazione al sé esistenziale del "qui e ora", in relazione con l'ambiente entro in quale vive ed esperisce e, infine, in relazione al mondo storico-culturale entro il quale le sue esperienze di vita l'hanno condotto a *essere ciò che, esistenzialmente, ha deciso di essere*.

Il concetto di "essere per agire" rappresenta proprio il punto focale di questo processo che si svolge nel lavoro psicoterapico, dato che, grazie a esso, l'uomo (quindi la persona in trattamento attraverso le cure palliative) può mettere in moto quello che è il processo di *riumanizzazione dell'essere umano*. "Essere per agire" rappresenta la sintesi di un intero processo di riumanizzazione, in cui la condizione di *agens* aiuta a ristrutturare il proprio significato globale con la conseguenza di poter ritrovare con maggiore facilità una congruenza con il proprio significato situazionale anche nelle fasi complesse, quali le gravi disabilità e cronicità e il fine vita.

LETTURE CONSIGLIATE

- BOWLBY J: *Costruzione e rottura dei legami affettivi*. Raffaello Cortina, Milano, 1982.
- BREITBART W: *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality - and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. Support Care Cancer 10(4): 272-280, 2002.
- BREITBART W, GIBSON C, POPPITO SR, BERG A: *Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality*. Can J Psychiatry 49(6): 366-372, 2004.
- CHOCINOV HM: *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2014.
- COHEN ST, BLOCK S: *Issues in psychotherapy with terminally ill patients*. Palliat Support Care 2(2): 181-189, 2004.
- DE MARCHI L: *Lo shock primario*. Rai Libri, Roma, 2002.
- FILASTRO A, DE MARCHI L: *Conversazioni esistenziali per una psicologia esistenziale umanistica*. Alpes, Roma, 2015.
- FILASTRO A: *Quel che è vivo del De Marchi-pensiero. L'eredità di un rivoluzionario*. NeP edizioni, Roma, 2019.
- FILASTRO A, BIONDI M (EDS): *Psicoterapia umanistico-esistenziale*. Alpes, Roma, 2021.
- FRANKL V: *Logoterapia e analisi esistenziale*. Morcelliana, Brescia, 109, 1972.
- FRANKL V: *Come ridare senso alla vita. La risposta della logoterapia*. Paoline Editoriale Libri, Roma, V edizione, 2015.
- GRASSI L, RIBA M, WISE T (EDS): *Person-centered approach to recovery in medicine*. Springer, Berlino, 2019.
- KIERKEGAARD S: *Il concetto di angoscia. La malattia mortale*. Sansoni, Firenze, 1965.
- KRENTSEMSER MS, CHOCHINOV HM: *Psychotherapeutic considerations for patients with terminal illness*. Am J Psychother 73(4): 137-143, 2020.
- LEMAY K, WILSON KG: *Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions*. Clin Psychol Rev 28(3): 472-493, 2008.
- MAY R: *L'uomo alla ricerca di sé*. Astrolabio, Roma, 1983.
- VON BLANCKENBURG P, LEPPIN N: *Psychological interventions in palliative care*. Curr Opin Psychiatry 31(5): 389-395, 2018.
- ROGERS C: *Terapia centrata sul cliente*. La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- TILLICH P: *Il coraggio di esistere*. Astrolabio Ubaldini, Roma, 1968.
- YALOM I: *Existential psychotherapy*. Basic Books, New York, 1980.

È noto che i *family caregivers* dei malati nella fase terminale di cancro sono sottoposti a un carico psicosociale rilevante, che si riflette in episodi di ansia e depressione che possono raggiungere anche una piena evidenza clinica (capitolo *Problemi psicosociali e psichiatrici della famiglia*). Gli studi disponibili hanno dimostrato prevalenza di ansia e depressione fino a 40 per cento in *family caregivers* di pazienti in cure palliative. Nel suo complesso, la loro qualità di vita sembra scadente, in particolare nel dominio della salute mentale. Va ricordato che la qualità di vita dei *family caregivers* dipende, in larga misura, dalla qualità della relazione con il paziente, nonché dalla consapevolezza della perdita imminente di una persona cara; la loro condizione emotiva è da intendersi come risposta adattiva adeguata e congrua alla loro condizione di vita.

Va infine osservato che pazienti e *caregivers* si rappresentano questa fase della malattia in modo diverso: i pazienti hanno, in genere, una corretta percezione del peso della malattia per i loro *caregivers*, mentre i *caregivers* sono inclini a sovrastimare l'angoscia dei pazienti. Ciò che incide negativamente sullo stato d'animo del paziente è la convinzione di essere un peso intollerabile per i familiari o anche la percezione di un loro progressivo distacco emotivo. Ne consegue che implementare l'impatto interpersonale della malattia contribuisce a migliorare la qualità della vita sia dei pazienti sia dei *caregivers*. Pertanto, è ampiamente condivisa la tesi che i trattamenti oncologici in ambiente palliativistico dovrebbero includere programmi di supporto psicologico per il paziente e per i membri della famiglia.

PAZIENTE E CAREGIVER ELETTIVO

Dagli anni Novanta, i ricercatori hanno iniziato a considerare stress e coping come processi interpersonali. Di conseguenza, si è iniziato a prendere in considerazione carico emotivo e strumentale del partner, causato dalla malattia del paziente. L'approccio esclusivamente individuale, secondo il quale paziente e partner sperimentano il cancro separatamente e lo affrontano in una prospettiva personale, correlata al proprio ruolo, è divenuto obsoleto. Attualmente si sa che il cancro o altre gravi malattie croniche possono essere considerati fattori di stress che riguardano entrambi i partners contemporaneamente.

Nel 1997, Bodenmann ha definito tale condivisione delle conseguenze della malattia *stress diadico*, il che implica che un evento stressante riguarda sempre entrambi i partners sia direttamente, se entrambi si confrontano con il medesimo evento o quando lo stress ha origine all'interno della relazione, sia indirettamente, quando lo stress di un partner si riversa sulla relazione e in questo modo influisce su entrambi. Il partner deve adattarsi alla malattia del paziente, ma allo stesso tempo sperimenta preoccupazione per lo stesso, è gravato dall'assunzione dei compiti del paziente, subisce importanti limitazioni nella sua vita sociale e soffre delle conseguenze economiche della malattia. È possibile definire il coping diadico come il tentativo di un membro di aiutare a ridurre lo stress percepito dall'altro membro della diade, nonché come sforzo comune per far fronte a questo stress che si esprime nella relazione. Questo processo di coping è considerato come una dinamica circolare sostenuta dall'interdipendenza dei partners. Il coping diadico implica che entrambi i partners siano reciprocamente coinvolti nel processo di gestione dello stress: fornire e ricevere supporto l'uno dall'altro e impegnarsi in attività congiunte di risoluzione dei problemi e nelle emozioni condivise.

EFFICACIA DEGLI INTERVENTI PER I FAMILY CAREGIVERS

Le evidenze empiriche, fin qui disponibili, sull'efficacia degli interventi rivolti ai *family caregivers* in medicina palliativa sono contraddittorie. Taluni studi segnalano inconsistenza metodologica e clinica delle ricerche sul tema; altre rassegne concludono negando parti-

un percorso di patologia oncologica e non oncologica. Di particolare complessità le riflessioni trasmesse dai media sulla SP, che non è ben conosciuta e spesso viene confusa con l'eutanasia. Va invece ribadito e divulgato a ogni livello che SP ed eutanasia differiscono molto sui piani clinico, etico e legale, in particolare per l'obiettivo che hanno, il tipo di trattamento farmacologico e il risultato a cui arrivano (tabella I). La SP è indicata in un paziente nella fase finale della vita che presenti una sintomatologia refrattaria, al fine di controllare la sofferenza dovuta a tale sintomo, attraverso una somministrazione di farmaci che portino a una sedazione da cui il paziente potrebbe in teoria uscire per una rivalutazione del quadro clinico. L'eutanasia, invece, è la somministrazione di farmaci non sedativi con l'intenzione di provocare la morte immediata di una persona che si trovi in qualsiasi fase di malattia o che sia affetta o meno da una patologia organica. Quindi, mentre la SP può durare da poche ore ad alcuni giorni ed è un intervento medico in qualsiasi momento reversibile (ossia, sospendendola, il paziente può presentare segni di risveglio), l'eutanasia è una procedura che, una volta avviata, deve provocare in pochi minuti-ore il decesso della persona.

Per chiarire questi punti delicati, possono essere utili incontri per la popolazione in cui la SP viene presentata e discussa per spiegarne le caratteristiche e le finalità e chiarire eventuali interpretazioni errate che le persone possono darne. Tutto ciò può facilitare la proposta della SP ai pazienti e alle loro famiglie, quando invece, in un percorso di malattia, ci si trovasse di fronte alla possibilità di iniziarla: nella pratica clinica può accadere, infatti, che nel contesto di CP, il paziente o i familiari chiedano agli operatori sanitari di avviare la SP senza conoscerne significato e indicazione, oppure possano essere spaventati nell'accettare di iniziare trattamenti in un setting di CP proprio temendo, erroneamente, che in esse si possano celare pratiche eutanasiche, tra cui la SP.

Tabella I - *Distinzione tra sedazione palliativa ed eutanasia.* (Modificata da PALLOTTI).

	sedazione palliativa	eutanasia
obiettivo	controllo della sofferenza del paziente in presenza di un sintomo refrattario	indurre rapidamente la morte della persona
condizione clinica	patologia organica	non necessariamente patologia organica
fase di malattia	terminale	qualsiasi fase
prognosi	pochi giorni, ore	settimane, mesi, anni
farmaco	benzodiazepine (midazolam)	barbiturici, cloruro di potassio, pancuronio
risultato atteso	riduzione, abolizione della coscienza	morte della persona
durata	ore-giorni	minuti-ore
azione	reversibile	irreversibile

CARATTERISTICHE IN ETÀ PEDIATRICA E ADOLESCENZIALE

Si possono individuare quattro tipologie di bambini con patologie inguaribili diverse, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- bambini con patologie in cui ci può essere morte precoce, ma nelle quali cure appropriate possono prolungare e assicurare buona qualità di vita (infezioni da HIV, eccetera);
- bambini con patologie progressive o non, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, sequenze malformative, eccetera);
- bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma in cui ci sono casi di mancata risposta terapeutica (neoplasie);
- bambini con cardiopatie, pneumopatie o nefropatie inguaribili.

I dati attualmente presenti in Italia riportano il fenomeno della morte ogni anno di circa 1.100-1.200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile-terminale (circa 350 bambini/anno muoiono a causa di patologia oncologica); di questi, 40 per cento muore a casa (la percentuale è lievemente maggiore in caso di patologia oncologica rispetto a quella non oncologica). Notevole tuttora è la variabilità di percentuale di decessi a domicilio, a seconda della regione italiana di appartenenza: da 60-70 per cento nelle regioni del Sud a 10-15 per cento in quelle del Nord. Condizionano questi dati certamente motivazioni culturali, ma anche di organizzazione sanitaria e disponibilità di strutture.

Il bambino è un paziente particolare e speciale. Se questo è vero in corso di definizione di un programma curativo, lo è ancora di più in ambito palliativo: infatti, sono molteplici le problematiche da considerare nella definizione di un programma palliativo e le peculiarità di approccio rispetto al paziente adulto, in particolare, esiguità numerica, specificità degli interventi e risvolti etici e giuridici.

Tutto questo richiede un cambiamento profondo a livello sia culturale sia organizzativo. Il paziente pediatrico, fino a qualche tempo fa, è stato escluso dalla medicina palliativa e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino sono carenti e le risposte assistenziali a disposizione limitate. Questa carenza è evidente anche a livello europeo dove, in un terzo dei Paesi, le CPP sono del tutto assenti e, nei restanti due terzi, solo 12 per cento circa ha attivato programmi di CPP integrate agli altri servizi sanitari rivolti al bambino e alla sua famiglia.

La gestione del dolore in neonato-bambino-adolescente e le CPP prevedono non solo conoscenze, competenze e attitudini diversificate e peculiari, ma anche abilità e attitudini comuni, sequenziali e difficilmente scindibili sia a livello di gestione clinica, assistenziale e sociale sia di approccio metodologico e organizzativo. Ciò sta alla base delle scelte legislative e organizzative previste dalla legge 38/2010 e dei successivi provvedimenti attuativi, nonché della proposta di un unico curriculum formativo per il raggiungimento di competenze adeguate nel campo dell'analgia e delle CPP.

SIMULTANEOUS CARE E FAMIGLIA

Si è sviluppato negli ultimi anni il concetto di *simultaneous care*, un approccio delle cure palliative che tende a offrire queste ultime in maniera incrementale durante tutto il percorso della malattia, per rispondere ai bisogni di pazienti affetti da patologie *life-limiting* o *life-threatening*. Ciò è particolarmente significativo per quanto riguarda gli aspetti psicosociali delle cure palliative pediatriche, che vanno considerati sin dall'esordio della malattia, sia essa cronica, acuta e potenzialmente mortale. Il vertice è quello della qualità della vita,