

volume 5

ISSUE 4

2017 Aprile



SOCIETÀ
SCIENTIFICA
DI MEDICINA
INTERNA

FADOI

FEDERAZIONE
DELLE ASSOCIAZIONI
DEI DIRIGENTI
OSPEDALIERI
INTERISTI

QUADERNI

dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*

Editor in Chief
Roberto Nardi

The official journal of the Federation of Associations
of Hospital Doctors on Internal Medicine (FADOI)

**Problematiche di fine vita:
il ruolo della Medicina Interna ospedaliera**

Guest Editors: F. Zullian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani, G. Pinna, R. Nardi

Società Scientifica FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Andrea Fontanella, Napoli, Italy

PRESIDENTE ELETTO

Dario Manfellotto, Roma, Italy

PAST PRESIDENT

Mauro Campanini, Novara, Italy

SEGRETARIO

Micaela La Regina, La Spezia, Italy

SEGRETARIO VICARIO

Andrea Montagnani, Grosseto, Italy

STAFF DI SEGRETERIA

<i>Comunicazione</i>	<i>Paola Gnerre, Savona, Italy</i>
<i>Ricerca</i>	<i>Roberta Re, Novara, Italy</i>
<i>Formazione</i>	<i>Maurizia Gambacorta, Todi (PG), Italy</i>

TESORIERE

David Terracina, Roma, Italy

STAFF DI TESORERIA

Francesco D'Amore, Roma, Italy

PRESIDENTE FONDAZIONE FADOI

Mauro Campanini, Novara, Italy

COORDINATORE

Giuseppe Augello, Canicattì (AG), Italy

DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

<i>Direttore</i>	<i>Giancarlo Agnelli, Perugia, Italy</i>
<i>Direttore vicario</i>	<i>Francesco Dentali, Varese, Italy</i>

DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

<i>Direttore</i>	<i>Mauro Silingardi, Guastalla (RE), Italy</i>
------------------	--

COORDINAMENTO FORMAZIONE AREA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, La Spezia, Italy

COORDINAMENTO FORMAZIONE AREA CENTRO SUD

Uomo Generoso, Napoli, Italy

COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI

Flavio Tangianu, Oristano, Italy

MEMBRO FISM E RESPONSABILE PER L'INNOVAZIONE IN MEDICINA INTERNA

Antonino Mazzone, Legnano (MI), Italy

"ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE"

<i>Editor in Chief</i>	<i>Giorgio Vescovo, Padova, Italy</i>
------------------------	---------------------------------------

RESPONSABILE DEI QUADERNI DELL'IJM E EDIZIONI ON LINE

Roberto Nardi, Bologna, Italy

DELEGATO FADOI ITALIAN STROKE ORGANIZATION E CONSULTA CARDIOVASCOLARE

Michele Stornello, Siracusa, Italy

RAPPORTI CON EFIM

Gualberto Gussoni, Milano, Italy
Ombretta Para, Firenze, Italy
Giorgio Vescovo, Padova, Italy

RESPONSABILE SITO NAZIONALE E COMUNICAZIONE

Salvatore Lenti, Arezzo, Italy

RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ

Franco Berti, Roma, Italy

RESPONSABILE CLINICAL COMPETENCE

Nino Mazzone, Legnano (MI), Italy

RESPONSABILE AREA ECOGRAFIA

Francesco Cipollini, Ascoli Piceno, Italy
Marcello Romano, La Spezia, Italy

RESPONSABILE MEDICINA DI GENERE

Cecilia Politi, Isernia, Italy

RESPONSABILE AREA NUTRIZIONE

Roberto Risicato, Siracusa, Italy
Luciano Tramontano, Praia a Mare (CS), Italy

RESPONSABILE AREA DI CLINICAL GOVERNANCE

Giovanni Iosa, Cesenatico (FC), Italy
Stefano De Carli, Udine, Italy

Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*



Fondazione FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Mauro Campanini, Novara, Italy

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

Direttore Giancarlo Agnelli, *Perugia, Italy*
Direttore vicario Francesco Dentali, *Varese, Italy*

SEGRETERIA

Grazia Panigada, *Pescia (PT), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Paolo Verdecchia, *Assisi (PG), Italy*

STAFF AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Cecilia Becattini, *Perugia, Italy*
Pierpaolo Di Micco, *Napoli, Italy*
Fernando Gallucci, *Napoli, Italy*
Alessandro Squizzato, *Varese, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE INFETTIVE

Ercole Concia, *Verona, Italy*

STAFF AREA MALATTIE INFETTIVE

Anna Maria Azzini, *Verona, Italy - (Non FADOI)*
Gianluca Giuri, *Castelnovo ne' Monti (RE), Italy*
Matteo Giorgi Pierfranceschi, *Piacenza, Italy*
Carlo Tascini, *Pisa, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Leonardo Fabbri, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Bianca Beghè, *Reggio Emilia, Italy*
Gaetano Cabibbo, *Modica (RG), Italy - (Non FADOI)*
Francesco Corradi, *Firenze, Italy*
Francesco Ventrella, *Cerignola (FG), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Carlo Salvarani, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Paola Faggioli, *Legnano (MI), Italy*
Laura Morbidoni, *Senigallia (AN), Italy*
Nicolò Pipitone, *Reggio Emilia, Italy*
Tito D'Errico, *Napoli, Italy - (Non FADOI)*

RESPONSABILE AREA MALATTIE METABOLICHE

Roberto Vettor, *Padova, Italy*

STAFF AREA MALATTIE METABOLICHE

Tiziana Attardo, *Agrigento, Italy*
Giovanni Gulli, *Savigliano (CN), Italy*
Ada Maffettone, *Napoli, Italy*
Maurizio Nizzoli, *Forlì, Italy*

RESPONSABILE AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Antonio Greco, *San Giovanni Rotondo (FG), Italy*

STAFF AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Marco Candela, *Jesi (AN), Italy*
Valentino Moretti, *San Daniele del Friuli (UD), Italy*
Filomena Pietrantonio, *Brescia, Italy*
Elisa Romano, *La Spezia, Italy*

DIRETTORE DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO SUD

Generoso Uomo, *Napoli, Italy*

STAFF DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Marco Grandi, *Sassuolo (MO), Italy*

SEGRETERIA DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

BOARD SCIENTIFICO

Clelia Canale, *Reggio Calabria, Italy*
Fabrizio Colombo, *Milano, Italy*
Giuseppe De Matthaeis, *Città Sant'Angelo (PE), Italy*
Massimo Giusti, *Torino, Italy*
Luca Masotti, *Cecina (LI), Italy*
Nicola Mumoli, *Livorno, Italy*
Maurizio Ongari, *Porretta Terme (BO), Italy*
Ruggero Pastorelli, *Colleferro (RM), Italy*
Fulvio Pomeroy, *Savigliano (CN), Italy*
Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*
Antonio Sacchetta, *Conegliano (TV), Italy*
Giancarlo Tintori, *Pisa, Italy*

COMMISSIONE TECNICHE E METODICHE INNOVATIVE DI FORMAZIONE E VERIFICA

Responsabile dell'Innovazione in Medicina Interna
Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

STAFF

Francesco Dentali, *Varese, Italy*
Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*
Filippo Pieralli, *Firenze, Italy*

DIRETTORE SCIENTIFICO FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Grosseto, Italy*

REFERENTI SLOW MEDICINE

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Luigi Lusiani, *Castelfranco Veneto (TV), Italy*

RESPONSABILE AREA DOLORE

Domenico Panuccio, *Bologna, Italy*

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

PROBLEMATICHE DI FINE VITA: IL RUOLO DELLA MEDICINA INTERNA OSPEDALIERA

Guest Editors: F. Zulian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani, G. Pinna, R. Nardi

PREFAZIONE

Etica cristiana e malattia	1
<i>E. Bianchi</i>	

RASSEGNE

Le problematiche di fine vita: quale consapevolezza da parte degli internisti?	5
<i>M. Gambacorta, M. Campanini, R. Nardi</i>	
Il concetto di terminalità: certezze e incertezze.	23
<i>L. Lusiani, C. Bullo</i>	
Traiettorie di malattia: non sempre i pazienti e le famiglie sono informati.	28
<i>L. Magnani</i>	
La dignità come fattore di cura: pratica clinica nel fine vita nella medicina <i>patient centered</i>	32
<i>M. Felici, A. Pulerà, S. Lenti</i>	
L'assistenza nel fine vita: quali responsabilità?	
Un approccio medico-legale al tema	36
<i>A. Aprile, M. Bolcato, D. Rodriguez</i>	
Il paziente terminale: aspetti di tipo etico	44
<i>R. Cavaliere</i>	
Cure palliative, assistenza domiciliare e <i>caregiver burden</i>: il modello dell'efficienza terapeutica	47
<i>L. Occhini, A. Pulerà, M. Felici</i>	
Nutrizione ed idratazione nei malati terminali	55
<i>R. Risicato</i>	
La gestione del dolore nel paziente terminale	60
<i>G. Civardi, M. Bosco, R. Bertè</i>	
Sedazione di fine vita: aspetti decisionali clinici ed etici.	69
<i>M. Carassiti, A. De Benedictis, M. Del Prete, B. Vincenzi, V. Tambone</i>	
La rimodulazione della terapia negli anziani in fase terminale.	85
<i>A. Cester, F. Busonera</i>	
Ruolo dell'infermiere nel <i>comfort care</i> del paziente a fine vita in Medicina Interna	93
<i>D. Simonazzi, M. Lince, S. Tanzi, G. Bordin</i>	

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

Percorso di fine vita e diagnosi di terminalità: l'esperienza dell'Ausl di Modena e Reggio Emilia	102
<i>G. Chesi, E. Scalabrini, P. Vacondio, G. Pinelli, G. Carrieri, G. Cioni</i>	

APPENDICI

APPENDICE I	
Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale.	111
<i>R. Nardi, G. Belmonte, L. Lusiani, M. Gambacorta, G. Pinna, M. Campanini, A. Fontanella</i>	
APPENDICE II	
RECENSIONE - Riflessioni sul dolore di Umberto Eco	146
<i>R. Nardi</i>	

Non-commercial use only

Cure palliative, assistenza domiciliare e *caregiver burden*: il modello dell'efficienza terapeutica

Laura Occhini,¹ Antonio Pulerà,² Mario Felici²

¹Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale, Università degli Studi di Siena; ²U.O. Geriatria, Ospedale San Donato, Arezzo, Italia

RIASSUNTO

Il lavoro tenta di indagare fenomenologicamente il problema del caregiver burden nel caregiver informale del paziente oncologico terminale in assistenza domiciliare con cure palliative. Inquadro il fenomeno nelle sue linee generali lo affronta nelle sue manifestazioni che, più di altre, interferiscono con le procedure cliniche e con la pratica medica. Ipotizzo – infine – un protocollo di intervento collocato all'interno della person-centered care e utilizzando come background teorico la “dignità come fattore di cura” introdotta da Harvey Chochinov e il “triangolo di malattia”.

Facciamo il punto: il contenitore teorico

La cura di un paziente oncologico implica un'assistenza complessa; sia per quel che riguarda il piano squisitamente medico sia per quanto concerne la presa in carico della *persona* portatrice della patologia (compresa, quindi, anche la cosiddetta *famiglia oncologica*¹). Pensare di approcciare la problematica del paziente attraverso la cura *disease* (prendendo in considerazione, quindi, la sola evidenza clinica) non rende ragione della complessità della patologia oncologica e di tutte le sfumature psico-socio-biologiche che questa comporta.

Di contro, la presa in carico di un paziente oncologico terminale, sottoposto a *cure palliative* presso il proprio domicilio, si arricchisce psicologicamente (così come nella pratica clinica) di ulteriori aspetti sui quali la medicina è costretta a riflettere.² La medicina palliativa è, storicamente,³ l'emblema del passaggio dalla mentalità del *to cure* alla pratica del *to care*. Più semplicemente: con le cure palliative il focus dell'attenzione clinica si sposta verso il *prendersi cura* non potendo più *curare* la patologia che sta accompagnando

il soggetto alla fase finale della sua esistenza (ossia assume come obiettivo quello di ridurre il *dolore totale* del paziente accogliendo anche le richieste di sostegno psicologico e spirituale).^{4,5} E – proprio in virtù delle sue funzioni – la pratica palliativista prevede che il paziente possa essere accolto presso la propria abitazione, in un ambiente familiare e rilassante.

Se questo approccio è indiscutibilmente legato al rispetto della dignità del paziente (la letteratura in oggetto fornisce ampi e dettagliati schemi di riferimento clinico⁶⁻⁹), meno indagato – sotto ogni punto di vista – è il coinvolgimento del sistema familiare nella presa in carico del paziente oncologico terminale presso il domicilio.¹⁰ In particolare: sembrano essere meno indagati gli effetti del cambiamento di prospettiva di vita a cui è sottoposta sia la famiglia nella sua totalità e, più in specifico, il *caregiver informale principale* (vedi il paragrafo *Note di specificazione*^{11,12}).

La produzione scientifica più aggiornata sottolinea, e ribadisce con forza, che i caregiver informali forniscono una fondamentale attività di supporto alla cura vera e propria del malato terminale (soprattutto se curato palliativamente presso il proprio domicilio). I loro ambiti di intervento – includendo la cura fisica del paziente – si estendono agli aspetti affettivo/emotivi della malattia, ai suoi aspetti psicologici e, in molti casi, anche a quelli spirituali; aspetti questi che, innegabilmente, vengono ormai considerati fondamentali nell'approccio medico e nel trattamento clinico *person-centered* (curare non solo il *disease*, quindi, ma anche l'*illness*, la *prospettiva soggettiva del vissuto di malattia*). Coinvolgere i caregiver informali fin dagli esordi della malattia, può rilevarsi una strategia fondamentale sia nella sua efficace gestione che, laddove possibile, nei processi di guarigione.¹³⁻¹⁵

È necessario, inoltre, prendersi cura anche degli aspetti del *sickness*: isolare la cura del paziente dal suo

Corrispondente: Laura Occhini, Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale (DSFUCI), Università degli Studi di Siena, viale Cittadini 33, 52100 Arezzo, Italia.
Tel.: +39.0575.9261. E-mail: laura.occhini@unisi.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright L. Occhini et al., 2017
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):47-54

sistema sociale di vita risulta essere, sotto tutti gli aspetti, una strategia perdente. La famiglia, la rete sociale, i supporti amicali sono, infatti, parte integrante del percorso clinico che prende in carico la malattia, il paziente portatore della patologia e il contesto socio-familiare nel quale è inserito.

È per tutti questi motivi di base che, nel formulare un possibile intervento, è necessario leggere la patologia oncologica attraverso il filtro della *complessità*^{16,17} ma, anche e soprattutto, attraverso una interpretazione della medicina che si sposta dalla visione *disease-center* per andare incontro a pratiche che includano nella loro operatività tutti gli aspetti legati al “triangolo di malattia” (Figura 1): dalla irrinunciabile presa in carico dell’evidenza patologica (*disease – agenda del medico*) passando per la soggettive convinzioni del paziente circa la malattia (*illness – agenda del paziente*) fino ad arrivare alla comprensione degli effetti della malattia sul sistema sociale nel quale il malato è inserito (*sickness – agenda del caregiver*). Ciascun elemento di questo triangolo,¹⁸ ognuna delle tre agende, concorre alla efficienza terapeutica laddove il flusso comunicativo fra le parti è integrato perfettamente all’interno della cura: il caregiver informale principale non ne può essere escluso.

Note di specificazione

Con il termine *caregiver informale* (o anche *caregiver familiare*) si identificano quei soggetti (congiunti, parenti, amici di una persona disabile, non autosufficiente, con malattia cronica invalidante e/o in fase terminale della propria esistenza) che supportano il paziente nelle attività della vita quotidiana senza essere retribuiti e in virtù dei legami affettivi che li coinvolgono. È quindi necessario distinguerli dai caregiver professionisti (e quindi retribuiti) quali possono essere tutti i soggetti istituzionali che ruotano intorno alla medicina palliativista. In Italia – attualmente – possiamo anche evidenziare la presenza statisticamente significativa degli *assistenti privati alla cura* (più comunemente definiti “badanti”) che accudiscono persone non autosufficienti dietro retribuzione, con un impegno orario ben specificato e che, nella maggioranza dei casi, coabitano con la persona assistita. Con il termine *caregiver principale* identifichiamo il soggetto che si prende cura del paziente per il maggior numero di ore durante la giornata, che normalmente coabita con il paziente e che ha, con esso, la relazione affettiva più intensa. Viene distinto dal *caregiver secondario* (o *marginale*) che ha funzioni di supporto e di allentamento del carico di cura ma che non viene coinvolto in maniera continuativa.^{11,12}

Key messages

- Il paziente oncologico in fase terminale trattato con cure palliative in assistenza domiciliare, richiede al

personale medico uno spostamento dalle pratiche cliniche tipicamente *disease-center* a pratiche mediche *person-centered*.¹⁹

- Il focus dell’attenzione del clinico si sposta dal *to cure* al *to care* includendo nella relazione clinica anche la famiglia o il caregiver a cui è deputata la cura del paziente.
- Per facilitare il passaggio a questa visione olistica del carico di cura nella malattia terminale, ci si appoggia alla teoria del *triangolo di malattia* in cui la *malattia* è analizzata dal punto di vista biologico (*disease*), nelle implicazioni che riguardano l’interpretazione che ne fornisce il paziente (*illness*) fino a comprenderne gli effetti prodotti nella rete sociale che lo supporta (*sickness*) comprendendovi il caregiver informale principale.

Facciamo chiarezza: cos’è il caregiver burden e quali sono i suoi effetti

Fra i problemi più comuni nel contesto clinico, e con i quali il medico ha un confronto abituale, gli effetti dello stress del caregiver del paziente con una malattia cronica o terminale sono, indubbiamente, quelli meno studiati e, forse, più difficili da gestire organizzativamente e relazionalmente.²⁰⁻²¹

Perché tale problematica richiede l’attenzione del medico? Perché – ad esempio – nell’avvicinarsi al momento delle dimissioni, il familiare può manifestare il suo stato di esaurimento attraverso infinite giustificazioni che rendono difficoltosa (quando non conflittuale) la dimissione del paziente stesso (*dimissioni difficili*²² – vedi il paragrafo *Note di specificazione*). Oppure, gli operatori sanitari (ma in particolar modo il medico) possono essere sottoposti a pressioni da parte del caregiver per rassicurazioni farmacologiche, consigli, visite a domicilio, controlli urgenti che poi si rivelano inutili, esami strumentali aggiuntivi che – non raramente – sono frutto di un atteggiamento clinico difensivo più che oggettivamente diagnostico. I medici possono subire richieste di consulenza telefonica più volte nell’arco della giornata una volta dimesso il paziente e l’organizzazione può essere coinvolta in ripetuti ricoveri che – oggettivamente non necessari – sono indotti dall’incapacità del caregiver di prendersi cura del proprio congiunto a causa dell’eccessivo carico richiesto.

La necessità è, quindi, quella di aiutare il caregiver ad attivare un’assistenza terapeuticamente efficiente senza andare incontro all’esaurimento psicofisico (*burden*) e, contemporaneamente, quella di ridurre al minimo indispensabile le risorse economiche e di forza lavoro che l’organizzazione clinica deve mettere in gioco per sopperire all’inefficienza terapeutica del caregiver sovraccaricato.^{23,24}

Il *caregiver burden* va inteso come un fenomeno multidimensionale che coinvolge il caregiver nel suo ruolo di assistenza ad un familiare ammalato e può es-

sere descritto come un'esperienza soggettiva di sovraccarico riferita al caregiving.²⁵

Il tema della soggettività non deve distogliere l'attenzione degli operatori sanitari o dei medici dalla concreta "oggettività del carico di cura" che si trova ad affrontare il caregiver di un paziente cronico, non autosufficiente o terminale. Fra i distinguo più significativi è indispensabile considerare l'aspetto psicologicamente squilibrante della "cronicità" o della "ineluttabilità". Il caregiver di un paziente acuto, infatti, ha un carico di stress più pertinente al fenomeno dello *strain*: apprensione, tensione, preoccupazione data dagli effetti della patologia. La prospettiva – comunemente – è quella di una guarigione parziale o totale che allenterà il carico del caregiving: per quanto faticoso possa essere il percorso di cura, questo ha una prospettiva temporale limitata al tempo della prognosi. Completamente diversa è invece l'immagine psicologica che ha del proprio ruolo il caregiver del *paziente cronico* (o *terminale*). Nè la prospettiva a breve termine, nè quella a lungo termine, offrono una possibilità di soluzione alla malattia che può rimanere stazionaria per molti mesi (o anni) o concludersi nel breve termine ma con esito infausto. Scatta quindi il vissuto emotivo dell'*essere in trappola*, come se ogni spazio personale fosse invaso, e il prendersi cura del malato comincia ad essere percepito come obbligo dal quale è impossibile sottrarsi²⁶⁻²⁸ (Figura 2). In questo senso il caregiver vive la sua condizione di stress

come priva di possibilità di risoluzione, cosa che non fa che aumentare il livello di stress percepito.

Un interessante studio italiano del 2007²⁹ ha rilevato che su 2000 pazienti deceduti a causa del cancro, il 92% è stato assistito fino al momento della morte da un caregiver informale (il 46% da un figlio, il 31% dal coniuge, il 20% da un altro parente o un amico; il restante 3% dei casi è stato accudito da caregiver formali in forma sia privata che pubblica). Altre ricerche evidenziano che, nella stragrande maggioranza dei casi, (sempre superiori all'80%) il caregiver informale appartiene al genere femminile e, a sua volta, non versa in ottimo stato di salute (soprattutto se si parla di pazienti oncologici anziani), che la cura del malato grava quasi esclusivamente sul caregiver principale che – molto raramente – richiede o può contare sul sostegno di amici e familiari.^{30,31}

Ne consegue che il caregiver informale è generalmente inesperto in tema di assistenza e cura ma, lo stesso, gli viene richiesto di occuparsi con efficienza del supporto al paziente. Indiscutibilmente un sovraccarico che porta a sperimentare varie manifestazioni di stress³²⁻³⁵ che coincidono con il dover fare i conti con:

- il *burden emotivo* connesso ai comportamenti di malattia del paziente, al disagio psicologico del caregiver verso la sofferenza di una persona a cui è affettivamente legato ma anche – nel caso del paziente oncologico terminale – al fenomeno psicologico del *lutto anticipatorio*. Questo consiste in una sofferenza psi-

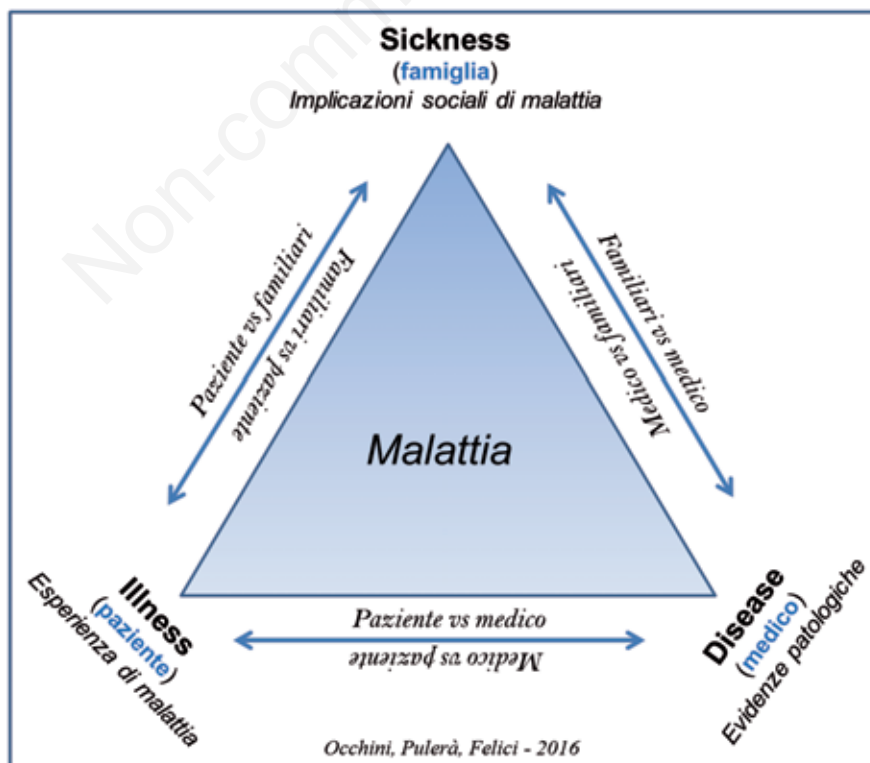


Figura 1. Il triangolo di malattia.

cologica vissuta come anticipazione ad una morte che si sa essere imminente e inevitabile. Sono le forme di sofferenza tipica dei familiari di soggetti ammalati terminali o con diagnosi infausta³⁶ e ricopre un tempo del lutto molto particolare: quello in cui ci si prende il “tempo” per congedarsi dalla persona cara, per rivedere la relazione e, soprattutto, per accompagnare l’altro verso la morte. È un tempo in cui, il lutto, si manifesta anche con una completa dedizione all’altro ed ai suoi bisogni fino ad identificarsi completamente con il congiunto e la sua malattia. Se da un lato ciò è indispensabile a fornire l’altro del sostegno necessario nel momento della vulnerabilità fisica e psicologica, può risultare invece un boomerang emotivo che, nel momento della perdita concreta, si sostanzia in un senso scorato di solitudine e di inutilità che aggrava il senso della disperazione e della nostalgia.^{37,38}

- Il *burden tempo-dipendente* connesso alla quantità di tempo investito nella cura del malato e sottratto alle proprie esigenze (da quelle connesse alla cura di sé fino a quelle dedicate al riposo o alla socializzazione).
- Il *burden evolutivo* che consiste nella sensazione di essere escluso (tagliato fuori) dalle possibilità di vita, lavoro, carriera, divertimento che la media dei coetanei del caregiver sperimenta.
- Il *burden fisico*, ossia il riflesso negativo sulle proprie condizioni di salute in conseguenza al carico assistenziale.
- Il *burden sociale* che sta ad indicare il livello di conflitto di ruolo percepito.

Le condizioni di stress prolungato portano lentamente il caregiver a sperimentare sentimenti di inadeguatezza, di colpa e di ansia che tendono a realizzarsi in sintomi depressivi più o meno intensi che aumen-

tano i comportamenti richiedenti nei confronti della struttura ospedaliera, del medico e degli operatori sanitari in genere. Di concerto tendono poi a rendere suscettibile il caregiver di patologie organiche connesse al sovraccarico.

Per i medici è fondamentale tener conto dei fattori di rischio per carico del caregiver per – eventualmente – prevenire o anticipare eventuali scompensi. Questi possono essere riconducibili a: sesso femminile, basso livello d’istruzione, residenza con l’assistito, prossimità parentale e qualità del legame affettivo con l’assistito, alto numero di ore trascorse nel caregiving, depressione, isolamento sociale, scarso hardiness e scarsa resilienza, condizione precarie di salute impoverimento finanziario dovuto alle cure, impossibilità di scegliere tempi e modalità di assistenza, mancanza di turn over con caregiver secondari.

Note di specificazione

Per *dimissioni difficili*, gli Autori intendono – oltre che l’aggravamento del quadro clinico inatteso – anche gli aspetti psicosociali riguardanti la diade paziente/caregiver. In questo contesto, quindi, la dimissione difficile si viene a configurare quando l’agenda del medico (disease), l’agenda del paziente (illness) e l’agenda del caregiver (sickness) non coincidono o – addirittura – sono in conflitto.

Key messages

- Vengono qui illustrate le principali caratteristiche del burden, i fattori di rischio e l’influenza di questo sull’efficacia delle procedure cliniche.
- Il carico oggettivo del caregiver informale (*burden*)



Figura 2. Il caregiver: paziente acuto/cronico.

di un paziente cronico o terminale costituisce un problema clinico che esula dalla medicina disease-centered ma che può essere efficacemente risolto dalla medicina person-centered.

Facciamo squadra: il modello dell'efficienza terapeutica

Appare evidente come l'efficienza terapeutica del caregiver (intesa come la capacità di assistere il paziente nei suoi bisogni di cura e di mantenimento della dignità, e come capacità di diventare mediatore tra il medico e il paziente, per la maggior parte della durata della malattia) in condizioni di burden del caregiver, si mostri compromessa. Si ottiene così il risultato di un peggioramento della qualità dell'assistenza offerta, una scarsa conservazione della dignità del malato e, in aggiunta, l'affiorare di una situazione problematica riguardante la comunicazione tra il medico e il familiare con ripercussioni sulla compliance. Per evitare che sia la cura del paziente a risentire del burden del caregiver è necessaria una visione strategica: "fare squadra"! creare con il familiare principale una compliance che metta il paziente al centro (person-centered care) (Figura 3). Qualsiasi procedura, qualsiasi programma di cura, qualsiasi scelta si compia può e devono essere negoziati con il paziente e per il paziente. Al team sanitario – in quest'ottica – si richiede un potenziamento delle communication skills ed una prospettiva olistica della ma-

lattia, della percezione che il paziente ha di questa, del carico sopportabile per la famiglia e per i caregiver e delle potenzialità di lavoro sul paziente per un team che sa fare squadra per la cura.

Prendendo spunto dalla letteratura scientifica sull'efficienza terapeutica degli operatori sanitari, e ipotizzando di poter traslare alcuni concetti all'operatività del caregiver, possiamo teorizzare diverse strategie attuative per sostenerne la pratica assistenziale. Aiutare cioè il caregiver a fronteggiare una situazione che corre il rischio di diventare insormontabile man mano che lo stress aumenta e ci si avvicina al momento del fine vita. E, soprattutto, farlo attraverso un lavoro di squadra.

Lo spunto di riflessione ci viene offerto da uno studio del 2013 dello staff di Chochinov³⁹ relativo all'efficienza terapeutica dell'operatore sanitario che, in questo lavoro, viene contestualizzato e leggermente rielaborato, per farlo aderire al concetto di efficienza terapeutica del caregiver. I risultati dello studio hanno evidenziato che tre *domini terapeutici* principali, interconnessi tra loro, danno luogo a un modello di efficienza terapeutica ottimale (Figura 4):

- consapevolezza e cura di sé (dominio A);
- informazione e competenza assistenziale (dominio B);
- respite care (dominio C).

Dall'intreccio immaginario delle aree create dai domini, nasce quella che è stata definita come *area dell'efficienza terapeutica* (l'area ABC della Figura 4). Il nostro lavoro – adattando la teorizzazione di

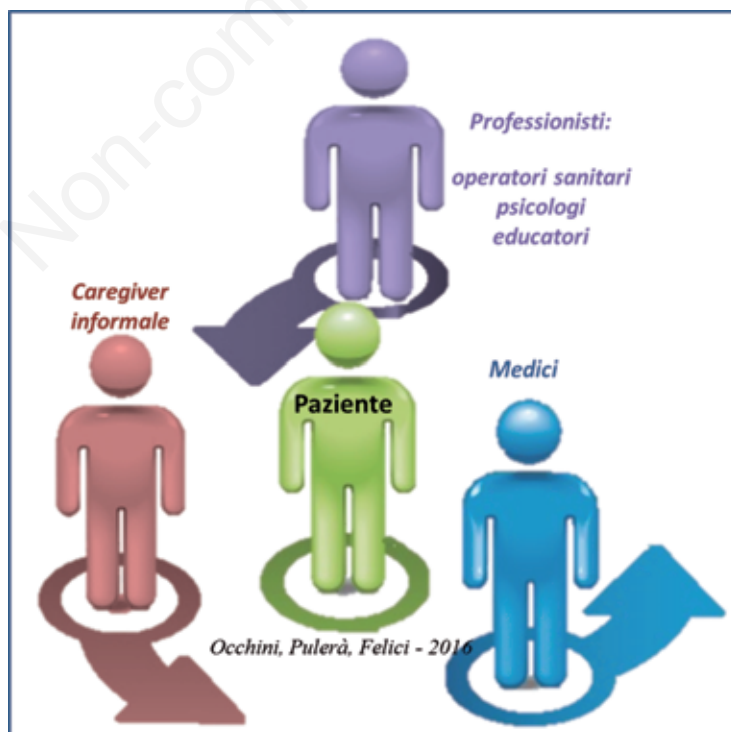


Figura 3. Person-centered care.

Chochinov al caregiver – prova ad applicare i domini ad una ipotesi di riduzione del caregiver burden teorizzando un “modello di efficienza terapeutica” da estendere e da promuovere in ambito clinico.

Si può notare come il *dominio A* del caregiver sia principalmente composto da due elementi: *consapevolezza* (intesa come il saper riconoscere i propri stati d'animo che preludono lo stato di esaurimento psicofisico) e la *cura di sé* (intesa come presa di coscienza del legame affettivo-assistenziale tra il paziente e il caregiver) che può rivelarsi cruciale nel mantenimento della salute del caregiver stesso.⁴⁰

Per quanto riguarda il *dominio B*, gli elementi che ne caratterizzano la tipologia sono riferiti principalmente all'*informazione*; ovvero l'acquisizione delle informazioni sui servizi messi a disposizione del malato dalla sanità pubblica e privata e la *formazione* ad hoc di alcune pratiche infermieristiche riguardanti la gestione del paziente a domicilio (per esempio alcuni tipi di medicazioni, PEG, stomie, *etc.*). Questo tema descrive un insieme di abilità che si possono apprendere, composte da protocolli clinici e approcci che possono eliminare quel senso di disorientamento psicologico dovuto al “come fare” assistenziale che il caregiver può provare.

Nella terza parte troviamo gli elementi che riguardano il *dominio C*. In questo caso i temi a favore del caregiver riguardano la creazione di uno spazio sicuro o di “solievo” e sono individuati nel ricovero programmato temporaneo presso una struttura (*respite care*), in una assistenza domiciliare che offra al caregiver il tempo di prendersi cura di sé, il supporto di un educatore formato alla cura temporanea non medica del paziente cronico, non autosufficiente e/o terminale (*respite assistant* - vedi il paragrafo *Note di specificazione*) ed infine l'hospice⁴¹⁻⁴³ come luogo di degenza prolungata che sollevi definitivamente il caregiver.

Nella Figura 4, inoltre, si possono notare delle aree di sovrapposizione con quelle principali che, a nostro avviso, sono aree in cui la buona comunicazione tra tutte le parti in causa (“*facciamo squadra!*”), può essere un elemento fondamentale per ottimizzare le mete assistenziali di cui necessita il paziente e il caregiver di conseguenza. Partendo dunque dal dominio A il caregiver si trova a dover sviluppare una comunicazione verso gli operatori sanitari in virtù della formazione e informazione (dominio AB) di cui abbiamo già detto, e verso il paziente (dominio AC) in virtù della presa di coscienza del legame affettivo che lega il paziente e il caregiver.⁴⁴

Nel dominio BC troviamo la comunicazione con l'organizzazione sociale caratterizzata dalla costruzione di una rete assistenziale attorno alla coppia paziente-caregiver che permette, a l'uno di ricevere le cure e l'assistenza necessaria e all'altro di poter “staccare la spina” temporaneamente con la tranquillità di affidare il proprio caro in buone mani (Tabella 1^{41,42,45}).

Note di specificazione

Il *respite assistant* è una figura – ad oggi – non prevista nel SSN e non sovrapponibile alla “badante”. È un ruolo educativo professionale specializzato che, attualmente, è allo studio nel reparto di Geriatria dell'aria SudEst Toscana in collaborazione con la Cattedra di Psicologia dello Sviluppo dell'Università degli Studi di Siena (Dipt. DSFUCI).

Key messages

- Dalla teorizzazione di Chochinov (2013) sull'efficienza terapeutica si tenta, qui, di formulare un modello per ottimizzare il valore terapeutico del caregiver informale.
- Si prendono in considerazione gli aspetti che, più di

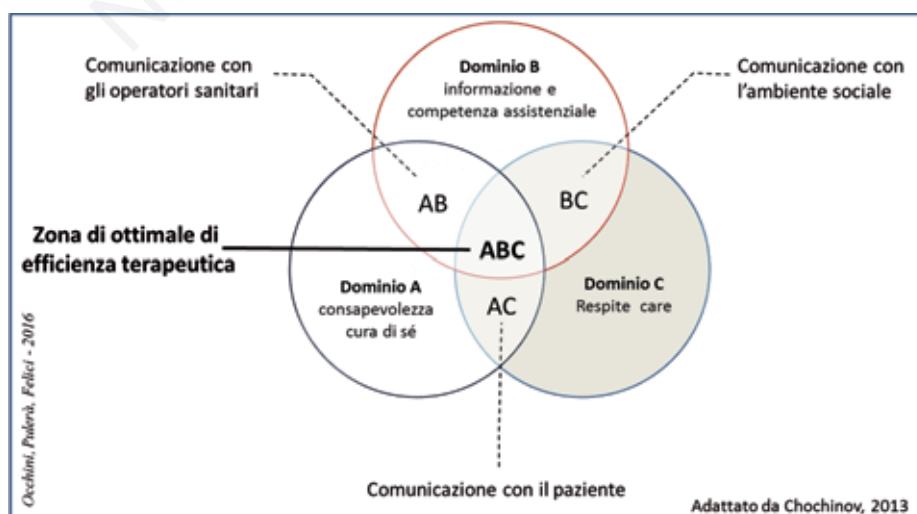


Figura 4. Il modello dell'efficacia terapeutica.

Tabella 1. Domini e sotto domini degli elementi di efficacia terapeutica del caregiver.

Caregiver	Descrizione dei domini dell'efficacia terapeutica del caregiver
DOMINIO A - Consapevolezza e cura di sé	
Relazioni affettive più equilibrate	La competenza dei caregiver è associata al tipo di relazione che questi instaurano con il malato: i familiari che entrano in relazione con il paziente attraverso modalità simili a quelle utilizzate prima della malattia sono meno capaci di svolgere i compiti assistenziali rispetto a coloro che sono in grado, nel corso del tempo, di modificare il proprio atteggiamento, in base all'evoluzione della malattia ⁴⁵
Presa di coscienza di sé	Attraverso specifici percorsi formativi, frequentando gruppi di auto-aiuto riservati ai caregiver familiari, associazioni impegnate in questa causa, confrontandosi con altri caregiver, supporto psicologico e/o psicoterapeutico ⁴⁵
Riconoscere i sensi di colpa	Molti caregiver familiari vivono con sensi di colpa il proprio desiderio di autonomia, lo considerano illegittimo (un venir meno ai propri doveri nei confronti del proprio caro), e invece di ascoltarlo e cercare di capirlo, tendono a metterlo a tacere. Per questo non sono attivi nel rivendicare il riconoscimento della figura del caregiver familiare. Riten- gono che il loro dovere sia esserci sempre e comunque, qualunque sia il prezzo da pagare in termini di libertà propria ⁴⁵
Riconoscere i sentimenti di vulnerabilità o di impotenza	Il contatto costante con un paziente che manifesta una patologia così gravosa conduce il caregiver a sperimentare sentimenti di tristezza, frustrazione, impotenza e paura di es- sere, un giorno, vittime della stessa malattia.
DOMINIO B - Informazione e competenza assistenziale	
Confronto con altri caregiver	Confrontarsi con altri caregiver permette di avere informazioni aggiuntive sui servizi, le leggi, le cure che altrimenti potrebbero essere conosciuti solo in un secondo momento o rimanere sconosciute.
Formazione per la gestione a domicilio del paziente	Acquisire una formazione ad hoc di tipo infermieristico-assistenziale presso le strutture ospedaliere durante il ricovero del paziente o una formazione strutturata e mirata ai fa- miliari dei pazienti con una patologia specifica per l'assistenza a domicilio
Agevolazioni	Leggi e decreti legislativi inerenti al caregiving
Informazione sulla disponibilità della rete dei servizi	Essere al corrente degli eventuali percorsi di assistenza al malato pubblica o privata e le modalità di accesso.
DOMINIO C - Respite Care	
Ricovero programmato temporaneo in struttura	Ricovero programmato presso una struttura convenzionata con il SSN o privata per un periodo di tempo determinato
Assistenza domiciliare	Usufruire dei servizi del SSN presso il domicilio, usufruire dei servizi di assistenza pri- vata, creazione della figura del respite assistant.
Hospice	Hospice è da intendersi innanzitutto quale luogo di solidarietà, di aiuto e, se possibile, di sostegno affettivo, ma anche area di lavoro nella quale devono incontrarsi precise cono- scenze scientifiche e professionalità esperte inserite nel reale processo di continuità nel- l'assistenza ai malati e nel supporto al loro nucleo familiare e affettivo. Luogo in cui la "qualità della vita" diventa l'obiettivo principale dell'assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell'essere umano come entità vivente e soggetto sociale. Luogo che rappresenta un'estensione del domicilio quando, per differenti motivi primo fra tutti la volontà del malato, l'assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o tem- poraneo ⁴¹⁻⁴²

altri, sono in grado di sollevare il caregiver dal peso dell'assistenza e per valorizzare il suo ruolo di sup- porto alla cura (dal *to cure* al *to care*⁴⁶).

Bibliografia

- Gritti P., Di Caprio E.L., Resicato G., L'approccio alla famiglia in psiconcologia. Clinica Psiconcologica. NOÖZ. 2001;2. pp. 115-135.
- Venturiero V., Tarsitani P., Liperoti R., Ardito F., Carbo- nin P., Bernabei R., Gambassi G., Cure palliative nel pa- ziente anziano terminale. Giornale di Gerontologia. 2000;48. pp. 222-246.
- Casale G., Calvieri A., Le cure palliative in Italia: in-

quadramento storico. Quaderni: gli operatori della salute e le cure palliative: aspetti storici. Medic. 2014;22(1). pp. 21-26.

- Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla pal- liazione dei sintomi alla dignità della persona. Franco Angeli. Milano. 2009.
- Morino P., La dimensione del tempo nelle cure di fine vita. In: Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona. Franco Angeli. Milano. 2009.
- EAPC, European Association for Palliative Care. (<http://www.eapcnet.eu>).
- O.M.S., National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990.

8. Ministero della Sanità Commissione per le Cure Palliative del Ministero della Sanità (1999).
9. Ministero della Sanità. Legge 38/2010. <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/100381.htm>.
10. Goldsmith J., Wittenberg E., Platt C.S., Iannarino N., Reno J., Family caregiver communication in oncology: advancing a typology. *Psychoncology*. 2015;4. Published online in www.wileyonlinelibrary.com.
11. Barnes M., Storie di caregiver. Il senso della cura. Erickson. Trento. 2010.
12. Hepburn K., Lewis M., Tornatore J., Sherman C.W., Dolloff J., Manuale del caregiver. Carocci. Roma. 2016 (ed. orig., 2007).
13. Schumacher K.L., Stewart B.J., Archbold P.G., Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatments. *Oncology Nursing Forum*. 2008;35(1). pp. 49-56.
14. Glajchen M., The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2004;2(2). pp. 145-155.
15. Honea N.J., Brintnall R., Given B., Putting evidence into practice: nursing assessment and intervention to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(3). pp. 506-516.
16. Bellavite P., Andrighetto G., Zatti M., Omeostasi, complessità e caos. Un'introduzione. Franco Angeli. Milano. 1995.
17. Salvioli G., Foroni M., Medicine of Complexity, Internal Medicine and Geriatrics. *Gerontology*. 2008; 56. pp. 1-10.
18. Occhini L., Pulerà A., Felici M., L'illness del paziente: una Evidence Based Medicine. Quaderni - Italian Journal of Medicine. 2017;1. pp. 39-45.
19. Goodwin C., Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of American Geriatrics Society*. 2015; pp. 1-4.
20. Pellachin S., Il caregiver nel progetto di cura domiciliare. AOU San Giovanni Battista. Torino. 2008.
21. Manno P., La comunicazione migliora la qualità della vita? In: Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona. Franco Angeli. Milano. 2009.
22. Forster H.P. et al., (2002), Reducing legal risk by practicing Patient-Centered Medicine, *Arch. Intern. Med.*, 2002; 162. pp. 1217-1219.
23. Bovero A., Cherasco P., Torta R., Efficacia della strategia di incoraggiamento ai caregivers di pazienti oncologici terminali. *Rivista di Psicologia Individuale*. 2010;67. pp. 4-51.
24. Carey P.J., Oberst M.T., McCubbin M.A., Hughes S.H., Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. 1991;18. pp. 1341-1348.
25. Scherbring M., Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. *Oncology Nursing Forum*, 2002;29(6). pp. 70-76.
26. Pacini G., Sarmiento I., Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 2008; 30(3). pp. 54-61.
27. Giardina S., Lissandrello G., Respini D., Vito Genzano R.V., Spitali G., Mauceri G., Di Mari A., Cafiso R., Tralongo P., Il disagio "sommerso" nel caregiver del paziente oncologico. *Rivista Scientifica di Psicologia*. 2004;4. pp. 50-56.
28. Cantor M.H., Strain among caregivers: a study of experience in the US. *The Gerontologist*. 1983;23. pp. 597-603.
29. Giorgi Rossi P., Beccaro M., Miccinesi G., Borgia P., Costantini M., Chini F., Baiocchi D., De Giacomi G., Grimaldi M., Montella M., (ISDOC Working Group). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *Journal of Epidemiol Community Health*. 2007;61. pp. 546-554.
30. Censis. La mente rubata. Franco Angeli. Milano. 1999.
31. Censis. 45° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese. Franco Angeli. Milano. 2011.
32. Zarit S.H., Reeve K.E., Bach-Peterson J., Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6). pp. 649-655.
33. Novak M., Guest C., Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory (CBI). *Gerontologist*, 1989;29. pp. 798-803.
34. Given C.W., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S., The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Research in Nursing and Health*. 1992;15. pp. 271-283.
35. Costanzo F., Tognetti P., Crestani E., Baratto L., Mediatori e moderatori del caregiver burden tra caregiver informale e sostegno formale. *Excel*. 2012;2. pp. 32-39.
36. Boscolo L., Il tempo del lutto. In: Cazzaniga E., Marchesi G.C., (a cura di). Isole di sofferenza. AMA. Milano. 2004.
37. Cazzaniga E., Il tempo nel lutto. *Giornale Italiano di Psico-oncologia*. 2005;7. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma.
38. Occhini L., Di gioia in tristezza. In progress.
39. Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A.R., Brighetti G., Pannuti F., Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. *Rivista Italiana di Cure Palliative*. 2012; 14(3). pp. 20-27.
40. Monin K.J., Schulz R., Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and Aging*. American Psychological Association. 2009;24 (3). pp. 681-695.
41. Zucco F., Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale. A cura del Ministero della Salute. Medica Editoria e diffusione scientifica. Milano. 2006.
42. Zucco F., Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale. Bonomia University Press. Bologna. 2010.
43. Benedetti L., Curare sulla soglia della vita. L'hospice Il Tulipano di Niguarda. Franco Angeli. Milano. 2009.
44. Occhini L., Pulerà A., Felici M., Illness e comportamento di malattia. Quaderni - Italian Journal of Medicine. 2017;1. pp. 46-54.
45. IV° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici <http://www.uildm.org/gruppodonne/abbi-cura-di-te-per-unempowerment-del-caregiver-familiare/>.
46. Felici M., Lenti S., Gli effetti della riorganizzazione ospedaliera sulla comunicazione medico-paziente: un'analisi di cambiamento necessario, in Quaderni - Italian Journal of Medicine 2015;3. pp. 523-527.