

BUONE PRASSI

2023

“Cronicità,
invecchiamento e
vissuti psicologici.
Spunti
professionali per la
pratica lavorativa”



a cura del
Gruppo di Lavoro delle
Cronicità ed Invecchiamento



Ordine
degli Psicologi
della Toscana

Editing del documento

a cura del Gdl Cronicità ed invecchiamento

Contenuti

a cura del Gdl Cronicità ed invecchiamento

Immagine di copertina

tratta da:

[Freepik](https://it.freepik.com/foto-gratuito/piatto-salute-laici-ancora-in-vita-con-copia-spazio_12412898.htm#from_view=detail_serie)

INDICE

| | |
|--|----|
| 1. LA DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA..... | 3 |
| UN MOMENTO CHE SEGNA UNA TRANSIZIONE..... | 3 |
| Cosa si intende col termine “diagnosi”? | 4 |
| Cosa si intende per “malattia cronica”? | 4 |
| Il ruolo dello psicologo nella cronicità | 5 |
| L’impatto psicologico della diagnosi e l’importanza della sua comunicazione. | 6 |
| La comunicazione di una diagnosi di patologia cronica: premesse generali | 7 |
| Il ruolo dello psicologo nella comunicazione della diagnosi..... | 8 |
| La comunicazione della diagnosi nelle varie fasi del ciclo di vita | 8 |
| Come comunicare la diagnosi in età pediatrica?..... | 8 |
| Come comunicare la diagnosi in adolescenza? | 12 |
| Come comunicare la diagnosi in età adulta? | 13 |
| Come comunicare una diagnosi in età senile? | 14 |
| Bibliografia | 16 |
| Sitografia..... | 19 |
| 2. IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL DOLORE CRONICO | 20 |
| Comprendere il dolore cronico per agire il ruolo dello psicologo | 21 |
| Aspetti psicologici del dolore cronico | 22 |
| Benefici economici di una valutazione e gestione integrata del dolore | 28 |
| Bibliografia | 31 |
| Sitografia..... | 37 |
| 3. ENGAGEMENT, COMPLIANCE, ADERENZA TERAPEUTICA E GESTIONE DELLA MALATTIA..... | 38 |
| Premesse relative al tema..... | 39 |
| Patient Health Engagement Model: | 40 |
| un modello operativo per la valutazione e la promozione del patient engagement | 40 |
| <i>Compliance</i> , aderenza terapeuta e gestione della malattia..... | 42 |
| Aderenza terapeutica e assunzione farmaci | 43 |
| Aderenza terapeutica negli anziani | 44 |
| Quali sono le cause della bassa aderenza terapeutica? | 45 |
| Conclusioni e considerazioni per l’intervento psicologico | 45 |
| Bibliografia | 47 |
| Sitografia..... | 49 |
| 4. VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA E RIABILITAZIONE COGNITIVA NELL’INVECCHIAMENTO E CRONICITA’ | 50 |
| Premesse alla valutazione neuropsicologica..... | 51 |
| Valutazione cognitiva nell’invecchiamento | 51 |
| Valutazione cognitiva nella cronicità..... | 52 |

| | |
|---|----|
| La riabilitazione cognitiva | 53 |
| Riabilitazione cognitiva nell'invecchiamento..... | 54 |
| Riabilitazione cognitiva nella cronicità | 55 |
| Conclusioni generali | 56 |
| Bibliografia | 58 |
| Sitografia..... | 63 |
| 5. MALATTIA CRONICA E VITA DI COPPIA. AFFETTIVITÀ, SESSUALITÀ, GENITORIALITÀ E VITA DI COPPIA..... | 64 |
| Ricerca di un partner e malattia cronica | 65 |
| Soddisfazione di coppia e cronicità | 65 |
| Affettività, sessualità e dolore..... | 66 |
| Desiderio di genitorialità e cronicità..... | 67 |
| Qual è il ruolo dello psicologo nel lavoro con la coppia in cui almeno uno dei partner soffre di una patologia cronica o complessa?..... | 69 |
| Bibliografia | 72 |
| 6. BUONE PRASSI PER L'INTERVENTO PSICOLOGICO IN CHIRURGIA..... | 78 |
| Chirurgia ed impatto psicologico..... | 79 |
| Il ruolo dello psicologo in ambito chirurgico | 80 |
| Bibliografia | 85 |

**1. LA DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA.
UN MOMENTO CHE SEGNA UNA TRANSIZIONE.**

Eleonora Contini

Veronica Masi

Alessandra Rosabianca

Lucrezia Tomberli

Cosa si intende col termine “diagnosi”?

La diagnosi può essere definita come l'identificazione di uno stato patologico a cui giunge lo specialista attraverso la valutazione dei vari sintomi e segni presentati da una persona. Più precisamente, in campo medico e psicologico, è quella fase in cui lo specialista, valutando i dati a disposizione (ottenuti tramite anamnesi, esame obiettivo, accertamenti diagnostici e valutazioni), tramite un processo decisionale generalmente improntato sull'esclusione di malattie meno probabili (diagnosi differenziale) individua la patologia e, dove possibile, la causa che l'ha determinata, al fine di impostare la cura e/o il trattamento più efficace possibile (Papadakis, McPhee & Rabow, 2021).

Da quanto detto, si comprende l'importanza di una diagnosi corretta, precisa e rapida. Viceversa, una diagnosi errata o tardiva implica una mancata cura, un'eventuale progressione o un peggioramento.

Il processo diagnostico non è fine a se stesso, ma è il passo necessario per individuare un problema e successivamente mettere in atto delle soluzioni specifiche che lo risolvano e/o permettano di trattarlo.

Una corretta diagnosi permette, infatti, di formulare una prognosi, cioè un giudizio di previsione su quello che sarà il probabile andamento dell'evento patologico (Papadakis, McPhee & Rabow, 2021).

Cosa si intende per “malattia cronica”?

Una malattia cronica è una patologia che presenta sintomi che non si risolvono nel tempo; essa comporta risvolti fisici, psicologici, relazionali e sociali, come già negli anni 70 sottolineava Engel (1977) nel suo modello bio-psico-sociale. Il modello prevedeva di prendere in considerazione aspetti biologici (medici), psicologici e sociali nella presa in carico del paziente con condizioni di cronicità non esclusivamente di tipo medico-patologico, ma anche psicopatologico. Questo concetto è stato più volte ripreso anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che sottolinea quanto sia fondamentale tener di conto delle varie dimensioni di benessere e malessere che possono caratterizzare salute e malattia (<https://www.who.int/about/governance/constitution>).

Partendo da questa considerazione, la gestione di una malattia cronica richiede un approccio mirato, duraturo e soprattutto integrato, che può prevedere interventi farmacologici, chirurgici, psicologici, fisioterapici e così via; obiettivo del trattamento nella cronicità è rallentare l'evoluzione della malattia e incrementare le aspettative di un'elevata qualità di vita (*quality of life e health related quality of life*).

Il ruolo dello psicologo nella cronicità

Come leggiamo nel documento del Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi del 2019 dal titolo "*Il Ruolo Dello Psicologo Nel Piano Nazionale Cronicità*":

"Le malattie croniche hanno portato in primo piano il paziente come persona, protagonista di una condizione che dura nel tempo e che richiede un processo di adattamento, un ruolo attivo e consapevole, il sostegno di altre persone (*caregiver*), una buona alleanza con i sanitari su obiettivi condivisi" (pag. 15).

Realizzare queste condizioni significa un minore "peso" della malattia per la persona, per i suoi cari, per il sistema sanitario e per la società nel suo complesso. La psicologia ha un ruolo fondamentale in questo perché, per definizione:

"Comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di abilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico rivolte alla persona, al gruppo, agli organismi sociali e alle comunità" (art. 1 L. 56/89 "*Ordinamento della professione di psicologo*").

Lo psicologo è quindi in grado di valutare e intervenire su quei fattori che determinano ciò che la persona, come anche il gruppo e la comunità, fa e "sente", sulle rappresentazioni e i vissuti di malattia, le sue risorse e motivazioni soggettive, lo stress e le emozioni correlate, ma anche sulla comunicazione e sulle relazioni con *caregiver* e operatori. Si occupa inoltre di informazione e sensibilizzazione, di formazione, supervisione e prevenzione, a beneficio degli individui portatori di patologie croniche, del loro sistema familiare, dei *caregiver*, degli

operatori sanitari e di chi a vario titolo opera in questo ambito, con un risvolto positivo sia in termini sociopsicologici che economici.

Lo psicologo esperto in malattia cronica si occupa di accompagnare la persona nella comprensione della patologia che gli è stata diagnosticata, oltre che di favorire un processo di adattamento e l'attivazione di risorse, offrendo percorsi di psico-educazione, supporto psicologico, psicoterapia rivolte alla persona, alla coppia e/o al nucleo familiare, come sottolinea il CNOP nel documento sopra citato.

L'impatto psicologico della diagnosi e l'importanza della sua comunicazione.

È importante che la diagnosi venga comunicata in maniera tale da renderla comprensibile e accettabile a chi la riceve, sia esso il diretto interessato o i suoi familiari. Affinchè una diagnosi sia comprensibile, essa non deve esserlo esclusivamente su un piano cognitivo, ma anche su un piano psicologico ed emotivo (Epner & Baile, 2014; Polonsky et al., 2017; Robinson, 2002).

La diagnosi di malattia cronica può rappresentare una situazione traumatica, con conseguenti reazioni di shock, rifiuto e negazione, sia nel paziente che nei vari membri della sua famiglia, perché spesso è inaspettata, sconvolgente e difficile da accettare (Swack, 2008). Ogni persona reagisce alla diagnosi con modalità proprie, in relazione all'età, al tipo di personalità, alle capacità adattive, alle precedenti esperienze. Nonostante l'unicità di ognuno, esistono alcune reazioni che sono comuni in tutti gli individui e che si determinano di fronte agli eventi negativi della vita, come shock, rabbia, depressione (De Carlo & Senatore Pilleri, 2011). Secondo Bowlby (1977) la persona (o i microsistemi significativi intorno a lei), che si trova a dover fronteggiare un evento negativo di vita, attraversa tre macro-fasi che servono a elaborare la perdita di uno "status" (in questo caso quella di "persona in salute") e adattarsi alla nuova situazione. Le fasi individuate da Bowlby sono (Tomberli & Ciucci, 2020):

- *Fase di protesta*: fase iniziale in cui l'individuo nega l'esperienza di malattia e/o la diagnosi, spesso ignorandola;
- *Fase di disperazione*: in questa fase la persona sperimenta ansia, depressione, sensi di colpa, risentimento;
- *Fase di distacco*: si caratterizza per un distanziamento emotivo dall'evento;

È bene tenere conto di queste premesse nel momento in cui, a conclusione del processo diagnostico, si comunica al diretto interessato e ai suoi familiari la diagnosi a cui si è giunti.

La comunicazione di una diagnosi di patologia cronica: premesse generali

Saper comunicare è una competenza trasversale ed utile in numerosi contesti, tanto più se quello che stiamo per comunicare rischia di avere un impatto dirompente su chi ci sta di fronte, come nel caso di una diagnosi di patologia cronica. A rendere “buona” una comunicazione sono la sua qualità, oltre che lo spazio e il tempo dedicatole, che dovranno essere adattati alle esigenze e alla specificità di chi abbiamo di fronte. Esiste infatti uno spazio e un tempo ottimale per ogni paziente, perché ognuno ha un tempo del tutto personale, che è reso tale dalla sua storia di vita (*life story*, McAdams, 2001, in Tomberli & Ciucci, 2020), ma anche dallo specifico momento che sta attraversando. Proprio per questo, nelle prime fasi della diagnosi e durante l’arco di tutta la presa in carico, si renderà necessario ritornare sugli stessi argomenti più volte e magari con modalità diverse, tenendo conto sia dello stato della patologia che del momento che sta vivendo la persona.

“Esistono un tempo e uno spazio per comunicare e sono tempi e spazi “giusti”, diversi per ogni paziente. [...] La psicologia [...] insegna che non si può ‘mettere fretta’ al paziente e che certe cose, in certi momenti della nostra vita, ‘non trovano spazio’ (lo troveranno magari dopo qualche anno), mentre altre cose prendono tutto lo spazio che abbiamo.” (Tomberli & Ciucci, 2020)

Purtroppo, però, spesso i tempi della sanità non consentono un’adeguata attenzione allo spazio e al tempo di cui ciascuno ha bisogno. È tuttavia possibile adottare degli accorgimenti per mitigare questi limiti, come per esempio non essere frettolosi nella comunicazione e, anziché soffermarsi in corridoio a parlare con i pazienti, individuare una stanza dove sia rispettata la privacy. Inoltre, per garantire una buona comunicazione può essere utile sapere che il momento della diagnosi tende a “fissarsi” nella memoria di chi la riceve. Generalmente non vengono ricordate le parole esatte, a meno che una persona non ne sia stata particolarmente turbata, ma viene piuttosto ricordato ciò che quelle parole hanno fatto risuonare, le emozioni che hanno suscitato, i pensieri che hanno attivato. I pazienti ricordano del momento della diagnosi in particolar modo se si sono sentiti accolti dal professionista oppure no, perché, come scriveva la scrittrice Maya Angelou (1928-2014):

“Ho imparato che le persone possono dimenticare ciò che hai detto, le persone possono dimenticare ciò che hai fatto, ma le persone non dimenticheranno mai come le hai fatti sentire”.

E questo ha a che fare con la qualità della comunicazione e, in definitiva, con l’empatia in sanità, ovvero quell’attributo che è in grado di alleviare le sofferenze da entrambi i lati dello stetoscopio (Boissy et al., 2016; Suchman, Markakis, Beckman, Frankel, 1997;).

Il ruolo dello psicologo nella comunicazione della diagnosi

Come vedremo di seguito, il ruolo dello psicologo nella comunicazione della diagnosi può essere utile a livello *diretto* o *indiretto*; se lo psicologo è inserito in equipe, questo può essere il veicolatore della comunicazione ai singoli e/o alla famiglia. In questo caso, però, è importante che il paziente e/o la famiglia abbiano già conosciuto lo psicologo prima del momento della comunicazione di diagnosi, perché la figura che comunica deve essere abbastanza familiare. Se, al contrario, lo psicologo è presente in reparto e/o clinica solo su richiesta (es. sportello), allora il suo contributo può essere indiretto, ovvero può occuparsi di formare il personale sanitario affinché sia in grado di comunicare efficacemente ed empaticamente coi pazienti.

La comunicazione della diagnosi nelle varie fasi del ciclo di vita

Abbiamo già accennato alle possibili implicazioni psicologiche di una diagnosi di patologia cronica. Vogliamo ora soffermarci brevemente sulle varie fasi del ciclo di vita, tenendo conto delle specificità di ogni fase. Per esempio, sarà necessario tenere in considerazione la diversa capacità di ascolto e di comprensione, come anche i compiti di ciascuna fase evolutiva, o gli aspetti legali e, sulla base di questi elementi, orientare e adattare la comunicazione e il setting in cui avviene.

Come comunicare la diagnosi in età pediatrica?

Quando si comunica una diagnosi in età pediatrica bisogna necessariamente tener di conto dell'intero nucleo familiare, oltre che dell'età del bambino e delle sue attuali risorse in termini di strategie di coping, resilienza, capacità di comprensione. Una diagnosi in età pediatrica, come in una qualsiasi altra fase della vita, non interessa soltanto il bambino ma tutto il suo sistema famiglia, il quale necessiterà da parte dell'equipe di modalità comunicative differenti (Tomberli & Ciucci, 2020).

Lo stesso CNOP nel documento *“Il ruolo dello psicologo nel piano nazionale cronicità”* scrive a proposito delle possibili reazioni post-diagnosi:

“La diagnosi di una malattia cronica determina una situazione traumatica, sia per il paziente che nei vari membri della famiglia, perché [...] spesso difficile da controllare sia per il bambino (se consapevole) sia per la sua famiglia. Ogni paziente reagisce alla diagnosi con modalità proprie, in relazione all'età, al tipo di personalità, alle capacità adattive, alle precedenti esperienze. [...] Anche per i genitori la situazione più critica e difficile da affrontare è la comunicazione della diagnosi e non di raro il bambino rischia di essere emotivamente “contagiato” dal vissuto emotivo dei suoi genitori” (pag. 41-42).

Va inoltre sottolineato come la comprensione della patologia non sia un processo facile per il bambino e per questo è fondamentale tener di conto della sua età. Infatti, è solo verso i 3 anni che il bambino inizia a concettualizzare la propria condizione di salute, seppur abbia bisogno dell'affiancamento dell'adulto per ricordare quello che la sua patologia implica. Prima di allora, è importante avvicinarsi al bambino morbidamente, aiutandolo a capire il malessere e dolore fisico da lui percepito e avvicinandolo gradualmente al “dare un nome” a quella condizione. Già verso i 4-5 anni i bambini si accorgono di avere “caratteristiche” differenti rispetto ai coetanei e talvolta sono oggetti di commenti da parte dei compagni; durante il periodo prescolare il bambino interpreta la condizione di salute in termini “magici” (es. mi sono ammalato perché mi sono comportato male; posso guarire se mi comporto bene). Crescendo il bambino inizia a comprendere che la patologia ha una causa organica e/o funzionale: che ci sono dei motivi per cui si ha una certa patologia e quei motivi non hanno una base magica. Nella preadolescenza ed adolescenza, i ragazzi sono finalmente in grado di concettualizzare e comprendere meglio le cause della propria condizione di salute e offrire una narrazione della propria condizione di salute (Bibace & Walsh, 1980; Bonomo & Clerici, 2008; Capurso, 2017; De Carlo & Senatore Pilleri, 2011; Tomberli & Ciucci, 2020).

È bene per lo psicologo tenere presente che, anche nelle famiglie più equilibrate, la malattia può creare un iniziale stato di disorientamento e, soprattutto nelle famiglie già disfunzionali, aumentare il livello di conflittualità e problematicità. I genitori sono inoltre frequentemente sollecitati da preoccupazioni e stress relativi alla malattia del figlio, al suo decorso, alle terapie e agli interventi necessari durante le riacutizzazioni. Devono inoltre gestire i cambiamenti nei ritmi, nelle abitudini e nell'organizzazione del tempo e della coppia (suddivisione del lavoro di cura), la comunicazione non sempre facile con i bambini e la gestione delle loro reazioni, nonché l'incessante interazione con i medici specialisti, con le strutture sanitarie. In sintesi, essi devono superare l'impatto traumatico della diagnosi e mantenere il compito educativo e quello di cura nei confronti del figlio, dovendo sempre prestare attenzione alle proprie reazioni emotive e comportamentali. Inoltre, nel caso in cui ci siano altri figli, hanno anche l'arduo compito di conciliare le necessità del bambino portatore di patologia cronica con quelle degli altri fratelli, accettando le loro reazioni (paura, colpa, rabbia) e offrendo loro fiducia e supporto, perché potrebbero mostrare elevati livelli di sofferenza emotiva (carenza affettiva, stili di vita, isolamento sociale, aiuto nella cura, etc.), e a volte veri e propri sintomi psicopatologici, che possono esprimersi a livello del comportamento (abbandono scolastico, ritiro, fughe, etc.). È dunque sempre importante coinvolgere anche loro nel processo di comunicazione/adattamento: non essere esclusi da ciò che accade in famiglia e aiutarli a capire il cambiamento delle abitudini di vita, dà loro sicurezza, rinforza il senso di appartenenza familiare, rende meno ansiosi, apre alla comunicazione e può prevenire ulteriori disagi (Tomberli & Ciucci, 2020).

In sintesi, dato l'impatto emotivo che la diagnosi di una malattia cronica in età evolutiva può avere, è sempre molto importante aiutare i genitori a mantenere o rinforzare le competenze genitoriali precedenti e sostenerli nelle situazioni di impotenza.

Da tutto ciò risulta evidente il ruolo dello psicologo nel sostenere la coppia genitoriale e il nucleo familiare nell'affrontare il nuovo assetto che la patologia cronica comporta, così come nell'individuare strategie utili e adattive e promuovere una comunicazione circolare e funzionale alle esigenze della famiglia e di eventuali altri figli. In generale, quando si vuole effettuare una diagnosi in età pediatrica è necessario mettere in atto una serie di accorgimenti, riassunti da Tomberli e Ciucci (2020) e rielaborati a partire dai lavori di De Carlo e Senatore Pilleri (2011) e Jankovic e colleghi (2008):

- Porsi in un atteggiamento di ascolto e apertura nei confronti dei dubbi e delle curiosità del piccolo paziente e dei suoi familiari. Occorre fornire spiegazioni adeguate al livello

cognitivo e culturale degli stessi, programmare degli incontri periodici (e.g. interventi di psicoeducazione) per chiarire nuovi dubbi e fare un aggiornamento sui progressi;

- Valutare preliminarmente in equipe come approcciarsi, indicando il professionista più adeguato alla comunicazione (solitamente un medico particolarmente “bravo” in termini di empatia, linguaggio, chiarezza espositiva), informando tutti i membri dell’equipe sul suo contenuto, al fine di non creare confusione di feedback e commenti forniti al bambino/familiari o peggio ancora, silenzi/imbarazzi in risposta a domande su tematiche specifiche;
- Valutare, inoltre, come il bambino funzioni, quali siano i suoi timori, le sue credenze sulla malattia, le sue capacità di rappresentarsela, etc.; infatti, soltanto *ascoltando* il bambino il professionista sarà in grado di fornirgli gli strumenti utili per “leggere” la propria malattia e comprenderla;
- Porre attenzione ad entrambi i genitori, non affidandosi alla possibilità che il genitore informato comunichi adeguatamente all’altro la diagnosi. Inoltre, ricordarsi che anche che ci sono i fratelli, elementi centrali nella fase di comunicazione della diagnosi, perché direttamente coinvolti nel funzionamento del nucleo familiare e nel processo di malattia del piccolo paziente.

Inoltre, è altresì importante individuare l’approccio attraverso cui comunicare la diagnosi al bambino, anche in base a quanto psicologicamente e cognitivamente lo stesso sia in grado di capire. Tre sono i possibili approcci per raccontare la malattia al bambino (Mantegazza, 2005; Jankovic, 2008; Tomberli & Ciucci, 2020), ossia: il **metodo aperto**, che prevede di rilevare al bambino tutta la verità anche quando questa è difficile; il **metodo protettivo**, ovvero modalità graduale di svelamento della malattia, in cui il bambino lentamente e passo-passo si avvicina alla verità della propria condizione di salute; ed infine il **metodo del “non dire nulla”**, che consiste nel non raccontare nulla al bambino del proprio stato di salute, comunicandolo soltanto ai relativi genitori.

La letteratura ha mostrato quanto sia importante prediligere metodi aperti o progressivi di svelamento della patologia, piuttosto che metodi chiusi, che non aiutano il bambino a comprendere ed elaborare la propria condizione di malattia (Branstetter et al., 2008; Young et al., 2003).

Per favorire nel bambino una buona comprensione della diagnosi è utile utilizzare metafore ed immagini tipiche del metodo di *storytelling* (Akard et al., 2015; Drew et al., 2010), oppure libri o albi illustrati che possono integrare gradualmente il contenuto della

comunicazione della diagnosi, specie in quei casi in cui il paziente abbia difficoltà ad interiorizzare la malattia nella propria narrazione di vita e/o a condividere con gli altri quello che gli sta accadendo o che lo aspetterà (Tomberli & Ciucci, 2020).

È altresì importante, nel momento della comunicazione della diagnosi al bambino, stare attenti non soltanto al contenuto espresso ma anche ai tempi verbali utilizzati; è infatti da evitare sia l'utilizzo del tempo passato, che può far sentire il bambino più distante dalla quotidianità al di fuori dell'ospedale, sia del tempo condizionale, che può rimandare ad un senso di incertezza e confusione nel piccolo paziente (Tomberli & Ciucci, 2020).

Come comunicare la diagnosi in adolescenza?

Quando si comunica una diagnosi ad un adolescente è importante il mantenimento di un equilibrio tra una dimensione di “riconoscimento di individualità ed unicità”, e quella di “appartenenza al gruppo dei pari”; inoltre, è importante poi tenere in considerazione come l'adolescente stia vivendo una particolare fase di sviluppo del Sé e del proprio sguardo sul mondo. Infatti, spesso capita che l'adolescente reperi gli “adulti” come troppo generalisti o, all'opposto, come incapaci di comprenderlo a pieno, sperimentando di conseguenza verso di loro emozioni plurime come ad esempio rabbia o aggressività. Anche nel caso della comunicazione della diagnosi all'adolescente è fondamentale prestare attenzione al contenuto nella comunicazione, cercando di non incorrere in generalizzazioni irrilevanti (es. “per tutti gli adolescenti è così”). Infatti, generalizzando si rischia che l'adolescente si senta giudicato ed etichettato e questo potrebbe portare a mettere in discussione il mantenimento dell'alleanza terapeutica (Tomberli & Ciucci, 2020).

Altro aspetto da considerare è che il giovane si trova ad attraversare una doppia transizione, quando ammalato: una *transizione non normativa* (la malattia) ed una *transizione normativa* (l'adolescenza) (Tomberli & Ciucci, 2020). Come affermato nella Legge nr. 219/2017 “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, anche i minori necessitano di essere correttamente informati rispetto alla propria condizione di salute, nonostante non sia comprensibilmente e legalmente percorribile escludere dalla comunicazione i genitori e/o tutori legali (Tomberli & Ciucci, 2020).

È doveroso dunque porsi una domanda deontologica e relazionale, a questo punto: a chi comunicare la diagnosi e come, se l'adolescente si trova in una fase di passaggio tra infanzia ed adolescenza? Cosa dobbiamo privilegiare: l'alleanza terapeutica col giovane oppure quello

che ci dice la legge (ovvero di informare e coinvolgere i genitori)? Ovviamente è necessario dare maggior rilievo al secondo aspetto; tuttavia, è possibile mantenere un atteggiamento etico e deontologico, tutelando allo stesso tempo la relazione col minore. Nello specifico, alcune equipe multidisciplinari suggeriscono di portare avanti una comunicazione parallela: in accordo coi genitori, comunicare la diagnosi al minore ed in stanza separata anche ai genitori, in modo che sia adolescente che genitori abbiano spazio e tempo per comprendere la diagnosi e vivere in prima persona questo complesso momento. In alternativa, alcuni autori suggeriscono di comunicare dapprima col genitore e subito dopo con l'adolescente (o viceversa) o effettuare un unico momento di comunicazione rivolto all'intero nucleo familiare; tuttavia, questa ultima modalità richiede alcune accortezze particolari, perché durante la comunicazione potrebbero attivarsi dinamiche familiari complesse difficili da gestire per il medico (Tomberli & Ciucci, 2020).

Stein e colleghi (2019, in Tomberli & Ciucci, 2020) suggeriscono di predisporre alcune accortezze nel comunicare la diagnosi agli adolescenti, come ad esempio:

- Predisporre come professionisti alle possibili domande di chiarimento degli adolescenti, assicurandosi di avere un atteggiamento il più possibile caldo e accogliente;
- Programmare le informazioni da fornire, evitando improvvisazioni o dimenticanze (ad esempio dei nomi del paziente/genitori);
- Individuare un ambiente adeguato alla comunicazione, che garantisca privacy e serenità al paziente;
- Coinvolgere i genitori, costruendo con loro una relazione di fiducia che permetta al professionista di stare in contatto col figlio senza che i genitori si sentano tagliati fuori dalla dinamica medico-paziente;
- Costruire una relazione sia con il figlio che con i genitori, utilizzando stili linguistici e registri differenti con l'uno e l'altro.
- Programmare incontri successivi in cui poter ridiscutere e ridefinire la diagnosi, per assicurarsi che tutti i coinvolti abbiano compreso che cosa essa comporti.

Come comunicare la diagnosi in età adulta?

In età adulta, come in ogni altra fase del ciclo di vita, la comunicazione della diagnosi deve tener conto di ciò che può accadere al paziente tanto a livello personale, quanto interpersonale.

Infatti, l'arrivo di una diagnosi può slatentizzare o comportare disturbi d'ansia, isolamento sociale, problemi di varia natura con il partner, oltre che difficoltà nella gestione delle proprie relazioni interpersonali all'interno del proprio sistema familiare (Rosland, 2012; Thorne et al., 2004; Thorne, 2006; Tomberli & Ciucci, 2020).

Quando ad avere una patologia è un adulto è importante porci anche altre domande: è un genitore? sono presenti dei genitori bisognosi di sostegno? qual è la situazione lavorativa della persona e quali potrebbero essere le sue prospettive? qual è il rapporto col partner e quali sono le implicazioni relazionali e sessuali per il paziente e l'eventuale partner (es. fertilità).

È importante bilanciare tutti questi aspetti, valutando con estrema attenzione in che momenti comunicare alcuni aspetti e non altri, con un atteggiamento accogliente, comprensivo e graduale. Una comunicazione adeguata può aiutare il paziente adulto a sentirsi maggiormente sostenuto, andando così a limitare l'insorgenza di determinati vissuti e ad identificare una strategia per gestire la propria malattia (Tomberli & Ciucci, 2020).

Esistono in letteratura diversi protocolli che possono fungere da guida nella comunicazione con l'adulto, come ad esempio il modello S.P.I.K.E.S di Baile e colleghi (2000), uno dei più conosciuti sul tema. Si suggerisce di aggiornarsi sul tema attraverso formazioni specifiche o approfondimenti presenti in letteratura.

Come comunicare una diagnosi in età senile?

Come dicevamo, il momento in cui viene comunicata la diagnosi è sempre cruciale per patologie importanti come quelle croniche, e investe sia il diretto interessato che la sua famiglia. Nel caso del paziente anziano, questo deve essere considerato e rispettato come soggetto pienamente in grado di intendere e volere, e quindi capace di scegliere autonomamente per la propria vita. È doveroso informarlo di tutte le implicazioni che la malattia e la terapia proposta comportano, tenendo conto, per ogni singolo paziente anziano, della sua capacità di comprensione e delle implicazioni della malattia sulla sua qualità di vita (Tomberli & Ciucci, 2020). Quando si pensa al paziente anziano, tuttavia, non si può dimenticare che questo potrebbe soffrire di patologie di vario tipo, anche neurocognitive (es. demenza), per cui si rende necessario tener di conto anche di questo aspetto nella comunicazione con lui. Infatti, la presenza di alcune patologie che compromettono capacità attentive o mnemoniche potrebbe inficiare la comprensione della diagnosi.

Se presente un *caregiver* formale (es. assistente di base) o informale (es. parente) è fondamentale includere anche questo nel lavoro col paziente, non soltanto perché si ha la possibilità di condividere le informazioni con qualcuno che sia in grado di aiutare l'anziano nel quotidiano, ma anche perché si riduce il rischio che l'anziano dimentichi quanto riferito dal medico, grazie all'affiancamento di un'altra figura durante la comunicazione (Giampieri, 2011; Garg, 2016). Tuttavia, un interessante articolo di Giacalone e colleghi del 2008 (“*Can the caregiver replace his/her elderly cancer patient in the physician-patient line of communication?*”) evidenzia come il *caregiver* non possa sostituirsi al paziente anziano; infatti, non sempre il *caregiver* è in grado di raccontare ed esplicitare bisogni e desideri della persona anziana con patologia ed oltretutto è centrale che il paziente anziano si senta direttamente coinvolto nel processo di comunicazione di diagnosi, affinché possa avvenire una buona aderenza alla terapia (Mehdi Hazavehei et al., 2019; Kooshyar, et al., 2014;).

Per approfondire il tema della comunicazione della diagnosi in età senile è possibile integrare con il documento “*Le competenze e le funzioni dello psicologo nell’ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari*” a cura della Regione Emilia Romagna (direzione generale sanità e politiche sociali).

Bibliografia

- Akard, T. F., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Hinds, P. S., Given, B., Wray, S., & Gilmer, M. J. (2015). Digital storytelling: An innovative legacy-making intervention for children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(4), 658-665.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
- Boissy, A., Windover, A. K., Bokar, D., Karafa, M., Neuendorf, K., Frankel, R. M., ... & Rothberg, M. B. (2016). Communication skills training for physicians improves patient satisfaction. *Journal of general internal medicine*, 31(7), 755-761.
- Bonomo, C., & Clerici, C. A. (2008). Comunicare con il bambino malato: la preparazione all'intervento chirurgico e il ricovero in ospedale. Una rassegna della letteratura empirica. *RICERCHE DI PSICOLOGIA*.
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds: I. Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory. *The British journal of psychiatry*, 130(3), 201-210.
- Branstetter, J. E., Domian, E. W., Williams, P. D., Graff, J. C., & Piamjariyakul, U. (2008). Communication themes in families of children with chronic conditions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(4), 171-184.
- Capurso, M. (2017). *Facilitare la comprensione della malattia nel bambino: Aspetti teorici e indicazioni pratiche per medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali*. FrancoAngeli.
- De Carlo, n. a., & Senatore Pilleri, r. (2011). Le malattie croniche nel ciclo di vita. *Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria*. Ed. Franco Angeli, Milano.

- Drew, S. E., Duncan, R. E., & Sawyer, S. M. (2010). Visual storytelling: A beneficial but challenging method for health research with young people. *Qualitative health research*, 20(12), 1677-1688.
- Epner, D. E., & Baile, W. F. (2014). Difficult conversations: teaching medical oncology trainees communication skills one hour at a time. *Academic Medicine*, 89(4), 578.
- Garg, R., Shen, C., Sambamoorthi, N., Kelly, K., & Sambamoorthi, U. (2016). Type of multimorbidity and patient-doctor communication and trust among elderly Medicare beneficiaries. *International journal of family medicine*, 2016.
- Giacalone, A., Talamini, R., Spina, M., Fratino, L., Spazzapan, S., & Tirelli, U. (2008). Can the caregiver replace his/her elderly cancer patient in the physician–patient line of communication?. *Supportive Care in Cancer*, 16(10), 1157-1162.
- Giampieri, M. (2011). Communication and informed consent in elderly people. *Minerva anesthesiologica*, 78(2), 236-242.
- Jankovic, M., Vallinoto, C., Spinelli, M., Leoni, V., & Masera, G. (2008). La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *Supplemento B. Psicologia*, 30(3), B71-B76.
- Kooshyar, H., Shoorvazi, M., Dalir, Z., & Hosseini, M. (2014). Health literacy and its relationship with medical adherence and health-related quality of life in diabetic community-residing elderly. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 23(1), 134-143.
- Mantegazza, R. (2005). Impazienti di crescere. *I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni: Franco Angeli*.
- McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of general psychology*, 5(2), 100-122.
- Mehdi Hazavehei, S. M., Khoshravesh, S., & Taheri-Kharameh, Z. (2019). Increasing medical adherence in elderly with type 2 diabetes mellitus: a systematic review. *International Quarterly of Community Health Education*, 39(2), 109-117.

Papadakis, M. A., McPhee, S. J., & Rabow, M. W. (2021). *Current Medical Diagnosis & Treatment*. San Francisco, California: Mc Graw Hill.

Polonsky, W. H., Capehorn, M., Belton, A., Down, S., Gamerman, V., Nagel, F., ... & Edelman, S. (2017). Physician–patient communication at diagnosis of type 2 diabetes and its links to patient outcomes: New results from the global IntroDia® study. *Diabetes research and clinical practice*, *127*, 265-274

Robinson, G. (2002). Effective doctor patient communication: building bridges and bridging barriers. *Canadian journal of neurological sciences*, *29*(S2), S30-S32.

Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of behavioral medicine*, *35*(2), 221-239.

Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., ... & Yousafzai, A. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, *393*(10176), 1150-1163.

Suchman, A. L., Markakis, K., Beckman, H. B., & Frankel, R. (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *Jama*, *277*(8), 678-682.

Swack, J. A. (2008). Diagnosis shock: The unrecognized burden of illness. *International Journal of Healing and Caring Online. Wholistic Healing Publications*, *8*(1).

Thorne, S. E., Harris, S. R., Mahoney, K., Con, A., & McGuinness, L. (2004). The context of health care communication in chronic illness. *Patient education and counseling*, *54*(3), 299-306.

Thorne, S. (2006). Patient—provider communication in chronic illness: a health promotion window of opportunity. *Family & Community Health*, *29*(1), 4S-11S.

Tomberli, Ciucci. (2020). Crisi e transizioni in condizioni di malattia: conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita. McGrawHill.

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Bmj*, 326(7384), 305.

Sitografia

Organizzazione Mondiale Sanità e definizione di “salute”

<https://www.who.int/about/governance/constitution>

Il Ruolo Dello Psicologo Nel Piano Nazionale Cronicità, Quaderni CNOP, N°2, 2019

<https://www.psy.it/wp-content/uploads/2019/05/Il-ruolo-dello-psicologo-nel-piano-nazionale-cronicità-1.pdf>

Ordinamento della professione di psicologo, legge 56/89

[http://www.enpap.it/documenti/riferimenti_legislativi/Legge%2056%2089%20\(agg_marz08\).pdf](http://www.enpap.it/documenti/riferimenti_legislativi/Legge%2056%2089%20(agg_marz08).pdf)

Legge nr. 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”:

<https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto>

Le competenze e le funzioni dello psicologo nell’ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari

<https://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/guide/le-competenze-e-le-funzioni-dello-psicologo-nellambito-degli-interventi-alle-persone-affette-da-demenza-e-loro-familiari>

2. IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL DOLORE CRONICO

Mery Paroli

Lucrezia Tomberli

Comprendere il dolore cronico per agire il ruolo dello psicologo

Il dolore cronico è un problema di comprovata importanza per il sistema sanitario nazionale e mondiale, in quanto condizione frequente che esercita una forte influenza negativa su vari aspetti della vita delle persone che ne soffrono (Breivik et al., 2006). Katz e colleghi (2014) riportando i dati del “*The World Health Organisation Mental Health Survey*”, hanno stimato una prevalenza di dolore cronico nel mondo di circa il 41% riportando inoltre che il dolore cronico è la causa del 40% delle visite svolte nell’ambulatorio di medicina primaria. Questi dati mostrano come le sindromi dolorose croniche siano una condizione diffusa e seria e costituiscano una delle ragioni più frequenti per cui pazienti richiedono trattamenti clinici. I dati dimostrano inoltre come soffrire di dolore cronico abbia un peso importante non solo sull’individuo e chi lo circonda, ma anche sul sistema sanitario, e si dimostra essere per tali motivi un problema sia di tipo sociale che economico (Li et al., 2014).

All’interno del contesto italiano è stata emanata la Legge 38/2010 (“*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”). Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce alla persona con patologia l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), al fine di assicurare: il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana; l’impegno nella garanzia di salute; l’equità nell’accesso all’assistenza; la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge ha rappresentato un traguardo molto importante perché per diverso tempo si è pensato che la terapia del dolore e le cure palliative rappresentassero la stessa cosa, quando invece non è così, nonostante ancora ad oggi a livello culturale e sociale si tenda a fare confusione tra le due cose. Come definito chiaramente dalla suddetta legge:

- la terapia del dolore raggruppa “*l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*” (art. 2);

- le cure palliative riassumono “*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 un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*” (art. 2);

Per approfondire l’argomento suggeriamo di leggere il documento di Legge (38/2010) in forma integrale e di approfondire gli aspetti clinico-medici attraverso il documento “*Il dolore cronico in Medicina Generale*” a cura del Ministero della Salute, gratuitamente disponibile al seguente link: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1257_allegato.pdf

Aspetti psicologici del dolore cronico

Il dolore è un’esperienza comune a tutti gli esseri umani, ma per la sua complessità e per il suo significato, che viene costruito in maniera soggettiva dalla persona che la vive, e la varietà delle sue componenti fisiopatologiche, psicologiche, comportamentali e socioculturali, risulta difficile attribuirgli una definizione sintetica ed esauriente. La sua gestione, infatti, richiede conoscenze in costante aggiornamento e un dialogo continuo tra diverse figure professionali (Molinari & Castelnuovo, 2010). In una prospettiva multidimensionale della salute, L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948) la definisce come “*uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale*” e non la sola “*assenza di malattia*”. In questa definizione sono implicate diverse dimensioni della salute, in una prospettiva bio-psico-sociale (Engel, 1977). Nello specifico, la definizione proposta dall’OMS mette in luce l’importanza di prendersi cura della dimensione fisica del dolore (ovvero della parte biologica e/o funzionale), della dimensione psicologica (es. vissuti emotivi) ed infine delle dimensioni relazionali e sociali. La lingua inglese prevede l’utilizzo di tre terminologie specifiche per distinguere queste varie dimensioni del dolore e, a cascata, le varie dimensioni e terminologie per definire la “malattia” (Twaddle, 1994): *disease*, per intendere la dimensione fisica della patologia; *illness*, per intendere la dimensione psicologica; *sickness*, per intendere infine l’aspetto sociale, ovvero come la cultura e società di riferimento interpreta e vede la patologia cronica.

Nel 1979 la IASP (*International Association for The Study of Pain*) aveva definito il dolore come un’esperienza spiacevole di tipo sensoriale ed emozionale, associata ad un potenziale e/o effettivo danno tissutale, o descritta in termini di danno. Recentemente, nel 2020,

la IASP ha riformulato la sua definizione, dopo un percorso di analisi e valutazione durato due anni¹. Secondo questa nuova definizione, il dolore è “*un’esperienza sensoriale ed emotiva associata o simile a quella associata ad un danno tissutale reale o potenziale*”, IASP sottolinea ulteriormente alcuni aspetti, ovvero che: il dolore va sempre considerato come un’esperienza personale e soggettiva, influenzata dunque da fattori biologici, psicologici (individuali e relazionali) e sociali; il dolore è qualcosa di più della sola nocicezione e si compone dunque anche del vissuto individuale (viene sottolineata quindi l’importanza del dolore percepito); il dolore è un’esperienza appresa, ovvero le persone apprendono come sentire e vivere il proprio dolore nell’arco di vita; la narrazione del dolore necessita di tempo e ascolto; sebbene il dolore abbia una funzione adattiva (soprattutto laddove acuto), nel caso del dolore cronico esso ha un impatto disadattivo, dal momento che compromette il benessere psicologico, relazionale e sociale della persona, impattando sulla sua qualità di vita percepita. Infine, IASP sottolinea come il dolore possa e debba essere espresso in numerose modalità, non solo verbali; dunque viene evidenziato come la difficoltà del paziente nel descrivere e verbalizzare il proprio dolore non debba essere fraintesa come l’assenza dello stesso.

In situazioni di dolore cronico è molto importante prendersi cura a tutto tondo della patologia della persona, aiutandola ad affrontare la propria condizione a 360 gradi; è necessario che la persona venga educata alla propria patologia e che impari a conoscerla e comprenderla, in modo che possa mettere in atto strategie di fronteggiamento (*coping*) adeguate e comportamenti adattivi, che riducono i rischi di un peggioramento di sintomi e vadano piuttosto nella direzione di migliorare la qualità di vita percepita dal paziente. La persona, inoltre, deve essere supportata psicologicamente, in modo che si senta meno sola nel confrontarsi col proprio dolore e nel relazionarsi con le altre persone, con e senza patologia a carico.

La presenza di dolore cronico può comportare notevoli cambiamenti nello stile di vita del paziente e stress a livello fisico e psicologico. Molti studi, infatti, riportano spesso l’esistenza di distress psicologico, disabilità e peggioramento della qualità di vita nei pazienti che soffrono di dolore. Questi pazienti lamentano un evidente modificazione del loro stile di vita: l’interruzione dell’attività lavorativa, o un cambiamento di lavoro o delle ore dedicategli, impossibilità di gestire autonomamente le faccende domestiche o i propri impegni verso la famiglia, abbandono di hobby o attività sportive, ma soprattutto difficoltà nelle relazioni

¹ è possibile visionare le definizioni di IASP sul sito dedicato: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

interpersonali, dovuto all'interferenza che il dolore cronico comporta (Breivik et al., 2006; Munce et al., 2006).

In alcuni casi, il paziente ha difficoltà a comprendere tutti gli aspetti del complesso sistema in cui si trova imprigionato e l'incertezza di potersi liberare dal dolore o che questo possa addirittura peggiorare è accompagnata da sentimenti di ansia, tristezza, sofferenza e rabbia; inoltre il fatto che il paziente non si senta più libero di muoversi come vorrebbe e che viva ogni spostamento fisico con fatica e paura di provare dolore, si traduce in un bisogno di riorganizzare la propria quotidianità e il proprio ruolo in famiglia, lavoro e nella società (Holmes et al., 2013). Per alcune persone, gestire il peso causato dal dolore cronico potrebbe predisporre a far emergere problemi di tipo psicologico. Il paziente potrebbe trovarsi a mettere in atto delle risposte scarsamente adattive per far fronte al distress causato dall'esperienza del dolore e peggiorare così il suo funzionamento. Per esempio, il perpetuarsi del dolore potrebbe comportare nel paziente pensieri catastrofici, rimuginio, impotenza appresa, scarsa autoefficacia e questo a cascata potrebbe portare la persona a non mettere in atto strategie di coping funzionali e/o adattive (Holmes et al., 2013; Gerrits et al., 2014).

Esiste un'alta prevalenza di ansia e depressiones in pazienti con dolore cronico e, la loro associazione, è legata ad una ridotta qualità di vita, a costi per la società maggiori in termini di disabilità e a un aumento di morti per suicidio; inoltre, sono risultate associate anche ad un ridotto funzionamento fisico e inadeguate strategie di coping che danno come risultato un aumento del dolore nel tempo (Asmund et al., 2009; Bair et al., 2008; Reid et al., 2011). La depressione maggiore è una delle condizioni psicologiche maggiormente associate al dolore cronico. Sono presenti anche altri disturbi, come il disturbo di ansia generalizzato, disturbo post traumatico da stress e abuso di sostanze e farmaci (Demyttenaere et al., 2007). In particolare, è stato dimostrato che c'è un aumentato rischio di ansia e depressione in pazienti con dolore cronico da 2.5 a 10 volte superiore rispetto alle persone che non soffrono di dolore cronico (Lustman et al., 2007). In base a quanto detto precedentemente e alle nuove definizioni di salute e di dolore cronico, che sottolineano l'importanza delle dimensioni emotive e comportamentali, non sorprende che la comorbilità tra depressione maggiore e dolore cronico sia frequente e che possa portare ad un peggioramento del funzionamento del paziente e di una minore risposta ai trattamenti (Jaracz et al., 2013).

Depressione e dolore cronico: La depressione si caratterizza per la presenza di umore triste, vuoto o irritabile, accompagnato da modificazioni somatiche e cognitive che incidono in modo significativo sulla capacità di funzionamento dell'individuo, tra le sue varie forme possono variare la durata, la distribuzione temporale e l'eziologia (DSM-V).

La relazione tra depressione (variamente intesa come sindrome clinicamente rilevante – Disturbo Depressivo Maggiore o come reazione psicologica) e sintomi dolorosi è complessa, ampiamente studiata in letteratura, e verosimilmente riconosce una causalità bidirezionale che prevede modelli esplicativi tra loro diversi. La presenza di sintomi dolorosi in pazienti con depressione e di depressione in soggetti con dolore cronico di varia natura è sicuramente superiore rispetto a quanto atteso. Le stime di prevalenza nei campioni clinici variano dal 30% al 54%. La depressione si contraddistingue per senso di abbandono, compromissione della posizione sociale, perdita di prestigio e di guadagno sul lavoro, perdita del proprio ruolo all'interno della famiglia, stanchezza cronica e insonnia. Ci sono due modi in cui la depressione e il dolore possono relazionarsi tra loro. Per primo, il distress psicologico e fisico dovuto alla persistenza del dolore, in presenza di altri fattori individuali e sociali di vulnerabilità, possono far precipitare la situazione e predisporre all'esordio di un episodio di depressione maggiore (Nicholas et al., 2009). Secondo, la depressione può essere un precursore, e in un certo senso può contribuire a predisporre al dolore cronico (O'Sullivan, 2004). La tolleranza del dolore risulta diminuita nella depressione maggiore e le preoccupazioni somatiche possono essere parte della sua sintomatologia, specialmente in persone anziane (Goesling, Claw, & Hassett, 2013).

È confermato ormai da numerosi studi che la condizione di dolore cronico, e di disturbi dell'umore, quali la depressione, si influenzano a vicenda, creando una relazione bidirezionale che si manifesta nell'esacerbazione della controparte. Entrambe hanno un effetto dannoso sull'altra in termini di tempo di guarigione e durata dei sintomi (Goesling, Claw, & Hassett, 2013). In una revisione della letteratura di Ishak e colleghi (2018) è emerso come il dolore e la depressione siano intrecciate tra loro e portino insieme all'esacerbazione dei sintomi fisici e psicologici nelle condizioni di dolore cronico. Ohayon (2004) invece, evidenzia che le condizioni di dolore cronico contribuiscono alla ricorrenza di episodi depressivi caratterizzati da una durata maggiore, un aumento della tristezza, della labilità emotiva ed a una sensazione di affaticamento maggiore.

Indagare la depressione in pazienti con dolore cronico non è così semplice, in quanto possono esserci alcune sovrapposizioni di sintomi, ad esempio, una diminuzione dell'iniziativa (Nicholas et al., 2009), anedonia, o disturbi del sonno o dell'appetito (Holmes et al., 2013). Chi soffre di ansia o di depressione ha un diminuito funzionamento fisico e sociale che si esprime attraverso un comportamento sedentario aumentato, e anche quest'ultimi fattori risultano associati al dolore cronico (Hawker et al., 2011; Penninx et al., 2013; Parmelee et al., 2013; Borsook, Sava & Becerra, 2010; McBeth et al., 2005; Barakat et al., 2012; Vandekerckhof et

al.,2011). La condizione combinata di dolore e depressione mostra un'umentata richiesta e accessi alle strutture sanitarie, a partire dalle cure fornite dal medico di base fino a quelle più specialistiche, che si traducono in un aumentato numero di analisi, visite e assunzione di farmaci (Watson et al., 2009). La necessità di riconoscere in tempi brevi la depressione nei pazienti con dolore cronico viene giustificata dal rischio di alimentare un circolo vizioso per il paziente che potrebbe compromettere anche la posizione del terapeuta. Questa comorbidità risulta difficile da gestire, richiede un approccio multidisciplinare e anche una prospettiva personale e individualizzata per il paziente, per capire quali sono i fattori fisici, psicologici e sociali che possono contribuire a tale condizione (Cocksedge et al., 2009).

Disabilità e dolore cronico: Per quanto riguarda l'incidenza della disabilità in pazienti con il dolore cronico, Breivik e colleghi (2006) riportano una percentuale del 61-100%. Un'alta percentuale di persone con dolore cronico riferisce un aumento della sua intensità nel corso della giornata, come risultato delle proprie attività. Nella maggior parte dei casi, il dolore influenza negativamente la qualità del sonno, la capacità di fare esercizio fisico, camminare, fare le faccende di casa, guidare la macchina partecipare ad attività sociali e mantenere uno stile di vita indipendente. Risultano compromesse anche la vita sessuale e le relazioni familiari. Importanti sono le ripercussioni sulla situazione lavorativa. I dati di uno studio epidemiologico rilevano che il 61% dei pazienti non riesce a lavorare fuori casa, il 19% aveva perso il lavoro e il 13% aveva dovuto cambiare lavoro a causa del dolore. L'effetto del dolore cronico sull'essere abili al lavoro ha pertanto forti implicazioni sull'economia personale e su quella della società (Breivik et al., 2006).

La disabilità, come la qualità di vita, in ambito di dolore cronico è stata spesso studiata in associazione anche con il distress psicologico. È stato dimostrato che persone affette da dolore cronico e depressione sono meno attive e riportano più alti livelli di disabilità e interferenza con le attività quotidiane dovute al dolore e in generale una peggiore qualità di vita (Alschuler et al., 2008; Keogh et al., 2006; Elliott, Renier, Palcher, 2003). La natura di questa relazione non è ancora stata delucidata, i sintomi depressivi potrebbero contribuire ad una mancanza di motivazione che si traduce in minor attività e pensieri negativi (ad esempio, il senso di impotenza) e potrebbe portare a credenze riguardo il dolore che inibiscono il funzionamento (Geisser, 2013).

Ansia e dolore cronico: Per il DSM-5 l'ansia è un'emozione caratterizzata da sensazione di tensione e pensieri preoccupati associati a cambiamenti fisiologici come l'aumento della pressione sanguigna. Le persone con disturbi d'ansia tendono a manifestare preoccupazioni intrusive e ricorrenti, possono evitare certe situazioni per paura e presentare sintomi fisici come

sudorazione, tremore, vertigini o battito cardiaco accelerato. L'ansia è una variabile molto importante nelle situazioni di dolore cronico. L'ansia assume carattere di disturbo nel momento in cui diventa eccessiva o persistente rispetto allo stadio di sviluppo. Le stime di prevalenza dei sintomi ansiosi nei campioni clinici variano dal 7% al 62,5%. Le componenti che contraddistinguono l'ansia nei pazienti con dolore cronico sembrano essere l'ipervigilanza e la catastrofizzazione, in grado di portare a una previsione del peggiore scenario immaginabile. L'ansia assume le caratteristiche della paura della morte, del dolore incontrollabile, dell'ospedale e del ricovero, oppure di preoccupazioni per famiglia, problemi finanziari, perdita della dignità e del controllo del proprio corpo (Dersh Polatin, & Gatchel, 2002; Breivick et al., 2006; Ercolani & Pasquini, 2007; Jensen et al., 2007; Molinari & Castelnuovo, 2010; McNamee & Mendolia, 2014).

Rischio di abuso e dolore cronico: L'anamnesi e la valutazione psichica di ogni singolo soggetto sono di fondamentale importanza in quanto pazienti con dolore cronico presentano spesso disturbi d'umore o di ansia (Andersson, 1999) che costituiscono a loro volta un principale fattore di rischio associato allo sviluppo di *addiction* (Edlund et al, 2010; Savage, 2009; Wasan, 2007). Pazienti con presenza concomitante di psicopatologia e dolore cronico riferiscono un aumento dell'intensità del dolore e della componente affettiva legata ad esso, che sono responsabili di un peggior controllo analgesico e di conseguenza maggior probabilità di *addiction* (Breckenridge e Clark, 2003; Moulin et al, 1996). È stato infatti osservato che la presenza di disturbi psichiatrici, come ansia, depressione, schizofrenia, PTSD, disturbi della personalità, sono tutti associati ad un rischio più alto di sviluppare dipendenza o abuso di sostanze. La presenza di una storia tossicomane precedente l'inizio della terapia analgesica, e/o la presenza in un membro della famiglia, rappresentano un altro importante fattore di rischio (Michna et al, 2004; Morasco & Dobscha, 2008; Ziegler, 2005). Pazienti che hanno una storia pregressa di *addiction* devono essere attentamente monitorati durante il trattamento con analgesici oppioidi (Fishbain et al, 2010) in quanto presentano un rischio 6 volte maggiore di sviluppare comportamenti aberranti, come procurarsi false prescrizioni e ottenere farmaci illegalmente (Ives et al, 2006; Reid et al, 2002). Ulteriori fattori di rischio risultano essere la giovane età e l'impulsività (Deshpande, 2007; Edlund, 2007; Robinson et al, 2001; White, 2009), la presenza di dolore neuropatico anziché nocicettivo (Breivik, 2005), l'uso concomitante di farmaci psicotropi (Boscarino, 2010), il sesso maschile e il dolore causato da incidenti stradali (Højsted, J., & Sjøgren, 2007).

La valutazione multidimensionale del dolore e dei suoi correlati è cruciale durante l'intero corso della cura, dunque. A partire dalla fase di valutazione iniziale, obiettivo dello

specialista del dolore è raccogliere informazioni dettagliate sulle caratteristiche del dolore e per accertare come queste caratteristiche si intrecciano fattori biomedici, psicosociali e comportamentali (Dansie e Turk, 2013; Castelnuovo et al., 2016; Tamburin et al., 2016). Una valutazione integrata di questi aspetti può avere un effetto clinico positivo intrinseco (Pietilä Holmner et al., 2013). Inoltre, misure psicologiche accurate e oggettive mediante l'uso di questionari sono importanti per prendere decisioni corrette e per condurre a una gestione costo – efficace per l'intervento di gestione del dolore. Le misure standardizzate sono inoltre fondamentali per rilevare la presenza di controindicazioni per opzioni specifiche (interventi chirurgici) per la gestione del dolore (Daubs et al., 2010).

Benefici economici di una valutazione e gestione integrata del dolore

Come abbiamo visto, in letteratura vengono evidenziati un gran numero di aspetti psicologici legati al dolore, come ansia, depressione, cognizioni, aspettative e tratti della personalità, che possono essere considerati forti predittori dei risultati di questi interventi (Giusti et al., 2017). Dobbiamo dunque tenere a mente come l'intervento chirurgico possa portare al peggioramento dell'esperienza del paziente in termini di intensità del dolore e qualità di vita e possa contribuire ad un mancato ritorno al lavoro, a un aumento del consumo di oppioidi e agli altri trattamenti potenzialmente dannosi e/o costosi. In questi contesti, il contributo della psicologia del dolore può essere essenziale.

Un interessante articolo di Cricelli e colleghi (2019) dal titolo "*Impatto epidemiologico delle cronicità e relativi costi sanitari in Medicina Generale: il contributo al Rapporto Osservasalute 2018*" mette in luce come ad oggi l'80% dei costi in Sanità sia assorbito dalla cronicità. Questo dato porta a riflettere su quanto sarebbe importante investire risorse umane nell'abbattimento di questi costi, per favorire un miglior presa in carico degli utenti e un abbattimento dei costi sanitari di medicina generale. Lo stesso *Osservatorio Nazionale sulla salute nelle Regioni Italiane* ha evidenziato come entro il 2028 sia attesa una spesa di 70.7 miliardi di euro per la presa in carico delle cronicità (<https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2019/02/Focus-1-Osservasalute-La-cronicità-in-Italia-feb-2019.pdf>), dato confermato anche dall'Istituto Superiore di Sanità, che afferma come il problema della cronicità non debba essere sottovalutato (https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/ocse07).

All'interno di questa cornice si inserisce il ruolo dello psicologo, che può essere fondamentale nella promozione di comportamenti sani e miglior qualità di vita. Infatti, il ruolo

dello psicologo non è decidere se un intervento debba essere attuato o scartato, ma aiutare i medici a identificare i pazienti a rischio di scarsi risultati e suggerire strategie di gestione del dolore che possano prevenire lo sviluppo di disturbi psicopatologici successivi e/o un peggioramento dei sintomi fisici reali o percepiti. Inoltre, il suo lavoro può essere fondamentale per preparare il paziente per l'intervento chirurgico, ad es. valutazione aspettative irrealistiche o fornire istruzione e guida nel periodo post-operatorio con l'obiettivo di favorire la compliance al trattamento e prevenire le condizioni che possono causare una ricaduta dei sintomi e a riammissione in ospedale. Per approfondire il ruolo dello psicologo nella cronicità è possibile consultare numerose fonti tra cui Roditi & Robinson (2011).

Non a caso, la letteratura relativa ai *cost-effectiveness* degli interventi psicologici in ambito sanitario ha dimostrato come la psicologia permetta di ridurre i costi della cronicità e non solo (Castelnuovo, 2010; Emmelkamp et al., 2014).

Per approfondire è possibile consultare alcuni articoli:

- Bérubé, M., Martorella, G., Côté, C., Gélinas, C., Feeley, N., Choinière, M., ... & Streiner, D. L. (2021). The Effect of Psychological Interventions on the Prevention of Chronic Pain in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Clinical Journal of Pain*, 37(5), 379-395. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000922
- Chiles, J. A., Lambert, M. J., & Hatch, A. L. (1999). The impact of psychological interventions on medical cost offset: A meta-analytic review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6(2), 204. DOI: <https://doi.org/10.1093/clipsy.6.2.204>
- Giusti, E. M., Pietrabissa, G., Manzoni, G. M., Cattivelli, R., Molinari, E., Trompeter, H. R., ... & Castelnuovo, G. (2017). The economic utility of clinical psychology in the multidisciplinary management of pain. *Frontiers in psychology*, 8, 1860. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01860>
- John, A., & Orkin, K. (2021). Can Simple Psychological Interventions Increase Preventive Health Investment?. *Journal of the European Economic Association*. DOI: <https://doi.org/10.1093/jeea/jvab052>
- Phillips, C. J., & Schopflocher, D. (2008). The economics of chronic pain. *Chronic pain: A health policy perspective*, 41-50. DOI: DOI: [10.1002/9783527622665.ch4](https://doi.org/10.1002/9783527622665.ch4)

- Phillips, C. J. (2006). Economic burden of chronic pain. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 6(5), 591-601. DOI: 10.1586/14737167.6.5.591

Bibliografia

Alschuler, K. N., Theisen-Goodvich, M. E., Haig, A. J., & Geisser, M. E. (2008). A comparison of the relationship between depression, perceived disability, and physical performance in persons with chronic pain. *European Journal of Pain*, 12(6), 757-764. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2007.11.003>

Andersson, H. I., Ejlertsson, G., Leden, I., & Scherstén, B. (1999). Impact of chronic pain on health care seeking, self care, and medication. Results from a population-based Swedish study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 53(8), 503-509. DOI: 10.1136/jech.53.8.503

Bair, M. J., Wu, J., Damush, T. M., Sutherland, J. M., & Kroenke, K. (2008). Association of depression and anxiety alone and in combination with chronic musculoskeletal pain in primary care patients. *Psychosomatic medicine*, 70(8), 890. DOI: 10.1097/PSY.0b013e318185c510

Bérubé, M., Martorella, G., Côté, C., Gélinas, C., Feeley, N., Choinière, M., ... & Streiner, D. L. (2021). The Effect of Psychological Interventions on the Prevention of Chronic Pain in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Clinical Journal of Pain*, 37(5), 379-395. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000922

Borsook, D., Sava, S., & Becerra, L. (2010). The pain imaging revolution: advancing pain into the 21st century. *The Neuroscientist*, 16(2), 171-185. DOI: [10.1177/1073858409349902](https://doi.org/10.1177/1073858409349902)

Boscarino, J. A., Rukstalis, M., Hoffman, S. N., Han, J. J., Erlich, P. M., Gerhard, G. S., & Stewart, W. F. (2010). Risk factors for drug dependence among out-patients on opioid therapy in a large US health-care system. *Addiction*, 105(10), 1776-1782. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2010.03052.x>

Breckenridge, J., & Clark, J. D. (2003). Patient characteristics associated with opioid versus nonsteroidal anti-inflammatory drug management of chronic low back pain. *The Journal of Pain*, 4(6), 344-350. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1526-5900\(03\)00638-2](https://doi.org/10.1016/S1526-5900(03)00638-2)

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European journal of pain*, *10*(4), 287-333. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>

Castelnuovo, G. (2010b). No medicine without psychology: the key role of psychological contribution in clinical settings. *Front. Psychol.* 1:4. doi: 10.3389/fpsyg.2010.00004

Castelnuovo, G., Pietrabissa, G., Cattivelli, R., Manzoni, G. M., and Molinari, E. (2016c). Not only clinical efficacy in psychological treatments: clinical psychology must promote cost-benefit, cost-effectiveness, and cost-utility analysis. *Front. Psychol.* 7:563. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00563

Chiles, J. A., Lambert, M. J., & Hatch, A. L. (1999). The impact of psychological interventions on medical cost offset: A meta-analytic review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *6*(2), 204. DOI: <https://doi.org/10.1093/clipsy.6.2.204>

Cricelli, C., Medea, G., Parretti, D., Lombardo, F. P., Aprile, P. L., Lapi, F., ... & Marconi, E. (2019). Impatto epidemiologico delle cronicità e relativi costi sanitari in Medicina Generale: il contributo al Rapporto Osservasalute 2018. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale N*, *26*(20), 3.

Dansie, E. J., and Turk, D. C. (2013). Assessment of patients with chronic pain. *Br. J. Anaesth.* 111, 19–25. doi: 10.1093/bja/aet124

Daubs, M. D., Patel, A. A., Willick, S. E., Kendall, R. W., Hansen, P., Petron, D. J., et al. (2010). Clinical impression versus standardized questionnaire: the spinal surgeon's ability to assess psychological distress. *J. Bone Joint Surg. Am.* 92, 2878–2883. doi: 10.2106/JBJS.I.01036

Dersh, J., Polatin, P. B., & Gatchel, R. J. (2002). Chronic pain and psychopathology: research findings and theoretical considerations. *Psychosomatic medicine*, *64*(5), 773-786.

Elliott, T. E., Renier, C. M., & Palcher, J. A. (2003). Chronic pain, depression, and quality of life: correlations and predictive value of the SF-36. *Pain medicine*, 4(4), 331-339. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2003.03040.x>

Emmelkamp, P. M., David, D., Beckers, T., Muris, P., Cuijpers, P., Lutz, W., et al. (2014). Advancing psychotherapy and evidence-based psychological interventions. *Int. J. Methods Psychiatr. Res.* 23(Suppl. 1), 58–91. doi: 10.1002/mpr.1411

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Ercolani, M., & Pasquini, L. (2007). *La percezione del dolore*. Il mulino.

Geisser, M. E. (2013). A closer look at temporal summation of second pain in healthy persons.

Gerrits, M. M., van Oppen, P., van Marwijk, H. W., Penninx, B. W., & van der Horst, H. E. (2014). Pain and the onset of depressive and anxiety disorders. *PAIN®*, 155(1), 53-59. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.09.005>

Giusti, E. M., Pietrabissa, G., Manzoni, G. M., Cattivelli, R., Molinari, E., Trompeter, H. R., ... & Castelnuovo, G. (2017). The economic utility of clinical psychology in the multidisciplinary management of pain. *Frontiers in psychology*, 8, 1860. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01860>

Goesling, J., Clauw, D. J., & Hasset, A. L. (2013). Pain and depression: an integrative review of neurobiological and psychological factors. *Current psychiatry reports*, 15(12), 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0421-0>

Hawker, G. A., Gignac, M. A., Badley, E., Davis, A. M., French, M. R., Li, Y., ... & Lou, W. (2011). A longitudinal study to explain the pain-depression link in older adults with osteoarthritis. *Arthritis care & research*, 63(10), 1382-1390. DOI: 10.1002/acr.20298

Højsted, J., & Sjøgren, P. (2007). Addiction to opioids in chronic pain patients: a literature review. *European journal of pain*, 11(5), 490-518. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2006.08.004>

Holmes, A., Christelis, N., & Arnold, C. (2013). Depression and chronic pain. *The Medical Journal of Australia*, 199(6), S17-S20. DOI: 10.5694/mja12.10589

Ishak, W. W., Wen, R. Y., Naghdechi, L., Vanle, B., Dang, J., Knosp, M., ... & Louy, C. (2018). Pain and depression: a systematic review. *Harvard review of psychiatry*, 26(6), 352-363. DOI: 10.1097/HRP.0000000000000198

Ives, R., & Ghelani, P. (2006). Polydrug use (the use of drugs in combination): A brief review. *Drugs: education, prevention and policy*, 13(3), 225-232. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687630600655596>

John, A., & Orkin, K. (2021). Can Simple Psychological Interventions Increase Preventive Health Investment?. *Journal of the European Economic Association*. DOI: <https://doi.org/10.1093/jeea/jvab052>

Katz, J., Pagé, M. G., Fashler, S., Rosenbloom, B. N., & Asmundson, G. J. (2014). Chronic pain and the anxiety disorders: Epidemiology, mechanisms and models of comorbidity, and treatment. In *Mental health and pain* (pp. 119-155). Springer, Paris. DOI: 10.1007/978-2-8178-0414-9_8

Li, J. X. (2015). Pain and depression comorbidity: a preclinical perspective. *Behavioural brain research*, 276, 92-98. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2014.04.042>

Lustman, P. J., Penckofer, S. M., & Clouse, R. E. (2007). Recent advances in understanding depression in adults with diabetes. *Current diabetes reports*, 7(2), 114-122. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11892-007-0020-8>

McNamee, P., & Mendolia, S. (2014). The effect of chronic pain on life satisfaction: evidence from Australian data. *Social science & medicine*, 121, 65-73. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.019>

Michna, E., Ross, E. L., Hynes, W. L., Nedeljkovic, S. S., Soumekh, S., Janfaza, D., ... & Jamison, R. N. (2004). Predicting aberrant drug behavior in patients treated for chronic pain: importance of abuse history. *Journal of pain and symptom management*, 28(3), 250-258. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.04.007>

Molinari, E., & Castelnuovo, G. (Eds.). (2010). *Psicologia clinica del dolore*. Springer Science & Business Media.

Morasco, B. J., & Dobscha, S. K. (2008). Prescription medication misuse and substance use disorder in VA primary care patients with chronic pain. *General hospital psychiatry*, 30(2), 93-99. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2007.12.004>

Munce, S. E., Weller, I., Blackmore, E. K. R., Heinmaa, M., Katz, J., & Stewart, D. E. (2006). The role of work stress as a moderating variable in the chronic pain and depression association. *Journal of psychosomatic research*, 61(5), 653-660. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.03.048>

Ohayon, M. M. (2004). Specific characteristics of the pain/depression association in the general population. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65, 5-9.

O'Sullivan, C. (2004). The psychosocial determinants of depression: A lifespan perspective. *The Journal of nervous and mental disease*, 192(9), 585-594. DOI: [10.1097/01.nmd.0000138225.19549.dd](https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000138225.19549.dd)

Penninx, B. W., Milaneschi, Y., Lamers, F., & Vogelzangs, N. (2013). Understanding the somatic consequences of depression: biological mechanisms and the role of depression symptom profile. *BMC medicine*, 11(1), 1-14. DOI: <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-129>

Phillips, C. J., & Schopflocher, D. (2008). The economics of chronic pain. *Chronic pain: A health policy perspective*, 41-50. DOI: [10.1002/9783527622665.ch4](https://doi.org/10.1002/9783527622665.ch4)

Phillips, C. J. (2006). Economic burden of chronic pain. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 6(5), 591-601. DOI: [10.1586/14737167.6.5.591](https://doi.org/10.1586/14737167.6.5.591)

Pietilä Holmner, E., Fahlström, M., and Nordström, A. (2013). The effects of interdisciplinary team assessment and a rehabilitation program for patients with chronic pain. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 92, 77–83. doi: 10.1097/PHM.0b013e318278b28e

Reid, M. C., Engles-Horton, L. L., Weber, M. B., Kerns, R. D., Rogers, E. L., & O'Connor, P. G. (2002). Use of opioid medications for chronic noncancer pain syndromes in primary care. *Journal of general internal medicine*, 17(3), 173-179. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.10435.x>

Reid, K. J., Harker, J., Bala, M. M., Truyers, C., Kellen, E., Bekkering, G. E., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic non-cancer pain in Europe: narrative review of prevalence, pain treatments and pain impact. *Current medical research and opinion*, 27(2), 449-462. DOI: <https://doi.org/10.1185/03007995.2010.545813>

Roditi, D., & Robinson, M. E. (2011). The role of psychological interventions in the management of patients with chronic pain. *Psychology research and behavior management*, 4, 41. DOI: [10.2147/PRBM.S15375](https://doi.org/10.2147/PRBM.S15375)

Savage, S. R. (2009). Management of opioid medications in patients with chronic pain and risk of substance misuse. *Current psychiatry reports*, 11(5), 377-384. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11920-009-0057-2>

Tamburin, S., Lacerenza, M. R., Castelnovo, G., Agostini, M., Paolucci, S., Bartolo, M., et al. (2016). Pharmacological and non-pharmacological strategies in the integrated treatment of pain in neurorehabilitation. evidence and recommendations from the Italian consensus conference on pain in Neurorehabilitation. *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.* 52, 741–752.

Twaddle, A. (1994). Disease, illness and sickness revisited. *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health*, 18, 1-18.

Wasan, A. D., Butler, S. F., Budman, S. H., Benoit, C., Fernandez, K., & Jamison, R. N. (2007). Psychiatric history and psychologic adjustment as risk factors for aberrant drug-related

behavior among patients with chronic pain. *The Clinical journal of pain*, 23(4), 307-315. DOI: 10.1097/AJP.0b013e3180330dc5

Ziegler, P. P. (2005). Addiction and the treatment of pain. *Substance use & misuse*, 40(13-14), 1945-1954. DOI: <https://doi.org/10.1080/10826080500294841>

Sitografia

Legge 38/2010. “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompleto=s&i&id=32922&page=&anno=null>

“*Il dolore cronico in Medicina Generale*” a cura del Ministero della Salute:

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1257_allegato.pdf

Definizione di “dolore” secondo IASP:

<https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane:

<https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2019/02/Focus-1-Osservasalute-La-cronicità-in-Italia-feb-2019.pdf>

Istituto superiore Sanità:

https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/ocse07

**3. ENGAGEMENT, COMPLIANCE, ADERENZA TERAPEUTICA E
GESTIONE DELLA MALATTIA**

Luisa Carini

Silvia Iannè

Lucrezia Tomberli

Premesse relative al tema

A partire dalla metà del secolo scorso, i paesi occidentali hanno dovuto affrontare nuove sfide legate, da un lato, all'aumento della domanda di cura e assistenza di condizioni croniche e, dall'altro, alla riduzione delle risorse economiche – e umane – destinate ai servizi sanitari (Kaplan, 2011). Progressivamente è aumentata la necessità di modelli di assistenza che consentano di realizzare interventi che siano efficaci ma al contempo sostenibili (Adinolfi, 2014; Hennes, 2015; Toth, 2010).

All'interno di questo scenario in evoluzione si è fatto strada il modello del *patient engagement*, che rappresenta un asset imprescindibile per far fronte alle principali sfide legate alla qualità ma anche alla sostenibilità della cura che la sanità contemporanea si trova oggi a dover gestire e fronteggiare. Tradotto letteralmente *patient engagement* significa “coinvolgimento attivo del paziente” nel contesto sanitario e, più specificatamente, in tutto ciò che riguarda il suo percorso di cura (Graffigna & Barello, 2018). L'obiettivo del *patient engagement* è quello di favorire una maggiore autonomia e proattività della persona nella gestione del proprio stile di vita, della propria salute e cura nell'ambito della sua relazione con il sistema nel suo complesso.

In particolare, la maggioranza degli autori considera *l'engagement* in termini di competenze comportamentali, competenze che vengono perlopiù sovrapposte con le capacità della persona di gestire la propria malattia e cura (Gruman, et al., 2010). Altri autori studiano *l'engagement* nel tentativo di fornire un modello teorico esplicativo di base che descriva le dimensioni coinvolte in tale esperienza vista come processo dinamico e incrementale (Hibbard, 2004; Graffigna et al., 2015). Infine, altri autori propongono una definizione sistemica del *patient engagement* con l'intento di descriverne gli aspetti organizzativi (Carman, 2013; McCormack, 2017). Secondo la *Consensus Conference Italiana sul Patient Engagement* “*l'engagement* nell'ambito clinico assistenziale della cronicità è un concetto-ombrello inclusivo e sovraordinato rispetto ad altri concetti quali *adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making*. *L'engagement* è un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona”.

Patient Health Engagement Model:

un modello operativo per la valutazione e la promozione del patient engagement

Il *Patient Health Engagement Model* (PHE-Model) (Graffigna & Barelo, 2018; Graffigna, Barelo, & Bonanomi, 2017; Graffigna et al., 2013) offre una chiave teorica di sistematizzazione del processo dinamico ed evolutivo *dell'engagement* che implica la riacquisizione della capacità di mantenere competenze di progettualità identitarie e di ruolo anche nel corso sanitario e della malattia. In particolare, il raggiungimento di un alto livello di *engagement* (nominata “progetto eudaimonico” nel continuum descritto dal modello PHE) deriva da una serie di riconfigurazioni emotive, cognitive e comportamentali che la persona fa durante il suo percorso sanitario. Il modello descrive quattro posizioni incrementalmente di *engagement*: Black out; Allerta; Consapevolezza; Progetto Eudaimonico (fig.1).



Fig. 1 - Le Posizioni di Engagement descritte dal *Patient Health Engagement Model* (tratto da: Graffigna & Barelo, 2018).

Più specificatamente:

- **Posizione di Black out:** può essere considerata come il “punto zero” del processo di *engagement*; solitamente corrispondente al momento della diagnosi o dei momenti in cui lo stato di salute pone l'individuo in una condizione di particolare vulnerabilità psico-emotiva (ad esempio l'insorgenza di sintomi inaspettati, l'aggravarsi della

condizione clinica, la necessità di modificare profondamente il proprio stile di vita). In questa fase, gli individui si percepiscono in una condizione di paralisi emotiva e cognitiva connessa alla perdita di controllo sul proprio corpo e sulla propria quotidianità. Di conseguenza, gli individui che esperiscono questa posizione di *engagement* tendono ad assumere un atteggiamento passivo e delegante nei confronti del sistema di assistenza e cura, cui è attribuita la piena responsabilità rispetto alle scelte connesse alla gestione della propria salute.

- **Posizione di Allerta:** Le persone in questa fase, pur avendo maturato una iniziale consapevolezza e comprensione della nuova condizione di salute e disponendo di una conoscenza superficiale sulla propria condizione clinica e sulle sue implicazioni in termini di regime terapeutico, non riescono ancora ad elaborarla e ad accettarla come parte della loro vita quotidiana. Di conseguenza, si trovano a vivere in un continuo stato di “allerta emotiva” che li induce a focalizzarsi sui sintomi corporei vissuti come potenziali segnali di ricadute o aggravamenti. Sul piano delle azioni sanitarie, questi individui risultano ancora poco competenti nella gestione della cura e degli stili di vita e incapaci di seguire adeguatamente le prescrizioni mediche.
- **Posizione di Consapevolezza:** questa fase esperienziale è caratterizzata dall’acquisizione, da parte della persona, di conoscenze meglio strutturate e sostanziate circa la propria condizione di salute e la sua gestione (“adesione cognitiva”) oltre che da competenze comportamentali che il malato ha acquisito, e talvolta sviluppato autonomamente, al fine di seguire adeguatamente le prescrizioni mediche (“routines codifica”). Inoltre i malati in questa posizione hanno maturato una migliore accettazione psicologica della loro condizione di salute e una buona sensazione di autoefficacia circa la propria abilità di reagire adeguatamente alle difficoltà legate al proprio stato clinico. Tuttavia, in questa fase, gli individui non sono ancora pienamente autonomi nella gestione delle regole (di vita e di aderenza alle terapie) prescritte dai curanti, e si descrivono in difficoltà ad ogni eventuale cambio contestuale nelle loro routines quotidiane (ad es. Che fare quando si va in vacanza? Come stare alle regole alimentari durante il fine settimana o quando si esce con gli amici?). Ciò accade a causa del fatto che, al di là di un formale adeguamento al regime terapeutico e comportamentale previsto dal sistema di cura, gli individui non hanno interiorizzato pienamente il razionale alla base di tali prescrizioni.
- **Posizione di Progetto Eudaimonico:** Le persone in questa posizione hanno elaborato il fatto che, quella di “paziente” è solo una delle possibili identità di ruolo di cui essi

sono portatori. Gli individui in questa posizione, infatti, sul piano psicologico risultano meno totalizzati dalla loro condizione clinica. La sfera sanitaria diventa, percettivamente e rappresentativamente, solo una delle tante sfere di esperienza di sé. In questa posizione, infatti, gli individui diventano capaci di integrare la malattia e la salute in modo più sinergico nei loro piani di vita e non risultano più sopraffatti dalle emozioni negative esperite nelle prime posizioni del percorso di *engagement* (“elaborazione”).

Alla luce di quanto sopra descritto la conoscenza del modello di *patient engagement* da parte dello psicologo diventa importante per la definizione del percorso di supporto e sostegno psicologico al fine di promuovere la partecipazione attiva nel processo di cura e gestione della malattia.

Compliance, aderenza terapeutica e gestione della malattia

Come abbiamo visto il concetto di *engagement* può essere inteso come un termine-ombrello all'interno del quale rientrano i concetti di *compliance*, aderenza terapeutica e gestione della malattia, che insieme delineano le linee dei percorsi terapeutici. I concetti di *compliance* ed aderenza terapeutica, spesso trattati come sinonimi, sono due concetti ben distinti in quanto fanno riferimento a due prospettive diverse nella considerazione del paziente all'interno del percorso di cura.

Il termine *compliance*, preferito fino alla fine degli anni '90, rimanda ad un atteggiamento passivo di obbedienza/disobbedienza del paziente rispetto alle indicazioni del medico, ponendo la questione a livello asimmetrico tra paziente e curante. La *compliance* è definita come il grado di coincidenza tra il comportamento del paziente e le prescrizioni mediche; all'opposto il concetto di *adherence* implica un atteggiamento attivo del paziente e la sua partecipazione al trattamento. L'aderenza introduce il concetto di scelta del paziente, con una responsabilità condivisa tra quest'ultimo e il medico, che deve fornire istruzioni chiare sui farmaci (Colivicchi, Abrignani & Santini, 2010). Per aderenza terapeutica, secondo la definizione fornita dall'OMS, si intende il grado con il quale il comportamento della persona, come assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita, corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario (WHO 2003). Insieme all'aderenza terapeutica un altro aspetto da considerare, soprattutto per quanto riguarda i trattamenti farmacologici

cronici, è la cosiddetta “persistenza” terapeutica, ovvero il tempo intercorrente tra l’inizio e la fine di un trattamento farmacologico prescritto. Un’appropriata assunzione a lungo termine di un farmaco è determinata sia dalla aderenza che dalla persistenza: un paziente può infatti essere persistente (cioè proseguire la cura nel tempo), ma non aderente (cioè può assumere meno farmaco di quanto gli viene prescritto), oppure può essere aderente (cioè assumere la dose prescritta), ma non persistente (cioè può interrompere di propria iniziativa il trattamento) (Cramer, et al., 2008).

Uno degli aspetti che entra in gioco nel determinare il grado di aderenza ed il livello di persistenza è la gestione della malattia, un’area della psicologia della salute che si occupa di come le persone si rappresentano lo stato di malattia e di infermità, che tipo di comportamenti mettono in atto quando avvertono dei sintomi, quali strategie utilizzano per far fronte a situazioni di difficoltà, che hanno a che fare con l’insorgenza di una malattia (il momento della diagnosi), con la gestione di una malattia cronica, con il dolore, con il processo di adattamento a specifiche malattie aventi gradi diversi e durata (Zani & Cicognani, 2000).

Aderenza terapeutica e assunzione farmaci

Una appropriata assunzione dei farmaci è di primaria importanza per l’efficacia e il rapporto costo-efficacia di un trattamento. Una ridotta aderenza e persistenza terapeutica può, infatti, alterare significativamente il rapporto beneficio/rischio del trattamento, comportando una riduzione del beneficio e/o un incremento del rischio. L’aderenza e la persistenza ad un determinato trattamento farmacologico sono legate a vari fattori (Tabella 1); tra questi, uno dei più importanti è il **grado di “confidenza” che il paziente ha nei confronti dei medicinali che assume** (Patel & David, 2004).

| | |
|---|---|
| Fattori socioeconomici | Livello economico e culturale, eventuali limitazioni nella acquisizione dei farmaci |
| Fattori correlati ad alcuni Sistemi Sanitari | Grado di organizzazione assistenziale e di informazione e comunicazione sulla efficienza/efficacia degli interventi terapeutici |
| Fattori correlati al personale sanitario | Grado di autorevolezza del personale sanitario, frequenza delle visite mediche |

| | |
|--|--|
| Fattori correlati alla malattia | Multiple comorbidità, patologia cronica, condizioni asintomatiche |
| Fattori correlati alla terapia | Complessità del regime terapeutico, durata del trattamento, tollerabilità del farmaco, aspettative nei riguardi di nuovi farmaci |
| Fattori correlati al paziente | Conoscenza della malattia, grado di confidenza con i prodotti medicinali, capacità di monitoraggio, età avanzata, deficit cognitivo, depressione |

Tabella 1 - Sintesi dei fattori che influenzano l'aderenza e la persistenza ad un trattamento farmacologico

La mancata aderenza può essere distinta in due macro-categorie: intenzionale e non intenzionale. La mancata aderenza intenzionale, come suggerisce il termine, rimanda ad una scelta consapevole della persona di non assumere la terapia. Tale atteggiamento può essere attribuibile a convinzioni che i medicinali non siano efficaci, o potenzialmente tossici, oppure sussistono problemi di costo diretto o indiretto per la terapia prescritta. La decisione del paziente in tal senso, in genere, dipende da informazioni ambientali errate e da una mediocre qualità della comunicazione con il medico. Questo comportamento risulta essere maggiormente frequente in persone che presentano una sintomatologia depressiva (Colivicchi, Abrignani & Santini, 2010). La non aderenza intenzionale può essere anche dovuta a fattori irrazionali, come risposta emotiva alla malattia e alla terapia. Ad ogni modo la forma intenzionale porta sempre ad una interruzione del trattamento.

La mancata aderenza non intenzionale rappresenta, invece, una condizione in cui il paziente ha una esplicita volontà di seguire la terapia, ma ha difficoltà nel farlo. Questo problema è riconducibile a motivi esterni, estremamente variabili e in gran parte legati al contesto socio-economico. Fanno parte di questa categoria le “dimenticanze” ed i “salti di dose” (Colivicchi, Abrignani & Santini, 2010).

Aderenza terapeutica negli anziani

Una ridotta aderenza terapeutica è un problema rilevante negli anziani e può influenzare significativamente la prognosi. Con l'avanzamento dell'età alla diminuzione dell'aderenza

contribuiscono maggiormente i deficit cognitivi, la depressione, l'isolamento sociale, i possibili effetti collaterali, la complessità e la difficoltà di assunzione e le politerapie.

La popolazione anziana è a più alto rischio sul piano dell'aderenza terapeutica, soprattutto in compresenza di più patologie. Secondo il report “*Adesione alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni*” a cura dell'OMS (2003), la stima dell'aderenza nei pazienti che soffrono di malattie croniche, risulta solo del 50%, nei Paesi sviluppati. Il 70% degli over 65 non assume i farmaci correttamente: in questo modo aumentano i tassi di mortalità, le ricadute e le ospedalizzazioni, proprio in un momento storico come questo in cui il nostro sistema sanitario nazionale è sotto pressione. Nel nostro Paese il 60,7% degli over 65 è colpito da almeno una malattia cronica e il 25% da due o più patologie: le più frequenti sono le cardiopatie (27%), le malattie respiratorie croniche (21%), il diabete (20%) e i tumori (13%). Anche l'*Agenzia Italiana del Farmaco* (AIFA, 2018) ha ricordato che la scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno per i pazienti, per il sistema sanitario e per la società.

Quali sono le cause della bassa aderenza terapeutica?

L'aderenza è influenzata da diversi aspetti: fattori sociali ed economici (la povertà, il costo dei medicinali) correlati al sistema sanitario (rapporto con il medico, follow-up), alla malattia (gravità dei sintomi), alla terapia (complessità e durata del trattamento, effetti collaterali) e al paziente stesso (decadimento cognitivo, depressione, conoscenze e credenze relative alla sua malattia) (Dalon et al., 2019; Oquendo et al., 2017; Yeam et al., 2018).

Altri motivi che limitano la prosecuzione del trattamento sono i tempi delle terapie e il numero di farmaci da assumere; ad esempio, l'11% degli anziani deve prendere ogni giorno 10 o più farmaci. Non a caso, la popolazione anziana, a causa del numero elevato dei malati cronici, è quella più a rischio sotto il profilo dell'aderenza alle terapie, specie in compresenza di più patologie. Si pensi che circa il 66% dei pazienti anziani ha ricevuto prescrizioni di almeno 5 diverse sostanze nel corso del 2018 (AIFA, 2018).

Conclusioni e considerazioni per l'intervento psicologico

Abbiamo visto come la gestione della malattia assuma un ruolo importante nel processo di cura della persona, sia che si trovi in una condizione di malattia cronica sia che si tratti di una persona anziana non autosufficiente. Promuovere ed incrementare l'aderenza terapeutica della persona sembra rappresentare una delle più grandi sfide all'interno del sistema di assistenza e crediamo che anche la figura dello psicologo possa e debba assumere un ruolo all'interno di questo sistema.

Il modello di *patient engagement* delinea la cornice all'interno della quale l'azione professionale delle figure sanitarie si muove, compresa quella dello psicologo. Fra le raccomandazioni della *Consensus Conference* del 2017 viene sottolineata la necessità di valorizzare maggiormente il ruolo dei *caregivers* e della famiglia della persona nel potenziare e sostenere il *patient engagement*: promuovere l'*engagement* dei *caregivers* mediante specifici interventi di educazione costituisce una potenziale risorsa per potenziare l'efficacia dell'intervento terapeutico. Anche i *caregivers* e la famiglia del paziente vanno emotivamente e praticamente sostenuti. Nel lavoro con il paziente e la famiglia diventa importante la presa in carico psicologica anche al fine di rivalutare periodicamente il bisogno psicologico della persona e del *caregiver*, con ridefinizione degli obiettivi e delle modalità di intervento.

Anche la società (e in particolare le reti tra pari) hanno un ruolo cruciale nel promuovere il coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia. Iniziative di sensibilizzazione sociale, di informazione sul valore del coinvolgimento attivo e delle difficoltà incontrate dai pazienti cronici in questo percorso sono auspicabili, avvalendosi anche della collaborazione dell'associazionismo e del volontariato. Allo stesso modo, diventa importante lavorare per promuovere e costruire sinergie territoriali attraverso il coinvolgimento di altre figure professionali; ad es. attraverso il coinvolgimento dei farmacisti che conoscono i malati cronici e gli anziani che abitualmente acquistano i farmaci e possono verificare fin da subito che il paziente abbia compreso quali e quanti farmaci debba assumere e con quali tempi e possono controllare successivamente l'andamento della terapia.

Per approfondire il tema è possibile documentarsi attraverso il testo "*Il ruolo dello psicologo nelle cronicità*" (2018) a cura del CNOP (*Consiglio Nazionale Ordini Psicologi*). Invece, per comprendere meglio l'importanza dell'*engagement*, aderenza terapeutica e *compliance* del paziente nella presa in carico dello stesso, si consiglia di leggere a titolo di esempio il documento "*Buone Prassi per l'intervento psicologico in diabetologia*" (2018) a cura dell'Ordine Psicologi Lazio.

Bibliografia

Adinolfi, P. (2014). Barriers to reforming healthcare: The Italian case. *Health Care Analysis*, 22(1), 36-58. DOI: 10.1007/s10728-012-0209-0.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*, 32(2), 223-231. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>.

Colivicchi, F., Abrignani, M. G., Santini, M. *Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto*. G Ital Cardiol 2010; Vol. 11; Suppl. 3; n. 5.

Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value in health*, 11(1), 44-47.

Dalon, F., Van Ganse, E., Correia Da Silva, C., Nachbaur, G., Sail, L., & Belhassen, M. (2019). Therapeutic adherence in chronic obstructive pulmonary disease: a literature review. *Revue des Maladies Respiratoires*, 36(7), 801-849. DOI: 10.1016/j.rmr.2019.06.005.

Graffigna, G., & Barello, S. (2018). Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient preference and adherence*, 12, 1261. DOI: [10.2147/PPA.S145646](https://doi.org/10.2147/PPA.S145646).

Graffigna, G., Barello, S., & Bonanomi, A. (2017). The role of patient health engagement model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: a structural equation model. *PloS one*, 12(6), e0179865. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179865>.

Graffigna, G., Barello, S., Wiederhold, B. K., Bosio, A. C., and Riva, G. (2013). Positive technology as a driver for health engagement. *Ann. Rev. Cyberther. Telemed.* 9, 9–17. doi: 10.3233/978-1-61499-282-0-9

Gruman, J., Rovner, M. H., French, M. E., Jeffress, D., Sofaer, S., Shaller, D., & Prager, D. J. (2010). From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient education and counseling*, 78(3), 350-356. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.02.002>

Hennes, J., Kieselbach, F., Klädtke, R., Wirsching, K., & Zucchinali, R. (2015). A cross comparative analysis of the US, German, and Italian healthcare system. In *Globalization and Public Policy* (pp. 93-119). Springer, Cham. DOI: 10.1007/978-3-319-17692-5_6

Hibbard, J. H. (2004). Moving Toward A More Patient-Centered Health Care Delivery System: Measuring patients' engagement and activation should be made a routine part of quality assessment. *Health Affairs*, 23(Suppl2), VAR-133. DOI: 10.1377/hlthaff.var.133

Kaplan, R. S., & Porter, M. E. (2011). How to solve the cost crisis in health care. *Harv Bus Rev*, 89(9), 46-52.

McCormack, L., Thomas, V., Lewis, M. A., & Rudd, R. (2017). Improving low health literacy and patient engagement: a social ecological approach. *Patient education and counseling*, 100(1), 8-13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.007>

Oquendo, L. G., Asencio, J. M. M., & de Las Nieves, C. B. (2017). Contributing factors for therapeutic diet adherence in patients receiving haemodialysis treatment: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 3893-3905. DOI: 10.1111/jocn.13804

Patel, M. X., & David, A. S. (2007). Medication adherence: predictive factors and enhancement strategies. *Psychiatry*, 6(9), 357-361. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2007.06.003>

Toth, F. (2010). Is there a southern European healthcare model?. *West European Politics*, 33(2), 325-343. DOI: <https://doi.org/10.1080/01402380903538963>

Yeap, C. T., Chia, S., Tan, H. C. C., Kwan, Y. H., Fong, W., & Seng, J. J. B. (2018). A systematic review of factors affecting medication adherence among patients with osteoporosis. *Osteoporosis International*, 29(12), 2623-2637. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00198-018-4759-3>

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization.

World Health Organization. (2003). *Report on Medication Adherence*. World Health Organization.

Zani, B., & Cicognani, E. (2000). *Psicologia della salute*. Il mulino.

Sitografia

AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco): <https://www.aifa.gov.it/-/rapporto-osmed-2018-indicatori-di-aderenza-e-persistenza>

CIAT (Comitato Italiano per l'aderenza alle terapie): <https://ciatnews.it>
<https://www.aprirenetwork.it/2018/08/29/cap2-patient-engagement-promuovere-il-protagonismo-della-persona-in-sanita/>

Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement (2017) “*Raccomandazioni per la promozione del Patient Engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche*”
<https://consensusconferenzepe.weebly.com/documenti.html>

Adesione alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni (OMS, 2003):
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992_ita.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP) “*Il ruolo dello psicologo nel piano nazionale cronicità*” (2018):
<https://www.psy.it/wp-content/uploads/2019/05/Il-ruolo-dello-psicologo-nel-piano-nazionale-cronicità-1.pdf>

Ordine degli Psicologi del Lazio “*Buone Prassi per l'intervento psicologico in diabetologia*” (2018):
<http://www.gdm1.org/eventi/Volume-Buone-Prassi.pdf>

4. VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA E RIABILITAZIONE COGNITIVA NELL'INVECCHIAMENTO E CRONICITA'

Daniele Mancini

Cristiana Parrini

Lucrezia Tomberli

Ilenia Zilio

Premesse alla valutazione neuropsicologica

La valutazione cognitiva o, più in generale, l'esame neuropsicologico, consiste in un processo diagnostico che si avvale principalmente di tre strumenti atti a raccogliere informazioni sul funzionamento cognitivo, emotivo e comportamentale della persona e dell'impatto che questo ha nella sua quotidianità. I tre strumenti sono: la raccolta anamnestica tramite colloquio, i test standardizzati e l'osservazione clinica (Bianchi, 2013).

L'utilizzo di test standardizzati può essere distinto in due fasi: la prima in cui viene utilizzata una batteria di *screening* (ad esempio l'esame neuropsicologico breve) composta da un numero limitato di test relativi a diverse funzioni cognitive e una seconda in cui vengono somministrati test di approfondimento scelti *ad hoc* in base alle ipotesi formulate a partire dallo screening e dal colloquio anamnestico (Mondini & Arcara, 2013; Mondini, 2021). Per scegliere i test da utilizzare è necessario conoscere cosa misurano, la loro affidabilità e validità.

Alla valutazione quantitativa delle prestazioni è importante accompagnare l'analisi qualitativa che consiste nell'analisi della consapevolezza del paziente, della qualità dell'eloquio, del comportamento durante l'esecuzione delle prove (motivazione, impulsività, ansia, rallentamento) e dell'annotazione dei tipi di errori commessi, quali ad esempio: perseverazioni, comportamenti di utilizzazione, confabulazioni (Ghidoni, Gasparini & Barletta Rodolfi, 2013).

Valutazione cognitiva nell'invecchiamento

Per quanto riguarda in particolare la popolazione anziana e il processo diagnostico nei casi in cui si sospetta un quadro di *mild cognitive impairment* (MCI) o di demenza, la raccolta anamnestica risulta essere un elemento cruciale per la diagnosi differenziale tra i sottotipi di MCI, tra le diverse forme di demenza e tra queste e la pseudodemenza (Barbarotto, 2013). È importante cioè raccogliere informazioni circa la natura dei primi sintomi cognitivi e il loro decorso: la presenza, ad esempio, di iniziali cambiamenti affettivi e comportamentali può indirizzare verso l'ipotesi di una possibile demenza frontotemporale oppure un decorso a scalini della sintomatologia cognitiva, una possibile demenza di natura vascolare. Oltre a ciò, è

necessario valutare la presenza di familiarità per malattie neurodegenerative, di eventuali comorbidità internistiche (cardiovascolare, endocrina, renale, epatica) o psichiatriche e l'assunzione di farmaci e/o sostanze (Barbarotto, 2013).

Sia la presenza di comorbidità che l'assunzione di alcuni farmaci sono fattori che possono influenzare il funzionamento cognitivo, creando quadri difficili da disambiguare (Cui, Lynness, Tu, King e Caine, 2007; Hoch e Reynolds III, 1990; Stracciari, 2013).

Per quanto riguarda la fase della valutazione testistica, la scelta degli strumenti di screening e di approfondimento varia in base a diversi fattori da tenere in considerazione: la fase in cui il paziente si presenta (se è una prima valutazione o una valutazione di controllo), la gravità del quadro, la presenza di eventuali difficoltà emotive o comportamentali, il setting in cui viene effettuata la valutazione (ambulatoriale o a letto del paziente ospedalizzato).

Per approfondire, si suggerisce di consultare i seguenti documenti:

- *“L'esame neuropsicologico del paziente psicogeriatrico” e “Una rassegna dei test neuropsicologici italiani”* In Bianchi A. (a cura di) *L'esame neuropsicologico dell'adulto* (2013). Giunti O.S.
- <https://www.valoreinrsa.it/strumenti-di-lavoro/declino-funzionale-e-cognitivo/270-declino-cognitivo-definizione-scale-di-valutazione-e-linee-guida.html>;
- https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2012/05_2012/4.pdf;

Approfondire la letteratura sul tema è fondamentale per potersi avvicinare all'anziano; tuttavia, conoscere quali test utilizzare non implica saperlo fare e avere le adeguate competenze relative al lavoro con la persona anziana. Per questo motivo si rende necessario formarsi specificatamente in questo ambito per poter lavorare con l'anziano e poter procedere con l'adeguata scelta degli strumenti di valutazione cognitiva.

Valutazione cognitiva nella cronicità

La valutazione cognitiva assume un ruolo fondamentale per la corretta presa in carico del paziente cronico. Studi di letteratura indicano la presenza di disfunzioni cognitive in diverse

patologie croniche come ad esempio la sclerosi multipla (Amato et al., 2006), l'ostruzione polmonare cronica (Schou et al., 2012), l'epatopatie (Perry et al., 2008) o il diabete (McCrimmon et al., 2012). Il ruolo dello psicologo esperto nella valutazione neuropsicologica all'interno dell'equipe medica permette di rilevare, attraverso strumenti oggettivi, le difficoltà cognitive nelle diverse patologie croniche, le quali nella maggior parte dei casi possono non manifestarsi in modo marcato o non essere indagate nel corso della visita medica ovvero possono essere inesprese o sottostimate dal paziente, sia perchè possono manifestarsi in maniera lieve sia perchè c'è una maggiore focalizzazione del paziente sui sintomi somatici avvertiti come maggiormente impattanti sia perchè può manifestarsi una difficoltà ad accettare la presenza di sintomi cognitivi che sono strettamente correlati al senso di sé e di efficacia personale (Grossi 2012, in Silvia Bonini, 2012).

Nella pratica clinica la valutazione cognitiva nella cronicità deve partire da un'attenta disamina della letteratura relativa ai disturbi cognitivi maggiormente implicati nella patologia di interesse al fine di poter costruire batterie ad hoc per la valutazione dei domini cognitivi implicati o utilizzare batterie specifiche costruite e tarate attraverso studi su popolazioni cliniche. Un'attenzione specifica deve inoltre essere rivolta sia alla terapia farmacologica a cui il paziente è sottoposto per la patologia di cui è portatore e che può in alcuni casi interferire con le prestazioni cognitive, sia ad eventuali psicopatologie, che possono emergere come naturale reazione alla diagnosi e al suo decorso o che erano presenti precedentemente il presentarsi della sintomatologia correlata alla patologia cronica in esame.

La riabilitazione cognitiva

La riabilitazione cognitiva è un intervento volto al recupero di una o più funzioni compromesse o perse in seguito a danni cerebrali o malattie neurodegenerative. La grande maggioranza degli interventi di riabilitazione cognitiva si basa su ipotesi di riorganizzazione funzionale o di apprendimento, basati prevalentemente sul concetto di plasticità cerebrale, presente in tutte le fasi di vita (Mazzucchi, 2006). La programmazione e la messa in pratica di un percorso riabilitativo ha come riferimento le difficoltà cognitive - comportamentali del paziente e la valutazione cognitiva come metodo di misurazione.

Esistono numerose tecniche di riabilitazione cognitiva, che vanno dalla ROT (*Reality Orientation Therapy* – Folsom 1958, Taulbee 1984; Zanetti 2002), alla CST (*Cognitive*

Stimulation Therapy - Spector et al. 2003; Spector, 2017), alla *3R Therapy (ROT* - Folsom 1958, Taulbee 1984; Zanetti & Calabria, 2004); *Reminescenza* - Butler, 1963; *Rimotivazione* - Keane & O'Tool, 2003), al metodo delle immagini assurde, delle iniziali, della compensazione, dei Loci, della memoria procedurale, fino all'utilizzo di ausili esterni. Oltre a queste tecniche, esistono protocolli individualizzati che possono essere messi in atto in seguito a valutazione neuropsicologica di secondo livello che evidenzia deficit cognitivi in uno o più ambiti indagati. In questi percorsi si vanno a stimolare funzioni specifiche con l'obiettivo di ottenere recupero funzionale attraverso i principi di plasticità cerebrale di cui sopra.

Le tecniche sopra indicate possono essere messe in pratica in ambienti strutturati definiti *informali* (RSA, case di cura, centri diurni ecc) con un'organizzazione degli spazi e delle routine che possano favorire elementi di orientamento spazio temporale e personale, o in ambienti ambulatoriali definiti *formali* (con attività individuali o di gruppo), che si pongono alcuni obiettivi comuni ma sviluppati in tempi più ristretti (da 2 a 5 incontri a settimana ad esempio, della durata ciascuno di circa un'ora, per un periodo di massimo tre mesi).

Qualsiasi sia il tipo di intervento è necessaria un'attenta valutazione di tipo neuropsicologico che prenda in considerazione gli elementi cognitivi, psicologici, comportamentali, sensoriali e sociali che preceda la programmazione dell'intervento stesso, al fine di poter ottenere i migliori risultati possibili. Per poter applicare tecniche e modelli di terapia neuropsicologica è necessario formarsi in maniera adeguata e approfondita su di essi, in modo da conoscerne procedura, benefici e rischi per il paziente.

Riabilitazione cognitiva nell'invecchiamento

L'invecchiamento è associato al declino funzionale in un'ampia gamma di domini cognitivi, tra cui attenzione, memoria, linguaggio e funzioni esecutive (Celsis, 2000; Craik, and Salthouse 1999 ; Hoyer & Verhaeghen, 2006). Questi hanno un profondo impatto sulle attività di vita quotidiana degli anziani e sulla loro qualità della vita (Craik e Bialystok, 2006; Logsdon et al., 2002). Mentre la popolazione anziana continua a crescere in tutto il mondo, strategie per ottimizzare e rimediare al declino cognitivo associato all'età hanno guadagnato una crescente attenzione (Hsu, 2015). Tali strategie hanno interessato anziani in numerosi studi, mostrando come percorsi di training cognitivo in soggetti sani abbiano dato come risultato un

miglioramento alle performance sia di memoria (Verhaeghen, Marcoen, & Goossens, 1992; Jones, 2006) che di *working memory* (Cavallini, Pagnin, & Vecchi, 2003; Dahlin 2008), con un mantenimento di tali abilità mantenuto fino a 18 mesi dopo (Dahlin, 2008) e in alcuni casi un outcome migliore alle IADL (*instrumental activities of daily living*) fino a 5 anni (Willis, 2006).

A partire da due importanti review della letteratura (Clare e Woods, 2001; De Vreese et al., 2001) si è notato un maggiore interessamento alla riabilitazione e alla stimolazione cognitiva in pazienti che mostravano deterioramento cognitivo di vario tipo in seguito a diagnosi di patologia neurodegenerativa. Questo interessamento ha portato a un aumento di studi in questa direzione con review successive che mostrano come interventi di stimolazione cognitiva siano efficaci in soggetti con demenza (Woods, 2012), con una maggiore efficacia nei casi di trattamenti individualizzati e intensivi. Tutti gli studi mostrano assenza di risultati avversi al trattamento (Woods, 2012; Olazaran, et al., 2010). Risultati incoraggianti esistono anche rispetto alle tecniche riabilitative aspecifiche (*ROT, CST, 3R Therapy*) con istituzionalizzazione posticipata di 6 mesi in soggetti con grado lieve e moderato di AD (Metitieri et al., 2001; Zanetti, 2002) e con una maggiore efficacia nel mantenimento dei risultati ottenuti nel caso di intervento combinato formale e informale (Salter 1975; Williams 1987).

La complessità di un intervento riabilitativo di tipo cognitivo, qualsiasi sia la modalità utilizzata, l'ambito di intervento e i destinatari, necessita di un'accurata programmazione e una valutazione ad esempio dei criteri di inclusione all'attività o all'omogeneità dei partecipanti (Zanetti, 2002), oltre che al coinvolgimento delle figure di riferimento (operatori o caregiver). Inoltre, elementi come la rimotivazione e la reminiscenza, che hanno come obiettivo principale il benessere psicologico della persona, devono essere affrontati da psicologi esperti in tal senso, in quanto possono emergere fattori negativi di difficile gestione, soprattutto nei contesti di gruppo e in soggetti con deterioramento cognitivo.

Riabilitazione cognitiva nella cronicità

Nell'ambito della presa in carico di persone con patologie croniche sono oggi disponibili approcci farmacologici innovativi i quali tuttavia non sono in grado di trattare la malattia nella sua complessità. In particolare per quanto riguarda i disturbi cognitivi conseguenti a specifiche patologie non sono disponibili trattamenti farmacologici in grado di

modularne l'andamento e la progressione portando quindi alla necessità di sviluppare percorsi terapeutici non farmacologici per il loro trattamento.

L'approccio al trattamento dei deficit cognitivi prende avvio con un'attenta valutazione delle compromissioni emerse in sede di valutazione per poi attivare percorsi specifici di riabilitazione neuropsicologica a singolo dominio o a domini multipli. Negli approcci a singolo dominio troviamo: trattamenti di riabilitazione dell'attenzione (come l'*Attention Process Training*, APT; Sohlberg et al., 1986;1987); trattamenti di riabilitazione della memoria (es. utilizzo di mnemotecniche visive o verbali); metodi cognitivi basati su strategie che aiutano a fornire maggiore significatività al materiale, sia verbale che spaziale (Grobberio e Falautano 2012, in Silvia Bonino 2012); tecniche di riabilitazione delle funzioni esecutive, come il *Six Elements Test* (SET) o il *Multiple Errands Test* (MET) di Shallice e Burgess (1991).

L'utilizzo di strumenti riabilitativi computerizzati ha preso particolarmente avvio negli ultimi anni dimostrandosi inoltre un'ottima risorsa per la riabilitazione da remoto. Sono oggi disponibili numerosi software e programmi computerizzati per l'implementazione di trattamenti di riabilitazione neuropsicologica (RehaCom, CogniFit Personal Coach CPC, CogniPlus).

A partire da una attenta valutazione della persona e dell'ambiente in cui vive, la scelta del trattamento neuropsicologico dei deficit cognitivi nell'ambito delle patologie croniche deve però necessariamente tenere in considerazione più fattori: il grado di compromissione nei diversi domini cognitivi, il grado di disabilità fisica del paziente, le aspettative del paziente rispetto al trattamento riabilitativo così come la collaborazione del paziente, il quadro premorbo, le differenze individuali e la combinazione dei vari elementi (Grobberio e Falautano 2012, in Silvia Bonino 2012). L'obiettivo della riabilitazione neuropsicologica nella cronicità ha in particolare l'obiettivo di far sì che la persona possa apprendere nuovi modi di fare esperienza delle proprie difficoltà cognitive modificando strategie disfunzionali e acquisendo abilità compensative.

Conclusioni generali

La valutazione e riabilitazione cognitiva nell'ambito dell'invecchiamento e della cronicità rappresenta un importante elemento per la presa in carico del paziente. Dalla letteratura emerge una grande attenzione agli aspetti cognitivi e al trattamento degli stessi in

particolare nell'invecchiamento, se non altro per il fatto che rappresentano uno degli elementi utili per poter effettuare diagnosi di disturbo neurocognitivo. Minore interesse è stato dato, invece agli aspetti cognitivi nell'ambito delle patologie croniche dove, per loro stessa natura, la sintomatologia coinvolge principalmente il soma, e per cui non esiste una letteratura ad ampio raggio sulla presa in carico dei sintomi cognitivi nella cronicità, ma piuttosto studi specifici per patologia.

Il ruolo dello psicologo esperto di neuropsicologia all'interno di una équipe multidisciplinare assume particolare importanza per la rilevazione e il trattamento dei sintomi cognitivi, i quali risultano avere un impatto importante sulla qualità di vita del paziente e sul suo senso di autoefficacia. Le buone pratiche in questo ambito riguardano principalmente la formazione continua e un uso attento della letteratura, con un'attenzione particolare alla scelta degli strumenti da utilizzare sulla base del caso specifico, strumenti che possono essere accuratamente scelti solo dopo un attento colloquio clinico.

Bibliografia

- Amato, M. P., Zipoli, V., & Portaccio, E. (2006). Multiple sclerosis-related cognitive changes: a review of cross-sectional and longitudinal studies. *Journal of the neurological sciences*, 245(1-2), 41-46. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.08.019>.
- Barbarotto R. (2013). “L’esame neuropsicologico del paziente psicogeriatrico”. In Bianchi A. (a cura di). “L’esame neuropsicologico dell’adulto”. *Giunti O.S.*
- Benedict, R. H., Fischer, J. S., Archibald, C. J., Arnett, P. A., Beatty, W. W., Bobholz, J., ... & Munschauer, F. (2002). Minimal neuropsychological assessment of MS patients: a consensus approach. *The Clinical Neuropsychologist*, 16(3), 381-397. DOI: 10.1076/clin.16.3.381.13859.
- Bianchi, A. (2013). *L'esame neuropsicologico dell'adulto: Applicazioni cliniche e forensi*. Giunti OS.
- Bonino, S. (Ed.). (2012). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: Dalla diagnosi alla gestione della malattia*. Springer Science & Business Media.
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26(1), 65-76. DOI:10.1080/00332747.1963.11023339.
- Cavallini, E., Pagnin, A., & Vecchi, T. (2003). Aging and everyday memory: the beneficial effect of memory training. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37(3), 241-257. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0167-4943\(03\)00063-3](https://doi.org/10.1016/S0167-4943(03)00063-3)
- Celsis, P. (2000). Age-related cognitive decline, mild cognitive impairment or preclinical Alzheimer's disease?. *Annals of medicine*, 32(1), 6-14. DOI: <https://doi.org/10.3109/07853890008995904>
- Chattat, R. (2021). La psicologia dell'invecchiamento. *La psicologia dell'invecchiamento*, 285-294. DOI: [10.3280/rip2021oa12613](https://doi.org/10.3280/rip2021oa12613)

Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009 Oct 3;374(9696):1196-208. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4. PMID: 19801098; PMCID: PMC2810516.

Clare, L., & Woods, B. (2001). A role for cognitive rehabilitation in dementia care. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3-4), 193-196. DOI: <https://doi.org/10.1080/09602010143000031>

Craik, F. I., & Bialystok, E. (2006). Cognition through the lifespan: mechanisms of change. *Trends in cognitive sciences*, 10(3), 131-138. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.tics.2006.01.007>

Craik, F. I. M. and T. A. Salthouse (1999) *The Handbook of Aging and Cognition*. Mahweh, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Cui, X., Lyness, J.M., Tu, X., King, D.A. & Caine, E.D. (2007) Does depression precede or follow executive dysfunction? Outcomes in older primary care patients: *American Journal of Psychiatry*, 164, 1221 - 1228. DOI: <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2007.06040690>

Dahlin, E., Nyberg, L., Bäckman, L., & Neely, A. S. (2008). Plasticity of executive functioning in young and older adults: Immediate training gains, transfer, and long-term maintenance. *Psychology and Aging*, 23(4), 720–730. <https://doi.org/10.1037/a0014296>

De Vreese, L. P., Neri, M., Fioravanti, M., Belloi, L., & Zanetti, O. (2001). Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. *International journal of geriatric psychiatry*, 16(8), 794-809. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.428>

Folsom, J. C. (1968). Reality orientation for the elderly mental patient. *J Geriatr Psychiatry*, 1, 291-307.

Hoch, C. C., & Reynolds, C. F. (1990). Psychiatric symptoms in dementia: Interaction of affect and cognition. *Handbook of neuropsychology*, 4, 325-334.

Hoyer, W. J., & Verhaeghen, P. (2006). Memory aging. In *Handbook of the psychology of aging* (pp. 209-232). Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.1016/B978-012101264-9/50013-6>

Hsu, W. Y., Ku, Y., Zanto, T. P., & Gazzaley, A. (2015). Effects of noninvasive brain stimulation on cognitive function in healthy aging and Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Neurobiology of aging*, 36(8), 2348-2359. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2015.04.016>

Gazzaniga, M. S., Ivry, R. B., Mangun, G. R., Zani, A., & Proverbio, A. M. (2015). *Neuroscienze cognitive*. Zanichelli.

Ghidoni E., Gasparini F. e Barletta Rodolfi C.(2013). “La valutazione qualitativa in neuropsicologia”. In Bianchi A. (a cura di) “L’esame neuropsicologico dell’adulto”. Giunti O.S.

Jones, S., Nyberg, L., Sandblom, J., Neely, A. S., Ingvar, M., Petersson, K. M., & Bäckman, L. (2006). Cognitive and neural plasticity in aging: general and task-specific limitations. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 30(6), 864-871. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2006.06.012>

Miller-Keane, O. T. M., & O’Toole, M. T. (2003). Miller-Keane encyclopedia and dictionary of medicine, nursing, and allied health. *Philadelphia, PA: Saunders*.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic medicine*, 64(3), 510-519.

Mazzucchi, A. (Ed.). (2006). *La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche*. Elsevier srl.

McCrimmon, R. J., Ryan, C. M., & Frier, B. M. (2012). Diabetes and cognitive dysfunction. *The Lancet*, 379(9833), 2291-2299. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60360-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60360-2)

Metitieri, T., Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G. B., De Leo, D., Buono, M. D., ... & Trabucchi, M. (2001). Reality orientation therapy to delay outcomes of progression in patients with dementia. A retrospective study. *Clinical Rehabilitation*, 15(5), 471-478. DOI: <https://doi.org/10.1191/026921501680425199>

Mondini S. e Arcaria G. (2013). "Come si svolge l'esame neuropsicologico". In Bianchi A. (a cura di) "L'esame neuropsicologico dell'adulto". Giunti O.S.

Mondini, S. (2021). L'assessment neuropsicologico: non solo test. *Giornale italiano di psicologia*, 48(1), 137-139. DOI: 10.1421/101231

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... & Muñoz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 30(2), 161-178. DOI: <https://doi.org/10.1159/000316119>

Payne, B. R., & Lomber, S. G. (2001). Reconstructing functional systems after lesions of cerebral cortex. *Nature Reviews Neuroscience*, 2(12), 911-919. DOI: <https://doi.org/10.1038/35104085>

Perry, W., Hilsabeck, R. C., & Hassanein, T. I. (2008). Cognitive dysfunction in chronic hepatitis C: a review. *Digestive diseases and sciences*, 53(2), 307-321. DOI: <https://doi.org/10.1038/35104085>

Rao, S. M. (1990). the Cognitive Function Study Group of the National Multiple Sclerosis Society. *A manual for the Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests in multiple sclerosis*.

Salter, Carlota de Lerma, and Charles A. Salter. "Effects of an individualized activity program on elderly patients." *The Gerontologist* 15.5_Part_1 (1975): 404-406.

Schou, L., Østergaard, B., Rasmussen, L. S., Rydahl-Hansen, S., & Phanareth, K. (2012). Cognitive dysfunction in patients with chronic obstructive pulmonary disease—a systematic review. *Respiratory medicine*, 106(8), 1071-1081. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2012.03.013>

Shallice, T. I. M., & Burgess, P. W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114(2), 727-741.

Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (1986). Attention process training (APT). Center for Cognitive Rehabilitation, Puyallup

Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (1987). Effectiveness of an attention-training program. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 9(2), 117-130.

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B. O. B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 183(3), 248-254. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth (deceased), M. and Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 183(3), pp.248-254. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>

Stracciari A. (2013). “L’esame neuropsicologico nelle condizioni mediche generali”. In Bianchi A. (a cura di) “L’esame neuropsicologico dell’adulto”. Giunti O.S.

Taub, E., Uswatte, G., & Elbert, T. (2002). New treatments in neurorehabilitation founded on basic research. *Nature Reviews Neuroscience*, 3(3), 228-236. DOI: <https://doi.org/10.1038/nrn754>

Taulbee L.R. (1984). Reality orientation and clinical practice. In Burnside I.(Ed). Working with the elderly: group Process and Thechniques. Monterey, Calif, Wadsworth Health Sciences Division, pp177-186.

Verhaeghen, P., Marcoen, A., & Goossens, L. (1992). Improving memory performance in the aged through mnemonic training: a meta-analytic study. *Psychology and aging*, 7(2), 242. DOI: <https://doi.org/10.1037/0882-7974.7.2.242>

Williams, R., Reeve, W., Ivison, D., & Kavanagh, D. (1987). Use of environmental manipulation and modified informal reality orientation with institutionalized, confused elderly

subjects: a replication. *Age and ageing*, 16(5), 315-318. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/16.5.315>

Willis, S. L., Tennstedt, S. L., Marsiske, M., Ball, K., Elias, J., Koepke, K. M., ... & ACTIVE Study Group, F. T. (2006). Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *Jama*, 296(23), 2805-2814. DOI: 10.1001/jama.296.23.2805

Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>

Zanetti, O., Oriani, M., Geroldi, C., Binetti, G., Frisoni, G. B., Di Giovanni, G., & De Vreese, L. P. (2002). Predictors of cognitive improvement after reality orientation in Alzheimer's disease. *Age and ageing*, 31(3), 193-196. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/31.3.193>

Zanetti, O., Calabria, M., & Cotelli, M. (2004). L'efficacia dell'associazione tra farmaci e Reality Orientation Therapy. *Giornale di Gerontologia*, 52(5), 408-411.

Sitografia

“Valore in RSA”:

<https://www.valoreinrsa.it/strumenti-di-lavoro/declino-funzionale-e-cognitivo/270-declino-cognitivo-definizione-scale-di-valutazione-e-linee-guida.html>;

“Il paziente anziano fragile: strumenti di valutazione cognitivo-funzionale in Medicina Generale”:

https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2012/05_2012/4.pdf

**5. MALATTIA CRONICA E VITA DI COPPIA. AFFETTIVITÀ,
SESSUALITÀ, GENITORIALITÀ E VITA DI COPPIA.**

Vanessa De Tommaso

Lucrezia Tomberli

Ricerca di un partner e malattia cronica

Quando ci si interessa al tema della “coppia” e “cronicità” è necessario interrogarsi ancora prima su quale sia il vissuto emotivo e relazionale della persona con patologia che sia alla ricerca di un partner, ancora non presente. Infatti, persone con condizioni cliniche croniche spesso si pongono domande come: in quale momento della relazione riportare che si soffre di una certa patologia? Cosa comporterà comunicare questa cosa alla persona che si sta frequentando? Questo elemento cambierà e/o sbilancerà la relazione?

Domande come queste sono frequenti in chi soffre di patologie croniche di vario tipo, soprattutto quando queste hanno implicazioni a livello corporeo, sessuale e di fertilità. Ai dubbi sopra riportati se ne possono poi aggiungere altri, dunque: come introdurre al partner il tema dell’infertilità e/o la necessità di dover ricorrere alla procreazione medicalmente assistita? In che modo comunicare che si soffre di una malattia sessualmente trasmissibile (es. HIV/AIDS)?

A livello di letteratura scientifica il tema è ancora poco trattato, ma sembrerebbe che le persone single con patologia cronica abbiano maggiori difficoltà nella ricerca di un partner e soffrano di maggiori difficoltà relazionali e sessuali rispetto alla media (Druley, Stephens & Coyne, 1997; Manne et al., 2004). Questo aspetto appare evidente in ambito clinico, dove il tema della ricerca di un partner laddove si possieda una patologia è piuttosto comune.

Soddisfazione di coppia e cronicità

Quando parliamo di “*soddisfazione di coppia*” intendiamo un insieme di fattori che contribuiscono a rendere ciascun partner (in quanto tale e in quanto individuo) soddisfatto della propria *relazione* e di *sé stesso* all’interno di quella medesima relazione. In altre parole, possiamo sentirci soddisfatti in coppia quando avvertiamo di essere noi stessi *insieme* all’altro e quando avvertiamo da parte del partner *comprensione* e *accettazione*.

La malattia cronica talvolta può complicare le dinamiche e gli equilibri all’interno della coppia, per numerosi motivi; essa può comportare la presenza di sintomi spiacevoli legati al dolore o sintomi di tipo neurologico (es. affaticamento cognitivo, confusione) (Basson et al., 2010). Il dolore talvolta può anche essere localizzato negli apparati sessuali, per quanto riguarda determinate patologie (pensiamo per esempio all’ovaio policistico, all’endometriosi oppure alla fibromialgia) o essere diffuso e dunque può rendere difficoltoso un rapporto sessuale (Kwan, Roberts & Swalm, 2005; McInnes, 2003; Tellina et al., 2019). Inoltre, certe patologie (o trattamenti delle medesime patologie) possono comportare modifiche corporee in chi ne soffre,

come ad esempio accade in chi si ammala di cancro e viene sottoposto a chemioterapia o radioterapia (es. perdita di capelli, mastectomia) (Fobair et al., 2006; Helms, O’Hea, & Corso, 2008). Questi fattori possono incidere profondamente sulla soddisfazione sessuale di una coppia, dal momento che il partner con patologia a carico potrebbe sentirsi non sufficientemente attraente per l’altro, oppure avvertire dolore durante i rapporti e scegliere di ridurre l’attività sessuale, o di dedicarsi esclusivamente al partner, senza provare personalmente piacere (Enzlin, 2014; Nusbaum, Hamilton & Lenahan, 2003). La malattia cronica, dunque, può avere implicazioni sulla sessualità e sulla relazione stessa della coppia.

Affettività, sessualità e dolore

La malattia cronica può comportare in chi ne soffre un profondo disagio emotivo, con ricadute anche nella sfera sessuale. Non è raro osservare maggiori livelli di ansia e depressione in chi soffre di malattia cronica e questo dato va letto in una prospettiva di comprensione piuttosto che di giudizio. Chiediamoci come mai una persona con una malattia cronica sperimenti maggior ansia e depressione; il “responsabile” è solo la malattia, oppure è anche la società? La persona con patologia a carico si sente compresa e supportata ed è messa nelle condizioni di funzionare in maniera adeguata, oppure non è così? (Marchini et al., 2018). In ogni caso, sperimentare vissuti ansiogeni o depressivi può far esperire in chi soffre di patologie croniche un inferiore desiderio sessuale e questo può avere ricadute nel rapporto col partner (minor numero di rapporti sessuali, inferiore soddisfazione sessuale, ecc.) (Martire et al., 2010).

Anche il partner può sperimentare difficoltà nella vita sessuale di coppia; infatti, può non comprendere cosa l’altro provi a livello emotivo e fisico e dunque inibirsi a sua volta. Il partner può sentirsi confuso nel proprio ruolo e non riuscire a riconoscere se e quando l’altro desideri avere un rapporto sessuale da quando invece l’altro sperimenti dolore fisico o sofferenza emotiva; oppure, può trovare difficoltoso relazionarsi con l’altro in un ruolo diverso da quello che ricopriva prima. Non a caso spesso il partner si configura come “*caregiver*” nei confronti di chi soffre di malattia cronica. Questo può creare un difficile equilibrio di coppia, agli occhi di entrambi i partner. Prendiamo ad esempio la situazione in cui in una coppia vi siano un individuo con patologia cronica e un individuo senza patologia. Da un lato il paziente con malattia cronica può sentirsi un peso per l’altro oppure sentirsi meno desiderabile; allo stesso tempo, però, il partner senza patologia può sentirsi in un ruolo scomodo, in cui stare in equilibrio. Chiediamoci cosa possa voler dire per una persona essere “partner” e poi “*caregiver*”. Quali compiti e comportamenti spettano all’uno e all’altro ruolo? Di cosa ha

bisogno il partner in un certo momento: dell'amante, dell'amato oppure del *caregiver*? (Rees et al., 2001; Acitelli & Badr, 2005; Aasbo, et al., 2016; Raffagnino, 2010).

Entrambi i partner devono dunque essere aiutati a riconoscersi nei loro ruoli individuali (paziente ed eventuale caregiver) e ruoli relazionali. Entrambi devono essere aiutati a trovare un modo per stare insieme che *tenga conto* della malattia, ma che allo stesso tempo non rimanga incastrato all'interno di questo nodo.

Desiderio di genitorialità e cronicità

Alcune coppie ad un certo punto della loro relazione decidono di passare dall'essere una "coppia" all'essere una "coppia con figli" e dunque di sperimentarsi nella funzione genitoriale. Il passaggio dall'essere una coppia al divenire genitori rappresenta una transizione piuttosto delicata perché richiede ad entrambi i partner di mutare nuovamente il proprio equilibrio e di fare spazio ad un "terzo", che inizialmente sarà solamente immaginato e che lentamente, se la gravidanza verrà portata avanti, si farà reale.

Numerose possono essere le compilazioni in questa fase della vita di coppia; ad esempio: alcuni farmaci rendono una gravidanza più difficoltosa e/o pericolosa per la salute del feto (es. assunzione di farmaci antiepilettici) e dunque prima della ricerca di una gravidanza viene suggerito di sospendere l'assunzione di un certo farmaco. Va sottolineato come negli ultimi 30 anni siano stati effettuati molti studi sugli effetti di diverse malattie autoimmuni sulla gravidanza e su come la malattia progredisca in questa specifica fase. Ogni malattia comporta specifici rischi sia per la donna che per il feto. Questo è in parte dovuto al bisogno in alcuni casi di sospendere determinate terapie farmacologiche perché teratogene. Per questo è necessaria un'attenta presa in carico multidisciplinare (Tincani, 2019).

Per le donne che possiedono una malattia cronica la gravidanza può essere vissuta come un momento di rischio aggiuntivo che richiede quindi più monitoraggio e questa condizione può aumentare lo stress. Comprendere gli effetti della malattia sulla gravidanza è fondamentale per migliorare il benessere materno, fetale e di tutta la famiglia (Mhyre, Bateman e Leffert 2011).

Taylor Viola e Ruth Palan Lopez (2014) hanno intervistato donne incinte con malattie croniche di vario tipo; lo studio ha permesso di evidenziare come sia centrale il tema del bilanciamento tra la fantasia di una gravidanza ordinaria e la realtà della gestione dei sintomi ed eventuali esacerbazioni della malattia cronica; è necessario che gli operatori sanitari non

trascurino che la gestazione possa significare per la donna con patologia cronica sia una gioia che una preoccupazione: per sè e/o per la salute del feto (Tayler Viola, Ruth Palan Lopez, 2014).

Alcune patologie inoltre riducono la fertilità, come accade per esempio nell'endometriosi, o rendono l'avvio di una gravidanza più complesso, come ad esempio nel caso di fibrosi cistica (per cui il muco vaginale più viscoso e denso può rappresentare una vera e propria barriera meccanica per la fertilità) (Boyd et al, 2004). È necessario che, fin dalla diagnosi, la persona riceva adeguate informazioni sui rischi temporanei o permanenti per la fertilità, dovuti alla patologia o alle cure che questa rende necessarie. Grazie a queste informazioni la persona, insieme agli specialisti di riferimento e prima di iniziare i trattamenti, può selezionare la strategia migliore per preservare la fertilità, tenendo in considerazione fattori quali l'età, le caratteristiche della patologia e delle cure necessarie, il tempo a disposizione prima di cominciare.

Per una persona con patologia cronica, la genitorialità può rappresentare un modo per riappropriarsi della propria progettualità e senso di agentività. Qualora la fertilità non possa essere preservata, i vissuti che la persona può trovarsi ad affrontare possono essere quelli di un vero e proprio lutto, che può avere ripercussioni sulla vita personale, di coppia e sulle altre relazioni (Menning, 1975). Possono emergere sentimenti di rabbia, angoscia, risentimento, sensazione di essere stati traditi dal proprio corpo, sfiducia nel futuro e nella possibilità di una realizzazione personale (Dennerstein e Morse, 1988). A causa dell'impossibilità di portare a compimento un progetto comune, la persona può inoltre esperire intensi sensi di colpa verso il partner, insieme al timore che questo si allontani e difficoltà nella sessualità che può essere finalizzata solo alla ricerca del piacere dell'altro (Lalli, 1996).

Anche quando la fertilità è preservata, il percorso verso la genitorialità non è esente da dubbi, angosce e timori per la salute propria e del bambino:

E se la gravidanza aumentasse il rischio che la malattia ritorni?

E se morissi, chi si prenderà cura del bambino?

E se la mia malattia fosse ereditaria?

(Tancredi, Iannelli, 2016).

Per rispondere a quest'ultima domanda, i potenziali genitori affetti da una patologia a base genetica (ereditaria o non ereditaria) possono richiedere una consulenza genetica, al fine di ricevere informazioni circa le conseguenze della malattia, i possibili esiti riproduttivi, le

modalità di trasmissione e le possibilità di prevenzione e cura. La consulenza genetica può essere effettuata in epoca preconcezionale oppure in fasi successive (Serra, 1997).

Per le coppie in età fertile per cui la gravidanza non dovesse realizzarsi naturalmente, è possibile ricorrere alla Procreazione Medicalmente Assistita. La legge consente infatti l'accesso alle tecniche di PMA alle "coppie maggiorenni di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile, con un'infertilità certificata dallo specialista" (Legge 40/2004 – *Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*). In Italia sono più di 300 i centri di alta specializzazione che operano PMA (di cui 22 in Toscana), distribuiti su tutto il territorio. Gli indirizzi sono disponibili sul sito del Registro Nazionale della Procreazione Medicalmente Assistita dell'Istituto superiore di Sanità (<https://www.iss.it/rpma>).

Qual è il ruolo dello psicologo nel lavoro con la coppia in cui almeno uno dei partner soffre di una patologia cronica o complessa?

Lo psicologo assume una posizione fondamentale nel lavoro con la coppia, anche se questo aspetto, purtroppo, non viene sempre preso in considerazione. Ad esempio, lo psicologo può aiutare la coppia a comprendere cosa una certa patologia comporti a livello sessuale (es. dolore) attraverso percorsi di psico-educazione alla malattia specifica di cui uno dei partner soffre; può offrire tecniche e strategie che favoriscano un maggior benessere relazionale e sessuale di coppia. Può aiutare i partner ad elaborare i reciproci ruoli all'interno di coppia, grazie ad interventi di consulenze e/o psicoterapia. Può essere coinvolto (e dovrebbe essere coinvolto!) nella consulenza alla genitorialità o relativa all'avvio di PMA, dal momento che come abbiamo visto la genitorialità in caso di presenza di malattie croniche può essere complessa da gestire, da un punto di vista clinico ed emotivo.

In futuro, si auspica che sempre più centri e/o associazioni si occupino di informare pazienti con patologie croniche e relativi partner rispetto al benessere relazionale e sessuale di coppia e rispetto a come poter portare avanti nella maniera più serena possibile una gravidanza nonostante farmaci, terapie e/o necessità di effettuare una procedura di PMA.

Per approfondire il tema è possibile consultare i siti della maggiori fondazioni e/o associazioni che si occupano di patologie che compromettono la sfera sessuale e la fertilità e/o che rendono la genitorialità più complessa. Allo stesso modo, è possibile approfondire in libri di testo e articoli scientifici, come ad esempio:

- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48.
- Barsky, J. L., Friedman, M. A., & Rosen, R. C. (2006). Sexual dysfunction and chronic illness: The role of flexibility in coping. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32(3), 235-253.
- Battisti, F. M., & Esposito, M. (Eds.). (2008). *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*. Angeli.
- Costa, V., Badolati, B., Colacurci, N., Carotenuto, V., & Tassou, A. (2001). Sessualità ed infertilità. *Sessualità ed infertilità*, 1000-1006.
- Jensen, S. B. (1992, June). Sexuality and chronic illness: biopsychosocial approach. In *Seminars in neurology* (Vol. 12, No. 02, pp. 135-140). © 1992 by Thieme Medical Publishers, Inc..
- Kowal, J., Johnson, S. M., & Lee, A. (2003). Chronic illness in couples: A case for emotionally focused therapy. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(3), 299-310.
- Lam, J., Vidal, S., & Baxter, J. (2020). Chronic conditions, couple-level factors and union dissolution. *Advances in Life Course Research*, 45, 100340.
- Martire, L. M. (2013). Couple-oriented interventions for chronic illness: Where do we go from here?. *Journal of Social and Personal Relationships*, 30(2), 207-214.
- Martire, L. M., & Helgeson, V. S. (2017). Close relationships and the management of chronic illness: Associations and interventions. *American Psychologist*, 72(6), 601.
- Sessa, A., Michieli, R., Jannini, E. A., & Giammusso, B. La disfunzione erettile, malattie croniche e il medico di medicina generale al centro delle scelte terapeutiche.
- Steinke, E. E. (2005). Intimacy needs and chronic illness: strategies for sexual counseling and self-management. *Journal of Gerontological nursing*, 31(5), 40-50.
- Steinke, E. E. (2013). Sexuality and chronic illness. *Journal of gerontological nursing*, 39(11), 18-27.
- Tizi, L., Fabrizi, A., & Simonelli, C. (2014). Malattie croniche e sessualità. Seconda parte. *Rivista di sessuologia clinica*.
- Vamos, M. (1993). Body image in chronic illness—a reconceptualization. *The international Journal of psychiatry in Medicine*, 23(2), 163-178.

Grazie ai maggiori database scientifici è inoltre possibile individuare le specifiche implicazioni correlate a determinate patologie, come ad esempio:

- Lombardo, L., & Rossi, R. (2010). Sessualità e malattia neoplastica: criteri e strumenti per una consulenza sessuologica in oncologia. *Rivista di Sessuologia Clinica*.
- Recine, A., Cosmi, V., Pierleoni, L., Giuliani, M., & Porpora, M. G. (2013). Qualità della vita e sessualità: un'indagine conoscitiva su un campione di donne con diagnosi di endometriosi. *Qualità della vita e sessualità: un'indagine conoscitiva su un campione di donne con diagnosi di endometriosi*, 81-95.
- Tellina, B., Porpora, M. G., Simonelli, C., & Nimbi, F. M. (2019). Endometriosi e sessualità: aspetti psicologici ed emotivi associati alla sessualità. *Rivista di sessuologia clinica*.
- Trindade, I. A., Marta-Simões, J., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). Chronic illness-related cognitive fusion explains the impact of body dissatisfaction and shame on depression symptoms in breast cancer patients. *Clinical psychology & psychotherapy*, 25(6), 886-893.

Bibliografia

Aasbø, G., Solbrække, K. N., Kristvik, E., & Werner, A. (2016). Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Sociology of health & illness*, 38(5), 782-796. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12396>

Acitelli, L. K., & Badr, H. J. (2005). My Illness or Our Illness? Attending to the Relationship When One Partner Is Ill. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 121–136). American Psychological Association. DOI: <https://doi.org/10.1037/11031-006>

Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>

Barsky, J. L., Friedman, M. A., & Rosen, R. C. (2006). Sexual dysfunction and chronic illness: The role of flexibility in coping. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32(3), 235-253. DOI: <https://doi.org/10.1080/00926230600575322>

Battisti, F. M., & Esposito, M. (Eds.). (2008). *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*. Angeli.

Borchers, A. T., Naguwa, S. M., Keen, C. L., & Gershwin, M. E. (2010). The implications of autoimmunity and pregnancy. *Journal of autoimmunity*, 34(3), J287-J299. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2009.11.015>

Basson, R., Rees, P., Wang, R., Montejo, A. L., & Incrocci, L. (2010). Sexual function in chronic illness. *The journal of sexual medicine*, 7(1), 374-388. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01621.x>

Bonino, S. (Ed.). (2012). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: Dalla diagnosi alla gestione della malattia*. Springer Science & Business Media.

Boyd, J.M., Mehta, A., Murphy, D.J. (2004). Fertility and pregnancy outcomes in men and women with cystic fibrosis in the United Kingdom. *Hum Reprod.* 19(10):2238-43. DOI: <https://doi.org/10.1093/humrep/deh405>

Costa, V., Badolati, B., Colacurci, N., Carotenuto, V., & Tassou, A. (2001). Sessualità ed infertilità. *Sessualità ed infertilità*, 1000-1006.

Dennerstein L., Morse C.. (1988) A review of psychological and social aspects of in vitro fertilisation, *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 9, 159-170. DOI: <https://doi.org/10.3109/01674828809016798>

Druley, J. A., Stephens, M. A. P., & Coyne, J. C. (1997). Emotional and physical intimacy in coping with lupus: women's dilemmas of disclosure and approach. *Health Psychology*, 16(6), 506. Enzlin, P. (2014). Sexuality in the context of chronic illness. *Principles and practice of sex therapy*, 436-456. DOI: <https://doi.org/10.1037/0278-6133.16.6.506>

Dunlop, A. L., Jack, B. W., Bottalico, J. N., Lu, M. C., James, A., Shellhaas, C. S., ... & Prasad, M. R. (2008). The clinical content of preconception care: women with chronic medical conditions. *American journal of obstetrics and gynecology*, 199(6), S310-S327. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2008.08.031>

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(7), 579-594. DOI: 10.1002/pon.991

Helms, R. L., O'Hea, E. L., & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health and medicine*, 13(3), 313-325. DOI: <https://doi.org/10.1080/13548500701405509>

Jensen, S. B. (1992, June). Sexuality and chronic illness: biopsychosocial approach. In *Seminars in neurology* (Vol. 12, No. 02, pp. 135-140), 1992 by Thieme Medical Publishers, Inc..

Kowal, J., Johnson, S. M., & Lee, A. (2003). Chronic illness in couples: A case for emotionally focused therapy. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(3), 299-310. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01208.x>

Kwan, K. S., Roberts, L. J., & Swalm, D. M. (2005). Sexual dysfunction and chronic pain: the role of psychological variables and impact on quality of life. *European Journal of Pain*, 9(6), 643-652. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2004.12.008>

Lalli N., Liberti, N. (1996). Problemi psicologici individuali e di coppia connessi alla infertilità. *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria n° 28/29, giugno-dicembre*, 27-30.

Lam, J., Vidal, S., & Baxter, J. (2020). Chronic conditions, couple-level factors and union dissolution. *Advances in Life Course Research*, 45, 100340. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2020.100340>

Lombardo, L., & Rossi, R. (2010). Sessualità e malattia neoplastica: criteri e strumenti per una consulenza sessuologica in oncologia. *Rivista di Sessuologia Clinica*.

Manne, S., Ostroff, J., Rini, C., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2004). The interpersonal process model of intimacy: the role of self-disclosure, partner disclosure, and partner responsiveness in interactions between breast cancer patients and their partners. *Journal of Family Psychology*, 18(4), 589. DOI: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.18.4.589>

Marchini, F., Caputo, A., Napoli, A., Balonan, J. T., Martino, G., Nannini, V., & Langher, V. (2018). Chronic illness as loss of good self: underlying mechanisms affecting diabetes adaptation. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 6(3).

Martire, L. M. (2013). Couple-oriented interventions for chronic illness: Where do we go from here?. *Journal of Social and Personal Relationships*, 30(2), 207-214. DOI: <https://doi.org/10.1177/0265407512453786>

Martire, L. M., & Helgeson, V. S. (2017). Close relationships and the management of chronic illness: Associations and interventions. *American Psychologist*, 72(6), 601. DOI: <https://doi.org/10.1037/amp0000066>

Martire, L. M., Schulz, R., Helgeson, V. S., Small, B. J., & Saghafi, E. M. (2010). Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness. *Annals of behavioral medicine*, 40(3), 325-342. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9216-2>

McInnes, R. A. (2003). Chronic illness and sexuality. *Medical Journal of Australia*, 179(5), 263-266.

Menning, B. E. (1975). The infertile couple: a plea for advocacy. *Child Welfare*, 54(6).

Mhyre, J. M., Bateman, B. T., & Leffert, L. R. (2011). Influence of patient comorbidities on the risk of near-miss maternal morbidity or mortality. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*, 115(5), 963-972.

Nusbaum, M. R., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *American family physician*, 67(2), 347-354.

Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 32(8), 629-638. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638280903204708>

Raffagnino, R. (2010). *Liberi di scegliersi ancora. Un percorso clinico con la coppia*. Le lettere università.

Recine, A., Cosmi, V., Pierleoni, L., Giuliani, M., & Porpora, M. G. (2013). Qualità della vita e sessualità: un'indagine conoscitiva su un campione di donne con diagnosi di endometriosi. *Qualità della vita e sessualità: un'indagine conoscitiva su un campione di donne con diagnosi di endometriosi*, 81-95.

Rees, J., O'boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of medicine*, 94(11), 563-566.

Serra, A. (1997). The genetic counseling before prenatal diagnosis: a moral obligation. *Medicina E Morale*, 46(5), 903-921. DOI: <https://doi.org/10.4081/mem.1997.867>

Sessa, A., Michieli, R., Jannini, E. A., & Giammusso, B. La disfunzione erettile, malattie croniche e il medico di medicina generale al centro delle scelte terapeutiche, 2015. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*. Link: https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2015/06_2015/6.pdf

Smeltzer, S. C. (2002). Reproductive decision making in women with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(3), 145.

Steinke, E. E. (2005). Intimacy needs and chronic illness: strategies for sexual counseling and self-management. *Journal of Gerontological nursing*, 31(5), 40-50. DOI: <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20050501-08>

Steinke, E. E. (2013). Sexuality and chronic illness. *Journal of gerontological nursing*, 39(11), 18-27. DOI: <https://doi.org/10.3928/00989134-20130916-01>

Tancredi,R; Iannelli, E. (2016). Madre dopo il cancro. *La collana del girasole*

Tellina, B., Porpora, M. G., Simonelli, C., & Nimbi, F. M. (2019). Endometriosi e sessualità: aspetti psicologici ed emotivi associati alla sessualità. *Rivista di sessuologia clinica*.

Tincani A. et al (2019) . Malattie autoimmuni e gravidanza. *Migliori pratiche e ricerca endocrinologia clinica e metabolismo* 33(2019)101322

Tizi, L., Fabrizi, A., & Simonelli, C. (2014). Malattie croniche e sessualità. Seconda parte. *Rivista di sessuologia clinica*. DOI: 10.3280/RSC2014-002001

Trindade, I. A., Marta-Simões, J., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). Chronic illness-related cognitive fusion explains the impact of body dissatisfaction and shame on depression symptoms in breast cancer patients. *Clinical psychology & psychotherapy*, 25(6), 886-893. DOI: <https://doi.org/10.1002/cpp.2323>

Tyer-Viola, L. A., & Lopez, R. P. (2014). Pregnancy with chronic illness. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 43(1), 25-37. DOI: <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12275>

Vamos, M. (1993). Body image in chronic illness—a reconceptualization. *The international Journal of psychiatry in Medicine*, 23(2), 163-178. DOI: <https://doi.org/10.2190/BLL4-EVAL-49Y3-4G66>

**6. BUONE PRASSI PER L'INTERVENTO PSICOLOGICO IN
CHIRURGIA**

Lucrezia Tomberli

Alessandra Tongiorgi

Chirurgia ed impatto psicologico

Talvolta la presenza di una malattia cronica richiede un intervento di tipo chirurgico, che per il paziente può avere numerosi significati ed implicazioni, come ad esempio preoccupazioni o ansie. Il paziente (e in alcuni casi anche l'intero nucleo familiare) deve essere preparato all'intervento chirurgico, per poterlo affrontare in maniera più funzionale (Hunt et al., 2001; Pinto, Faiz, Davis, Almoudaris & Vincent, 2016; Tsimopoulou, et al., 2015).

Esistono diversi momenti di transizione che la persona deve affrontare laddove si debba sottoporre ad un intervento chirurgico:

1. Il momento della comunicazione della diagnosi e della necessità di sottoporsi ad intervento chirurgico;
2. La preparazione all'intervento da un punto di vista medico, come ad esempio: programmazione di ulteriori test clinici e/o esami di approfondimento, dell'anestesia o dell'intervento stesso;
3. L'intervento chirurgico, che può essere fonte di stress, ansia, preoccupazioni, sia rispetto all'anestesia, che al dolore, che agli esiti dell'operazione, a breve e lungo termine;
4. Il momento del ricovero, che richiede una adeguata gestione del dolore e delle eventuali complicanze; il ricovero può rappresentare un momento particolarmente complesso anche da un punto di vista relazionale perchè in certe circostanze può richiedere un riadattamento anche familiare, oltre che individuale;
5. Il recupero postoperatorio.

Ognuno di questi momenti può comportare la capacità da parte del paziente e dei suoi familiari di fronteggiare la situazione per poter accedere alla fase successiva.

Va inoltre sottolineato come determinati interventi chirurgici potrebbero implicare anche modifiche di tipo corporeo, come ad esempio cicatrici, oppure amputazioni (Rezaei, et al., 2016; Rumsey, & Harcourt, 2004; Senra, Oliveira, Leal, & Vieira, 2012). La modifica della propria immagine corporea può significare per la persona una vera e propria elaborazione del lutto per la perdita dell'integrità del proprio sè, che deve essere affrontata per poter accettare gli esiti della chirurgia. In alcuni interventi si tratta di accettare un cambiamento che è visibile o percepibile dall'esterno come nel caso di confezionamento di stomia (Heideman, 2015).

Il ruolo dello psicologo in ambito chirurgico

Come psicologi è importante tenere in considerazione che un adeguato accompagnamento del paziente verso l'intervento chirurgico richiede anche un sostegno al paziente nel processo di *decision making*; infatti, al paziente viene chiesto di esprimere un parere rispetto alla possibilità di sottoporsi o meno ad uno o più interventi chirurgici (Braddock, et al., 2008; Slover, Shue, & Koenig, 2012).

In psicologia della decisione si può adottare il *modello razionale o classico* (Morgenstern, 1963; Neumann & Morgenstern, 1944, in Leonard, 2010;) che indica il percorso che si deve seguire per raggiungere la soluzione ottimale, che soddisfi il principio della massimizzazione dei risultati. In particolare questo modello postula che l'individuo deve essere reso partecipe e consapevole delle proprie opportunità terapeutiche; per raggiungere questo obiettivo è necessario che venga correttamente informato rispetto all'intervento e che gli vengano postulate tutte le alternative a sua disposizione, in maniera chiara ed esaustiva. Tuttavia, il modello presuppone che il paziente sia razionale nel processo di *decision making* relativamente alla propria operazione e proprio questo elemento è stato criticato successivamente da altri modelli. Più recentemente, le *teorie della decisione* (Lerner, Li, Valdesolo & Kassam, 2015) sono unanimi nel riconoscere il ruolo potente e influente delle emozioni che possono essere considerate il motore dominante delle decisioni più significative della vita. Sottolineare questo aspetto è importante perchè fa riflettere su quanto sia fondamentale sostenere l'individuo in questo momento così complesso.

Tema centrale per lo psicologo che desidera affiancare il paziente destinato alla chirurgia è l'attivazione delle abilità di *coping* sia orientate al problema (attivazione di risorse cognitive) che alle emozioni (attivazione di risorse emotive) al fine di renderlo capace di prendere una decisione consapevole e informata e di partecipare attivamente al processo di cura e riabilitazione. In sintonia con quanto indicato dal documento "*Linee guida di psicologia in cardiologia riabilitativa*" (2003) è necessario che tutti i pazienti candidati alla chirurgia siano valutati da uno psicologo e/o da uno psichiatra, al fine di identificare l'eventuale presenza di patologie psichiatriche e per individuare le risorse nei termini di tono dell'umore, strategie di coping e supporto socio-familiare, in quanto variabili predittive di aderenza al trattamento. La letteratura riporta, infatti, la necessità di intervenire su ansia e catastrofizzazione al fine di migliorare il decorso postoperatorio (Bellani, 2008; Tong et al.,

2020; Gibson & Sabo, 2018; Annemieke et al., 2019) e minimizzare il rischio di insorgenza del dolore cronico post-chirurgico. Importante appare la definizione del giusto *timing* per la valutazione della condizione psicologica della persona candidata alla chirurgia e degli strumenti più idonei, ma occorre sottolineare che in letteratura la necessità che queste attività vengano svolte dallo psicologo è largamente misconosciuta e spesso si ritiene sufficiente la presenza di un infermiere dedicato (Block & Marek, 2020; Grieve 2002; Beresnevaitè et al., 2016).

Nella valutazione psicologica pre-chirurgica è necessario indagare:

- I livelli di *ansia di stato*, ovvero quanto la persona si sente in ansia in un dato momento rispetto all'intervento chirurgico, e i livelli di *ansia di tratto*;
- La presenza di depressione (es. questionario *HADS*, misura di ansia e depressione in contesto ospedaliero);
- La capacità di gestione dello stress (es. *PSQ* di Levenstein; Termometro del distress + colloquio clinico);
- Le abilità di coping (es. *Brief Cope*; *PSSQ* mensile e generale, *PSSI0*, *PCI*);
- La tendenza alla catastrofizzazione (es. *Pain Catastrophizing Scale* – PCS);
- Il contesto familiare e psicosociale del paziente (colloquio clinico con il paziente e i familiari);
- L'adeguatezza delle informazioni possedute dal paziente (colloquio clinico con il paziente e i familiari).

Ciascuno di questi aspetti può essere valutato attraverso strumenti quali-quantitativi, attentamente e coerentemente individuati e scelti dallo psicologo. Si rende necessaria un'adeguata formazione sul tema per poter utilizzare strumenti qualitativi (es. il colloquio) o quantitativi (es. test e questionari) se si vuole valutare in maniera attendibile ed accurata dimensioni emotive di tale spessore.

Largo consenso si riscontra nella comunità scientifica sul fatto che un intervento psicologico volto a migliorare la gestione dell'ansia e a sviluppare le abilità di coping sia predittivo di un più breve decorso postchirurgico e di una più rapida riacquisizione di una qualità di vita simile a quella precedente l'intervento (Rosendahl et al, 2009; Shen, Vu & Englesbe, 2020, Gonçalves e Groth, 2019), ma a questa unanimità non corrisponde una unica visione delle strategie di intervento.

In letteratura sono ritenuti efficaci percorsi di tipo cognitivo (Block & Marek, 2020; Gibson & Sabo, 2018), emotivo e di acquisizione di tecniche di rilassamento (Beresnevaite & Benetis, 2016).

Certamente utili sono anche gli interventi per identificare le strategie di coping possedute dal paziente, per aumentare la gamma delle possibilità, ma soprattutto la flessibilità nel loro utilizzo sia attivando il coping focalizzato sul problema (ricerca di informazioni, consultazione di personale specialistico, di terapie di varia forma e natura, ecc.), sia quello sulle emozioni (riconoscimento delle emozioni, capacità di comunicare le emozioni, condivisione in contesto di gruppo, es Associazioni e con i familiari) (Aust, Rüsçh, Schuster, 2016). Anche Smith e colleghi (2018) ritengono fondamentale l'intervento per aumentare la flessibilità nell'utilizzare le strategie di coping a seconda della diversa situazione.

Molto promettente appare il modello di intervento psicologico preoperatorio (ma non solo), proposto da Doering e colleghi (2018) che viene descritto come una psicoterapia focalizzata sulle aspettative di esito di trattamento per evitare che una aspettativa negativa possa giocare il ruolo della "profezia che si auto avvera". Questo modello di intervento è volto a sviluppare una aspettativa realistica sui risultati, incoraggiando i pazienti a elaborare un piano di recupero personalizzato utilizzando la psicoeducazione come approccio cognitivo di cambiamento delle aspettative e l'immaginazione come approccio emotivo. I risultati evidenziano una influenza positiva sulle aspettative di controllo personale delle difficoltà, tantochè i pazienti, informati su possibili sintomi corporei che avrebbero potuto verificarsi dopo l'intervento chirurgico, sono stati in grado di sviluppare insieme allo psicologo idee e piani su come affrontarli e quali comportamenti attivi adottare per migliorare il processo di guarigione.

Shen e colleghi (2020) propongono un approccio di intervento basato sulla psicologia positiva da attuare durante tutto il processo perioperatorio individuando gli obiettivi del paziente, favorendo il senso di autonomia e considerando il benessere un processo attivo basato su: emozione positiva, impegno, relazioni positive, significato e successo. Anche nella chirurgia craniale (tumori intracranici) nella quale l'ansia preoperatoria è molto elevata, si è visto che il benessere postoperatorio è favorito da strategie di coping correlate a ottimismo e fiducia (Goebel, Mederer, & Mehdorn, 2018). Fra le strategie utilizzate per la riduzione dell'ansia preoperatoria, ma anche per la gestione del decorso post chirurgico, si sono rivelate efficaci le tecniche di rilassamento (Hadj et al., 2006) e la *mindfulness* (Annemieke et al., 2019).

Alcuni studi si sono specificatamente dedicati alla valutazione del decorso postoperatorio e del recupero, cercando di individuare le componenti psicologiche che rendessero più rapida e più efficace la guarigione. Ancora una volta strategie di coping attive, ottimismo, buona gestione dell'ansia e dello stress, motivazione all'impegno nella riabilitazione si sono rivelati assolutamente decisivi per ottimizzare gli effetti della chirurgia, ma, ancora una volta, non sempre si è costruito un intervento psicologico attuato dallo specialista psicologo (Wild et al., 2015; Costa-Requena et al., 2014; Beresnvaite et al., 2016; Seers et al., 2008).

In psicologia della chirurgia si affronta il problema del supporto al caregiver o al familiare in due forme: la chirurgia pediatrica con il ruolo centrale della famiglia e il ruolo del partner nella chirurgia dell'adulto. Mentre per l'ambito pediatrico si rimanda ad una trattazione specifica, proviamo in breve a tratteggiare il ruolo delle relazioni nella chirurgia. Per quanto riguarda la figura del partner è unanimemente condiviso il ruolo positivo di un coinvolgimento attivo sia prima che dopo la chirurgia, come caregiver, ma anche come persona potenzialmente coinvolta nelle conseguenze della chirurgia nella vita familiare e della coppia.

La lunghezza del ricovero post-chirurgico è diminuita dalla presenza del supporto emotivo sia nei maschi che nelle femmine perché riduce l'ansia; tale durata non sembra dipendere dalla gravità dell'intervento (Krohne & Slangen, 2005). Secondo Senra e colleghi (2011), essere sposati o avere una relazione affettiva migliora il benessere e il supporto sociale percepito degli adulti amputati. La necessità del coinvolgimento del partner nell'adattamento postchirurgico, appare evidente quando le conseguenze riguardano l'ambito della sessualità come nel caso della mastectomia o di prostectomia. Uno studio del 2011 sul supporto e sull'adattamento psicosessuale di partner di donne mastectomizzate, evidenzia che la percezioni del supporto emotivo da parte del partner influenza il loro funzionamento sessuale e la soddisfazione nella relazione, mentre il supporto informativo è aspettato dallo staff curante (Kinsinger et al., 2011). Una delle frequenti conseguenze della prostectomia è la difficoltà erettile con evidenti conseguenze per la sessualità della coppia (Wittman et al., 2014) che deve essere aiutata dallo psicologo in sedute di coppia a comunicare sulle difficoltà sessuali ad accettare la funzione erettile sub ottimale e gli ausili per l'erezione, come anche ad ampliare il repertorio sessuale.

Anche la presenza di una stomia (definitiva o permanente) a seguito di chirurgia dell'intestino, necessita di un possibile intervento rivolto alla coppia (Gloeckner, 1983)

perché il ruolo del partner sembra decisivo nell'accettazione della stomia stessa e nella riacquisizione di una vita sessuale soddisfacente.

Va infine sottolineato come il ruolo dello psicologo nella preparazione all'intervento chirurgico del paziente potrebbe anche tradursi nella formazione al personale sanitario (medici, infermieri). Infatti, in alcune realtà ospedaliere ad oggi non viene previsto l'intervento dello psicologo rivolto direttamente al paziente; in assenza di uno spazio ed un tempo dedicato al paziente per il supporto psicologico è necessario che si agisca su medici ed infermieri, in modo che questi siano in grado di comunicare al paziente in maniera empatica, adeguata e partecipativa. I sanitari devono essere preparati a sostenere il paziente in questo percorso, a misurare le parole e dosare toni e contenuti di quanto condiviso col paziente, senza con questo sostituirsi al ruolo dello psicologo.

Bibliografia

Al-Sagarat, A., Al-Oran, H., Obeidat, H., Hamlan, A., Moxham, L. 2017. Preparing the Family and Children for Surgery. *Critical Care Nursing Quarterly*. 40. 99-107. DOI: 10.1097/CNQ.0000000000000146.

Annemieke Y. van der Horst, Hester R. Trompetter, Dean F.M. Pakvis, Saskia M. Kelders, Karlein M.G. Schreurs, Ernst T. Bohlmeijer, Between hope and fear: A qualitative study on perioperative experiences and coping of patients after lumbar fusion surgery, *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, Volume 35, 2019, 100707 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2019.07.003>.

Aust, H., Rüsçh, D., Schuster, M. *et al.* Coping strategies in anxious surgical patients. *BMC Health Serv Res* 16, 250 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1492-5>

Bellani, M. L. (2008). Psychological aspects in day-case surgery. *International journal of surgery*, 6, S44-S46. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2008.12.019>

Beresnevaitė, M., Benetis, R., Taylor, G. J., Rašinskienė, S., Stankus, A., & Kinduris, S. (2016). Impact of a cognitive behavioral intervention on health-related quality of life and general heart rate variability in patients following cardiac surgery: an effectiveness study. *Psychosomatics*, 57(6), 605-615. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psych.2016.04.004>

Heideman, B. H. (2015). Helping patients overcome ostomy challenges: physiologic, psychological, and psychosocial issues demand careful planning, monitoring, and creativity. *Wound Care Advisor*, 4(5), 12-17.

Block, A.R., Marek, R.J. Presurgical Psychological Evaluation: Risk Factor Identification and Mitigation. *J Clin Psychol Med Settings* 27, 396–405 (2020). <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09660-0>

Braddock III, C., Hudak, P. L., Feldman, J. J., Bereknyci, S., Frankel, R. M., & Levinson, W. (2008). “Surgery is certainly one good option”: quality and time-efficiency of informed

decision-making in surgery. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American volume.*, 90(9), 1830. DOI: [10.2106/JBJS.G.00840](https://doi.org/10.2106/JBJS.G.00840)

Costa-Requena G, Cantarell-Aixendri MC, Parramon-Puig G, Serón-Micas D. Dispositional optimism and coping strategies in patients with a kidney transplant. *Nefrologia*. 2014;34(5):605-10. English, Edition. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jun.11881. PMID: 25259815.

Decaporale-Ryan, L., & Robinson, J. D. (2020). The Roles of Health Psychologists in Surgery. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*, 155-164. DOI: 10.1002/9781119057840.ch199.

Doering, B. K., Glombiewski, J. A., & Rief, W. (2018). Expectation-focused psychotherapy to improve clinical outcomes. *International Review of Neurobiology*, 138, 257-270. DOI: 10.1016/bs.irn.2018.02.004.

Gibson, E., & Sabo, M. T. (2018). Can pain catastrophizing be changed in surgical patients? A scoping review. *Canadian Journal of Surgery*, 61(5), 311. DOI: [10.1503/cjs.015417](https://doi.org/10.1503/cjs.015417)

Goebel, S., Mederer, D., & Mehdorn, H. M. (2018). Surgery-related coping in surgery patients with intracranial tumors. *World Neurosurg* 116: e775–e782.

Gonçalves, C. G., & Groth, A. K. (2019). Pré-habilitação: como preparar nossos pacientes para cirurgias abdominais eletivas de maior porte?. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, 46. DOI: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20192267>

Grieve, R. J. (2002). Day surgery preoperative anxiety reduction and coping strategies. *British Journal of Nursing*, 11(10), 670-678. DOI: 10.12968/bjon.2002.11.10.670.

Hadj, A., Esmore, D., Rowland, M., Pepe, S., Schneider, L., Lewin, J., & Rosenfeldt, F. (2006). Pre-operative preparation for cardiac surgery utilising a combination of metabolic, physical and mental therapy. *Heart, Lung and Circulation*, 15(3), 172-181. DOI: 10.1016/j.hlc.2006.01.008.

Heideman, B. H. (2015). Helping patients overcome ostomy challenges: physiologic, psychological, and psychosocial issues demand careful planning, monitoring, and creativity. *Wound Care Advisor*, 4(5), 12-17.

Hunt, O. T., Johnston, C. D., Hepper, P. G., & Burden, D. J. (2001). The psychosocial impact of orthognathic surgery: a systematic review. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, 120(5), 490-496. DOI: <https://doi.org/10.1067/mod.2001.118402>

Kain, Z. N., Caldwell-Andrews, A. A., Mayes, L. C., Weinberg, M. E., Wang, S. M., MacLaren, J. E., & Blount, R. L. (2007). Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*, 106(1), 65-74. DOI: 10.1097/00000542-200701000-00013.

Kinsinger, S. W., Laurenceau, J. P., Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2011). Perceived partner support and psychosexual adjustment to breast cancer. *Psychology and Health*, 26(12), 157-88. DOI: <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.533771>

Krohne, H. W., & Slangen, K. E. (2005). Influence of social support on adaptation to surgery. *Health Psychology*, 24(1), 101. DOI: 10.1037/0278-6133.24.1.101.

Leonard, R. (2010). *Von Neumann, Morgenstern, and the creation of game theory: From chess to social science, 1900–1960*. Cambridge University Press.

Lerner, J. S., Li, Y., Valdesolo, P., & Kassam, K. S. (2015). Emotion and decision making. *Annual review of psychology*, 66, 799-823. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010213-115043>

Morgenstern, O. (2013). *Teoria dei giochi*. Bollati Boringhieri.

Pinto, A., Faiz, O., Davis, R., Almoudaris, A., & Vincent, C. (2016). Surgical complications and their impact on patients' psychosocial well-being: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 6(2), e007224. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007224>

Rezaei, M., Elyasi, F., Janbabai, G., Moosazadeh, M., & Hamzehgardeshi, Z. (2016). Factors influencing body image in women with breast cancer: A comprehensive literature review. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18(10). DOI: [10.5812/ircmj.39465](https://doi.org/10.5812/ircmj.39465)

Gloeckner, M. R. (1983). Partner reaction following ostomy surgery. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 9(3), 182-190.

Rosendahl, J., Tigges-Limmer, K., Gummert, J., Dziewas, R., Albes, J. M., & Strauss, B. (2009). Bypass surgery with psychological and spiritual support (the By. pass study): Study design and research methods. *American Heart Journal*, 158(1), 8-14. DOI: 10.1159/000339170.

Rumsey, N., & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body image*, 1(1), 83-97. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00005-6)

Seers, K., Crichton, N., Tutton, L., Smith, L., & Saunders, T. (2008). Effectiveness of relaxation for postoperative pain and anxiety: randomized controlled trial. *Journal of advanced nursing*, 62(6), 681-688. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04642.x>

Senra, H., Oliveira, R. A., Leal, I., & Vieira, C. (2012). Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clinical rehabilitation*, 26(2), 180-191. DOI: 10.1177/0269215511410731.

Shen, M., Vu, J. V., & Englesbe, M. J. (2020). Using Positive Psychology to Optimize Patient-centered Surgical Care. *Annals of surgery*, 271(6), 1018-1019. DOI: 10.1097/SLA.0000000000003765

Slover, J., Shue, J., & Koenig, K. (2012). Shared decision-making in orthopaedic surgery. *Clinical Orthopaedics and Related Research®*, 470(4), 1046-1053. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11999-011-2156-8>

Smith, F, Öhlén, J, Persson, L-O, Carlsson, E. Daily Assessment of Stressful events and Coping in early post-operative recovery after colorectal cancer surgery. *Eur J Cancer Care*. 2018; 27:e12829.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12829>

Sommaruga, M., Tramarin, R., Angelino, E., Bettinardi, O., Cauteruccio, M. A., Miglioretti, M., ... & Zotti, A. M. (2003). Linee guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa e preventiva. *Monaldi Archives for Chest Disease-Cardiac Series*, 60(3), 184-234.

Tong, F., Dannaway, J., Enke, O., & Eslick, G. (2020). Effect of preoperative psychological interventions on elective orthopaedic surgery outcomes: a systematic review and meta-analysis. *ANZ journal of surgery*, 90(3), 230-236. DOI:

Tsimopoulou, I., Pasquali, S., Howard, R., Desai, A., Gourevitch, D., Tolosa, I., & Vohra, R. (2015). Psychological prehabilitation before cancer surgery: a systematic review. *Annals of surgical oncology*, 22(13), 4117-4123. DOI: <https://doi.org/10.1245/s10434-015-4550-z>

Wild, B., Hünne Meyer, K., Sauer, H., Hain, B., Mack, I., Schellberg, D., ... & Teufel, M. (2015). A 1-year videoconferencing-based psychoeducational group intervention following bariatric surgery: results of a randomized controlled study. *Surgery for Obesity and Related Diseases*, 11(6), 1349-1360. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.soard.2015.05.018>

Wittmann, D., Carolan, M., Given, B., Skolarus, T. A., An, L., Palapattu, G., & Montie, J. E. (2014). Exploring the role of the partner in couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22(9), 2509-2515. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2244-x>