



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

**Corso di laurea in Scienze Psicologiche Cognitive
e Psicobiologiche**

Elaborato finale

**Cure Palliative: il ruolo dello
psicologo e lo stato dell'arte in Italia**

Palliative care: the role of the psychologist and the state of the art in Italy

Relatrice

Prof.ssa Ines Testoni

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata

Laureanda: Ludovica Banfi

Matricola: 2013358

Anno Accademico 2022-2023

INDICE

INTRODUZIONE.....	2
CAPITOLO 1: CURE PALLIATIVE.....	3
1.1. Definizione e percorso normativo.....	3
1.2. Ruolo dello psicologo, bisogni specifici e interventi.....	8
CAPITOLO 2: LA RICERCA.....	13
2.1. Obiettivi.....	13
2.2. Metodi.....	13
2.3. Partecipanti.....	15
2.4. Risultati.....	18
2.4.1. <i>Macroarea di residenza</i>	19
2.4.2. <i>Anno d'iscrizione</i>	26
2.4.3. <i>Specializzazione</i>	28
2.5. Discussione.....	30
CONCLUSIONI.....	35
BIBLIOGRAFIA.....	36

INTRODUZIONE

Dall'analisi della letteratura esistente nel campo della psicologia palliativa, emerge chiaramente che la posizione dello psicologo in questo settore presenta una carenza di uniformità a livello nazionale e una definizione accurata dei ruoli è ancora in fase di sviluppo. Un esiguo numero di studi si è focalizzato sulla mappatura degli psicologi specializzati nell'ambito palliativo italiano durante gli ultimi vent'anni.

Soprattutto dopo l'implementazione di normative come la legge 38/2010, si manifesta una pressante necessità di valutare la fase attuale di sviluppo della disciplina e di identificare misure concrete per un miglioramento a breve termine.

Questo documento si apre con un'attenta revisione della letteratura, delineando in sintesi il concetto di cure palliative, tracciando l'evoluzione normativa in Italia fino al momento attuale, esplorando il ruolo dello psicologo all'interno di questo contesto e i significativi contributi che può offrire.

Successivamente, l'indagine si focalizza sul questionario proposto nel 2022 dal CNOP (Consiglio Nazionale Ordine Psicologi), intitolato "Mappatura Nazionale Psicologi in Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore". Tale questionario richiede ai professionisti interessati di dedicare un impegno volontario a fini di ricerca, rispondendo a una serie di interrogativi mirati a indagare l'attuale erogazione di servizi in campo palliativo in Italia. I risultati emersi da questo studio sono stati poi oggetto di un'analisi che ha considerato vari aspetti, come l'origine geografica dei partecipanti, la loro specializzazione e l'anno in cui hanno acquisito la loro affiliazione all'ordine professionale.

Nel proseguo di questa ricerca, verranno approfonditamente esaminati e discussi i risultati più rilevanti che sono emersi da questa analisi in relazione alla letteratura esistente.

CAPITOLO 1: CURE PALLIATIVE

1.1. Definizione e percorso normativo

Nel 2018, il National Consensus Project for Quality Palliative Care ha definito le cure palliative come un approccio vantaggioso in ogni fase di una malattia grave. Questo sistema interdisciplinare di assistenza mira a prevedere, prevenire e gestire le diverse forme di sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale, con l'obiettivo di, quando integrato precocemente, ottimizzare non solo la qualità della vita dei pazienti, ma anche quella dei loro caregivers. Le cure palliative possono essere implementate in vari contesti di assistenza, attraverso la collaborazione sinergica di diversi professionisti del settore. Esse se fornite in modo tempestivo, idealmente sin dalla diagnosi iniziale di una malattia grave, possono influenzare positivamente il decorso della malattia e migliorare la qualità della vita dell'afflitto (Kasl-Godley et al., 2014).

Facendo rapidi passi avanti nell'ambito dell'assistenza sanitaria, le cure palliative adottano una strategia interdisciplinare che si suddivide facilmente in tre Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Al primo livello, operativo all'interno degli ospedali e delle strutture di assistenza interconnesse, gli interventi sono strategicamente concepiti per alleviare l'agonia psicofisica e il disagio legati a gravi malattie o incidenti traumatici. Questo livello è ugualmente in grado di mitigare il disagio derivante da disabilità, infermità croniche o altre situazioni urgenti. Il livello successivo si concentra con maggiore precisione sulle misure palliative personalizzate, affrontando in modo mirato gli scenari di fine vita, la fornitura di hospice e l'integrazione delle reti sanitarie (Testoni et al., 2022). Il terzo livello è invece dedicato alle cure palliative pediatriche e alle patologie neurodegenerative (Testoni, 2020a).

La medicina negli ultimi decenni ha fatto progressi tali da trasformare la morte da un evento inaspettato e prematuro ad un "evento tardivo" caratterizzato da lunghe malattie e spesso disabilità, ma questo allungamento della durata della vita ha portato ad un abbassamento della sua stessa qualità nella popolazione anziana e malata (D'Angelo et al., 2011). Una vita forzatamente più lunga equivale a un aumento di sofferenza.

Questo vale specialmente per l'infanzia, la quale, se nei paesi sviluppati non è più fortemente minacciata dal pericolo di morte, in molti casi è caratterizzata da malattie incurabili, croniche, dolorose e potenzialmente letali dopo un lungo decorso (Benini et al., 2016b).

Le cure palliative sono pensate per proteggere i morenti da inutili sofferenze e per offrire un sistema di supporto che possa aiutare i pazienti a vivere una vita il più piena possibile con le loro famiglie fino all'inevitabile morte (D'Angelo et al., 2011).

Proprio questo presupposto ha permesso il passaggio dal *to cure* al *to care*, cioè da un tipo di intervento focalizzato sulla convinzione errata che il concetto di "salute" sia legato solo all'assenza di malattie ad uno incentrato sul paziente e sul suo benessere.

“Tale costrutto è issato su sette cardini fondamentali:

- principio di beneficalità (fare ciò che è bene per l'ammalato);
- di non maleficalità (non somministrare ciò che è nocivo);
- di autodeterminazione (rispettare le sue volontà);
- di proporzionalità (garantire l'essenziale a ognuno);
- di giustizia distributiva (offrire l'essenziale a tutti);
- di sussidiarietà (erogare il servizio vicino all'ammalato);
- di appropriatezza (dimostrare l'efficacia e la sostenibilità dell'intervento)”

(Testoni, 2020a, pp. 23-24).

Ciò implica l'accettazione del fatto che la medicina non può curare universalmente tutti gli individui, e diventa imperativo riconoscere che il suo campo d'azione dovrebbe estendersi oltre la mera gestione dei sintomi o il ripristino delle funzioni di organi/sistemi (Benini et al., 2016b).

Alcune criticità possono però derivare dal termine stesso "palliativo" in quanto nell'immaginario comune questo aggettivo porta con sé l'idea dell'abbandono dei pazienti, nonostante la consapevolezza consolidata che le cure palliative rappresentino un approccio proattivo incentrato sull'alleviamento della sofferenza dei pazienti e sul miglioramento della loro qualità di vita. Sono passati circa 40 anni dalla sua introduzione e l'espressione "cure palliative" ha subito cambiamenti significativi nella sua definizione e implementazione. Purtroppo, questi cambiamenti cruciali non sono sempre stati accompagnati da un adeguamento della terminologia associata (Benini et al., 2016b).

Nel 2014 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha richiesto un accesso standardizzato alle cure palliative come diritto umano (Meier et al., 2017).

Questa soluzione ha portato cambiamenti nelle politiche di molti paesi, sia ad alto reddito come Australia, Singapore e Regno Unito sia a basso e medio reddito come Georgia, Romania e Uganda, per quando riguarda il finanziamento dei servizi interessati e la formazione multisettoriale (Meier et al., 2017).

Legge 26 febbraio 1999 n.39 Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000

Un fondamentale pilastro giuridico venne eretto tramite una legge di portata nazionale, che trovò applicazione nell'effettuazione delle priorità tracciate all'interno del Piano sanitario nazionale durante il biennio 1998-2000. Nel dettaglio, l'articolo 1, comma 1, del Decreto-legge numero 450 del 28 dicembre 1998, convertito in legge il 26 febbraio 1999 con il numero 39, allocò risorse finanziarie con l'intento di instaurare un programma nazionale per la creazione, all'interno di ogni regione e provincia autonoma, di strutture, distribuite sul territorio con l'obiettivo di garantire accessibilità agevole a pazienti e famiglie. Queste strutture, focalizzate sull'assistenza palliativa e sul supporto, si concentravano, in particolare, su pazienti afflitti da patologie neoplastiche in stadio terminale. L'intento era di offrire cure che indirizzassero al miglioramento della qualità della vita di questi pazienti e delle loro famiglie. In essenza, la legge 39/1999 segnava la nascita formale degli hospice (Zanetta, 2020).

Accordo Stato-Regioni 27 giugno 2007 Cure Palliative pediatriche

L'accordo mira a garantire un approccio olistico e multispecialistico al trattamento, per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie non guaribili in età neonatale, pediatrica, adolescenziale e delle loro famiglie. L'équipe deve essere adeguatamente formata per rispondere ai bisogni del bambino e della sua famiglia, garantire assessment diagnostico e presa in carico (Buonaccorso et al., 2020).

Legge 15 marzo 2010 n.38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

Questa legislazione comprende il riconoscimento formale del diritto di ogni cittadino ad avere libero accesso alla terapia del dolore, insieme alla formulazione di raccomandazioni e direttive ai governi per l'attuazione di iniziative nazionali complete di cure palliative e l'eliminazione degli ostacoli all'interno del quadro sanitario esistente. Oltre all'approvazione ufficiale dei criteri minimi stabiliti, il Ministero della Salute ha sostenuto l'incorporazione di attributi organizzativi e normativi all'interno della struttura. Questa iniziativa prevede anche la creazione di reti regionali e nazionali dedicate alle cure palliative e alla gestione del dolore, che comprendano sia l'ambito adulto che quello pediatrico. L'obiettivo è quello di garantire un continuum assistenziale ininterrotto che vada dalle strutture mediche alle singole abitazioni, attraverso la formulazione di percorsi clinici multiformi (Scaccabarozzi et al., 2017).

In uno studio del 2006 di Beivik e colleghi è stato rilevato che il 19% degli europei adulti provavano dolore moderato-severo e gli italiani superavano questa media con il 26%. Questa legge pochi anni dopo ha contribuito alla rivoluzione culturale e scientifica che sta avvenendo negli ultimi anni, la quale vede il dolore trasformarsi da un semplice sintomo ad un'entità nosologica da diagnosticare e trattare e ne riconosce le sue implicazioni sociali e psicologiche (Piroli et al., 2022).

Carta di Trieste, 2013. Carta dei Diritti del Bambino Morente

Proposta da un gruppo di esperti italiani e approvata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, la Carta dei diritti del bambino morente è stata formulata per sottolineare i diritti dei piccoli pazienti che si avvicinano alla fine della loro vita. Questi diritti rimangono saldi e inalterati rispetto a fattori quali l'età, le circostanze individuali, il background culturale, la posizione geografica o il passare del tempo. Tra gli aspetti centrali della Carta c'è l'esaminare le esigenze del bambino morente, delineare i suoi diritti e prescrivere approcci per soddisfare le sue necessità fisiche, psicologiche e spirituali, così come quelle della sua famiglia e di chi lo assiste (Benini et al., 2016a).

Secondo la Carta il bambino morente ha diritto a: essere considerato come una persona fino alla morte; ricevere un trattamento efficace per il dolore e per altri sintomi fisici e psicologici; ricevere informazioni adeguate sulla sua malattia, sulla sua traiettoria e sul trattamento proposto; partecipare, sulla base delle sue capacità, dei suoi valori e dei suoi desideri; esprimere i suoi sentimenti, i suoi desideri e le sue aspettative e far sì che

questi vengano presi in considerazione; essere rispettato nei suoi principi culturali, spirituali e religiosi e ricevere assistenza e sostegno spirituale; avere una vita sociale e relazionale; essere circondato da membri della famiglia e da persone care che abbiano il potere di organizzare e fornire assistenza; essere assistito in un ambiente appropriato per la sua età, i suoi bisogni e i suoi desideri; avere accesso a servizi di cure palliative specifiche per il bambino che rispettino il suo miglior interesse (Benini et al., 2016a).

Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014 Individuazione figure professionali

La legge definisce quali figure professionali sono autorizzate e chiamate a fornire servizi in cure palliative e terapia del dolore, includendo tra queste lo psicologo specialista in psicoterapia. Nel documento vengono specificate le competenze richieste dalle figure individuate: organizzative, psicosociali, etiche, di ricerca, di formazione, cliniche e assistenziali (Buonaccorso et al., 2020).

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Negli ultimi cinquant'anni il rapporto medico-paziente ha subito una rivoluzione passando da un modello tradizionale e paternalistico, che mira al benessere del paziente senza che questo sia però incluso nelle decisioni riguardanti le scelte sanitarie da prendere, ad una nuova alleanza terapeutica di tipo liberale, in cui vengono rispettati e difesi l'autonomia e i diritti fondamentali del paziente e trasformandolo, se capace di intendere e di volere, in un decisore autonomo (Faralli, 2016).

Questa legge, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, costituisce una pietra miliare significativa, rappresentando il primo caso in cui è stato esplicitamente riconosciuto il diritto di un individuo ad articolare i propri valori intrinseci e a predeterminare le proprie preferenze mediche. Questa legge si estende anche alla concessione della capacità di designare un decisore surrogato. La legge introduce un concetto innovativo: le Disposizioni Anticipate di Trattamento, accessibili a tutte le persone di età superiore ai 18 anni, le quali comportano direttive esplicite per i medici sui trattamenti di fine vita. Inoltre, l'individuo conserva l'autorità di modificare o revocare le proprie disposizioni in qualsiasi momento (Maffoni et al., 2019).

Il rispetto delle volontà del paziente è una considerazione molto complessa nelle fasi finali della vita. In alcuni scenari, queste volontà si allineano con il desiderio di evitare interventi medici eccessivi e inutili. Nell'ambito del contesto culturale, la storia bioetica dell'Italia è stata caratterizzata da una frattura storica tra le posizioni laiche e le direttive delle autorità cattoliche (Testoni et al., 2020b).

Con la legge 219/2017 le Disposizioni Anticipate di Trattamento diventano quindi una parte integrante della pianificazione condivisa delle cure che sempre deve essere attuata sulla base delle personali esigenze del paziente e in maniera dinamica, tenendo conto della variabilità delle decisioni del malato e della famiglia nel tempo (Stellato & Romanò, 2020).

1.2. Ruolo dello psicologo, bisogni specifici e interventi

Secondo una stima dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2014 circa lo 0,6% della popolazione europea aveva bisogno di cure palliative e queste esigenze sono aumentate di molto nell'ultimo decennio seguendo i progressi della medicina che hanno modificato considerevolmente il quadro demografico allungando l'aspettativa di vita media della popolazione e rendendo possibile la convivenza con patologie una volta considerate senza speranza e spesso letali (Testoni, 2020a).

Gli psicologi devono essere consapevoli della traiettoria e della fisiopatologia della malattia dei pazienti con cui lavorano ed essere consapevoli degli approcci alla gestione dei sintomi, sia medici che psicologici come, ad esempio, l'ansia, per poter fornire al paziente la psicoeducazione di cui ha bisogno; devono acquisire familiarità con i cambiamenti fisici (problemi respiratori e circolatori, disfunzioni dell'orinazione, deliri) a cui vanno incontro i pazienti terminali in modo da non sentirsi a disagio in presenza di una persona morente e poter confortare e supportare al meglio (Kasl-Godley et al., 2014).

Gli psicologi che lavorano con persone alle prese con malattie croniche, avanzate o terminali devono riconoscere il profondo senso di perdita del benessere fisico, delle capacità funzionali, della fiducia in sé stessi, dell'autonomia personale, della prevedibilità della vita e della chiarezza mentale e del loro ruolo all'interno della

struttura familiare. Spesso queste perdite cumulative mettono a rischio il nucleo fondamentale della loro identità, lasciandoli vulnerabili. Diventa imperativo aiutarli a creare un nuovo significato mentre affrontano le avversità e identificare il lutto normale per distinguerlo da uno più complesso o prolungato (Kasl-Godley et al., 2014).

Nonostante l'evidente necessità, questo tipo di cure sono ancora oggi inaccessibili a molti, prese in considerazione solo nelle ultime fasi della malattia o fornite in modo inadeguato, problema che aumenta nei paesi con un sistema sanitario meno sviluppato, a causa principalmente di mancanza di fondi, scarsa consapevolezza dell'esistenza di questa opzione, scarsa disponibilità di farmaci contro il dolore e pregiudizi riguardo ad essi, criteri di selezione dei pazienti troppo restrittivi, riluttanza di pazienti e famiglie. Quest'ultima può variare da una cultura all'altra, ma l'associazione delle cure palliative con la morte sembra essere un elemento comune, come se evitare di parlare o pensare alla morte potesse scongiurarla. Quest'idea è comunemente chiamata "pensiero magico" (Hawley, 2017).

Nella società occidentale, il concetto di mortalità è stato deliberatamente estromesso dall'esistenza quotidiana e soppiantato da una terminologia medica specializzata. Secondo la Terror Management Theory di Greenberg, Solomon e Pyszczynski del 2015, la consapevolezza della mortalità è un aspetto ineludibile della coscienza umana, in grado di innescare un senso di terrore sottostante e persistente. La consapevolezza della propria impermanenza, spesso definita "mortality salience", ha la capacità di rendere gli individui immobili a tal punto da renderli incapaci di organizzare risposte efficaci ad affrontare la situazione (Testoni et al., 2020c).

Per aiutare i pazienti e le loro famiglie a gestire al meglio l'ansia derivata dalla salienza della morte e prendere decisioni lucide e mirate al benessere dell'afflitto è necessario praticare forme di educazione alla morte (Death Education) e sviluppare la consapevolezza della sua esistenza (Orkibi et al., 2021).

Per quanto riguarda i pazienti più giovani la letteratura sottolinea le difficoltà incontrate dalle famiglie e il profondo senso di colpa che troppo spesso le accomuna. I caregivers di bambini affetti da patologie determinanti sulla qualità o la durata della vita spesso sperimentano isolamento sociale e problematiche lavorative per via della grande quantità di tempo che devono dedicare ai loro giovani familiari, insieme ad ansia, stress e depressione, soprattutto tra i genitori, i pazienti stessi e i loro eventuali fratelli. Il

continuo monitoraggio del benessere e dei bisogni psicologici dei pazienti di cure palliative pediatriche e delle unità di cura è cruciale per fornire il supporto necessario durante la loro “battaglia” (Santini et al., 2022).

Benini e Bellentani in uno studio del 2021 stimano che in Italia ci siano dai 34 ai 54 bambini ogni 100.000 abitanti che necessitano di cure palliative pediatriche; di questi, 18 necessitano di cure palliative specializzate. Tuttavia, gli operatori sanitari non sono abbastanza o non sono adeguatamente formati (Zanello et al., 2023).

Il successo delle cure palliative pediatriche richiede la collaborazione orchestrata di operatori sanitari, familiari e giovani pazienti. Questo quadro di collaborazione va oltre la mera cura delle necessità mediche, comprendendo l'integrazione olistica delle dimensioni sociali, spirituali e psicologiche che riguardano sia il bambino sia l'unità familiare. Nel contesto di bambini e adolescenti in trattamento attivo, affrontare la comprensione della loro malattia diventa una sfida, che spesso li porta a sentirsi esclusi da esperienze di vita cruciali (Testoni et al., 2023).

Circa il 30%-60% dei pazienti in cure palliative fa esperienza di disagio psicologico distinguendosi dal campione normativo tanto da rendere chiara la necessità da parte degli psicologi di ampliare le proprie competenze in questo campo e definire le aree su cui la ricerca futura dovrebbe focalizzarsi per formare professionisti sempre più preparati, in grado di fornire diagnosi, eseguire valutazioni, pianificare trattamenti, fornire psicoterapie supportate empiricamente, implementare servizi di supporto al personale e ottenere sovvenzioni nazionali (Meier et al., 2016).

Nell'ambito delle cure palliative, i professionisti dotati di competenze specialistiche mostrano una serie di capacità distintive. Sono in grado di offrire valutazioni cliniche per diagnosticare le difficoltà psicologiche e valutare in modo completo i pazienti. Sono anche in grado di fornire interventi psicoterapeutici e di consulenza empiricamente fondati, assistendo i pazienti nella formulazione di strategie terapeutiche complete. Inoltre, svolgono un ruolo fondamentale nei servizi di supporto ai membri dell'equipe e si impegnano attivamente nell'esplorazione di miglioramenti del programma e nella valutazione dell'efficacia del trattamento. I loro sforzi di collaborazione si estendono anche al lavoro con i servizi sociali, offrendo un aiuto prezioso ai pazienti e alle famiglie nell'affrontare le complessità associate (Testoni et al., 2022).

Nel corso degli ultimi trent'anni, si è assistito a un notevole incremento dell'impegno dei familiari nel soddisfare le esigenze dei pazienti nell'ambito dei sistemi sanitari. Distinti dalle loro controparti formali, i caregiver informali comprendono tipicamente parenti che offrono sostegno a persone alle prese con impedimenti fisici, cognitivi o emotivi, senza alcun compenso monetario. La responsabilità del caregiving può richiedere un tributo, data la frequente mancanza di ampie risorse e l'insufficiente preparazione a questo ruolo (Testoni et al., 2021).

La famiglia, biologica e non biologica, è un'unità di cura fondamentale di cui gli psicologi delle cure primarie necessitano una conoscenza dei sistemi, delle dinamiche, dei cambiamenti e dei conflitti che la malattia può provocare all'interno di essa, in modo da poter intervenire e modulare le interazioni tra i suoi componenti che interferiscono con le decisioni sanitarie da prendere (Kasl-Godley et al., 2014).

In epoca contemporanea, il settore delle cure palliative pediatriche ha superato il suo precedente confinamento in ambito ospedaliero e si è evoluto in un servizio prevalentemente domiciliare. Il panorama delle cure si è modificato a causa delle frequenti transizioni vissute dai piccoli pazienti e della richiesta sostanziale di intuizioni professionali esperte che abbracciano diversi campi. Ciò sottolinea la natura essenziale di una rete di cure palliative pediatriche completamente integrata e intricata, riconoscendo l'imperativo di un supporto completo tra le varie discipline (Wager et al., 2022).

Nell'ambito delle cure palliative, un consorzio di professionisti sanitari qualificati unisce le proprie forze, abbracciando un ampio spettro che va, oltre agli psicologi, dai medici di medicina generale ai medici palliativi, agli anestesisti, agli psichiatri, agli oncologi e agli specialisti in grado di affrontare malattie specifiche, come i nefrologi. Oltre a queste figure, la gamma di ruoli è un ricco arazzo che comprende fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, dietisti e un assortimento di altri specialisti terapeutici. Per migliorare il benessere psicosociale dei pazienti, è fondamentale una rete di supporto composta da psicologi, consulenti, assistenti sociali e volontari della comunità. Inoltre, la guida spirituale è offerta con cura da sacerdoti, cappellani e operatori esperti in cure pastorali (Fernando & Hughes, 2019).

Gli psicologi devono conoscere i diversi tipi di equipe coinvolte nelle cure palliative, i loro modelli di sviluppo e la loro organizzazione in ogni fase dello sviluppo, siccome

spesso le esigenze dei pazienti esauriscono le competenze di un solo specialista (Kasl-Godley et al., 2014).

Infine, la cura di sé è una competenza fondamentale senza la quale un impegno nelle cure palliative risulta ingestibile per via del pesante carico emotivo derivato dal costante contatto con la morte. Per questo è essenziale conoscere i fattori di rischio (distaccarsi dai propri valori, lo scollamento tra le aspettative dei familiari e la realtà del trattamento, ecc.) e dei metodi per proteggersi da essi come l'autocompassione e le pratiche di mindfulness/meditazione (Kasl-Godley et al., 2014).

CAPITOLO 2: LA RICERCA

2.1. Obiettivi

L'obiettivo principale di questa indagine consiste nell'analizzare dettagliatamente lo stato dell'arte in Italia sulle pratiche di assistenza erogate da psicologi che si dedicano alle sfide connesse alle cure palliative rivolte ad adulti e bambini e alla terapia del dolore. In tal senso, si intende tracciare un quadro esaustivo delle dinamiche esistenti mediante l'impiego di un questionario appositamente progettato.

Per rispondere a ciò l'elaborato si concentra sulla ricerca di possibili connessioni e associazioni tra le prestazioni offerte dai professionisti della salute mentale e diversi fattori influenti:

- Macroarea di Residenza
- Anno d'iscrizione all'ordine
- Specializzazione Psicoterapeutica

2.2. Metodi

Per documentare esaustivamente lo stato attuale delle cure palliative in Italia, il Gruppo Tecnico "Cure Palliative", in collaborazione con il GdL Sanità del CNOP (Consiglio Nazionale Ordine Psicologi), ha promosso un'iniziativa sul sito dell'Ordine stesso. Tale iniziativa ha coinvolto tutti i colleghi e le colleghe interessati, invitandoli volontariamente a partecipare a un questionario (Mappatura Nazionale Psicologi In Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche E Terapia Del Dolore) volto a profilare la figura dello psicologo attivamente impegnato nelle Cure Palliative Adulti (CP), Pediatriche (CPP) e nella Terapia del Dolore (TD), con l'obiettivo di contribuire a migliorare tali ambiti.

Il questionario, composto da 42 domande, ha suscitato l'interesse di 342 partecipanti nel periodo da aprile a giugno 2022. Le risposte hanno fornito dati dettagliati riguardanti informazioni personali, formazione, anni di esperienza nei settori specifici e tipologie

contrattuali. Inoltre, il questionario ha indagato sul contesto lavorativo, i settori e gli ambienti in cui si svolge l'attività professionale, nonché sugli interventi effettuati sia sui pazienti che sulle squadre di lavoro.

I dati raccolti sono stati poi inseriti in un foglio Excel per essere controllati e formattati, in modo da renderli pronti per l'analisi statistica. Questa fase analitica è stata condotta utilizzando il software SPSS Statistics dalla professoressa Lucia Ronconi nel periodo tra novembre 2022 e aprile 2023.

Il primo passo di questa analisi è stato dedicato alle statistiche descrittive, che hanno consentito una migliore comprensione delle caratteristiche del campione e dell'identikit dei partecipanti al questionario. Questa fase preliminare ha permesso di fare scelte informate sulle variabili meritevoli di ulteriore approfondimento e di considerare eventuali riorganizzazioni delle fasce di dati, come verrà dettagliatamente spiegato nel paragrafo 2.3. di questo capitolo.

Successivamente, dopo aver selezionato le variabili Macroarea di Residenza, Anno di Iscrizione all'Ordine e Specializzazione come focus dell'analisi correlazionale, si è proceduto con l'effettiva analisi statistica, utilizzando il test del p-value. L'ipotesi nulla formulata a priori è stata la seguente: "Non esiste alcuna correlazione tra la Macroarea di Residenza dei partecipanti e le risposte alle domande"; mentre l'ipotesi alternativa è stata così formulata: "Esiste una correlazione significativa tra la Macroarea di Residenza dei partecipanti e le risposte alle domande". Questo procedimento di test d'ipotesi è stato poi ripetuto per ciascuna delle domande del questionario e per tutte e tre le variabili considerate nell'analisi.

Il valore di probabilità noto come p-value, il quale si situa nell'intervallo tra 0 e 1, è stato inizialmente adottato a 0,05 per l'analisi. Questa selezione ha permesso di condurre un'indagine approfondita con numerose correlazioni ritenute significative per ciascuna delle variabili esaminate. Tuttavia, alcune tra queste associazioni si sono rivelate deboli e ridondanti, mancando di una rilevanza funzionale e risultando eccessivamente dispersive.

Di conseguenza, è stata presa la decisione di focalizzarsi su correlazioni più robuste e di maggiore significato, riducendo il p-value a 0,001. In quest'ottica, nel contesto di questo studio, saranno presentate e oggetto di discussione solo le correlazioni di maggiore intensità e significatività, in grado di offrire contributi di rilievo all'analisi complessiva.

Al fine di agevolare la comprensione visiva, tali correlazioni sono state affiancate da rappresentazioni grafiche elaborate mediante il software Excel.

In conclusione, è stato condotto un esame approfondito della letteratura pregressa, allo scopo di confrontare i risultati emersi con studi precedenti e di analizzare le evoluzioni intervenute nel corso degli ultimi decenni. Questo processo ha permesso di individuare i tratti salienti che caratterizzano il settore nell'ambito italiano, identificando le sue forze propulsive e le opportunità di perfezionamento in prospettiva.

2.3. Partecipanti

Sono stati somministrati 342 questionari, 300 donne, 35 uomini e 7 risposte non date.

Nella Tabella 1 si può notare come il numero di donne sia nettamente superiore a quello degli uomini. Questo sbilanciamento è il motivo per cui la variabile del genere non è stata considerata per un'ulteriore analisi.

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	F	300	87,7	89,6
	M	35	10,2	10,4
	Altro	0	0	0
	Total	335	98,0	100,0
Missing		7	2,0	
Total		342	100,0	

Tabella 1: Genere dei partecipanti

Le categorie di età (Tabella 2) sono state ristrutturate al fine di agevolare una comprensione più accurata dei dati demografici. Nel questionario somministrato, i partecipanti erano invitati a selezionare una delle seguenti opzioni: "meno di 35 anni", "35-45 anni", "46-55 anni", "56-65 anni" e "più di 65 anni". In questo scenario alcune frequenze, come quella "35-45 anni" che con 152 membri è la più rappresentata, erano di molto superiori ad altre e risultavano problematiche nell'analisi.

Tabella 2		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	meno di 35 anni	46	13,5	13,6
	35 - 45 anni	152	44,4	44,8
	46 - 55 anni	100	29,2	29,5
	più di 55 anni	41	12,0	12,1
	Total	339	99,1	100,0
Missing	System	3	0,9	
Total		342	100,0	

Tabella 2: Età dei partecipanti

La Macroarea di Residenza è la prima variabile che verrà analizzata nello specifico da questa ricerca. Si può notare nella Tabella 3 però uno sbilanciamento dei dati non indifferente verso il Sud e Isole Maggiori seguito dal Nord Est (purtroppo non riorganizzabile ulteriormente). Per quanto sarebbe stato interessante analizzare le specifiche regioni nel dettaglio è stato deciso essere troppo problematico e complesso per costruire uno studio valido. I risultati restano però coerenti con la riorganizzazione eseguita vedendo il gruppo Sicilia come il più grande seguito da Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto.

Tabella 3		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Centro	53	15,5	15,5
	Nord Est	100	29,2	29,2
	Nord Ovest	74	21,6	21,6
	Sud e Isole Maggiori	115	33,6	33,6

	Total	342	100,0	100,0
--	-------	-----	-------	-------

Tabella 3: Macroarea di Residenza

Anche gli anni di iscrizione dei partecipanti sono stati riorganizzati in nuove fasce e studiati nel dettaglio in relazione alle altre variabili (Tabella 4). Nel 1989 nasce l'istituzione della Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative (SIMPA), la quale si distingue come un'importante realizzazione nell'ambito del movimento italiano delle cure palliative. Il 2010 è invece uno spartiacque in questo ambito, grazie alla legge 38/2010 emanata quell'anno che impegna il sistema ad occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in tutti gli ambiti di assistenza.

Tabella 4		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	1989 - 2009	221	64,6	66,0
	2010 - 2022	114	33,3	34,0
	Total	335	98,0	100,0
Missing	System	7	2,0	
Total		342	100,0	

Tabella 4: Anno d'Iscrizione

Per quanto riguarda la terza caratteristica dei rispondenti approfondita, la specializzazione in psicoterapia, si è dovuto prendere decisioni funzionali a discapito della completezza e complessità dei dati. Il quesito concernente questo punto è stato posto in modo aperto; perciò, il database ha richiesto un lavoro di semplificazione in fasce che in un primo momento si è rivelato insufficiente per il forte sbilanciamento dei dati, inoltre 40 partecipanti rispondenti hanno spuntato anche la voce "In Formazione". Dopo attente riflessioni è stata presa la decisione di guardare nel dettaglio la situazione dei 155 partecipanti che si sono specializzati in psicoanalisi (che include anche chi ha risposto analisi immaginativa), in psicoterapia cognitiva (che include le frequenze di

psicoterapia cognitivo-comportamentale e cognitivo-neuropsicologica) e in psicoterapia sistemica relazionale (Tabella 5).

La fascia “Psicoterapia Sistemica Relazionale” è significativamente più grande delle altre due, inoltre i rispondenti presi in considerazione in questa ulteriore suddivisione sono meno della metà dei partecipanti totali al questionario. Le relazioni trovate con questa variabile risultano perciò poco rappresentative del campione e sono state eseguite solo a titolo conoscitivo.

Tabella 5		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Psicoanalisi	36	23,2	23,2
	Psicoterapia Cognitiva	47	30,3	30,3
	Psicoterapia Sistemica Relazionale	72	46,5	46,5
	Total	155	100,0	100,0

Tabella 5: Specializzazione dei partecipanti

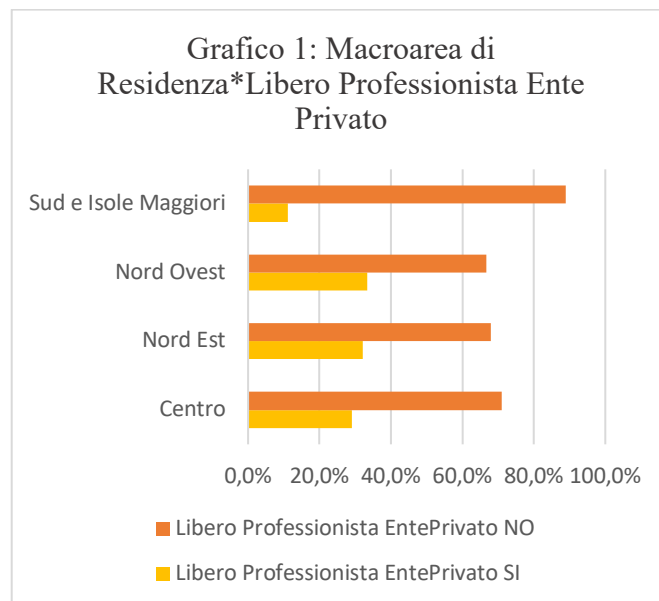
Un altro punto interessante è che mentre il 98% dei rispondenti (335 su 342) ha dichiarato di avere una laurea in psicologia, un dato atteso visto che il questionario è stato presentato a professionisti della salute mentale impegnati in cure palliative, tra i 7 partecipanti che non hanno risposto si segnalano 2 laureati in Filosofia di cui 1 ha anche una preparazione psicologica, 1 laureato in Antropologia e 1 in Pedagogia, e solo 3 risposte realmente non date.

2.4. Risultati

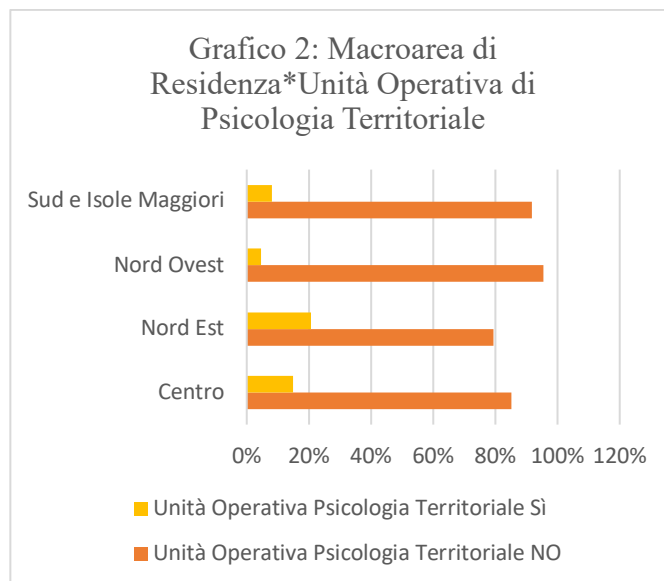
Le tre variabili analizzate sono Macroarea di Residenza, Anno di Iscrizione (prima o dopo il 2010) e Specializzazione Psicoterapeutica. Sono state quindi cercate possibili relazioni salienti, di seguito riportate, mediante il test chi quadrato.

2.4.1. Macroarea Di Residenza

La prima correlazione significativa individuata di questa variabile è la tendenza ad avere un contratto da “libero professionista ente privato” (pValue= 0,004). Come si può notare, anche se resta generalmente bassa per tutte le fasce, la percentuale in Nord Ovest (33,3%) è tre volte quella nel Sud e Isole (11,1%). Quest’ultima è l’unica a risaltare in quanto il Centro-Nord si trova, su questo punto, in accordo. (Grafico 1).

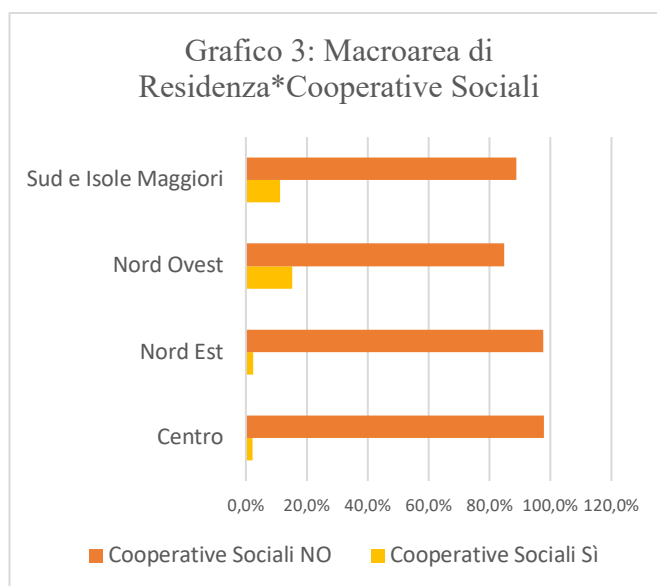


Il Grafico 2 mostra la situazione dello svolgimento di un’attività di Psicologo Psicoterapeuta in un’Unità Operativa di Psicologia Territoriale. I partecipanti appartenenti al Centro e al Nord Est compongono le fasce con una percentuale più alta (14,9% e 20,7%) mentre il Sud e il Nord Ovest restano più bassi.



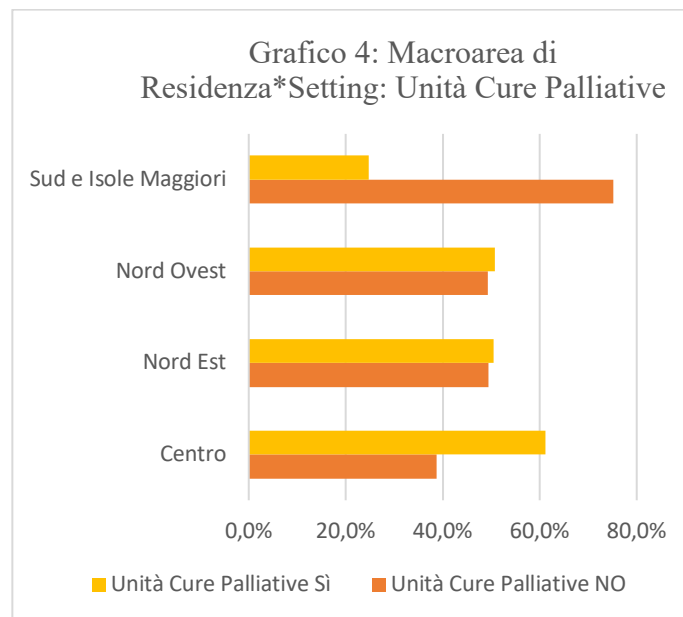
Significativa è anche la correlazione con chi ha risposto sì all'attività in un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), ma le frequenze sono molto basse. In questo caso si contano solo 11 partecipanti del Nord, 7 a Ovest e 4 ad Est, nessuno per il Centro-Sud.

Anche per le Cooperative Sociali il conteggio è molto basso per tutte le fasce, ma il Nord Ovest e il Sud (15,2% e 11,2%) hanno percentuali che superano di molto le altre due (Grafico 3).

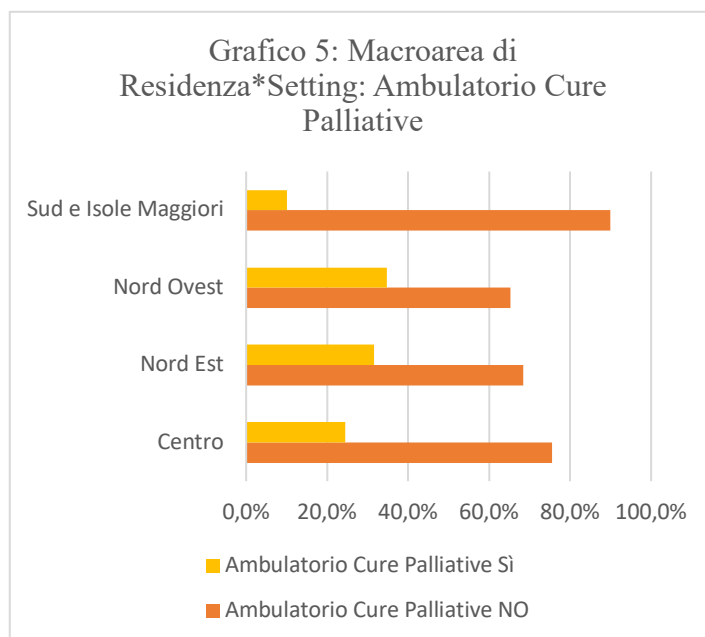


Il Grafico 4 mostra la relazione tra il Setting in Cure Palliative: Unità Cure Palliative e la Macroarea di Residenza.

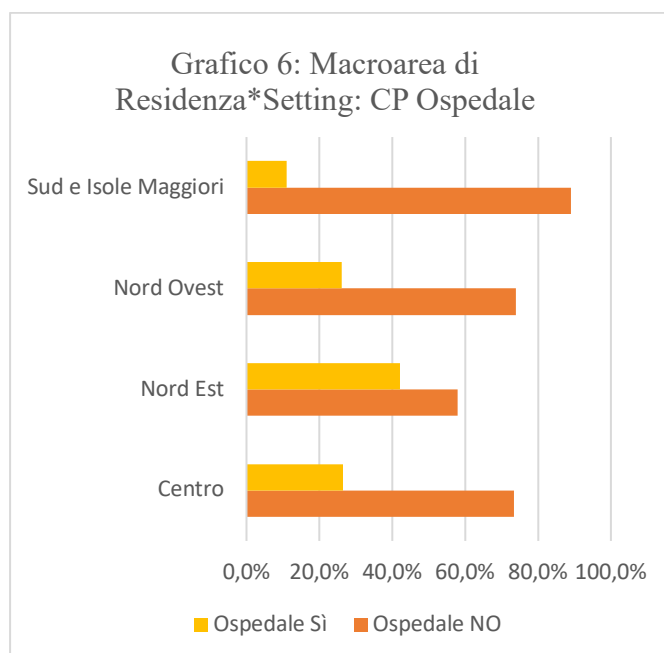
In generale il 43,5% dei rispondenti ha segnato questa opzione sul questionario, ma se si va ad analizzare nello specifico le varie fasce emerge una certa diversità. Il Centro infatti presenta la percentuale maggiore, ben 61,2%, che risulta molto alta rispetto a quella del Sud e Isole, solo 24,8%. Il Nord è invece molto uniforme: 50,5% a Est e 50,7% a Ovest.



Per quanto riguarda il Setting Ambulatoriale, i risultati del test chi Quadro suggeriscono una differenza importante tra Nord e Sud, che vede le percentuali del Nord Ovest (34,8%) e del Nord Est (31,6%) tre volte più grandi di quella del Sud (10,1%), mentre il Centro (24,5%) si avvicina molto alla tendenza generale (23,9%) (Grafico 5).

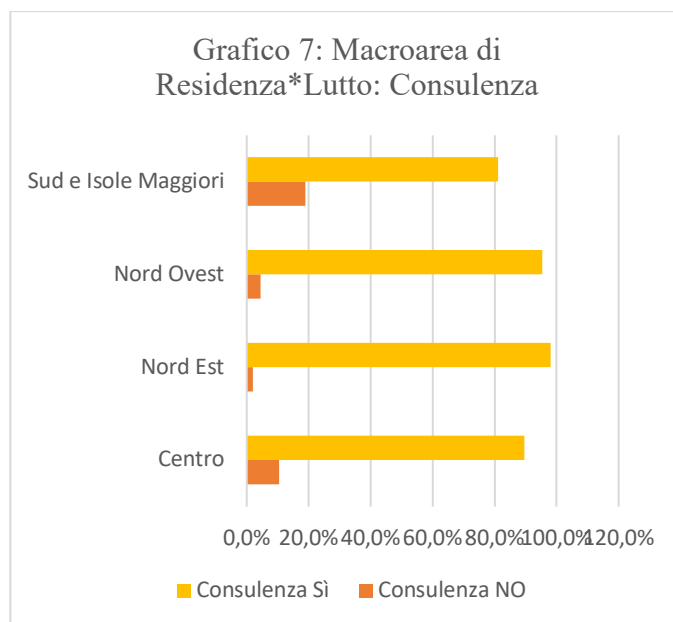


Nel Setting Ospedaliero Centro e Nord Ovest seguono la tendenza generale di 25,8%, mentre Il Nord Est e il Sud risaltano. La percentuale di partecipanti ad aver risposto affermativamente a questo punto, infatti, è nel Nord Est quattro volte più grande rispetto che nel Sud Italia e nelle Isole (Grafico 6).

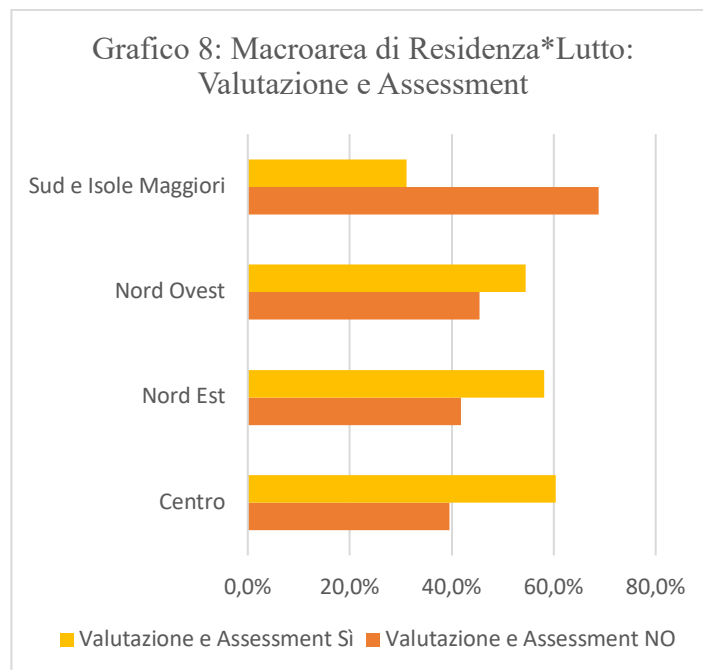


Nel setting dell'Hospice la situazione è diversa. In questo caso è, infatti, il Nord Est (44,2%) a uniformarsi con la tendenza generale (44,4%). Al Centro e al Nord Ovest invece la percentuale di sì supera quella di no, mentre al Sud resta nettamente più bassa.

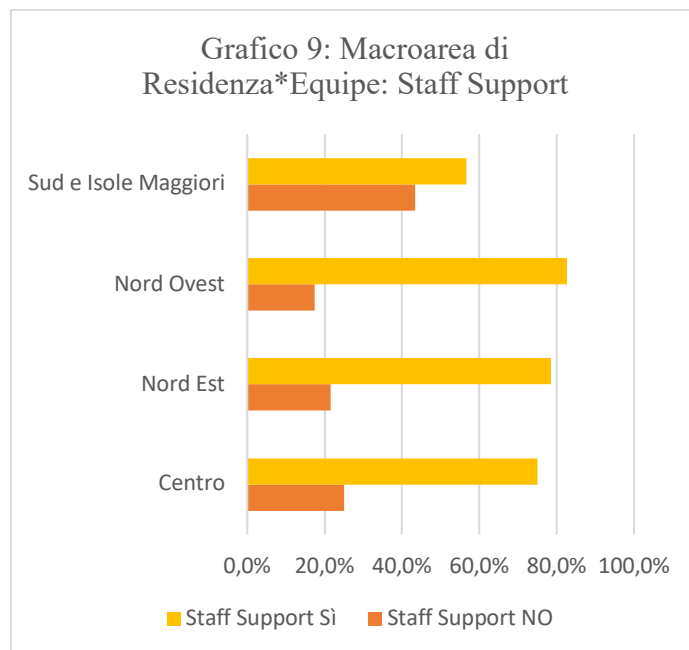
Il primo intervento sul lutto a risultare significativo è la Consulenza. Si nota dal Grafico 7 che tutte le fasce geografiche offrono questo tipo di servizio, maggiormente però al Nord (98,0% Est e 95,5% Ovest). La percentuale dei sì al Centro (89,6%) è molto simile a quella dei sì totali (90,6%), mentre il Sud rappresenta la fascia con percentuale più bassa (81,1%).



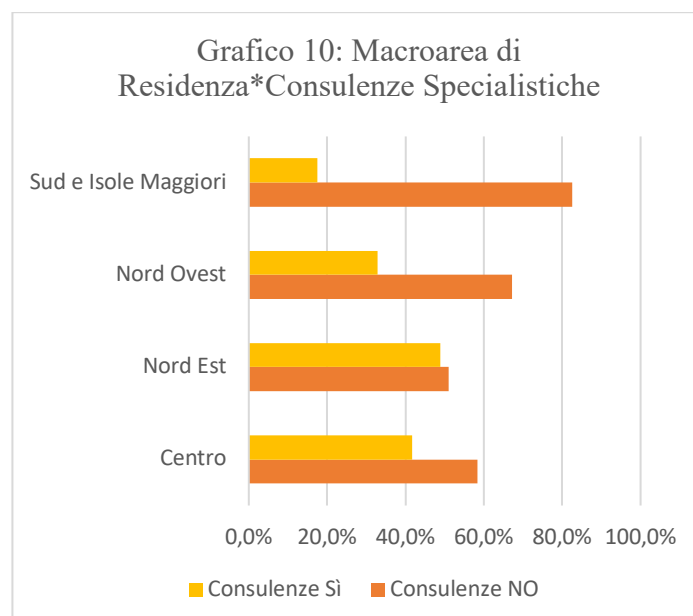
La correlazione tra la Macroarea e gli interventi di Valutazione e Assessment sul lutto è significativa. Secondo i risultati, questo servizio è offerto con prevalenza al Centro (60,4%), seguita dal Nord Est con un 58,2% e dal Nord Ovest con un 54,5% di sì. Il Sud rappresenta il dato forse più significativo del Grafico 8 essendo l'unica fascia in cui i sì sono meno della metà (31,1%).



La percentuale generale di sì alla Refertazione come intervento sul lutto è, invece, decisamente inferiore alle precedenti. Il Nord Est rappresenta la tendenza maggiore con 35,7% di sì, seguito da Centro e Nord Ovest non molto distanti l'uno dall'altra. Il valore più basso è quello rappresentato dal Sud con 12,3%, circa metà della tendenza generale. Dal Grafico 9 si nota una differenza importante per quanto riguarda lo Staff Support rivolto all'Equipe tra il Sud (56,6%) e le altre fasce geografiche; inoltre, il Sud è anche l'unica fascia a trovarsi al di sotto della tendenza media dei sì (71,2%). La percentuale più alta appartiene al Nord Ovest (82,6%), seguito dal Nord Est (78,5%) e dal Centro (75,0%). In merito alla variabile della Macroarea di Residenza questa è l'unica correlazione significativa con gli Interventi sull'Equipe.

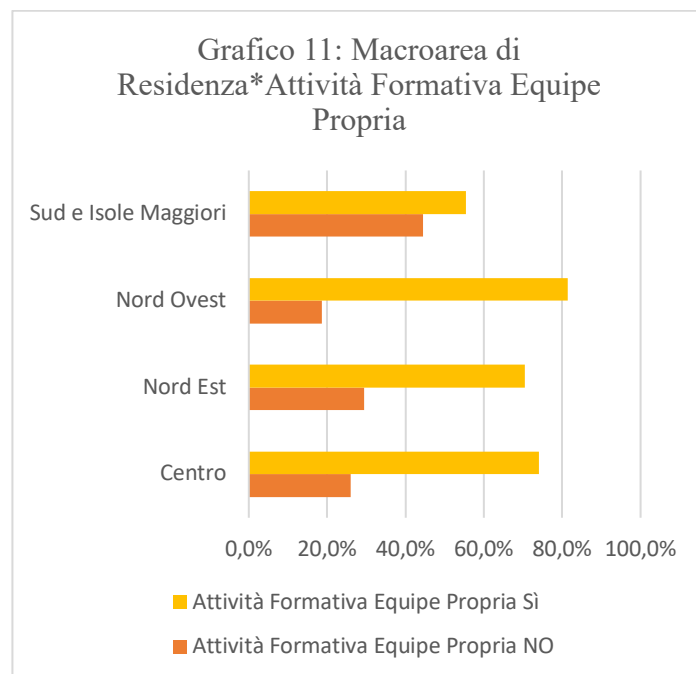


Riguardo le Consulenze di Livello Specialistico in Sedi Sanitarie e Sociosanitarie, quasi la metà delle risposte affermative appartiene al Nord Est 48,9%, seguito dal Centro 41,7% e dal Nord Ovest 32,9%. Il Sud e le Isole presentano invece una percentuale di 17,4%, molto minore rispetto a quelle delle altre fasce (Grafico 10).



La relazione tra la Macroarea di appartenenza e la tendenza dei partecipanti a fornire attività di formazione per la propria equipe tende a favore del Nord Ovest, che

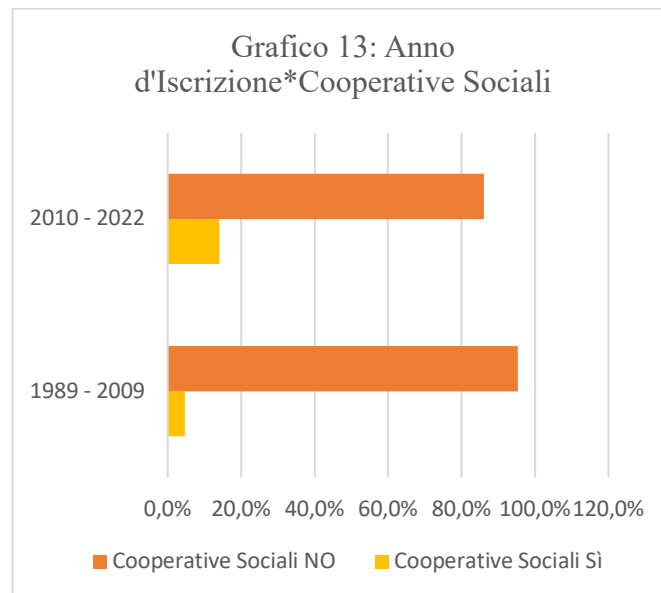
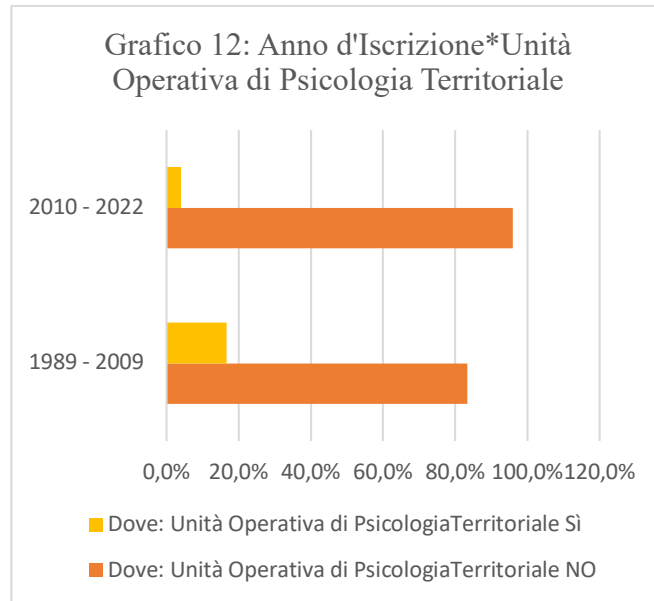
rappresenta l'area con più risposte affermative con una percentuale di 81,4%. Anche il Centro e il Nord Est superano la tendenza generale di 68,3%, mentre il Sud e Isole si ferma a 55,5% (Grafico 11).



2.4.2. Anno Di Iscrizione

Tra le relazioni significative riportate di seguito non sono presenti quelle troppo evidentemente influenzate dall'età dei partecipanti (es. anni di lavoro).

La percentuale di partecipanti iscritti tra il 1989 e il 2009 che hanno risposto sì a svolgere la propria attività in un'Unità Operativa di Psicologia Territoriale (16,7%) è quattro volte quella degli iscritti tra il 2010 e il 2022 (4,0%) (Grafico 12), mentre per quanto riguarda le cooperative sociali la fascia degli iscritti dopo il 2010 rappresenta la maggioranza con un 14,0% contro il 4,7 % dei partecipanti più anziani (Grafico 13).



Le correlazioni significative tra l'anno di iscrizione dei partecipanti e il setting in cui operano sono diverse: Day Hospital Cure Palliative, Ambulatorio Cure Palliative Pediatriche, Day Hospital Cure Palliative Pediatriche, Hospice Pediatrico, Ospedale Pediatrico. In tutti i casi la fascia 2010-2022 è molto più rappresentata della fascia iscritti prima, anche se le frequenze restano sempre molto basse.

Day Hospital CP è un setting più popolare tra gli iscritti dopo il 2010 (18,9%). Tra gli iscritti ad anni precedenti la percentuale è infatti molto bassa, solo 7,7%.

Come il setting Day Hospital CP anche quello pediatrico è più popolare tra i più giovani; tutti i partecipanti che hanno risposto affermativamente a questo punto, sette, appartengono infatti alla fascia 2010-2022.

Per quanto riguarda il setting Ambulatoriale Pediatrico, i risultati del test chi Quadro suggeriscono una differenza importante tra le due fasce, che vede le percentuali degli iscritti dopo il 2010 più di sette volte più grande rispetto quella degli iscritti prima dello stesso anno, nonostante siano di per sé entrambe basse (7,5% e 1,0%).

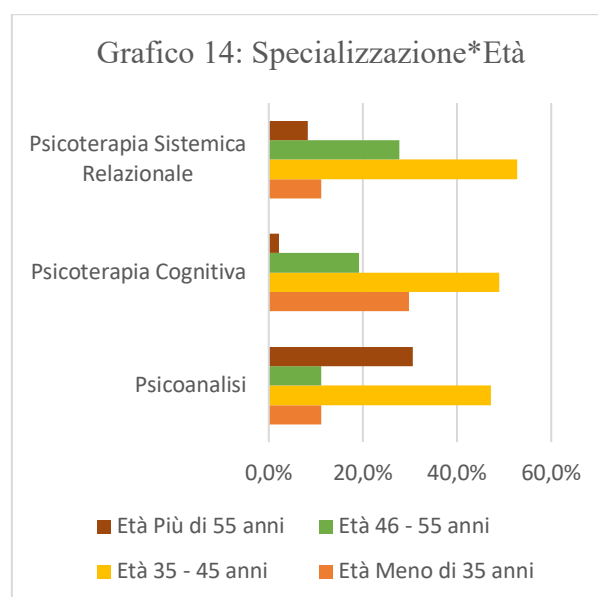
Anche nel setting Hospice pediatrico la percentuale di partecipanti iscritti dopo il 2010 a dare una risposta positiva (9,4%) è maggiore di quella dei partecipanti iscritti tra il 1989 e il 2009 (2,4%).

L'Ospedale Pediatrico è un setting più popolare tra gli iscritti dopo il 2010 (9,4%). Tra gli iscritti ad anni precedenti la percentuale è solo 1,9%.

2.4.3. Specializzazione

La Psicoterapia Cognitiva è più scelta dai giovani, mentre la psicoanalisi è preferita dai più anziani tra i partecipanti.

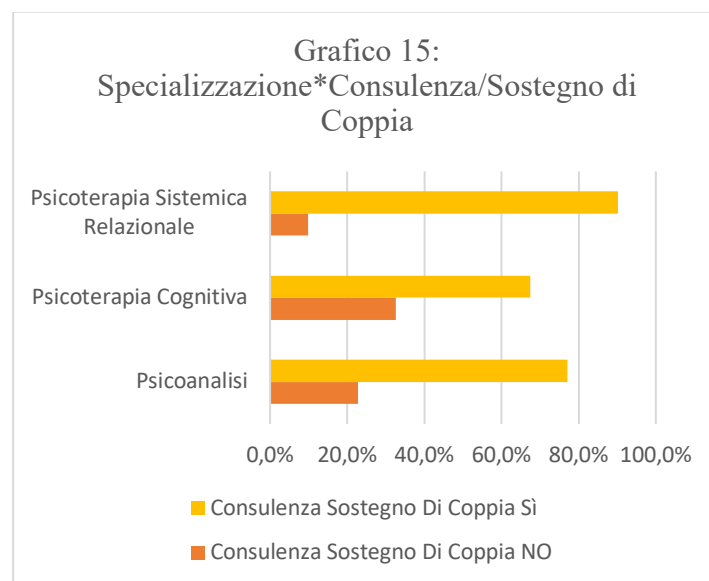
La fascia 35-45 anni, la più rappresentata dal campione, costituisce in tutti e tre gli indirizzi circa la metà dei rispondenti, mentre quella 46-55 anni influenza di più l'età media nella Psicologia Sistemica Relazionale (Grafico 14).



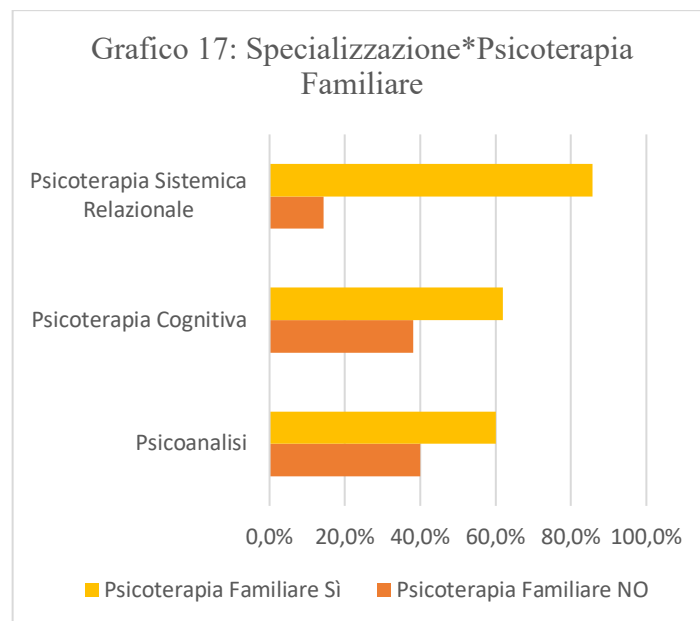
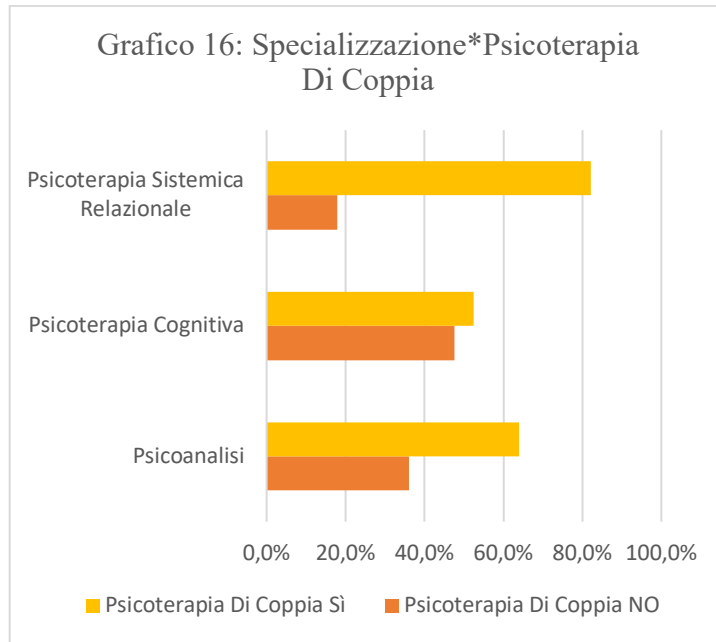
Gli iscritti dopo il 2010 si riconfermano preferire la Psicoterapia Cognitiva, mentre gli iscritti tra l'89 e il 2009 costituiscono il 70,0% della Psicoterapia Sistemica Relazionale che, come si vede dal punto precedente, era stata scelta maggiormente dalle fasce 35-45 anni e 46-55 anni.

La fascia a praticare più formazione post-universitaria in Terapia del Dolore è quella degli Psicoanalisti (41,7%), mentre tra gli Psicoterapeuti Sistemici Relazionali e gli Psicoterapeuti Cognitivi è meno popolare (27,9% e 10,9%).

Il Grafico 15 rappresenta la relazione tra la Specializzazione Psicoterapeutica e la tendenza dei partecipanti a fornire servizi di Consulenza/Sostegno alla Coppia. Tutte e tre le fasce lavorano abbondantemente in questo ambito, ma la differenza tra Psicoterapeuti Sistemici Relazionali e Psicoterapeuti Cognitivi è significativa (90,1% contro 67,4%).



La Psicoterapia di Coppia è un intervento utilizzato maggiormente dagli Psicoterapeuti Sistemici Relazionali (82,1%), seguiti dagli Psicoanalisti (64,0%) e meno dagli Psicoterapeuti Cognitivi. Anche la Psicoterapia Familiare segue lo stesso andamento (Grafico 16). L'85,7% degli Psicoterapeuti Sistemici Relazionali offre questo servizio, mentre le altre due specializzazioni hanno percentuali più basse, ma abbastanza equivalenti su questo punto: gli Psicoanalisti hanno risposto affermativamente al 60,0% e i Cognitivi al 61,9% (Grafico 17).



2.5. Discussione

I risultati emersi da questa indagine giungono a corroborare le previsioni formulate in precedenza e le ipotesi avanzate. È stato possibile identificare un considerevole numero di connessioni intercorrenti tra le variabili scelte e le risposte fornite ai quesiti,

prevalentemente focalizzate sulle disuguaglianze territoriali e sull'impatto della legge 38/2010.

Nel contesto delle macroaree prese in considerazione, si delineano chiaramente evidenti tendenze che giocano a favore del Nord Italia, con una variazione alternante tra le zone Orientali e Occidentali. Le condizioni del Centro mostrano un certo grado di vantaggio nella maggioranza delle connessioni rilevate, addirittura superando le altre fasce territoriali in alcune circostanze. Tuttavia, ciò che risalta in modo notevole è la marcata disparità che si manifesta tra le regioni settentrionali e meridionali in oltre il cinquanta per cento delle domande poste con l'unica eccezione della non indifferente presenza di professionisti meridionali nelle cooperative sociali.

Nel 1995, ha visto la luce un rilevante documento: l'indagine "Il Contesto Pratico delle Cure Palliative in Italia", pubblicata dall'SICP. Questi risultati hanno gettato luce sulla situazione dell'epoca, offrendo uno spaccato significativo. Secondo i dati raccolti, nell'anno 1994 si contavano ben 169 centri operativi per la cura palliativa. Una notevole peculiarità geografica è emersa, con un 30% di questi centri localizzati in Lombardia e una schiacciante maggioranza (circa il 70%) distribuita in varie parti del Nord Italia. L'analisi dell'appartenenza e della localizzazione ha svelato un'affascinante dicotomia: i centri privati costituivano principalmente la realtà nelle regioni centrali e meridionali d'Italia, mentre quelli di proprietà pubblica risultavano maggiormente concentrati nelle regioni settentrionali del Paese. Negli ultimi tempi si è assistito a un notevole spostamento verso la definizione delle priorità e l'allocazione delle risorse per favorire l'avanzamento dell'assistenza comunitaria. Questo cambiamento ha coinciso con l'ampliamento dei distretti sanitari. Attualmente, il servizio sanitario nazionale italiano sta subendo cambiamenti sostanziali. Il tema centrale ruota attorno agli ampi ostacoli finanziari derivanti dall'aumento dei costi sanitari, che hanno avuto un impatto significativo sull'intero panorama sanitario. Questa influenza è particolarmente pronunciata nel caso di pazienti affetti da patologie incurabili. (Sbanotto & Burnhill, 1998).

Nelle nazioni che hanno raggiunto uno sviluppo avanzato, le unità di cure palliative e gli hospice, soprattutto nei contesti urbani, tendono a offrire servizi accessibili. Tuttavia, la situazione è diversa negli ospedali di comunità e nelle regioni remote, dove i servizi sono relativamente carenti. Questa carenza è molto sentita dalle persone alle prese con

condizioni mediche persistenti, che incontrano notevoli ostacoli nell'accesso a programmi specializzati di cure palliative. Gli operatori di questi settori possiedono in genere una formazione limitata nelle competenze essenziali richieste per l'erogazione di cure palliative anche di base (Hawley, 2017).

Dai risultati della ricerca e dalla revisione della letteratura esistente si può affermare che un fattore di rilievo alla radice di tali divergenze geografiche all'interno del nostro paese risieda nella ricorrente ineguale distribuzione dei finanziamenti e delle risorse. Questa disuguaglianza svolge un ruolo cruciale sia nel fornire alle istituzioni preesistenti le infrastrutture essenziali per l'erogazione di tali servizi a livello pubblico, sia nell'agevolare la formazione di professionisti e la creazione di opportunità lavorative nell'ambito medesimo.

L'emanazione della legge 38/2010 e le successive normative ad essa connesse hanno avuto un profondo impatto sulla realtà delle cure palliative in Italia, tanto che il presente studio ha individuato notevoli correlazioni in vari aspetti, con particolare enfasi sulle dinamiche all'interno dell'ambiente pediatrico.

I risultati ottenuti si distinguono per la loro chiarezza e persistenza: il 2010 ha innescato trasformazioni positive, aprendo la strada a una nuova generazione di psicologi specializzati nel campo delle cure palliative, caratterizzati da una formazione più approfondita e da una distribuzione più ampia e capillare all'interno delle diverse sfaccettature del settore. L'unica eccezione è la correlazione con l'Unità Operativa di Psicologia Territoriale che vede la fascia più anziana più avvantaggiata.

All'interno della letteratura esistente si trovano infatti diversi tentativi di uniformare e modellare la definizione e il ruolo dello psicologo palliativista. Questi tentativi affondano le loro radici proprio nel periodo temporale che abbraccia l'anno di rilevanza fondamentale in questione.

La Conferenza mondiale ANTEA sulle cure palliative, tenutasi a Roma nel novembre 2008 ha segnalato che nell'ambito dell'istituzione di curricula post-dottorato in cure palliative gli psicologi sono in ritardo rispetto a medici e infermieri. Durante le discussioni è emerso che tra le varie nazioni manca una comprensione uniforme delle conoscenze e delle responsabilità attese dagli psicologi. Questa diversità è parallela alle significative discrepanze osservate tra i Paesi europei in termini di progressione storica del campo professionale della psicologia. Nella primavera del 2009, l'Associazione

Europea per le Cure Palliative (EAPC) ha compiuto un passo significativo approvando la formazione della Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care (Jünger et al., 2010).

Dallo studio svolto si nota come le due fasce d'iscrizione all'ordine scelte divergano nei setting molto di più quando si tratta dei pazienti più giovani. Nel contesto delle cure palliative l'unica correlazione significativa riguardo i parametri scelti è quella con il Day Hospital in cui la fascia più giovane supera quella più navigata di circa due volte o poco più, tuttavia, se si esaminano le relazioni con una correlazione più modesta, il medesimo schema rimane valido.

Nelle cure palliative pediatriche emergono differenze notevolmente maggiori, risultando addirittura sette o nove volte superiori, tra la fascia d'iscrizione più giovane e quella più esperta.

Nonostante il netto miglioramento riscontrato non si può fare a meno di notare come i partecipanti che hanno dichiarato di lavorare in un setting pediatrico restino comunque molto pochi, anche se in crescita.

La Legge 38/2010, come già ricordato, afferma con forza il diritto dei bambini e delle loro famiglie ad accedere a prestazioni adeguate alla gestione del dolore e le cure palliative pediatriche. Tuttavia, a causa della struttura del quadro politico italiano, il compito di realizzare questi servizi è devoluto alle singole Regioni. Le reazioni delle varie regioni a questa direttiva hanno mostrato una notevole disparità e, nel complesso, si sono rivelate di impatto insufficiente. Di conseguenza, solo una piccola parte dei bambini che hanno diritto alle cure palliative pediatriche riesce a ottenere una soluzione soddisfacente alle proprie esigenze. Secondo la letteratura questa problematica si riversa anche in altri settori della sanità che si occupano di cure palliative. In Italia, solo il 50% dei medici pediatri segue una qualche forma di formazione in cure palliative pediatriche durante i 5 anni di specializzazione. E anche quando questa formazione ha luogo, è deludentemente sommaria e comporta un'allocazione minima di tempo dedicata allo studio e alla formazione. Inoltre, l'ambito infermieristico in Italia è caratterizzato dall'assenza di una formazione dedicata alle cure palliative pediatriche (Benini et al., 2016b).

L'esplorazione della terza variabile, ovvero la specializzazione, ha rivelato alcune sfide ed è stata condotta principalmente con l'obiettivo di acquisire informazioni. Tra queste

figura la natura stessa della domanda presentata nel questionario, che richiedeva una risposta aperta, consentendo ai partecipanti di esprimersi con differenti livelli di dettaglio e precisione.

Per poter condurre un'indagine accurata sulle correlazioni con le risposte relative alle diverse domande, si è reso necessaria un'organizzazione in categorie, sebbene in alcuni casi ciò non fosse agevolmente ottenibile. Dopo un'attenta valutazione, è stato deciso di includere nella categoria "Psicoanalisi" anche coloro che si sono autodefiniti specialisti in "analisi immaginativa", in "Psicoterapia Cognitiva" coloro che hanno menzionato specializzazioni come "cognitivo-comportamentale" e "cognitivo-neuropsicologica" e nella categoria "Psicoterapia Sistemico-Relazionale" sono stati inclusi coloro che hanno affermato di essere specializzati in "terapia familiare" e/o "di coppia".

Va notato che il numero di partecipanti in questi raggruppamenti combinati ammonta a soli 155 su un totale di 342. Anche se altre opzioni di raggruppamento erano teoricamente possibili, si è scelto di limitarsi a queste tre categorie più ampie per evitare di frammentare ulteriormente i dati. La decisione è stata presa considerando che un maggior numero di sottocategorie avrebbero potuto generare gruppi troppo piccoli e numerosi per consentire un'analisi comprensibile e funzionale.

Mentre le correlazioni relative ai tipi di interventi svolti sono abbastanza prevedibili conoscendo l'approccio terapeutico che ciascuna specializzazione propone, è interessante la significatività con l'età e l'anno d'iscrizione dei partecipanti.

La Psicoanalisi e la Psicoterapia Sistemica-Relazionale sembrano infatti dai dati aver perso popolarità negli anni contro la Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale tra gli psicologi palliativisti.

Questo fenomeno potrebbe essere attribuito alla crescente e più profonda incorporazione delle responsabilità del professionista psicologo all'interno della squadra interdisciplinare dedicata all'assistenza in fase terminale. Di conseguenza, si è verificato un processo di riorientamento dei metodi impiegati in modo da allinearli maggiormente alle strategie adottate dagli altri operatori di questo settore, tra cui medici e infermieri. Questa evoluzione ha portato a una maggiore enfasi su approcci focalizzati sull'analisi dei sintomi e sull'intervento nella riabilitazione neuropsicologica (Dobrina et al., 2018).

CONCLUSIONI

L'obiettivo di questa ricerca è stato quello di esaminare in dettaglio la situazione attuale delle cure palliative psicologiche in Italia. Per raggiungere questo obiettivo, è stato condotto uno studio attraverso la distribuzione di un questionario a professionisti operanti su tutto il territorio nazionale. Lo studio si è proposto di identificare le differenze significative tra le diverse Aree Geografiche del paese in relazione alle cure palliative psicologiche. Inoltre, si è cercato di valutare gli impatti positivi derivanti dall'implementazione della legge 38/2010 nelle pratiche delle cure palliative, specialmente in ambito pediatrico e nel trattamento del dolore e di indagare sulle specializzazioni terapeutiche adottate dai professionisti nelle varie branche del settore delle cure palliative. In particolare, si è cercato di capire quali approcci terapeutici fossero maggiormente impiegati e quali fossero le formazioni specifiche seguite dagli psicologi interessati a questo campo.

Dopo un'approfondita analisi statistica e un confronto con la letteratura esistente in merito, emerge in modo inequivocabile che sia l'area geografica in cui il professionista opera, sia le normative attuate nel periodo in cui si è registrato all'ordine professionale, esercitano un'influenza sostanziale sulla sua carriera e sulla natura dei servizi che offre.

In particolare, per quanto riguarda l'area geografica, sono emerse delle notevoli differenze tra le regioni settentrionali e meridionali. Sebbene queste differenze siano meno pronunciate rispetto al passato, rimangono ancora rilevanti. Questo divario geografico continua a giocare un ruolo chiave nei percorsi professionali e nella tipologia di assistenza fornita.

Per quanto riguarda le normative, è stato rilevato un significativo miglioramento nella carriera dei professionisti a seconda della fascia di iscrizione. Questo miglioramento è particolarmente evidente nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Tuttavia, proprio in relazione a quest'ultimo settore, la ricerca ha messo in luce che ci sono ancora passi da compiere per garantire a tutti i giovani pazienti i diritti essenziali sanciti dalla Carta di Trieste del 2013.

BIBLIOGRAFIA

- Benini, F., Vecchi, R., Lazzarin, P., Jankovic, M., Orsi, L., Manfredini, L., Drigo, P., Sellaroli, V., Gangemi, M., Spizzichino, M., & Orzalesi, M. (2016a). The rights of the dying child and the duties of healthcare providers: the “Trieste Charter.” *Tumori Journal*, *103* (1). <https://doi.org/10.5301/tj.5000566>
- Benini, F., Marcello, O., de Santi, A., Congedi, S., Lazzarin, P., Pellegatta, F., De Zen, L., Spizzichino, M. & Alleva, E.. (2016b). Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali Dell’Istituto Superiore Di Sanita*, *52*(4), 558–564.
https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16
- Buonaccorso L., Mistretta G., Mulè M., Porta A., Prandi C., (2020), Psicologi in Cure Palliative. Contributo degli Psicologi alle Cure Palliative. *Società Italiana di Cure Palliative*.
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/07/SICP_Psicologi-in-CP_2020_cprd.pdf
- D’Angelo, D., Mastroianni, C., Vellone, E., Alvaro, R., Casale, G., Latina, R., & De Marinis, M. G. (2011). Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? *Supportive Care in Cancer*, *20*(9), 1983–1989.
<https://doi.org/10.1007/s00520-011-1301-y>
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A. (2018). Transforming End-of-Life care by implementing a Patient-Centered care model. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *20*(6), 531–541. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000468>
- Faralli, C. (2016). Normas éticas y normas jurídicas en la relación médico-paciente. *Telos: Revista De Estudios Interdisciplinarios En Ciencias Sociales*, *18*(3), 399–414. <https://doi.org/10.36390/telos183.04>

Fernando, G. V. M. C., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>

Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 10. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>

Jünger, S. & Payne, Sheila & Costantini, Anna & Kalus, C. & Werth, J.. (2010). The EAPC TASK Force on education for psychologists in palliative care. *European Journal of Palliative Care*. 17. https://www.researchgate.net/publication/277190808_The_EAPC_TASK_Force_on_education_for_psychologists_in_palliative_care

Kasl-Godley, J., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364–376. <https://doi.org/10.1037/a0036735>

Maffoni, M., Argentero, P., Giorgi, I., & Giardini, A. (2019). Healthcare professionals' perceptions about the Italian law on advance directives. *Nursing Ethics*, 27(3), 796–808. <https://doi.org/10.1177/0969733019878831>

Meier, D. E., Back, A. L., Berman, A., Block, S. D., Corrigan, J. M., & Morrison, R. S. (2017). A National Strategy For Palliative Care. *Health Affairs*, 36(7), 1265–1273. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0164>

Meier, E. A., Scheiber, C., & Montross-Thomas, L. P. (2016). Moving toward a field of palliative psychology. *Journal of Palliative Medicine*, 19(4), 351. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0480>

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for

Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.

Orkibi, H., Biancalani, G., Bucuța, M. D., Sassu, R., Wieser, M., Franchini, L., Raccichini, M., Azoulay, B., Ciepliński, K., Leitner, A., Varani, S., & Testoni, I. (2021). Students' confidence and interest in palliative and bereavement care: a European study. *Frontiers in Psychology, 12*.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.616526>

Piroli, A., Leuter, C., Fusco, L., Bicciré, D., Paladini, A., Testa, R., & Marinangeli, F. (2022). Diagnostic and therapeutic pathway for pain in a Continuing Care setting: a survey at an Italian Continuing Care Service. *Annali Di Igiene: Medicina Preventiva E Di Comunità, 34*(1), 84–96.
<https://doi.org/10.7416/ai.2021.2472>

Pyszczynski, T., Solomon, S., & Greenberg, J. (2015). Thirty Years of Terror Management Theory. *In Advances in Experimental Social Psychology, 52*, 1–70.
<https://doi.org/10.1016/bs.aesp.2015.03.001>

Santini, A., Avagnina, I., Marinetto, A., De Tommasi, V., Lazzarin, P., Perilongo, G., & Benini, F. (2022). The intervention areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective analysis. *Frontiers in Psychology, 13*.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.858812>

Sbanotto, A., & Burnhill, R. (1998). Palliative care in Italy: the current situation. *Supportive Care in Cancer, 6*(5), 426–429.
<https://doi.org/10.1007/s005200050189>

Scaccabarozzi, G., Lovaglio, P. G., Limonta, F., Floriani, M., & Pellegrini, G. (2017). Quality assessment of palliative home care in Italy. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 23*(4), 725–733. <https://doi.org/10.1111/jep.12704>

Stellato, K., & Romanò, M. (2020). Information to be provided to patients and their

caregivers. The Italian Law 219/2017 on informed consent, advance directives, and do not attempt resuscitation order. *PubMed*, 21(4), 306–308.

<https://doi.org/10.1714/3328.32992>

Testoni, I. (2020a). *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino, Italia: Bollati Boringhieri

Testoni, I., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020b). A Challenge for Palliative Psychology: Freedom of Choice at the End of Life among the Attitudes of Physicians and Nurses. *Behavioural Sciences*, 10(10), 160. <https://doi.org/10.3390/bs10100160>

Testoni, I., Sblano, V. F., Palazzo, L., Pompele, S., & Wieser, M. (2020c). The Hospice as a Learning Environment: A Follow-Up Study with a Palliative Care Team. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 7460. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207460>

Testoni, I., Nicoletti, A., Moscato, M. G., & De Vincenzo, C. (2023). A qualitative analysis of the experiences of young patients and caregivers confronting pediatric and adolescent oncology diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(14), 6327. <https://doi.org/10.3390/ijerph20146327>

Testoni, I., Orkibi, H., Benini, F., & Dagan, E. (2022). Editorial: The challenge of palliative psychology across the lifespan: Between new health emergencies and paradigm shifts. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1028330>

Testoni, I., Sicari, G., Ronconi, L., Biancalani, G., Franco, C., Cottone, P., & Crupi, R. (2021). Dehumanization and burden of care among caregivers of terminally ill patients. *Health Psychology Research*, 9(1). <https://doi.org/10.52965/001c.29052>

Wager, J., Dreier, L. A., Brenner, M., Calmanti, S., Doyle, C., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Kremer, L. C. M., Moine, P., Robert, G., Schuiling-Otten, M., Schröder-Bäck, P., Verhagen, E., & Zernikow, B. (2022). Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. *BMC Palliative Care*, *21*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>

Zanello, E., Vecchi, R., Zamagni, G., Biagi, M. C., Bruno, I., Cragolin, E., Danielli, E., Paoletti, S., Rabusin, M., Ronfani, L., & Valente, E. P. (2023). Measuring Knowledge of Healthcare Providers on Pediatric Palliative Care with an Online Questionnaire Based on the National Core Curriculum in Italy. *Healthcare*, *11*(13), 1971. <https://doi.org/10.3390/healthcare11131971>

Zanetta, M. (2020). Breve storia delle Cure Palliative e del loro sviluppo in Italia. *Federazione Cure Palliative*. <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>