

La percezione del tempo nei pazienti di cure palliative: una revisione della letteratura

The perception of time in palliative care patients: a review of the literature

LUCIA GIULIANI, GIAMPAOLO GHILARDI

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma

Nella pratica medica inerente il fine vita sta aumentando la disponibilità delle risorse tecnologiche per garantire con buona soddisfazione il controllo dei sintomi, poco ancora però si sta facendo per un adeguato supporto psicologico. Un elemento di aiuto per colmare questa mancanza è una riflessione sul tempo del malato terminale. Capire quale sia la percezione del tempo nei pazienti che entrano nella dimensione del fine vita può aiutare a fornire un'assistenza più completa.

Priorità di questa ricerca di letteratura è indagare la dimensione temporale nelle cure palliative, sottolineando come esso sia strettamente collegato alla qualità di vita del paziente.

Parole chiave: Tempo, percezione del tempo, cure palliative, hospice, fine- vita

In medical practice concerning end of life care, there is an increasing use of technological resources in order to ensure satisfactory symptom control. Nevertheless little is being done to give adequate psychological support as well. An aid to fill this gap is a reflection on the meaning of time for terminally ill patients. Understanding what the perception of time is in patients who are at the end of life, can help to provide a more complete service.

The priority of this literature research is to investigate the temporal dimension in palliative care, emphasizing that it is closely connected to the patient's quality of life.

Key words: *Time, time perception, palliative care, hospice, end of life*

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Lucia Giuliani

Università Campus Bio-Medico
Via Alvaro del Portillo, 21
00128, Roma - Italia
e-mail: l.giuliani@unicampus.it

Introduzione

Partiamo da un'immagine barocca, quella ritratta dall'opera incompiuta di Gian Lorenzo Bernini, la verità svelata dal Tempo. È un'immagine concettuale molto potente, oltre che artisticamente suggestiva, con profonde e insospettate connessioni al tema della palliativistica. La medicina palliativa, infatti, prende il proprio nome dal *pallium* latino, ovvero dal velo, usato per coprire e adornare chi lo indossava. La tradizione cristiana, poi, ha ripreso il pallio, tessuto con lana di agnello, come simbolo del gregge di cui il Buon Pastore si fa carico. Di qui il paramento liturgico del pallio ad indicare il pastore di tutta la cristianità. Palliare, dunque, significa in prima istanza coprire; per analogia il termine è poi andato a costituirsi nel vocabolario nel significato di curare apparentemente, ovvero curare l'apparenza della malattia, il sintomo, non la causa. Allo stesso modo il tempo copre e scopre, come indica l'opera evocata nelle prime battute. Il fine vita per diversi ordini di ragioni è un momento cruciale nella riflessione e percezione del tempo.

La transizione temporale del paziente trattato con cure palliative è una delle più traumatiche e confuse, proprio perché questi pazienti evidentemente non hanno più tempo. Perciò la revisione dell'argomento di taglio originariamente filosofico della percezione del tempo, mettendo a fuoco nella letteratura scientifica le sue basi e origini, è un lavoro necessario per chi intraprende la strada della ricerca sul fine vita.

Questo lavoro esamina la letteratura riguardante la percezione del tempo nel malato terminale inserito nel circuito delle cure palliative. In questo scenario, la mancanza oggettiva di tempo del paziente implica una maggiore attenzione alla sua tutela. La prospettiva di una morte imminente concentra sul presente tutte le aspettative che non possono essere rimandate nel futuro, perché la malattia non lo permette. Manca una strategia per la guarigione, ma si vorrebbe quantomeno garantire una buona qualità di vita¹; questo colloca le cure palliative all'interno di un'aspettativa, una attesa appunto, che fa del tempo il suo protagonista.

L'attesa, nel nostro lavoro, è il primo punto d'indagine, perché può essere una ulteriore causa di sofferenza per il paziente.

Intendiamo inoltre sottolineare che l'aspetto tecnologico, il progresso farmacologico e non solo per controllare il dolore, contribuisce alla necessità di un'etica: essa, la tecnologia, esercita un vero e proprio controllo sulla morte, sottraendola al caso e alla necessità. La morte è infatti sempre più dipendente da scelte che incidono tanto sul "quando" quanto sul "come" si giunge alla conclusione dell'esistenza; la riflessione etica prova a studiare gli spazi lasciati vuoti tra la sofferenza, la malattia, il dolore e la morte. Il fine vita diventa così il contesto di problemi etici sullo sfondo e in collegamento con

una medicina chiamata ad affrontare situazioni in larga parte prodotte dai suoi stessi successi, secondo la ben nota nozione di iatrogenesi (Illich, 2004).

I pazienti che abbisognano di cure palliative necessitano di un'assistenza mirata alla loro condizione patologica sia da un punto di vista medico che da un punto di vista relazionale. Ecco quindi che accanto ai principi medico-scientifici già ampiamente studiati e diffusi vogliamo approfondire l'aspetto più propriamente filosofico² perché si favorisca una migliore presa in carico del paziente.

Vediamo che di fronte agli aspetti tecnici della somministrazione di farmaci come antidolorifici per il controllo del dolore neoplastico ci sono risposte da dare ai bisogni di nausea, vomito, mucosite, diarrea, *fatigue*, sindrome mani-piedi, *rush* acneiforme nonché la necessità di assicurazione e di non abbandono per il malato stesso e i suoi familiari. Questo aspetto multidimensionale delle cure palliative si riflette anche nella risposta non solo al dolore ma anche alla sofferenza come modo di sentire e sopportare: la categoria della sofferenza è più ampia rispetto a quella del dolore, nel nostro caso intercetta l'attesa, aspetto per noi operatori di cure palliative essenziali perché legato al tempo.

L'infermiere è la figura professionale che per prima e con maggiore attenzione risponde a questi bisogni, è inoltre colui che trascorre più tempo con malato, trovandosi quindi nella posizione più favorevole per esprimere al paziente un'assistenza non solo tecnico-materiale, ma anche psicologico-esistenziale. Nell'aspetto psicologico del paziente l'elemento che analizziamo in questa *review* è la percezione del tempo, che muta nei malati terminali e che, indagata in modo critico, offre elementi per la costituzione di una rete assistenziale e un *management* infermieristico efficaci.

Metodologia

L'indagine bibliografica si è sviluppata secondo i criteri della *scoping review* ovvero la ricerca ad ampio spettro preliminare all'analisi sistematica, che invece richiede una maggior omogeneità dei lavori recensiti. Di fatto questa prima ricerca include studi dall'architettura metodologica eterogenea, quindi non confrontabili direttamente l'uno con l'altro, e con diversi campioni statistici, ciascuno dei quali quindi con una rappresentatività propria. Pur non essendo tra i fini delle *scoping review* quello di offrire una valutazione complessiva del tema, non ci si sottrarrà comunque dall'onere dello sviluppo di alcune considerazioni metodologiche ed etiche conclusive.

La revisione esamina criticamente gli articoli di ricerca che valutano la percezione del tempo dei pazienti con cancro,

¹ Per 'qualità di vita' si veda la definizione dell'OMS del 1948: «Qualità di vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni».

² La riflessione sul tema dei tempi ultimi e sulla morte in particolare è talmente connaturale al pensiero filosofico, al punto che Platone stesso, nel Fedone, presenta la filosofia con la formula di "esercizio di morte".

con particolare riferimento alla fase in cui questi pazienti sono affidati alle cure palliative. La ricerca è stata eseguita nei database Cochrane Library, Medline, Embase, Scholars Portal, Trip Database, CINAHL inserendo le opportune parole chiave con i dovuti connettori.

Keywords e strategia di ricerca: ((time OR "time perception" OR timing) AND ("palliative care" OR hospice OR "end of life" OR "terminally ill" OR "terminal illness") AND ("qualitative research" OR qualitative OR interview* OR "focus group*" OR "theme*" OR "finding*" OR "phenomenology" OR grounded OR audiorecording))

Dalla ricerca così impostata abbiamo ottenuto solo gli articoli che prendevano in esame la percezione del tempo nel malato terminale inserito all'interno delle cure palliative, mentre sono stati esclusi gli articoli che non erano pertinenti sotto questi aspetti: tipi di studi, tipi di partecipanti, data e lingua. Saranno oggetto di future revisioni gli articoli che considerano la percezione del tempo dei *care giver* o degli operatori socio sanitari inseriti all'interno delle cure palliative.

Discussione

Che cosa sono le cure palliative? "Le cure palliative sono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di malati, la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi ed, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie." (OMS. *Definizione delle cure palliative*). La medicina palliativista e l'*hospice* sono due realtà riconosciute per la prima volta come specializzazioni mediche solo nel 2006 in America. Nell'ultimo decennio abbiamo avuto un incremento esponenziale di pubblicazioni e studi legati al fine vita, il motivo si può ricondurre al ruolo sempre più decisivo delle cure palliative e all'istituzione degli *hospice* che hanno definito un vero e proprio parametro autonomo. L'esito è dimostrato dai seguenti dati: le pubblicazioni relative alle cure palliative e all'*hospice* sono passate da 0.08% nel 1970 al 0.38% nel 2005, allo stesso modo i *clinical trials* sono aumentati dal 0.96% al 7.22%; nel 2005 uno ogni 122 studi pubblicati in letteratura riguardava le cure palliative o le cure in *hospice* (Tieman et al., 2008) questo solo fino al 2008, lo scorso anno gli *items* sulla ricerca *hospice* nella banca dati Pubmed raggiungevano quota 1209.

Questa sempre maggiore attenzione alle cure palliative è una sfida per tutti gli specialisti in un campo esteso e in rapida evoluzione. L'amplia e sempre più diffusa letteratura nelle cure palliative non ha un corrispettivo nell'attenzione dedicata alla percezione del tempo, i cui studi sono esigui.

Eppure vediamo che storicamente molti autori si sono dedicati al tempo.

«Che cos'è il tempo? Se non me lo chiedi lo so; ma se invece mi chiedi che cosa sia il tempo, non so rispondere». Così

Sant'Agostino inaugura la celebre analisi della temporalità, nel libro XI delle Confessioni, e se un Wittgenstein – a distanza di un millennio e mezzo da Agostino – ancora si pone la domanda dell'Ipponate «Dove va il presente quando diventa passato, e dov'è il passato?», un Heidegger arriva a chiedersi addirittura se non esista una sorta d'identità tra essere e tempo.

In effetti, non v'è stato pensatore significativo, dall'antichità ai giorni nostri, che non abbia fatto del confronto con il mistero del tempo un momento culminante della sua filosofia: da Parmenide a Zenone, da Aristotele a Galileo, Newton e Leibniz, fino alla sintesi di Kant; da Agostino a Bergson, fino a Husserl; da Bruno, Spinoza e Schelling, giungere fino ad Einstein nella platonica negazione del tempo, da Hegel a Marx, Benjamin e Bloch.

Le cure palliative richiedono la partecipazione di specialisti in medicina interna, medicina generale, psichiatria e anestesia, poiché solo un insieme multidisciplinare può efficacemente rispondere alla pratica clinica in questione. Quindi il paziente è al centro di un sistema e tutte le figure professionali, ognuna con le proprie competenze, gli ruotano attorno.

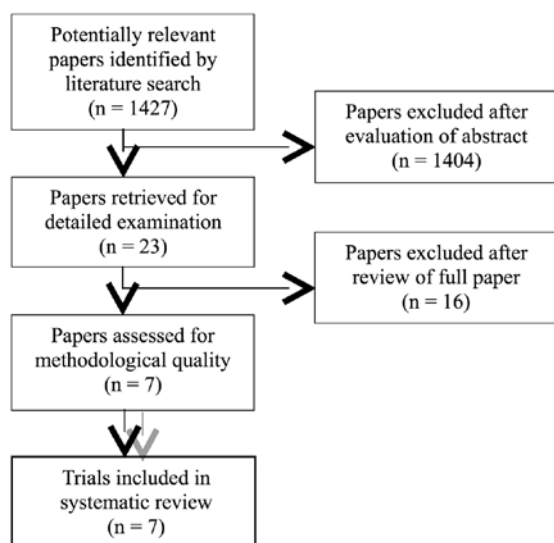
Da qui nasce il lavoro d'équipe. Essa costituisce lo strumento attraverso il quale si utilizza un complesso di conoscenze e d'interventi coordinati, allo scopo di rilevare i bisogni del paziente e dei loro familiari per potervi rispondere.

L'équipe di cure palliative è generalmente composta da: Medico, Infermiere, Psicologo, Assistente Sociale, Assistente Spirituale, Oss (operatori socio-sanitari) e se possibile da altre figure in relazione a specifiche problematiche (fisioterapista, dietista, etc.).

La figura dell'infermiere in questa revisione di letteratura riveste un ruolo fondamentale perché è il professionista sanitario che si trova più a contatto con il malato terminale e con la sua famiglia e deve quindi adeguarsi ai loro bisogni e ai loro ritmi (scansioni di tempo). L'infermiere, inoltre, incrocia il problema della percezione del tempo non solo da un punto di vista professionale e scientifico ma anche etico e morale. La relazione che stabilisce inevitabilmente con il paziente incide sulla condizione di attesa e aspettativa che vive il malato. In una realtà in cui vi è sempre bisogno di cure palliative, intese come trattamento del paziente affetto da patologie evolutive irreversibili attraverso il controllo dei sintomi più che della patologia che ne è la causa, andiamo ad analizzare, attraverso la letteratura, uno degli aspetti più antichi nella storia della filosofia, ma che nel panorama del fine vita è attualissimo e riveste sfumature particolari: la percezione del tempo.

Risultati

Dopo un'attenta analisi degli articoli, si sono raccolte le parole dei pazienti intervistati, cercando di entrare nel loro mondo per coglierne il significato. Quindi sono stati raggruppati i 18 temi presi dagli articoli in 4 macro-temi, quest'ultimi evidenziano gli aspetti comuni.



Il tempo sospeso dell'attesa

Caratteristica dei pazienti in cure palliative è la sofferenza per l'attesa: c'è un tempo lento e indefinito nell'attesa di ricevere una diagnosi, un esame, di iniziare un trattamento o di ricevere informazioni. Il tempo dilatato dell'attesa in realtà si riferisce anche alla quotidiana passività del paziente nel ricevere le cure dell'infermiere (e degli altri operatori) che si presta a pulirlo, a vestirlo e ad alimentarlo.

«*Day and night I am doing nothing but waiting, waiting to go to the toilet. It was a torment and breaking me down because my resistance is gone*» (Robertson, 2013).

I pazienti descrivono un'attesa straziante dovuta ad un fisico malato che non risponde più ai solleciti. Non c'è resistenza da parte del corpo ma un abbandono alla malattia e all'assistenza degli operatori.

L'attesa è inoltre un carattere intrinseco delle cure palliative che si riflette nel paziente. Non ci si aspetta un miglioramento o una cura che stravolgerà il corso della malattia ma il decorso sarà più o meno lento e comunque rivolto sempre alla morte.

Per sopportare questa sofferenza il paziente chiede primariamente di poter ricevere le informazioni sulla sua malattia perché la consapevolezza permette di trasformare il periodo di incertezza in rassegnazione o speranza; in ogni caso lo stato d'animo è più tollerabile rispetto a quello fragile e vulnerabile della attesa.

«*Waiting very much adds to people's suffering, and with waiting comes a loss of control*» (Kuhl, 2011).

Il tempo del corpo malato

Generalmente, in salute, il corpo è silenzioso. Nel benessere gli individui non sono consapevoli del tempo del corpo. Ma c'è un tempo diverso da quello dell'orologio frazionato

in secondi, minuti ed ore, c'è un tempo dettato dal nostro corpo, quello che possiamo dividere in adolescenza, maturità e vecchiaia, o quello dettato non dalle lancette ma dal battito cardiaco o dalla frequenza respiratoria. «Essere vecchi o anche solo percepire che s'invecchia, significa avere il tempo del corpo» (Améry, 1988).

Avere un corpo malato accelera il processo di invecchiamento e con lui la trasformazione del tempo del corpo. La percezione del tempo che passa velocemente e si trasforma è sorprendente:

«*It is absolutely amazing how fast time goes by. And especially after I got sick, things have gone faster, I do not know where time has gone by this year*» (Ellingsen et al., 2013).

Altri pazienti descrivono questo tempo logorato dalla malattia come un ritmo lento, sempre più lento. Un ritmo dettato più dall'attività assistenziale necessaria per mantenere il corpo, che dalla reazione alla malattia posta in atto dal corpo stesso. Anche qui rivestono un ruolo fondamentale gli infermieri e gli operatori sanitari tutti: nelle loro cure hanno la responsabilità di stabilire un tempo apparentemente esterno al paziente ma che a causa della malattia diventa il tempo proprio.

Le prospettive cambiano con il tempo

La malattia incurabile non altera i principi e i valori di un uomo ma ne cambia le priorità. Non c'è una aggiunta o rinuncia a valori e principi fondamentali che caratterizzano la persona, ma quello che si tende a modificare è la loro importanza perché rapportata ad una mancanza di tempo dettata a sua volta dall'imminenza della morte.

«*My values are basically the same, but they become clearer. When you have a lot of lifetime it is not so important what you use time on, but when life is limited, it is important to spend time on things that have value*» (Ellingsen et al., 2013:168).

Il tempo deve necessariamente essere speso nel migliore dei modi possibili, altrimenti nasce un sentimento di rinuncia e di abbandono da parte del paziente che si trova non solo a combattere la propria malattia ma anche il benessere psichico: Julião ha infatti studiato come la percezione del tempo giochi un ruolo importante nella depressione del paziente (Julião et al., 2013).

L'attività medico-assistenziale non può prescindere dalla salute in senso ampio. Considerare questi aspetti significa mettere al primo posto il paziente e le sue volontà e non la sua malattia.

Dalla fine al fine del tempo

Dalle parole dei pazienti intervistati abbiamo individuato, in base alla percezione cronologica e quella esperienziale, tre diverse prospettive di fine del tempo: nella prima area rientrano i pazienti che non hanno né futuro né un fine. Il tempo passato e vissuto in salute sembra stato sprecato rispetto all'imminenza

della morte, non ci sono progetti a breve o a lungo termine. La malattia è vista come punizione o con rassegnazione.

«*The first I am thinking of about time is how much time I have left. I would say awareness of limited life has changed the most*» (Ellingsen et al., 2013:168).

Un secondo settore di paziente si proietta verso un orizzonte trascendente. La fiducia e la speranza in una vita migliore dopo la morte proiettano i pazienti verso un futuro e verso un fine ultimo.

«*We're all just going to heaven, like leaves fitting together*» (Robertson, 2013).

Infine abbiamo una terza categoria comprendente i pazienti che non hanno prospettive future ma hanno un fine. Il fine è nel presente.

«*To be safe is what determines whether time feels good or bad, as it always has been. What I want for my time (here at the hospital) is to be safe and to have confidence that the health care system takes care of this last part of my life. Confidence is what it's all about in the days to come*» (Ellingsen, in press).

Finalizziamo quindi il nostro tempo, non solo per aiutare i malati, in questo caso terminali, ma anche per creare un giusto fine ai malati stessi, perché non pensino di essere entrati in un mondo senza futuro.

Conclusioni

La percezione è la funzione psicologica che, grazie agli organi di senso, ci permette di ricevere ed interpretare le informazioni provenienti dal mondo esterno. Secondo gli studi di Edgar Rubin (Rubin, 1921) la nostra percezione del mondo si divide in due parti: una figura che è l'oggetto dell'attenzione e uno sfondo che sembra continuare anche dietro la figura. Lo sfondo considerato in questo lavoro sono le cure palliative e l'oggetto è il tempo. Manca l'attesa e la speranza che fanno del tempo un vettore con un inizio e un verso, c'è la fine che turba gli animi ma eleva al massimo il concetto di tempo.

Considerare la percezione del tempo nel malato terminale significa tutelare il poco tempo rimasto a disposizione e cercare di coglierne il massimo. Solo un attento professionista che conosce questo aspetto e lo tiene in considerazione ogni volta che si accosta al paziente adotterà una serie di azioni volte alla terapia passiva eticamente corrette. La qualità della vita e dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative ruota intorno anche alla percezione del tempo nel malato terminale.

Non dimentichiamo che il tempo è una realtà comune sia al paziente che al *care giver*, il che vale a dire che questi hanno un tempo comune, oltre a quello proprio, e in forza di questa "comunione" temporale possono aiutarsi vicendevolmente, trascorrendolo nel miglior modo possibile: curando e lasciandosi curare.

Il suggerimento per la formazione degli infermieri e degli operatori dell'equipe multidisciplinare delle cure palliative è quello di ampliare il lato umanistico, storico e filosofico perché

alcuni aspetti così importanti come la percezione del tempo, non siano relegati ad una nicchia di utenti ma siano sinonimo di professionalità e rispetto dell'altro, dove l'altro è il paziente.

Il tempo nel fine vita è quella realtà che rende questo momento così prezioso. Diciamo che può proprio essere considerato la qualità che si sta andando a perdere definitivamente, come per tutti, ma nel caso dei malati "terminali" questa verità è drammaticamente più evidente (cf. Heidegger cit.). Saperlo e sapersi rapportare diviene dunque professionalmente qualificante, e in questo senso perfeziona la qualità dei nostri atti: qui l'aspetto etico.

È di certo stimolante per l'operatore sentirsi atteso e voluto dal paziente. Volere l'arrivo di chi lo accudirà è l'unico desiderio del malato terminale. Né la felicità, né la salvezza ma salvaguardiamo ciò che di più umano e razionale ci può essere: il desiderio.

L'attesa altro non fa che modellare la pazienza la quale viene ad assumere i contorni sempre più definiti di un'autentica virtù. Il professionista, consapevole di un'instaurata stima e speranza, lavorerà quindi con più stimoli motivazionali.

La letteratura indagata, seppur scarsa, ha come denominatore comune l'attesa e non il tempo compiuto, per colmare questo buco seguiranno altri articoli, per una maggiore conoscenza non solo del tempo del malato terminale ma anche della persona, che nell'imminenza della morte e con la mancanza di tempo, esprime se stessa autenticamente.

Bibliografia

- Améry J. *Rivolta e rassegnazione: sull'invecchiare*. Bollati Boringhieri, Torino 1988.
- Ellingsen S, Roxberg A, Kristoffersen K et al. *Being in transit and in transition The experience of time at the place, when living with severe incurable disease - a phenomenological study*. Scand J Caring Sci 2013 Aug 19, In press.
- Ellingsen S, Roxberg Å, Kristoffersen K et al. *Entering a world with no future: a phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease*. Scand J Caring Sci 2013;27:165-74.
- Illich I. *Nemesi medica: l'espropriazione della salute*. B. Mondadori, Milano 2004.
- Julião M, Oliveira F, Nunes B et al. *Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression*. J Palliat Med 2013;16:1433-7.
- Kuhl D. *Exploring the lived experience of having a terminal illness*. J Palliat Care 2011;27:43-52.
- OMS *Definizione delle cure palliative* <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. [28 aprile 2014].
- Robertson M. *Experiences of time: a qualitative inquiry into experiences of time as described by palliative care inpatients*. Palliat Support Care 2013;Nov 4:1-7.
- Rubin E. *Visuell wahrgenommene Figuren: Studien in psychologischer Analyse*. Gyldendals, Copenhagen 1921.
- Tieman J, Sladek R, Currow D. *Changes in the quantity and level of evidence of palliative and hospice care literature: the last century*. J Clin Oncol 2008;26:5679-83.