

P. Chiambretto

Prolonged Grief Disorder: verso la definizione di una nuova categoria diagnostica

Servizio di Psicologia Clinica e della Salute; I Vitaresidence, Guanzate (CO), Legnano (MI)

RIASSUNTO. Il dolore derivato dalla perdita di una persona cara è un'esperienza che fa inevitabilmente parte della vita. Tuttavia alcune persone, nonostante il passare dei mesi, non riescono a integrare questa esperienza nella loro realtà quotidiana e rimangono bloccati in una condizione di sofferenza che si protrae nel tempo con una ricaduta gravemente invalidante. Da sempre la psicologia ha affrontato il tema del lutto e delle complicazioni che possono derivare da una sua mancata elaborazione. La condizione di sofferenza prolungata è stata oggetto di ampio dibattito negli ultimi anni, fino all'individuazione di uno specifico set di disturbi riconducibili a una nuova categoria diagnostica: il *Prolonged Grief Disorder*, (PGD) la cui proposta di traduzione in italiano è stata di "Disturbo da Sofferenza Prolungata".

Il PGD si caratterizza come una condizione di *distress* emotivo e fisico derivato dalla perdita, non solo per la morte, di una persona cara, con conseguente compromissione di tutte le aree della vita quotidiana.

Il presente lavoro propone una breve e volutamente non esaustiva panoramica del percorso culturale e scientifico che ha portato alla raccolta delle evidenze per inserire il PGD come nuova categoria diagnostica nel DSM V e un confronto tra esso e il Disturbo Post-Traumatico da Stress (PTSD) e il Disturbo Depressivo Maggiore (MDD) per meglio evidenziare similitudini, ma soprattutto differenze tra categorie che sottendono condizioni cliniche che a volte possono apparire sovrapponibili.

Parole chiave: Prolonged Grief Disorder, lutto, caregiver.

ABSTRACT. PROLONGED GRIEF DISORDER: TOWARDS A NEW DIAGNOSTIC CATEGORY. The grief in response to loss of a significant is a normal, inevitable, experience of life. Nevertheless some people, even after a couple of months, do not succeed in integrating this experience in their daily life and remain stuck in a state of suffering condition that seriously extended in the time is functionally impairing. For long time psychology has focused on bereavement subsequent to the loss and the complications that can derive from the missing elaboration. The condition of prolonged grief has been object of a large debate in the past years, up to the individualization of a specific set of symptoms identified in a new diagnostic category: the *Prolonged Grief Disorder* (PGD). The PGD is featured as a condition of emotional distress and physical distress by the loss, not for the death, of a significant only, with daily involvement in all function areas. Our work given a short and non exhaustive overview of the cultural and scientific run that has brought to the collection of the evidences to insert the PGD as new diagnostic category in the DSM V and a comparison between the Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) and the Major Depressive Disorder (MDD) for better underlining similes, but above all differences among categories that subtend clinical conditions that can appear sometimes overlaps.

Key words: Prolonged Grief Disorder, bereavement, caregiver.

Introduzione

Le reazioni alla perdita di una persona cara possono avere ripercussioni profondamente invalidanti per il caregiver. Molte ricerche, oltre alla pratica clinica, hanno dimostrato le numerose ripercussioni sulla salute mentale e fisica associate al lutto. I sintomi includono, ma non si limitano, alla depressione, all'ansia, ai problemi interpersonali, all'abuso di sostanze, alle allucinazioni, ai disturbi del sonno e suicidio dello stesso (1-2). Vivere una condizione di lutto è per l'80-90% delle persone una esperienza dolorosa, ma che riesce a essere integrata nella propria storia di vita in un tempo variabile di alcuni mesi (3-4-5). Benché la normale sofferenza derivata dalla perdita di una persona cara sia profondamente dolorosa e si accompagni, almeno nei primi tempi, a sentimenti di incredulità rispetto alla propria realtà e a varie manifestazioni di disagio fisico e psichico, la grande maggioranza delle persone in lutto sono comunque in grado di continuare a gestire la propria vita e le proprie attività di tutti i giorni. Negli anni, le teorie sul lutto (6-7-8) hanno descritto le diverse fasi di elaborazione e, sebbene esse non siano mai state testate empiricamente (9), hanno riscosso un'ampia accettazione e sono state generalizzate a varie situazioni di perdita quali le reazioni dei bambini alla separazione dei genitori, le reazioni degli adulti a un divorzio... Rifiuto, incredulità e shock, rabbia, contrattazione, umore depresso, disperazione, e in ultimo accettazione rappresentano i passaggi che, con tempi e modalità personali, si alternano. Non è infrequente però incontrare familiari di pazienti che, nonostante il passare del tempo, non riescono a ritrovare un equilibrio e presentano in modo invalidante reazioni anormali. La sintomatologia associata al *Prolonged Grief Disorder* (PGD) (10-11), chiamato nelle fasi preliminari di discussione anche *Complicated Grief* (CG) (5-12-13-14-15) o *Traumatic Grief* (TG) (16-17-18) è stata oggetto di numerose ricerche che hanno dimostrato come essa sia caratterizzata da un *cluster* di sintomi specifici e diversi rispetto alle altre condizioni patologiche del DSM-IV.

Complicated Grief (CG) o normale reazione alla perdita

Uno degli aspetti più critici nel dibattito sul lutto è dato dalla difficoltà di distinguere tra un'elaborazione del

lutto normale e una patologica (1). Molti autori hanno descritto l'elaborazione del lutto come un processo dinamico, caratterizzato da più fasi, la cui conclusione ottimale è data dall'accettazione della perdita subita (19-20-21). Nel passato il lutto patologico era concettualizzato come un fallimento nel passaggio da una fase all'altra in una forma di fissazione che ne amplificava la sintomatologia (20).

Nella sempre più ricca letteratura sul lutto, oltre a quanto riportato sul DSM-IV, troviamo numerose etichette che descrivono le svariate condizioni di difficoltà nell'elaborazione (12): Belisky e Jacobs (22) propongono una distinzione tra lutto ritardato e lutto distorto; Bowlby (16) parla di lutto prolungato e lutto cronico; Parkers (23) fa una distinzione in lutto cronico, ritardato e inibito; Worden (24) propone quattro categorie di lutto complicato (cronico, ritardato, mascherato e esagerato); Rando (25) aggiunge il lutto distorto, conflittuale e non anticipatorio. Ogni autore ha sottolineato sfumature diverse, ma tutti hanno in comune il limite metodologico di non basarsi su ricerche empiriche che ne avvalorino e ne sostengano la consistenza.

Contrariamente alle credenze popolari condivise dai primi autori, il pensiero più attuale è che il legame con il deceduto può dissolversi con il tempo, non necessariamente procedendo per fasi (26-21). Piuttosto i sintomi e le diverse fasi spesso si sovrappongono l'una all'altra e molti sintomi appaiono e scompaiono in modo parallelo o sincronizzato (27).

Horowitz (28) e altri enfatizzano la continuità tra il lutto normale e quello patologico, le cui differenze si baserebbero sull'intensità e sulla durata dei sintomi e dei disturbi manifestati. In particolare l'adattamento disfunzionale e l'incapacità nel riprendere le proprie responsabilità, il persistere della sintomatologia somatica oltre 1 mese dopo l'evento luttuoso e il permanere dell'incapacità e del disinteresse nell'instaurare nuove relazioni oltre i 13 mesi sono tra gli indicatori più significativi di una condizione patologica. Oltre a questi ci sono altri elementi che ci permettono di distinguere tra patologico e normale facendo riferimento alla statistica, alla durata e all'intensità dei diversi sintomi, oltre alla pervasività degli stessi in tutti gli ambiti della vita quotidiana (29).

Complicated Grief (CG) e DSM-V

Attualmente il DSM è uno degli strumenti più utilizzati dai professionisti della salute mentale di tutto il mondo. È stato soggetto di numerose revisioni a partire dalla sua creazione nel 1952 e la decisione di inserire nuove diagnosi nel manuale è basata sulla produzione di ricerche che ne avvalorino l'inclusione stessa (30). Tra la terza e la quarta edizione del DSM c'è stata una crescente attenzione alle ricadute potenzialmente patologiche a seguito di un lutto (29) fino a inserirlo sull'asse V (V62.82) come "altre condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica" (30).

In questo contesto culturale si sono mossi numerosi gruppi di ricerca che in nord America hanno dato vita a un appassionato dibattito sul tema del lutto e della sofferenza

derivata dalla perdita di una persona cara, e che ha portato alla produzione di evidenze per sostenere l'inserimento del Prolonged Grief Disorder come nuova categoria diagnostica nel DSM V.

Il percorso che ha portato a stabilire i criteri diagnostici per il CG è iniziato con la dimostrazione che i sintomi ad essi associati determinano *distress* e disabilità che sono distinguibili da ciò che è "accettabile e culturalmente condivisibile a seguito della perdita di una persona amata" (30).

A partire dal gennaio 1997 un gruppo di esperti nel campo del lutto, del trauma e della nosografia psichiatrica si sono incontrati per discutere dei vantaggi e degli svantaggi di stabilire dei criteri diagnostici che identificassero specificatamente questa condizione di sofferenza/dolore (*Complicated Grief*) che persiste in modo invalidante dopo l'esperienza della perdita di una persona cara (31-17-32). Dopo una revisione della letteratura e l'analisi dei dati di numerose ricerche, gli esperti hanno riscontrato evidenze significative che sostenevano lo sviluppo di un gruppo di criteri diagnostici basati su alcuni assunti di base (33):

- ci sono dei *clusters* di sintomi riferibili al *distress* da separazione e al *distress* derivato dal trauma dalla perdita che sono distinguibili dalla depressione e dall'ansia che generalmente si accompagnano a un lutto;
- questi sintomi persistono nel caregiver anche molti anni dopo la scomparsa della persona cara;
- non sono alleviati dalla psicoterapia focale o dalla combinazione con antidepressivi triciclici comunemente indicati per la sintomatologia depressiva;
- sono sintomi predittivi di morbilità mentale e fisica oltre ai sintomi depressivi.

La Prigerson e altri (11) descrivono le tre fasi della procedura che ha portato il gruppo di esperti a definire i criteri del CG da cui poi è derivato lo stesso PGD.

Nella prima fase si è proceduto a una revisione della letteratura e di tutti gli studi attinenti al fine di distinguere ciò che è considerato normale da ciò che può essere definito patologico nelle reazioni al lutto. I sintomi individuati in questa fase sono stati quelli che maggiormente determinavano una compromissione funzionale, e hanno costituito la base di un primo questionario per l'assessment del CG (34). Quale fosse la durata di una fisiologica elaborazione del lutto, individuabile a 2 o a 6 mesi dall'evento, ha costituito un punto di discussione importante. In accordo con il DSM-IV, che individua nei due mesi successivi all'evento luttuoso il periodo fisiologico di reazione al lutto si è giunti a definire il tempo di almeno 6 mesi per sviluppare un PGD.

Nella seconda fase si è operato per testare empiricamente i sintomi sia di separazione sia di *distress* traumatico. Nella costruzione di un questionario di screening tra presenza o assenza di CG, ciascun *item* è stato valutato in relazione alla sua sensibilità diagnostica. Non essendo disponibili dei "gold standard" per la diagnosi sono stati scelti gli *item* che ottenevano punteggi superiori del 20% nella distribuzione come indicativi dei casi positivi di CG, enfatizzando la sensibilità del test, nonostante i rischi di falsi positivi.

Nella terza fase sono stati ridefiniti i criteri diagnostici e gli item più sensibili per la loro rilevazione, eliminandone due, evitamento e ipervigilanza, che erano risultati poco indicativi per una diagnosi di "vero" CG; sono state ricondotte tutte le analisi trovando un coefficiente di consistenza interna che da 0.77 passava a 0.81.

La giustificazione per validare il set di criteri distintivi per il PGD e proporre la sua inclusione nel DSM-V è legata ai risultati emersi da numerose ricerche (5, 10, 11, 13, 14, 15, 18, 27, 35) che hanno dimostrato come esso abbia una fenomenologia ben distinta da altre condizioni patologiche, con un'eziologia, un decorso, degli esiti e infine una risposta alla farmacoterapia ben specifica.

Differenze tra Complicated Grief e Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD)

Molti autori sostengono che il CG possa essere considerato una declinazione di una categoria diagnostica preesistente quale ad esempio il PTSD. Ci sono infatti numerosi ricercatori che sottolineano gli elementi in comune tra un lutto e un trauma. Alcuni si focalizzano sulla fenomenologia della reazione alla perdita piuttosto che sui tipi di *stressor* a cui si è sottoposti, altri considerano il lutto come un evento traumatico di per sé e di conseguenza anche il CG dovrebbe rientrare nella categoria del PTSD; altri ancora considerano una certa sovrapposizione tra il dolore per la perdita e il trauma e propongono una categoria diagnostica quale il "*traumatic grief*" che potrebbe essere sviluppato a partire dal tipo di morte accorsa al proprio caro. Dal 1997 al 2001 spesso i sintomi di CG sono stati genericamente riferiti come una "sofferenza traumatica" perché essi riflettevano i sintomi sia di un *distress* da separazione sia di un *distress* traumatico (36-37). La componente di *distress* traumatico era frequentemente concettualizzata come "*PTSD-like*" dai ricercatori e includeva sintomi quali il rivivere l'evento (pensieri intrusivi rispetto all'evento), l'evitamento (evitamento dei ricordi riguardo al deceduto), e l'intorpidimento (intorpidimento emotivo dopo la morte del proprio caro) (14).

Pur cogliendo alcune similitudini tra la sofferenza prolungata derivata dalla condizione di lutto e il PTSD sono molto più evidenti le differenze che ne sostengono la reciproca specificità. In una sintetica e non esaustiva ricognizione possiamo elencare alcune tra le più importanti: tipicamente la reazione al lutto non coinvolge la paura o l'orrore, benché possa coinvolgere sentimenti di impotenza (38). L'intensità dell'impatto del lutto è relativo alla relazione con colui che è deceduto, mentre l'impatto del trauma è dato dalla enormità dell'evento stressante. I pensieri intrusivi caratteristici del rivivere l'evento traumatico nel PTSD sono qualitativamente diversi da quelli sperimentati nel CG (39), nel primo caso si tratta di intrusioni che determinano un'attivazione incontrollata delle memorie negative e stressanti correlate all'evento traumatico (39), mentre le intrusioni sperimentate da persone con CG sono tipicamente positive e confortanti (39-18) perché costituiscono un rifugio nel passato rispetto a un presente senza la persona amata.

L'ipervigilanza (14-17-18) e l'evitamento (39-40) sono due aspetti che, presenti nel PTSD, sono risultati poco specifici per la diagnosi del CG, pur essendo, in alcuni casi riscontrabili.

Differenze tra Complicated Grief e Disturbo Depressivo Maggiore (MDD)

L'esperienza del lutto spesso si accompagna a una sintomatologia depressiva (41). Non sorprende quindi che le prime ricerche nel campo del lutto prolungato si focalizzassero proprio sulle reazioni depressive successive all'evento (14-42). In accordo con il DSM IV-R (30) gli individui in lutto possono avere una diagnosi di MDD se rispondono ai criteri diagnostici dopo 2 mesi dalla morte del proprio congiunto o hanno specifici sintomi come "... *idee suicidarie, rallentamento psicomotorio, compromissione del funzionamento personale e sociale...*". Le successive ricerche hanno però dimostrato come, in una prospettiva temporale più ampia, ci siano *pattern* differenti di sintomi, indicativi di CG, che meglio predicono una situazione disfunzionale a lungo termine (43). Distinguere tra CG e MDD non è sempre semplice perché queste due condizioni possono coesistere dopo un lutto (14), anche se appartengono a profili clinici differenti e differenziabili (12).

Riferendosi specificatamente ai sintomi, in una disamina estremamente sintetica, si possono evidenziare l'umore depresso, il rallentamento psicomotorio, la riduzione dell'autostima come manifestazioni più tipicamente riconducibili a MDD, mentre la sensazione di struggimento, l'incredulità rispetto alla morte, la sensazione che la propria vita sia vuota e priva di significato senza la persona cara, la difficoltà nel guardare al futuro, il sentirsi bloccato, emozionalmente svuotato, il sentirsi perso dopo la morte del proprio caro, sono tutti specifici indicatori di PGD (13-14-37-44).

A fronte di una sintomatologia che in più occasioni può presentare sovrapposizioni le ricerche condotte hanno evidenziato nei fattori di rischio (45-46), negli esiti (3) e nella specificità della risposta ai trattamenti farmacologici e non (47) significative differenze tra MDD e PGD.

Per esplorare i fattori di rischio correlati alla possibilità di sviluppare PGD a seguito di un'esperienza luttuosa alcuni autori (46) hanno osservato e testato nel tempo un gruppo di caregiver di pazienti terminali, prima e dopo la morte del loro congiunto. Questo ha permesso di evidenziare tra i principali fattori di rischio lo stile di attaccamento insicuro e una modalità di relazione con il partner di tipo simbiotico, con uno stile di *caregiving*, durante la malattia, compulsivo. Un adeguato accompagnamento alla futura perdita del partner malato e una buona rete sociale di supporto erano invece associati a un minor rischio di sviluppare PGD (48). In questo contesto un intervento efficace dovrebbe quindi focalizzarsi sul promuovere delle modalità di attaccamento anche su altre figure e indirizzare il caregiver verso un re-investimento emozionale per contrastare il distacco e il disinvestimento tipico del PGD.

Un'altra differenza rilevante è data dal tempo di recupero dopo la perdita: le ricerche (49) hanno dimostrato come una condizione di CG abbia dei tempi di risoluzione più lunghi rispetto a un MDD. Seguendo nel tempo, fino a 18 mesi dopo la morte del congiunto, i partner di pazienti affetti da malattia di Alzheimer si è evidenziato come, pur presentando anche una reazione depressiva, questa si risolvesse con una tempistica più breve mentre i sintomi di PGD, misurati utilizzando una scala specifica per la valutazione, persistessero più a lungo.

Il confronto rispetto all'efficacia delle terapie farmacologiche e non farmacologiche a cui sono stati sottoposti pazienti con MDD e con PGD hanno evidenziato che la depressione successiva a un lutto diminuisce nel tempo in modo significativo sia tra coloro che erano trattati farmacologicamente sia tra quelli che assumevano placebo; al contrario non si evidenziavano differenze tra coloro a cui era stato diagnosticato CG sia che fossero trattati con farmaco o con placebo (14). Questo forse anche perché i soggetti con CG non rispondono ai trattamenti antidepressivi classici (triciclici) come positivamente accade per molti depressi (47-49), ma necessitano di un approccio farmacologico differente per alleviare le loro sofferenze (34-18). Nell'ambito dei trattamenti non farmacologici la psicoterapia focale classicamente proposta ai pazienti con disturbo depressivo legato al lutto pare essere meno efficace nei soggetti con PGD. Shear (51) ha pubblicato uno studio in cui sono state sviluppate delle linee per un approccio psicoterapico specifico per PGD, chiamato *Complicated Grief Treatment*. Il confronto tra questo trattamento e quello classicamente proposto, verificato su due gruppi di pazienti con PGD assegnati in modo casuale all'uno o all'altro, ha dimostrato come, pur portando entrambi a un miglioramento della sintomatologia, ottenesse risultati migliori quello specificatamente approntato.

Dal Complicated Grief al Prolonged Grief Disorder (PGD): Criteri per la diagnosi di PGD

La scelta di riferirsi alla condizione genericamente individuata come Complicated Grief con il termine Prolonged Grief Disorder è derivata dall'approfondirsi del dibattito e dei dati empirici. Precedentemente erano stati proposti anche il termine *Traumatic Grief* (16-17-18), poi abbandonato perché potenzialmente confusivo rispetto al PTSD, mentre il *Pathological Grief* (28-29) è stato ritenuto avere una accezione eccessivamente peggiorativa e stigmatizzante. "Complicated" -complicato - rimanda al concetto di difficile da analizzare, non comprensibile, non spiegabile e quindi in controsenso rispetto a un lavoro diagnostico che vuole appunto chiarire questa specifica forma di *distress* successiva a un lutto (18, 27). Il termine "Prolonged" - prolungato - meglio cattura la natura del disturbo, caratterizzato anche dal persistere di un insieme specifico di sintomi correlati al dolore per la mancanza, sperimentati da una persona con una significativa difficoltà di adattarsi alla perdita. L'uso del termine, pur riportando a un concetto temporale, non implica che esso sia l'unico indicatore del-

la natura di tale patologia. La proposta di traduzione in italiano dell'etichetta diagnostica PGD è stata "Disturbo da Sofferenza Prolungata" (52) volendo sottolineare con il termine *sofferenza*, più che con *dolore*, un'accezione che meglio cogliesse la componente emotiva e psichica di questa esperienza.

A differenza di coloro che sopravvivono alla persona cara e che vivono una elaborazione del lutto normale, i soggetti con PGD sono essenzialmente bloccati, cristallizzati in una condizione di lutto cronico (5); sperimentano un'intensa sensazione di nostalgia e struggimento per la persona persa e il desiderio che la vita ritorni alle condizioni precedenti all'evento. Senza la persona cara si sentono vuoti e privi di speranza per il futuro. Alcuni sono sopraffatti dai rimpianti, con frequenti ruminazioni mentali e incapacità nel concentrarsi su qualunque cosa che non riguardi la perdita del proprio caro. La sensazione di non sentirsi emotivamente capiti dagli altri esacerba ulteriormente il senso di alienazione e di isolamento sociale. I pensieri ricorrenti rispetto a colui che è mancato rendono difficile per queste persone superare lo stato più acuto del lutto e vivere il presente, instaurare nuove relazioni o dedicarsi a nuove attività. Coloro che sperimentano questa realtà riferiscono di sentire che una parte importante di loro è morta con il proprio caro, che sono ormai svuotati, che il loro stesso senso di identità è compromesso; sono convinti che la loro vita sia destinata a essere vuota, non soddisfacente (3-35-37). Nel box sono presentati, in un formato simile a quello in uso nel DSM, gli elementi significativi per fare diagnosi di PGD.

Una nota importante rispetto al PGD deriva dalla possibilità di diagnosticarlo non solo nei caregiver di pazienti deceduti, ma anche in coloro che in senso più lato hanno vissuto una perdita significativa (es. divorzio, malattie terminali, perdita di un animale domestico...) (10) o che assistono persone la cui patologia ha determinato una significativa perdita dell'autonomia e delle possibilità relazionali, si veda il box dedicato ai familiari delle persone in stato vegetativo (52).

Conclusioni

Le ricerche condotte negli ultimi anni hanno dimostrato come manchi, a tutt'oggi nel DSM-IV R, una categoria diagnostica che descriva adeguatamente la condizione e i bisogni delle persone che, a seguito di una perdita, vivono una situazione di sofferenza invalidante. I sintomi di questa condizione, ma anche i fattori di rischio, i correlati clinici, e la risposta agli interventi farmacologici e non farmacologici, seppur con alcune sovrapposizioni, sono diversi da quelli del Disturbo Post Traumatico da Stress e dal Disturbo Depressivo Maggiore. Il PGD appartiene alla categoria dei disturbi psichiatrici che determinano una disfunzionalità fisica e psichica duratura e invalidante e necessita di un assessment e di trattamenti che, partendo da una diagnosi corretta, intervengono in modo specifico per ridurre i sintomi.

Gli studi condotti sul PGD hanno ben evidenziato la specificità di tale condizione e hanno prodotto le evidenze

BOX 1 [Consensus criteria per Prolonged Grief Disorder] (10)

Per poter formulare diagnosi di Disturbo da Sofferenza Prolungata (PGD) devono essere presenti 6 criteri diagnostici (A, B, C, D, E, F) e devono essere trascorsi almeno 6 mesi dalla scomparsa della persona cara

A. Criterio evento: lutto o perdita (di un altro emotivamente significativo).

B. Distress da separazione: la persona deve sperimentare, giornalmente o con un'intensità tale da essere vissuta come stressante o invalidante, almeno 1 fra i 3 seguenti sintomi:

1. pensieri intrusivi relativi alla relazione perduta;
2. intensa sensazione di dolore emotivo, pena, sofferenza derivata dalla perdita della relazione;
3. desiderare intensamente il ritorno della persona che è venuta a mancare.

C. Sintomi cognitivi, emozionali, e comportamentali: la persona deve presentare, con una frequenza quotidiana e con un'intensità tale da essere vissuta come stressante o invalidante, almeno 5 dei seguenti sintomi:

1. confusione rispetto al proprio ruolo nella vita o diminuito senso di sé (es. sentire che una parte di se è morta);
2. difficoltà nell'accettare la perdita subita;
3. evitamento dei ricordi riferiti alla veridicità dell'esperienza della perdita;
4. impossibilità a credere negli altri dopo la perdita;
5. amarezza o rabbia relativa alla perdita;
6. difficoltà nel portare avanti la propria vita (es: farsi nuovi amici, perseguire interessi...);
7. assenza di emozioni dopo la perdita;
8. sentire che la vita è vuota, priva di significato, non realizzata
9. sentirsi scioccato, cristallizzato, sospeso, svuotato.

D. Durata: almeno 6 mesi dall'inizio del distress da separazione.

E. Criterio di danno: il disturbo causa disagio clinicamente significativo o menomazione nel funzionamento sociale, lavorativo o in altre aree importanti di vita (es. responsabilità domestiche quali cucinare, fare lavori di manutenzione, fare la spesa...).

F. Relazione con altri disturbi mentali: Deve essere esclusa la possibilità che tali effetti siano determinati da una condizione psicologica pre-esistente o da una condizione medica intercorrente e che i sintomi non possano essere spiegati come un disturbo depressivo maggiore, come un disturbo d'ansia generalizzato o come un disturbo post traumatico da stress.

BOX 2 [I caregiver dei pazienti in stato vegetativo: depressione e PGD]

Lo stato vegetativo è una condizione che può essere definita cronica e ad alto impatto assistenziale. I caregiver, pur scegliendo spesso il ricovero in strutture dedicate, sono coinvolti emotivamente e concretamente. La gravità della condizione si protrae per molti anni e spesso determina una situazione di *distress* emotivo che si ripercuote significativamente sulla qualità della vita e delle relazioni.

Le reazioni alla condizione vegetativa fino ad ora descritte in letteratura (53) fanno riferimento a un mantenimento negli anni della sintomatologia ansiosa e depressiva. Per meglio indagare la realtà di questi caregiver è stato somministrato a un campione di 45 familiari una batteria comprendente il PG-12, la scala per l'ansia (STAI X-1) e la scala per la depressione (QD) entrambe tratte dal CBA 2.0 (54).

I dati raccolti ci permettono di poter affermare che il *prolonged grief* è una condizione clinica differente rispetto alla depressione, anche se le variabili della situazione di caregiving che possono determinare una traiettoria oppure l'altra possono essere molteplici e necessitano di ulteriori approfondimenti. In alcuni caregiver è stata rilevata sia la presenza di PG che di depressione. La co-presenza di entrambe le condizioni cliniche si rileva nei familiari che assistono pazienti giovani e la cui eziologia alla base dello SV è di origine traumatica. I caregiver che rispondono ai criteri per il *prolonged grief* sono più giovani e assistono pazienti più giovani anche rispetto a tutto il resto del campione. Di contro l'età propria o del proprio assistito non crea differenze significative tra caregiver depressi e non depressi. I caregiver che rispondono ai criteri per la depressione assistono un familiare in stato vegetativo da meno tempo, rispetto a tutto il resto del campione.

I risultati dello studio pilota sembrano andare nella direzione di un disturbo depressivo a più rapida insorgenza, tale condizione tende poi a trasformarsi, almeno per alcuni, in PG. Il passaggio da una condizione depressiva ad una di PG appare più rapido nei soggetti più giovani (52).

a supporto del suo inserimento nel DSM V. Una corretta identificazione della condizione clinica vissuta dal paziente permette al clinico di intervenire in modo più mirato per la sua risoluzione, con un indubbio vantaggio per il singolo e per la società. Proprio la diagnosi di PGD, con la sua evoluzione temporale così lunga, potrebbe rappresentare la cornice clinica per quelle condizioni di sofferenza psichica

che si accompagnano all'assistenza di una persona gravemente disabile o alla morte di una persona cara. Nella diagnosi clinica di PGD particolare attenzione deve essere posta dagli specialisti della salute mentale per non incorrere nel rischio di "patologizzare" la sofferenza derivata dalla perdita, ben distinguendo tra una fisiologica reazione di sofferenza e una declinazione patologica.

Bibliografia ordinata

- 1) Sable P. Attachment, loss of spouse and disordered mourning. *Families in Society* 1992; 73: 266-273.
- 2) Stroebe M, Schut H, Finkenauer C. The traumatization of grief: a conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2001; 38: 185-201.
- 3) Latham AE, Prigerson HG. Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide Life Threat Behav* 2004; 34: 350-62.
- 4) Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. Psychiatric disorders among bereaved person: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001; 10: 447-57.
- 5) Prigerson HG. Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care* 2004; 23: 38-40.
- 6) Bowlby J, Parkes CM. Separation and loss within the family. In: Anthony EJ, ed. *The Child in his family*. New York: Wiley, 1970.
- 7) Bowlby J. Pathological mourning and childhood mourning. *J Am Psychoanal Assoc* 1963; 11: 500-541.
- 8) Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Company, 1969.
- 9) Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, Reynolds CF, Maciejewski PK, Davidson JR. Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. *British Journal of Psychiatry* 1999; 174: 67-73.
- 10) Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski PK. Prolonged Grief Disorder: Inclusion in DSM-V. In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W. *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives*, Eds., American Psychological Association Press, Washington, D.C.: 2007.
- 11) Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Raphael B, Marwit SJ, Wortman CB, Goodkin K, Neimeyer RA, Bonanno G, Block S, Kissane D, Boelen P, Maercker A, Litz B, Johnson JG, First MB, Maciejewski PK. Field trial of consensus criteria for Prolonged Grief Disorder proposed for DSM-V. *The American Journal of Psychiatry*, (in press)
- 12) Enright BP, Marwit SJ. Diagnosis Complicated Grief: A closer look. *J Clin Psychol* 2002; 58: 747-757.
- 13) Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, Shear MK, Newsom JT, Jacobs S. Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study. *American Journal of Psychiatry* 1996; 153: 1484-1486.
- 14) Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF, Anderson B, Zubenko GS, Houck PR, George CJ, Kupfer DJ (1995). Complicated grief and bereavement related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 1995; 152: 22-30.
- 15) Prigerson HG. Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care* 2005; 23: 38-40.
- 16) Jacobs S, Mazure C, Prigerson HG. Diagnostic criteria for traumatic grief. *Death Studies* 2000; 24: 185-99.
- 17) Prigerson HG, Jacobs SC, Rosenheck RA, Maciejewski PK (1999). Criteria for traumatic grief and PTSD. *The British Journal of Psychiatry* 1999; 6: 560-561.
- 18) Prigerson HG, Jacobs SC. Diagnostic criteria for traumatic grief: a rationale, consensus criteria and preliminary empirical test. In: Stroebe RO, Hansson W, ed. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Washington D.C.: American Psychological Association Press, 2001a.
- 19) Bowlby J. Attachment and loss. Vol 3. *Loss: Sadness and depression*, Basic Books, New York, 1980.
- 20) Engle GL. Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosomatic Medicine* 1961; 23: 18-22.
- 21) Ringdal GI, Jordhoy MS, Ringdal K, Kaasa S. The first years of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliat Med* 2001; 15: 91-105.
- 22) Belitsky R, Jacobs S. Bereavement, attachment theory, and mental disorders. *Psychiatric Annals* 1986; 16: 276-280.
- 23) Parkes CM. Bereavement and mental illness. *British Journal of Medical Psychology* 1965; 38: 1-26.
- 24) Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer 1991.
- 25) Rando T. The increasing prevalence of complicated mourning: The onslaught is just beginning. *Omega: Journal of Death and Dying* 1992; 26: 43-59.
- 26) Marwit SJ, Klass D. Grief and the role of the inner representation of the deceased. *Omega: Journal of Death and Dying* 1995; 30: 283-298.
- 27) Prigerson HG, Jacobs SC. Caring for bereaved patients: «All the doctors just suddenly go». *JAMA Journal of the American Medical Association* 2001b; 286: 1369-1375.
- 28) Horowitz MJ, Stinson CH, Fridhandler B, Milbrath C, Redington D, Ewert M. Pathological grief: an intensive case study. *Psychiatry, Interpersonal and Biological Processes* 1993; 56: 356-74.
- 29) Stroebe M, van Son M, Stroebe W, Kleber R, Schult H, van den Bout J. On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review* 2000; 20: 57-75.
- 30) American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed. Text revision. Washington D.C.: American Psychiatric Press, 2000.
- 31) Jacobs S, Prigerson HG. Psychotherapy of traumatic grief: A review of evidence for psychotherapeutic treatments. *Death Studies* 2000; 24: 479-495.
- 32) Silverman GK, Jacobs SC, Kasl SV, Shear MK, Maciejewski PK, Noaghiul FS. Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychol Med* 2000; 30: 857-62.
- 33) Lichtenthal WG, Cruess DG, Prigerson HG. A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. *Clinical Psychology Review* 2004; 24: 637-662.
- 34) Frank E, Prigerson HG, Shera MK, Reynolds CF. Phenomenology and treatment of bereavement related distress in the elderly. *International Clinical Psychopharmacology* 1997; 12: 25-29.
- 35) Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, Reynolds CF, Maciejewski PK, Davidson JRT, Rosenheck R, Pilkonis PA, Wortman CB, Williams JBW, Widiger TA, Frank E, Kupfer DJ, Zisook S. Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. *The British Journal of Psychiatry* 1999; 1: 67-73.
- 36) Chen JH, Bierhal AJ, Prigerson HG, Kasl SV, Mazure CM, Jacobs S. Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychological Medicine* 1999; 29: 367-380.
- 37) Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, Shear MK, Day N, Berry LC, Newsom JT, Jacobs SC. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 616-23.
- 38) Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, Kasl SV, Maciejewski PK, Silverman GK et al. Grief and its relationship to PTSD. In: Nutt D, Davidson JRT, Post traumatic stress disorder: Diagnosis, management and treatment, Eds Martin Dunitz, New York, 2000.
- 39) Horowitz M, Siegel B, Holen A, Bonanno G, Milbrath C, Stinson C. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatric* 1997; 154: 904-10.
- 40) Sporeen DJ, Henderick H, Jannes C. Survey description of stress of parents beraved from a child killed in a traffic accident. A retrospective study of a victim support group. *Omega Journal of Death & Dying* 2000/2001; 42: 171-185.
- 41) Clayton P. Bereavement In Paykel E. *Handbook of affective disorders*, ed. Guilford Press, New York 1982.
- 42) Zisook S, Devaul RA. Grief, unresolved grief and depression. *Psychosomatics* 1983; 24: 247-256.
- 43) Prigerson HG, Ahmed I, Saxena AK, Maciejewski PK, Jacobs SC, Kasl SV. Rates and risk of complicated grief among psychiatric clinic patients in Karachi, Pakistan. *Death Studies* 2002; 26: 781-792.
- 44) Marwit SJ. DSM-III-R grief reactions, and a call for revision. *Professional Psychology, Research and Practice* 1991; 22: 75-79.
- 45) Silverman GK, Johnson JG, Prigerson HG. Preliminary exploration of the effects of prior trauma and loss on risk for psychiatric disorders in recently widowed people. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 2001; 38: 202-215.
- 46) van Doorn C, Kasl SV, Beery LC, Jacobs SC, Prigerson HG. The influence of marital quality and attachment styles on traumatic grief and depressive symptoms. *Journal Nerv Mental Dis* 1998; 186: 566-73.
- 47) Reynolds CF, Miller MD, Pasternak RE, Frank E, Perel JM, Cornes C. Treatment of bereavement-related major depressive episodes in

- later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *American Journal of Psychiatry* 1999; 156: 202-208.
- 48) Vanderwerke LC, Jacobs SC, Parkers CM, Prigerson HG. An exploration on associations between separation anxiety in childhood and complicated grief in later-life. *J Nerv Ment Dis* 2006; 2; 121-123.
- 49) Pasternak RE, Reynolds CF, Frank E, Miller M, Houck PR, Schleritzauer M. The temporal course of depressive symptoms and grief intensity in late-life spousal bereavement. *Depression* 1993; 1: 45-49.
- 50) Jacobs S, Lieberman P. Bereavement and depression. In Cameron OG. Presentations of depression: depressive symptoms in medical and other psychiatric disorders, eds. Wiley, New York 1987.
- 51) Shear MK, Frank E, Foa E, Cherry C, Reynolds CF, Vander Bilt J. Traumatic grief treatment: A pilot study. *American Journal of Psychiatry* 2001; 158: 1506-1508.
- 52) Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C, Bertolotti G, Validazione italiana del PG-12. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro e Ergonomia* 2008; 30: 105-110
- 53) Chiambretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand* 2001; 104: 364-8.
- 54) Sanavio E, Bertolotti G, Michielin P, Vidotto G, Zotti AM. CBA-2.0 Cognitive Behavioural Assessment 2.0, Scale Primarie. Firenze: Organizzazioni Speciali 1997.

Richiesta estratti: Paola Chiambretto - Servizio di Psicologia Clinica e della Salute - Via San Lorenzo 10, 22070 Guanzate (CO), Italy
- Tel. 031-35282211, Fax. 031-35282212, E-mail: pchiambretto@vitaresidence.org