



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e
della Socializzazione
Dipartimento di Filosofia, Sociologia,
Pedagogia e Psicologia Applicata**

**Corso di laurea in Scienze psicologiche dello
Sviluppo, della Personalità e delle Relazioni
Interpersonali**

Tesi di laurea Triennale

**Cure Palliative: il loro impatto sulla
rappresentazione della morte**

Palliative Care: their impact on the representation of death

Relatrice

Prof.ssa Testoni Ines

Correlatrice

Dott.ssa Iacona Erika

Laureanda: Severin Aurora

Matricola: 2014895

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

<u>INTRODUZIONE</u>	3
<u>CAPITOLO PRIMO: CURE PALLIATIVE</u>	5
<u>1.1 Cosa sono le cure palliative e perché sono importanti</u>	5
<u>1.2 Effetti e benefici delle cure palliative sul paziente e sui familiari</u>	8
<u>CAPITOLO SECONDO: RELAZIONE DEI CAREGIVER CON LA MORTE</u>	12
<u>2.1 Rapporto con la morte e Shared Death Experiences</u>	12
<u>2.2 Elaborazione del lutto e Continuing Bonds</u>	15
<u>CAPITOLO TERZO: LA RICERCA</u>	18
<u>3.1 Obiettivi</u>	18
<u>3.2 Metodologia</u>	18
<u>3.3 Partecipanti</u>	19
<u>3.4 Risultati</u>	21
<u>3.4.1 Prima area tematica: vissuti del caregiver rispetto alle esperienze di malattia</u>	21
<u>3.4.2 Seconda area tematica: Shared Death Experiences</u>	24
<u>3.4.3 Terza area tematica: Rappresentazione della morte</u>	27
<u>3.5 Discussione</u>	29
<u>CONCLUSIONI</u>	31
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	33

INTRODUZIONE

Nonostante le cure palliative siano una parte integrante della sanità, la loro applicazione è ancora limitata o, addirittura, inesistente in molte parti del mondo. Definire e delimitare in maniera appropriata le cure palliative permette di includerle nel processo di cura e di individuare le risorse umane, finanziarie e fisiche necessarie per soddisfare i bisogni dei malati. Ad oggi, sono considerate una disciplina interprofessionale che ha lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie gravi e delle loro famiglie, attraverso la gestione dell'inquietudine dovuta ai sintomi e l'aumento della comunicazione e della capacità decisionale. La qualità e la somministrazione di queste cure riportano dei risultati degni di nota: migliore qualità di vita e umore, miglior controllo dei sintomi, uso più appropriato delle risorse sanitarie, aumento della soddisfazione di pazienti e caregiver.

Sebbene i principali riceventi delle cure palliative siano i pazienti a cui è stata diagnosticata una malattia terminale, è importante e necessario includere anche i caregiver: parenti e amici che si prendono cura del proprio caro, svolgendo compiti fisici, sociali, emozionali e anche finanziari. Inoltre, nell'affrontare il decorso della malattia e la conseguente morte di una persona amata, i caregiver sperimentano stress, depressione perdita di controllo, rabbia, senso di colpa, risentimento e alla fine devono fare i conti con il processo di elaborazione del lutto. Anche se i familiari vengono preavvisati, non è detto che siano preparati ad affrontare la morte: si pensa, erroneamente, che questi siano pronti, in quanto i medici considerano il decesso "previsto".

Il lutto è, infatti, considerato una delle esperienze più difficili e stressanti della vita di una persona e un fattore che aiuta la gestione di esso è la rappresentazione della morte che un individuo ha, spesso determinata dalla religione o spiritualità alla quale si fa riferimento. In generale si dividono in morte come annientamento e morte come passaggio: quest'ultima permette al familiare di poter affrontare meglio il lutto, in quanto si crede che il proprio caro sia ancora presente da qualche parte e che, di conseguenza, la relazione con esso non sparisce.

Le *Shared Death Experiences* (SDE) possono divenire parte integrante del processo di elaborazione del lutto, ma purtroppo, ad oggi, sono un argomento ancora poco indagato, nonostante abbiano un notevole impatto sulla rappresentazione della morte che le persone acquisiscono. I familiari, infatti, sono restii a parlarne, per paura di non essere capiti o di venir isolati. Cominciare a parlare di queste esperienze può essere un grande sostegno per i parenti, in quanto li aiuta a sentirsi meno e affrontare meglio il processo di elaborazione del lutto.

Per questo è stata condotta una ricerca che andasse ad indagare il punto di vista dei caregiver, amici e familiari che accompagnano il paziente malato terminale durante tutto il decorso della malattia fino alla sua conclusione, riguardo la rappresentazione della morte che deriva dal vissuto di assistenza e dal successivo processo di elaborazione della perdita. Si è cercato di comprendere in che modo i parenti avessero percepito l'imminenza della morte, attraverso la sperimentazione delle cosiddette *Shared Death Experiences*, esperienze non ordinarie che avvengono in corrispondenza della dipartita. Non ci si è limitati, però, solo ai momenti che hanno preceduto il decesso. Sono stati presi in considerazione anche il momento esatto e quelli successivi alla dipartita della persona cara. Trattare di queste esperienze ha permesso di analizzare la rappresentazione della morte che i familiari hanno sviluppato in seguito alla malattia e al decesso.

Il primo capitolo offre una panoramica delle cure palliative, che rappresentano il contesto nel quale gli intervistati hanno sperimentato queste esperienze, prestando particolare attenzione ai benefici sia sui pazienti che sui familiari.

Le SDE influiscono profondamente anche sulla rappresentazione della morte, tema che viene trattato nel secondo capitolo e che ha dei forti legami con la spiritualità e religiosità degli individui. In particolare, si attua una distinzione tra morte come passaggio e morte come annientamento.

Alla luce di questi aspetti teorici, nel terzo capitolo si presenta la ricerca condotte sulle SDE e la rappresentazione della morte sperimentate da un gruppo di undici familiari di individui deceduti a causa di una malattia grave. In particolare, ci si è soffermati sul vissuto della malattia, delle *Shared Death Experiences* e della rappresentazione della morte che ne deriva.

CAPITOLO PRIMO: CURE PALLIATIVE

1.1 Cosa sono le cure palliative e perché sono importanti

Secondo la World Health Association (WHO), le cure palliative sono considerate un approccio che punta a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei familiari che stanno affrontando difficoltà associate a malattie pericolose per la vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza; questo avviene attraverso l'identificazione precoce e il trattamento del dolore di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali (WHO, 2016; Steinhauser et al., 2017). Le cure palliative sono state introdotte per la prima volta nell'ambito medico negli anni 70 del Novecento dal Dr. Balfour Mount, che coniò il termine per definire il suo servizio negli ospedali (Hawley, 2017). Ad oggi, le cure palliative sono definite come cure interdisciplinari, a cura di un team composto da infermieri, operatori sociali, cure spirituali e medicina (Schroeder, 2017), che si focalizzano sul miglioramento della qualità della vita del malato (di qualsiasi età) e della sua famiglia. Questo miglioramento avviene attraverso il trattamento del dolore, sofferenza fisica e psicologica, tecniche di comunicazione per stabilire degli obiettivi in relazione con la terapia, oltre che fornire coordinamento dei trattamenti. Il risultato è, dunque, offrire un ulteriore strato di supporto al paziente, ai suoi cari e ai medici. Idealmente parlando, e al contrario di ciò che si può pensare, le cure palliative affiancano le cure mediche dirette alla malattia, così come le cure mediche possono proseguire mentre viene seguita una terapia palliativa: i due approcci non si escludono a vicenda, anzi sono entrambi necessari per un miglior risultato nel trattamento. Spesso queste cure vengono fornite solo negli stadi finali della malattia, quando ormai non si ottengono più riscontri dalla medicina tradizionale, venendo categorizzate come un accompagnamento alla morte, più che un sostegno alla terapia (Kelley & Morrison, 2015).

Uno studio di Temel et al. del 2011 effettuato su pazienti con cancro ai polmoni, hanno, invece, fornito prove a favore di un'integrazione delle cure palliative già dalla diagnosi: è emersa l'associazione con una migliore qualità di vita, meno sintomi depressivi, cura meno aggressiva al termine della vita, sopravvivenza più lunga. Una ricerca più recente ha rilevato anche migliore gestione del peso dei sintomi e soddisfazione dei pazienti nel

tempo. Coloro che non hanno seguito una terapia palliativa hanno, al contrario, subito una diminuzione in queste stesse aree (Hui et al., 2016).

Si può attuare una distinzione nella tipologia di cure palliative, a seconda dell'intervento che viene messo in atto: le prime sono le cure palliative simultanee, in cui il paziente ha accesso sia alle terapie mirate alla lotta della malattia sia alle cure palliative, dando uguale importanza sia all'impatto fisico sia quello mentale (Rondhali et al., 2013; Weaver et al., 2015); le seconde sono le cure palliative che assumono la definizione comune, non di sostegno nell'affrontare la malattia, ma nell'accompagnamento alla morte; le terze sono le cure palliative per malattie neurodegenerative e pediatriche, le prime in quanto hanno decorso senza possibilità di cura e si focalizzano sul soddisfare i bisogni del paziente in modo da diminuire la sofferenza e la paura (Paal et al., 2020), le seconde in quanto manifestano grande sofferenza sintomatologica e psicosociale, in particolare per quanto riguarda la comunicazione con il personale medico (Weaver et al., 2015).

Le cure palliative hanno delle componenti principali, quali l'assessment e il trattamento di sintomi, sia fisici che psicologici, identificazione e supporto per la sofferenza spirituale, comunicazione per stabilire gli obiettivi della cura e assisterla con decisioni mediche complesse, e infine, coordinamento della cura. È importante ricordare che, sebbene il dolore sia il sintomo più studiato e conosciuto, è solo uno dei tanti sintomi di cui la persona malata fa esperienza. Risulta, infatti, necessario nel trattamento delle malattie in stati avanzati una routine di assessment che vada a comprendere e identificare i vari sintomi che causano sofferenza, con conseguente aumento del benessere e anche un miglioramento dei risultati. Allo stesso tempo, acquisiscono rilevanza, rappresentando anche uno scenario abbastanza difficile, in quanto spesso il paziente teme l'abbandono di supporto e trattamenti medici (Keith et al., 2018), le capacità comunicative, che comprendono il riferimento di notizie spiacevoli, la discussione di incertezze a livello di prognosi, la decisione di obiettivi e la selezione delle opzioni mediche più adeguate. I risultati si notano siano nei pazienti sia nei familiari: coloro che hanno avuto la possibilità di discutere degli argomenti sopra citati avevano probabilità di morire nel reparto di terapia intensiva rispetto a coloro che non ne avevano discusso; così come discutere dei desideri dei pazienti corrisponde ad un aumento della soddisfazione della famiglia nei confronti del reparto di terapia intensiva.

Ciò a cui non viene data abbastanza importanza, invece, sono le preoccupazioni a livello spirituale, un argomento abbastanza comune in persone con malattie gravi, la maggior parte delle quale ha il desiderio di discuterne con i medici. Il problema è che meno della metà di questi credono sia parte del loro ruolo trattare questo tema; dunque, solo una minima parte dei pazienti possono affermare di aver trattato adeguatamente queste preoccupazioni (Kelley & Morrison, 2015). Eppure, sono stati evidenziati i benefici di pratiche spirituali e religiose sugli esiti in pazienti gravemente malati. Una ricerca di Winkelman et al. del 2011, ad esempio, ha mostrato come pazienti che non hanno affrontato questo argomento fossero più propensi ad una qualità della vita psicologica peggiore rispetto a coloro che invece lo hanno discusso.

Nonostante la centralità di questi aspetti, le figure mediche professionali non hanno ricevuto alcun training riguardo queste aree; se l'hanno ricevuto, risulta essere estremamente limitato (Kelley & Morrison, 2015).

Oltre a una formazione poco adeguata, bisogna anche tenere in considerazione che il servizio di cure palliative non è ancora disponibile per tutti i pazienti con gravi malattie croniche; questo persino nei sistemi ospedalieri con maggiori risorse. I motivi per cui non tutte le persone a cui è stata diagnosticata una malattia cronica possibilmente letale richiedono un consulto sono vari: mancanza di risorse a cui rivolgersi, ignoranza sull'esistenza di tali risorse e su cosa effettivamente siano le cure palliative, riluttanza sia del paziente che della famiglia, criteri troppo ristretti dei programmi di cure palliative. Nei Paesi più sviluppati, le risorse sono maggiormente incentrate sui malati di cancro, mentre nelle aree rurali, i servizi a disposizione sono molto limitati (Hawley, 2017). Inoltre, le strutture sono spesso collocate lontano dalle zone urbane, rendendo più difficile per le persone venire a conoscenza della loro esistenza e di ciò che succede al loro interno. La riluttanza è spesso dettata dalla misconcezione, spiegata in precedenza, che cure palliative siano sinonimo di accompagnamento alla morte, e di conseguenza generi l'idea di abbandonare le terapie e che non ci sia più speranza, senza comprendere i reali benefici di queste pratiche. Questa paura può essere presente sia nei medici, sia nei familiari (Hawley, 2017).

Un'ulteriore difficoltà è dettata dalla mancanza di una vera e propria definizione di paziente di cure palliative. La World Health Organization (WHO) lo definisce

semplicemente come una persona avente una malattia che non risponde ai trattamenti o una malattia grave e pericolosa per la vita. Nell'ambito della ricerca, vengono adottati diversi criteri per includere i pazienti e generare una loro definizione di paziente palliativo. La mancanza di unanimità sul momento in cui andrebbero somministrate le cure è una spiegazione plausibile. Il fatto che entri in atto solo negli stadi finali si lega inevitabilmente al fatto che i pazienti spesso sono malati terminali, rendendolo un requisito per la definizione. I criteri, infatti, si riferiscono alle caratteristiche della malattia, ad esempio la progressività o la pericolosità, oppure ad indicatori clinici, come perdita di peso o dipendenza dall'ossigeno. In generale, dipendono molto dall'obiettivo della ricerca che li prende in considerazione (Van Mechelen et al., 2013)

È opportuno dire che, sebbene la conoscenza sulle cure palliative si stia ampliando, il concetto di paziente per le cure palliative è ancora abbastanza confuso e una sua chiarificazione permetterebbe un miglior confronto tra i risultati dei vari studi del campo (Van Mechelen et al., 2013)

1.2 Effetti e benefici delle cure palliative sul paziente e sui familiari

Come già accennato nel paragrafo precedente, il paziente a cui viene diagnosticata una malattia pericolosa per la vita, la più comune presa in considerazione per le cure palliative al momento è il cancro, si trova a dover affrontare e gestire una serie di sintomi, dovuti sia alla malattia che alle terapie, tra i quali affaticamento, dolore, debolezza, perdita di appetito, mancanza di energie. Questi possono variare in base a caratteristiche demografiche, come età e genere, e della malattia, come il luogo del cancro e il suo stato.

Di conseguenza, l'attenzione del team medico si focalizza sull'elaborazione della diagnosi, stabilendo la fase e le terapie adeguate. Bisogna, però, ricordare che insieme al carico fisico è presente anche una sofferenza psicologica: la maggior parte dei pazienti, infatti, sperimenta una combinazione di depressione, ansia e disturbo dell'adattamento, comprensivo di stress, tristezza e mancanza di speranza (Greer et al., 2013).

È proprio a questo aspetto della malattia che si indirizzano le cure palliative ed è per questo che sempre di più negli ultimi anni ci si indirizza verso l'integrazione di queste con le cure oncologiche fin dalle prime fasi della diagnosi. Si tratta di mettere a disposizione una squadra multidisciplinare di clinici, infermieri e lavoratori sociali che si occupano della gestione dei sintomi, supporto sociale e forniscono assistenza durante le decisioni da prendere in merito ai trattamenti. L'obiettivo di questa collaborazione è supportare e aumentare la qualità di vita attraverso l'attenuazione dei sintomi. Queste cure tendono ad essere prese in considerazione tardi, nelle fasi finali della malattia, quando ormai la persona non reagisce più alle terapie, spesso perché si ha la percezione che introdurre i pazienti e i parenti alle cure palliative li possa mettere in allarme (Greer et al., 2013).

Nonostante questo, sono in crescita le ricerche in questo ambito, ad esempio lo studio di Nipp e colleghi del 2018 su pazienti allo stadio avanzato di cancro e lo studio di Kavalieratos et al. del 2016 su pazienti con malattie terminali, che nello specifico si occupano di studiare gli effetti delle cure palliative per pazienti con malattie gravi, in particolare dell'integrazione di queste al momento della diagnosi. La maggior parte di questi studi si focalizzano sui malati di cancro; vengono, invece, analizzati con meno frequenza gli effetti delle cure su pazienti affetti da altri disturbi. Un esempio è la ricerca di Quinn et al. (2020), che si è posto l'obiettivo di studiare l'associazione delle cure palliative con qualità di vita e la percezione dei sintomi nei pazienti di malattie croniche diverse dal cancro. Uno dei problemi maggiori di queste ricerche è il fatto che spesso i risultati sono molto eterogenei, di conseguenza le conclusioni che si possono trarre sono limitate e vanno considerate con attenzione.

Bakitas et al nel 2009 hanno elaborato il Progetto ENABLE (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends): un intervento multidisciplinare che include pratiche avanzate che cercano di aiutare nella pianificazione avanzata delle cure, strategie di comunicazione tra famiglia ed equipe medica, gestione dei sintomi e prevenzione delle crisi. Hanno ipotizzato che i pazienti esposti a questo intervento subito dopo la loro diagnosi di cancro diventino partecipanti attivi e informati nelle loro cure e sperimentino un miglioramento della qualità di vita e nell'umore, sollievo dai sintomi e uso minore di risorse durante il corso della malattia, questo anche verso la fine della loro vita. Da questo studio è risultata una migliore qualità di vita e una minore depressione,

probabilmente dovuti ad un miglioramento del benessere sia fisico che psicosociale; ma effetti limitati nell'uso delle risorse e nessun effetto sul numero di giorni in ospedale e nel reparto di terapia intensiva.

Una ricerca di Quinn e colleghi del 2020 ha voluto misurare l'associazione tra le cure palliative e l'utilizzo della sanità, qualità della vita, pianificazione avanzata delle cure in pazienti con malattie diverse dal cancro. Inoltre, ha stimato i benefici associati alle cure palliative in casa e la presenza di un clinico e team professionista in cure palliative. Per questo studio sono stati presi in considerazione adulti con una diagnosi di scompenso cardiaco (HF), broncopneumopatia ostruttiva cronica (COPD), insufficienza renale, demenza, cirrosi epatica e ictus. Da questa ricerca è emersa un'associazione delle cure palliative con un minore utilizzo della sanità e un carico di sintomi minore, oltre che la pianificazione avanzata delle cure. Non è stata trovata una relazione, invece, con la qualità di vita. Ha anche evidenziato i benefici della presenza di un team specializzato.

Un'altra ricerca che si è focalizzata su una malattia diversa dal cancro, ovvero lo scompenso cardiaco è quella di Wong et al. (2016), che in particolare analizza il supporto delle cure transizionali negli stadi finali. La particolarità di questo disturbo è la sensazione di incertezza e paura nei pazienti, in quanto la loro condizione può cambiare rapidamente e il senso di morte è imminente. Dal punto di vista sociale, si sentono isolate e sole, oltre che percepirsi come un peso per chi si prende cura di loro a causa della costante necessità di assistenza. L'intervento delle cure palliative ha evidenziato una diminuzione delle remissioni, efficacia nel controllo dei sintomi e l'aumento della qualità di vita.

Così come i pazienti, anche i parenti dei malati risentono delle cure. Il supporto ai membri della famiglia è parte integrante delle cure palliative, in quanto rappresentano un supporto non indifferente, senza il quale il benessere del malato sarebbe compromesso. Infatti, anche i parenti sono inclini a difficoltà psicologiche, fisiche e sociali. Non a caso, spesso vengono definiti "pazienti nascosti", nonostante sia stato rilevato che il supporto diretto a loro sia incompleto e ancora da sviluppare a pieno (Hudson et al. 2014). L'integrazione precoce delle cure palliative è un aiuto anche per i familiari, permette di lavorare sulle loro preoccupazioni e fornendogli le capacità per gestire e reagire al meglio alla malattia del loro caro. La ricerca di El-Jawahri et al.

(2017) descrive i potenziali benefici delle cure palliative sui caregivers di pazienti con malattie gravi, individuando meno sintomi depressivi e minore ansia nei mesi prossimi alla morte del proprio caro rispetto a coloro che hanno seguito solo le cure oncologiche. È emersa anche una maggiore soddisfazione verso le cure in sé.

CAPITOLO SECONDO: RELAZIONE DEI CAREGIVER CON LA MORTE

2.1 Rapporto con la morte e Shared Death Experiences

I pazienti sono il focus delle cure palliative, ma come già accennato in precedenza, anche i caregiver necessitano dello stesso sostegno: si occupano del paziente in tutto e per tutto, soprattutto se questi si trovano ad affrontare la malattia a casa. Da questo punto di vista, non si può sorvolare sulle difficoltà che affrontano nel prendersi cura del proprio caro durante il decorso della malattia, spesso incurabile.

Anche i familiari si trovano, quindi, a contatto con la morte e l'esperienza influisce inevitabilmente sulla loro rappresentazione di essa. Un ruolo significativo lo occupa il significato che ognuno di noi attribuisce alla vita: è un concetto che dipende soprattutto dalla cultura alla quale si appartiene, sulla quale si basa la visione dell'universo di un individuo, i comportamenti più appropriati, l'idea della immortalità. Di conseguenza, il modo in cui ogni persona mette in atto questa ricerca di significato influenza direttamente la qualità di vita e il benessere. La mancanza di questa, si può, invece, collegare a sofferenza emotiva e psicologica (Testoni et al., 2017).

In quest'ottica, la rappresentazione della morte, vista come passaggio, aiuta a reagire alla paura della morte stessa (Testoni et al., 2017). Per capire questo concetto, si fa riferimento alla TMT, Terror Management Theory (Greenberg et al., 2015): promuove la consapevolezza della mortalità come potenziale fonte di ansia e terrore; per poterla gestire suggerisce due strade, la prima è la difesa prossimale, per cui la persona mette in atto strategie per sopprimere la vulnerabilità alla morte, la seconda è la difesa distale, che prevede il coinvolgimento dell'individuo nelle relazioni personali e nello sviluppo di identità di gruppo in modo da fornire un sentimento di valore e trascendenza personale (Abeyta et al., 2014). Le visioni della morte che emergono sono due, entrambe già citate inizialmente, che si collegano anche alla concezione di vita e di ciò che c'è dopo: la prima è la morte vista come un passaggio, è la visione di chi crede in una qualche forma di spiritualità, e rappresenta un ponte per un'altra dimensione, o comunque per qualcosa dopo la vita terrena, si percepisce una continuità dell'esistenza; la seconda è la morte vista come annientamento, in genere è la visione tipica dei non religiosi, che la percepiscono semplicemente come la fine della vita corporea, e quindi

la fine di tutto. Come queste due rappresentazioni influenzano il senso della vita è stato studiato da Testoni et al. (2019), che attraverso la creazione della scala TDRS sono giunti alla conclusione che la persona che crede nella morte come totale annientamento dell'individuo e dell'identità personale perde speranza nel futuro e nelle capacità di resilienza molto di più rispetto alla controparte che guarda alla morte come un passaggio.

La morte è un avvenimento vissuto da tutti gli esseri viventi e acquisisce diverse definizioni e significati per ognuno di noi. Si basa sulle caratteristiche culturali e valori. Alcuni studi, ad esempio quello di Iranmanesh et al. (2008) hanno stabilito che credenze religiose e avere fede sono fattori rilevanti che influenzano l'atteggiamento nei confronti della morte. Credere in una vita dopo la morte è associato ad un atteggiamento in genere più positivo verso l'atto del morire, sia nei professionisti sanitari, che nella popolazione generale (Gül et al., 2022).

I familiari, oltre allo stress emotivo e psicologico dovuto alla malattia, si trovano anche a dover affrontare il senso di perdita e separazione a causa della morte imminente. Di conseguenza, tendono a dare maggior valore al tempo passato con il paziente, ricordando eventi trascorsi insieme e risolvendo i problemi (Coelho & Barbosa, 2017).

Ancora prima di doversi confrontare con la morte effettiva, però, i familiari, ma anche professionisti sanitari e pazienti stessi, nell'affrontare il decorso della malattia terminale, sperimentano spesso il cosiddetto "lutto anticipatorio". Si tratta di una risposta emotiva che si percepisce prima della morte effettiva del malato ed è un processo che avviene quando la stabilità viene minacciata, spesso da una diagnosi negativa. Garand et al. (2012) sostengono che il lutto anticipatorio sia caratterizzato da ansia da separazione, senso di solitudine esistenziale, negazione, tristezza, rabbia, disperazione, risentimento e delusione. A questi si aggiungono anche mancanza di sonno e appetito, nausea, mal di testa e fatica. Il senso di lutto anticipatorio accresce mentre il momento della morte si avvicina (Shore et al., 2016).

Nello stesso periodo della manifestazione del lutto anticipatorio, alcune persone possono anche doversi confrontare con delle esperienze fuori dall'ordinario, a cui non sanno dare una spiegazione e che prendono il nome di *Shared Death Experiences*. Il termine *Shared Death Experiences* (SDE), coniato per la prima volta da Raymond

Moody nel libro *Glimpses of Eternity* (2009), si riferisce a esperienze non sensoriali o percezioni olfattive (odori particolari), visive (comparsa di animali o cambio nel colorito della pelle), tattili (temperatura della stanza o della persona) e auditive collegate alla morte imminente, il decesso vero e proprio o i momenti successivi alla dipartita, in genere sperimentate dai caregiver dei defunti, ovvero parenti e amici. Sebbene vengano anche definite “esperienze non ordinarie”, risultano essere parecchio diffuse (Streit-Horn, 2011). Inoltre, una ricerca di Shared Cross Initiative del 2021 ha evidenziato come i parenti percepissero lontanamente la morte, sperimentassero fenomeni inusuali, provassero emozioni legate alla morte, ma soprattutto gli effetti positivi delle SDE nel processo di elaborazione del lutto e il cambiamento nell’interpretazione della morte: in generale, portano la persona a percepire la morte non più come annientamento e fine di tutto, ma solo come la fine del corpo, mentre la coscienza continua ad esistere, da qualche parte (Tressoldi et al., 2022). Se si segue l’ottica del modello dei *Continuing Bonds*, le SDE possono essere viste sotto una luce positiva, in quanto aiutano a dare un senso alla morte e risolvere i traumi che ne derivano, risolvere delle questioni in sospeso, fornire sostegno, o semplicemente dire addio. Per questo, vengono associate a una minore suscettibilità agli effetti negativi del lutto, come senso di solitudine, insonnia, perdita di appetito e di peso (Elsaesser et al., 2021); ma anche ad una diminuzione della *death anxiety*, di rimorsi e rimpianti e un aumento di apprezzamento, amore, gratitudine ed empatia (Penberthy et al., 2021). Permettono anche di ripristinare il proprio equilibrio, passando da una gestione del lutto incentrato sulla perdita, a una gestione incentrata sulla ristrutturazione dello schema mentale, mettendosi a confronto con il rapporto che si ha con il deceduto (Kramp et al., 2023). L’interpretazione di queste esperienze può dipendere in gran parte dal contesto religioso, spirituale e culturale e spesso fungono da rinforzo per le credenze religiose che un individuo possiede già, ad esempio la garanzia di una vita ultraterrena (Penberthy et al. 2021).

La notizia di una malattia pericolosa per la vita, in ogni caso, ha un impatto devastante sui familiari, che devono gestire contemporaneamente la sfida di prendersi cura del malato e aspettarsi e prepararsi per la perdita che seguirà. Questa consapevolezza, però, non sembra far sentire la famiglia maggiormente pronta ad affrontare la morte del proprio caro, come spiegano i risultati della ricerca di Caserta e colleghi (2017). Partono con una definizione di preparazione alla morte, ovvero la percezione del caregiver di

essere pronto ad affrontare la morte del proprio caro, di gestire il peso psicosociale, spirituale e pratico della malattia, così come le preoccupazioni riguardanti i trattamenti e la pianificazione del fine vita e hanno riscontrato che i familiari non si sentivano adeguatamente pronti ad affrontare la morte del proprio caro (Caserta et al., 2017).

2.2 Elaborazione del lutto e Continuing Bonds

Le persone che subiscono una perdita sono costrette ad affrontare una serie di cambiamenti, basati su valori, credenze e rapporto con il defunto. Questo processo di elaborazione dipende dal tipo di perdita, dalle differenze di genere, dagli stili di attaccamento e dalle differenze culturali e il modo in cui la persona reagisce avviene in una scala che va da “normale” lutto ad un estremo a lutto prolungato all’altro estremo (De Luca et al., 2016).

Il lutto si può considerare come il sentimento di dolore che una persona prova di fronte alla morte di una persona amata; è una condizione che genera sofferenza, esercita un impatto psicologico non indifferente e apporta dei cambiamenti inevitabili nella vita di coloro che rimangono. L’elaborazione sana del lutto viene vista come la ricostruzione di una struttura di significato, di una nuova organizzazione dell’esperienza; in questo modo la persona dovrebbe essere in grado di integrare l’evento doloroso nella storia della sua vita. Tramite questo processo, la persona prende consapevolezza della realtà della morte, mantiene le emozioni accessibili, sviluppa una nuova rappresentazione mentale del deceduto e del rapporto con esso, riuscendo anche a ridefinire i propri obiettivi e ruoli nella vita (Pesci, 2015). Sono vari i modelli che descrivono il processo di reintegrazione, in cui la persona mette in atto il *grief work*: deve trovare le risorse per poter affrontare la sofferenza. Il più famoso è il modello a cinque stadi di Kübler-Ross (1969), che comprende negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione. Altri due modelli di cui tenere conto sono quello di Bowlby (1980), un processo a quattro fasi che prevede disperazione acuta, bisogno di ritrovare il defunto, disorganizzazione e riorganizzazione tramite l’interiorizzazione della persona morta, e quello di Parkes (1988), suddiviso in soppressione delle emozioni e negazione, ricerca del defunto e ruminazione mentale, consapevolezza e accettazione disorganizzata e ripresa della progettualità esistenziale (Testoni, 2016). Va tenuto a mente, in ogni caso, che l’esperienza di lutto è soggettiva e varia in base alla persona, sia per durata che per intensità; prevede, inoltre, momenti di maggiore consapevolezza e momenti di diniego

(Berardi, 2020). I tempi del lutto variano molto in base al contesto culturale, sociale e religioso nel quale ci si trova. Questo perché la visione del mondo che un individuo ha gioca un ruolo rilevante nel processo di elaborazione. La perdita può stravolgere le convinzioni riguardo il sé e il mondo, i quali costituiscono le basi di un sistema di credenze che aiutano l'individuo nella vita di tutti i giorni. Un individuo che teme la morte reagirà al lutto in maniera diversa da chi invece la accetta in maniera neutrale. Così come il lutto influenza le opinioni di sé e del mondo, anche la visione del mondo, del sé, della vita e del futuro influenzano il modo di reagire dopo il lutto: una visione negativa, ad esempio, tenderà ad incentivare un lutto prolungato (Gegieckaite & Kazlauskas, 2022).

Nonostante la morte rappresenti la fine della relazione fisica tra due individui, non si può dire la stessa cosa per il legame emotivo. Piuttosto, si può affermare che questo subisca una trasformazione inevitabile. La persona deve, quindi, riconoscere la perdita e il fatto che il defunto non potrà tornare, ma allo stesso tempo può continuare a far parte della vita del sopravvissuto in maniera simbolica e integrata, nei ricordi e nei pensieri (Testoni et al., 2020). Questa relazione interna che continua tra la persona e il defunto viene definita *Continuing Bond* e comprende una serie di comportamenti quali il mantenimento della memoria di chi è venuto a mancare, racconti di storie che lo riguardano o tenere oggetti che una volta gli appartenevano. Il concetto di *Continuing Bonds* si estende anche al fare cose che gli sarebbe piaciuto fare, mettere in atto comportamenti e manifestare caratteristiche tipiche del defunto, azioni allo scopo di onorarlo (ad esempio la costruzione di un memoriale). In alcuni casi si può sperimentare un'interazione con la persona scomparsa, percependo la sua presenza, cercando di avere una conversazione, parlando, scrivendo o pregando. Anche i sogni e gli incubi possono essere inclusi in questa definizione. Non è chiaro, tuttavia, se queste esperienze possano essere considerate dei comportamenti adattivi o maladattivi nell'elaborazione del lutto (Root & Exline, 2014). In passato venivano considerati degli ostacoli alla risoluzione del lutto ed era enfatizzata la necessità di distacco verso la relazione con il defunto, in modo da poter reinvestire quelle energie in nuove relazioni (Freud, 1961; Stroebe et al., 1992). Recentemente, per alcuni, i *Continuing Bonds* possono essere considerati una parte naturale del processo di elaborazione del lutto, fornendo supporto e conforto alla persona sopravvissuta e aiutandola a gestire la morte e il dolore che ne consegue

(Rothaupt & Becker, 2007; Asai et al., 2010). Tuttavia, l'attuale inesperienza e mancanza di contatto con la morte impediscono di sviluppare consapevolezza verso la perdita delle persone care e rischiano di trasformare il lutto in un evento traumatico (Testoni et al., 2022). È evidente, dunque, che ad oggi, questa dualità nelle visioni dei *Continuing Bonds* permane, come dimostrano i risultati della ricerca qualitativa di Nowatzi & Kalischuck del 2009 e la ricerca quantitativa di Field & Friedrichs del 2004.

CAPITOLO TERZO: LA RICERCA

3.1 Obiettivi

La seguente ricerca ha cercato di comprendere l'impatto che la malattia e la conseguente perdita hanno avuto sulla rappresentazione della morte dei caregiver, ovvero coloro che hanno assistito i pazienti deceduti fino alla fine. Nello specifico, le domande avevano lo scopo di indagare l'eventuale sperimentazione delle *Shared Death Experiences* da parte dei caregiver negli istanti precedenti, al momento stesso e per un periodo abbastanza circoscritto successivo alla morte; la percezione che i familiari hanno acquisito della morte, in particolare come la morte non rappresenti annientamento della persona, ma ci sia una qualche forma di esistenza dopo di essa; le emozioni e gli stati d'animo che hanno provato durante l'assistenza al loro caro durante la malattia e fino alla dipartita.

3.2 Metodologia

La ricerca ha adottato un approccio qualitativo, in cui il contenuto dell'analisi è stata raccolta dai racconti degli intervistati tramite l'utilizzo di interviste semi-strutturate (Testoni et al., 2019), con domande a risposta aperte che non seguono uno schema rigido che hanno lo scopo di indirizzare la conversazione su un tema specifico, che sono state poi trascritte per poter essere analizzate più nel dettaglio (Zamperini et al., 2016).

È stata utilizzata un'analisi tematica per esaminare i dati raccolti: questo ha permesso di individuare i temi e i concetti principali. Questa analisi si è svolta in due passaggi: il primo è stato definire le categorie nelle quali far ricadere o temi emersi dai racconti, il secondo è stato analizzare il testo, andando ad individuare le idee sulla base delle categorie precedenti. Avendo utilizzato un approccio di ricerca bottom-up, queste categorie rappresentano poi la base della ricerca e dalle quali si trarrà, poi, la discussione (Testoni et al., 2019).

Le interviste sono state condotte in gran parte tramite piattaforma Zoom; in alcuni casi è stato fatto utilizzo di altre piattaforme per videochiamata. Hanno avuto una durata media di 45 minuti, durante i quali i partecipanti hanno parlato seguendo la traccia di domande aperte che venivano proposte.

Le domande erano mirate a individuare alcune tematiche, che hanno permesso, poi, di trarre delle conclusioni sulla rappresentazione della morte e sull'esperienza delle cure palliative dal punto di vista dei caregiver. Si è partiti dal racconto della storia clinica del parente defunto, per poi indirizzarsi verso un piano più personale, chiedendo agli intervistati quali esperienze gli facessero affermare che la morte non è annientamento, in che maniera è stata percepita l'imminenza della morte e se si sono notati dei cambiamenti interni e/o esterni nei momenti precedenti al decesso, oppure se si sono verificati degli eventi particolari e non ordinari sia prima che durante la morte, se c'è stato qualche cambiamento nel defunto al momento della dipartita, se è avvenuto qualcosa di particolare immediatamente dopo il fatto oppure successivamente alla perdita.

Lo studio è stato approvato dal comitato etico dell'Università degli Studi di Padova: tutti i partecipanti sono stati messi a conoscenza degli obiettivi della ricerca e delle procedure che sarebbero state utilizzate, inoltre è stato reso noto che le informazioni condivise sarebbero rimaste confidenziali; la loro partecipazione è stata volontaria e tutti hanno ricevuto e firmato il consenso informato.

3.3 Partecipanti

I partecipanti di questa ricerca sono undici familiari di persone decedute a causa di malattie gravi che hanno ricevuto cure palliative. Gli operatori del settore hanno, poi, messo in contatto queste persone con i ricercatori.

Il gruppo preso in considerazione è composto da 2 uomini e 9 donne, tutti provenienti dal Sud Italia, di età compresa tra i 25 e i 50 anni, età media di 36.8 e una deviazione standard di 9.09. Non tutti hanno voluto specificare l'età, infatti alcuni hanno preferito omettere questa informazione. Tutti si dichiarano di religione cristiano-cattolica, due hanno ammesso di non essere più praticanti. Otto intervistati hanno perso un genitore, i restanti hanno perso il marito.

Al fine di una miglior comprensione della loro esperienza, è doveroso esporre una breve biografia dei partecipanti alla ricerca.

Rossana, è una donna proveniente dalla Sicilia di 33 anni, lavora come sarta, racconta del padre affetto da una malattia dell'apparato respiratorio.

Sara non menziona la malattia del marito, ma si tratta anche in questo caso di una malattia all'apparato respiratorio. Non racconta nemmeno di sé o della sua occupazione, accenna solo ai suoi due figli.

Filippo, ex membro delle forze armate, ha perso entrambi i genitori a causa di un tumore, nel padre si trattava di un tumore al cervello. Successivamente, ha sperimentato lui stesso il male del cancro, che, però, è riuscito a sconfiggere.

Marta, giovane di 25 anni laureata in giurisprudenza, parla di suo padre, morto per un cancro al pancreas dopo essere riuscito a curare una neoplasia al rene.

Romina non dice molto su di sé, ha perso la madre a causa di una malattia alle vie biliari, diagnosticato già in fase terminale.

Monica, donna di 36 anni, spiega di aver lavorato per quasi vent'anni come commessa, a seguito della malattia e morte della madre per un tumore al fegato, ha deciso di intraprendere il percorso di formazione per diventare OSS.

Caterina racconta la morte del marito a causa di un tumore al fegato già in fase avanzata quando era stato individuato.

Alessandro è un libero professionista laureato in ingegneria che parla della morte del padre, a causa di avvelenamento da amianto.

Melania, 38 anni, si occupa di nutrizione e alimentazione, ricerca e insegnamento. Racconta la storia di suo padre, morto per un mesotelioma pleurico, dovuto, anche in questo caso, da contaminazione da amianto.

Angela è un'insegnante di 50 anni laureata in psicologia, ha una famiglia composta da quattro persone, di cui due figlie in età preadolescente e racconta della sua esperienza nell'assistere la madre, a cui hanno diagnosticato un cancro al colon che era già in fase terminale.

3.4 Risultati

L'obiettivo della ricerca era quello di andare ad indagare il vissuto dei caregiver che hanno seguito da vicino il decorso della malattia e la conseguente morte del proprio caro, con particolare riferimento alla percezione dell'imminenza della morte e le *Shared Death Experiences*, che comprendono tutte le esperienze o sensazioni che permettono alla persona ancora in vita di affermare che la morte non è annientamento e la fine di tutto.

L'analisi tematica effettuata nelle interviste ha permesso di far emergere tre aree tematiche: vissuti del caregiver rispetto alle esperienze di malattia, *Shared Death Experiences* e rappresentazione della morte.

3.4.1 Prima area tematica: vissuti del caregiver rispetto alle esperienze di malattia

Affrontare la malattia e la morte di una persona amata è devastante, ci sono una molteplicità di emozioni che si provano, a volte anche senza comprenderle o facendo difficoltà a gestire. Dalle interviste sono emerse una gran numero di emozioni e stati d'animo.

Quando a una persona cara viene diagnosticata una malattia è inevitabile percepire, innanzitutto, un grande senso di vuoto e di solitudine, caratterizzato dall'incapacità di gestire la perdita. In questo caso le cure palliative fornite sono state considerate utili e di grande aiuto, in quanto cercano di rendere un po' più facile e meno dolorosa la partenza. In generale, almeno la metà degli intervistati ha nominato le cure palliative, ritenendosi contenti del lavoro che è stato svolto e anche delle figure professionali che li hanno accompagnati in un viaggio tutt'altro che semplice.

Filippo, ad esempio, dice: “cala un grande vuoto, silenzio, non sai come gestire la cosa, ti trovi tu ad affrontare una malattia che è devastante [...] lì le cure palliative ti accompagnano, cercano di renderti un pochino più facile, meno dolorosa la partenza [...] le persone, gli operatori, le OSS diventano compagni di viaggio”.

Caterina racconta: “questo lo devo dire, rispetto a tutti quelli che sono venuti, dallo psicologo all'infermiere, tutte le persone che venivano per seguirlo sono state di una gentilezza”.

Anche Marta spiega: “noi abbiamo avuto la fortuna di incontrare un infermiere fantastico, lui si chiama Silvio ed era veramente carino, nel senso che ci stava accanto, ci dava supporto”.

Soprattutto nelle fasi iniziali, si presenta anche una grande difficoltà nell'accettare la malattia e il suo possibile decorso, mostrando una tendenza a focalizzarsi sugli aspetti positivi, ignorando la realtà dei fatti.

Marta, infatti, dice: “noi all'inizio non volevamo credergli [...] l'affetto ti porta ad essere più propensa a credere alle cose a cui vuoi credere, a quelle che ti fanno piacere [...] noi ci innervosivamo”.

Così come Alessandro spiega: “lui sapeva tutta la storia perché era una persona molto attenta ed era a conoscenza del problema. Noi non l'abbiamo mai preso in considerazione che si verificasse una cosa del genere. Quando poi è successo, siamo rimasti spiazzati [...] non eravamo preparati e speravamo fino alla fine”.

Da questo si sviluppa anche un senso di frustrazione, rabbia di fronte a un male che nessuno merita.

Monica dice: “...e vado a dare un pugno nel muro, quanto piangevo dalla rabbia”.

Ultimo, ma non meno importante degli altri, i partecipanti riferiscono di provare dolore, dovuto a vari fattori, ad esempio vedere il proprio caro soffrire a causa di questo male, a vederlo smettere di vivere la sua vita; il dolore e il senso di impotenza, che nasce dalla realizzazione di non poter fare nulla per alleviare la sofferenza; il dolore della perdita effettiva; il dolore e il rammarico, il senso di colpa per non aver fatto di più e il rimpianto di non aver fatto o detto abbastanza. Inoltre, dalle interviste è emerso chiaramente che il dolore non passa, può cambiare, ma non se ne va, si impara a convivere con esso e con il vuoto e la mancanza della persona.

Marta spiega: “il problema non è di chi muore, il problema è di chi resta, perché mentre la persona che muore non sente più nulla [...] il problema è soprattutto di chi resta”. E continua poi “il dolore non passerà, il dolore muta e non credo che una perdita si possa superare, che una perdita del genere si possa superare”.

Melania dice: “non passerà mai questo dolore, è una cosa che vivrà con te, imparerai a gestirlo, imparerai ad accettarlo perché comunque è giusto che sia così [...] adesso io tutto quello che faccio è un dolore dentro che vive nel mio cuore, che fa parte della mia persona, quindi non me lo posso dimenticare”.

Alessandro ammette che: “i rimorsi e la paura di non aver fatto o detto qualcosa, o di essermi comportato male o bene [...] quante cose non dette, quante cose non fatte”, così come Angela racconta: “loro dicono che sono stata fortunata perché me la sono gestita più direttamente la cosa [...] non so fino a che punto sono stata più fortunata [...] mi sono dovuta adattare a una situazione di dolore soffocato”.

Al dolore spesso si aggiunge il desiderio, seppur triste, che la persona smetta di soffrire. Coloro che hanno assistito in prima linea i propri cari hanno espresso, soprattutto verso le fasi finali della malattia, la speranza di far terminare il dolore del paziente, piuttosto che doverlo veder resistere ad una sofferenza ritenuta disumana. Per questo, almeno tre intervistati hanno ammesso di aver “tirato un sospiro di sollievo” quando è sopraggiunta la morte.

Marta ammette: “noi abbiamo tirato un sospiro di sollievo quando papà è morto, io non ho provato dolore quando mio papà è morto [...] in quel momento ho sentito una pace, ho detto ‘finalmente’ perché è una sofferenza disumana”.

Angela racconta: “non mi vergogno a dire che ho pure pregato perché finisse questo supplizio [...] un po’ di sollievo perché l’avevo vista soffrire troppo in quelle poche settimane”.

È stata evidenziata anche una certa insoddisfazione che più di una persona ha manifestato nei confronti della sanità italiana, sostenendo che non abbiamo svolto un buon lavoro nel diagnosticare e trattare la malattia del proprio caro, che ha portato i familiari ad agire per vie legali o, almeno, averne l’intenzione.

Marta afferma: “sono rimasta anche molto male della sanità che abbiamo in Italia.”, mentre Angela commenta: “abbiamo fatto un intervento che non andava fatto [...] ti fidi dei medici nella speranza che possa migliorare la situazione. Di fatto non è stato così, perché il medico, secondo il mio modesto parere, ha solo voluto fare un esperimento su mia madre”.

3.4.2 Seconda area tematica: *Shared Death Experiences*

Come spiegato in precedenza, si considerano *Shared Death Experiences* quegli avvenimenti, esperienze e sensazioni che la persona prova qualche istante prima della morte effettiva e che si possono manifestare anche qualche tempo dopo la perdita. Comprendono gli eventi considerati un po' insoliti, a cui non si sa dare una spiegazione.

Tutti gli intervistati hanno assistito il malato durante il decorso della malattia; erano, dunque, presenti negli ultimi momenti prima della morte. È stato chiesto ai partecipanti se fosse avvenuto qualcosa in quegli istanti che fece capire che stava per giungere la fine. I segnali più evidenti che sono stati riportati si riferivano ai cambiamenti fisici legati alla condizione clinica del paziente: tutti hanno, infatti, notato un peggioramento nel proprio caro a ridosso della morte, che includeva anche cambiamenti nelle abitudini alimentari e nella respirazione.

Rossana, che ha assistito il padre per una malattia respiratoria che non specifica, dice che: “ha iniziato a smettere di voler bere, mangiare [...] ha avuto dei cambiamenti nella respirazione [...] aveva delle lunghe apnee, più del dovuto [...] quindi io ho iniziato a pensare che qualcosa stava peggiorando”.

Anche Romina, che invece ha seguito la madre per una malattia alle vie biliari, spiega: “non mangiava più, non si reggeva più in piedi. Poi all'improvviso quel giorno mi ha detto che non ce la faceva più [...] era impressionante il sudore, grondava di sudore”.

Marta, riferendosi al padre morto di un tumore al pancreas, spiega: “diventi uno scheletro che cammina [...] non è più un essere umano [...], occhi di fuori, tutto nero in faccia, sono delle cose che ti fanno capire che quella condizione non è conciliabile con la vita umana”.

I familiari, nel percepire l'imminenza della morte, hanno anche riportato, in più occasioni, una sensazione di pace e tranquillità, sia in loro che nel paziente, che contrastava molto l'agitazione e il rifiuto provati fino a poco prima.

Rossana, parlando di sé stessa, ha sostenuto: “io mi sentivo molto agitata [...] per la preoccupazione sono diventata tipo super protettiva [...] mi sono poi sentita con la psicologa la notte per l'agitazione [...] mi sono ritrovata poco prima che morisse avvolta da una sensazione strana interiormente, di pace, che non era spiegabile visto che

ho passato una notte veramente di ansia e nervosismo e non ho neanche riposato”. Marta, invece, nei confronti di suo padre, dice: “una prima fase in cui rifiutava la malattia e non accettava il fatto di essere malato [...] momento di negazione, forte rabbia, chiusura, angoscia, veramente tanta negatività [...] la seconda fase è stata quella di accettazione della malattia [...] è lì che ci siamo accorti che stava per finire, perché lui ha accettato di essere malato ed è stato avvolto da una serenità che prima non aveva”.

Non sono molti coloro che hanno parlato di questo tipo di sensazioni nei momenti precedenti alla morte; in compenso, è stato più rilevante il numero di esperienze non ordinarie, che non sono collegate direttamente al momento della dipartita, ma che gli intervistati hanno comunque percepito come collegate, anche se non sono in grado di fornire una spiegazione. Si tratta di avvenimenti che prendono luogo nella vita quotidiana e che, inevitabilmente, hanno un legame con la persona che è venuta a mancare.

Ad esempio, Rossana racconta che: “la questione del condizionatore che non funzionava se non con la presenza sua, solo lui lo sa far funzionare questo tipo di condizionatore, d’estate solo lui riusciva ad accenderlo. Una mattina si accende e mi comincia a dire un’indicazione numerica [...] io ho cercato di spegnerlo, ha cambiato numerazione e si è spento... poi non siamo più stati in grado di riaccenderlo”.

Filippo, che racconta della morte di entrambi i genitori per colpa di un tumore, in riferimento a sua madre dice: “c’è il fornello del gas...mi ricordo mia mamma quando accendeva il gas non sapeva accendere il pezzo elettrico, per fare le scintille. Ero a tavola, a un certo punto sento un colpo che ripetutamente sto pezzo elettrico andava, faceva la scintilla. Ho chiamato un tecnico per far vedere e mi ha detto che non c’era nessun guasto. Ebbene, io sentivo mia mamma, cioè, sentivo quella stessa cosa che mia mamma provava e riprovava”.

Marta spiega un avvenimento avvenuto poco tempo dopo la morte del padre, che si ricollega a delle cose avvenute prima della perdita. Poco prima di aggravarsi, il padre manda un audio cantando una canzone che fa riferimento alle rose. Durante la malattia, invece, poco prima di morire dice che il padre sentiva odore di rosa, nonostante non ci fossero fiori nelle vicinanze. L’evento più significativo avviene un mese dopo la morte

del padre, quando la madre trova in giardino una bottiglia di plastica chiusa con all'interno un ramo con delle spine, ma senza radici. Decidono di piantarlo e verso fine gennaio, la pianta aveva sviluppato quattro rose rosse, nonostante il periodo dell'anno non fosse quello giusto e loro non l'avevano annaffiata: "...collegata al fatto che il santo protettore della nostra famiglia è sempre stato Padre Pio e il segno di Padre Pio sono le rose. E lui sentiva odore di rosa prima di morire. Poi ci fu quest'audio che diceva *'salirò tra le rose di questo giardino'*, in questo giardino sono cresciute delle rose rosse...".

Monica, dopo aver perso la madre, spiega che spesso sia a lei che a sua sorella capita di trovare oggetti a forma di cuore: "una cosa che succede a noi, di più a mia sorella che a me, qualsiasi cosa lei fa, anche camminando per strada, anche versando un po' di olio nel piatto, le si forma un cuore".

Melania racconta più volte di aver percepito delle voci angeliche, sia nel giorno della morte del padre, sia al suo funerale: "io sentivo proprio delle voci, degli angeli [...] sentivo proprio delle voci, delle voci di pace. Solo in quel caso però, non mi è mai più successo".

Ricorrenti sono anche i sogni, in cui compare il defunto: non tutti hanno raccontato di aver fatto sogni che riguardassero i propri cari, ma per chi ne ha parlato hanno rappresentato un segnale molto forte e impattante, oltre al fatto che sono collegati alla psiche e all'inconscio della persona, si collega poi al concetto di morte non come annientamento.

Rossana ha sognato suo padre tre volte. Nell'ultimo sogno ricorda le ultime parole del padre prima di scomparire: "alla fine il problema sono io? Pensavo fosse mamma che ti bloccava qui, ma mi sa che in cuor mio sono io". Dopodiché non l'ha più sognato: è stato quasi come un modo per dire addio.

Anche Melania afferma di sognare il padre: "io avevo sognato mio padre che mi diceva delle cose che si sono verificate in quella giornata [...] io ho sognato mio padre la notte prima che questi ragazzi venissero a casa mia e che non vedevo da 3-4 mesi [...] io mi ricordo che quella notte, l'unica cosa che mio padre mi ha detto che mi ricordo è stata quella che poi mi hanno detto loro il giorno dopo".

Tutte queste esperienze non ordinarie, a cui gli intervistati non sono riusciti a dare una spiegazione, possono anche essere viste sotto l'ottica dei *Continuing Bonds*, in quanto permettono a chi è rimasto in vita di continuare a mantenere una sorta di relazione con chi non c'è più.

3.4.3 Terza area tematica: Rappresentazione della morte

Le *Shared Death Experiences* hanno permesso di andare ad indagare la rappresentazione che i familiari hanno della morte. 10 intervistati su 11 hanno, infatti, affermato con assoluta certezza che la morte non rappresenta annientamento, ma al contrario, che l'anima delle persone care continua a vivere da qualche parte, forse in un'altra dimensione, e che rimangono sempre presenti, anche se non fisicamente.

Ad esempio, Rossana sostiene: “annientamento non c'è perché comunque l'amore va oltre”. Oppure Filippo: “il fine vita non diventa annullamento, diventa la fine di un percorso [...] la presenza dei nostri cari non termina, perché se riusciamo a fare silenzio dentro di noi, a svuotare la mente dei pensieri, capita di sentire le persone che non ci sono più”.

Anche Marta spiega: “cerco sempre di consolarmi credendo che ci sia un momento dopo in cui ci reincontreremo”.

La fisicità della persona, bisogna far notare, non passa in secondo piano, in quanto più intervistati hanno affermato che in un certo senso la morte è annientamento della fisicità, perché la figura in carne e ossa viene a mancare e non deve essere sottovalutata.

Filippo dice: “il rapporto che noi abbiamo con i nostri cari non si esaurisce, cambiano le dinamiche di comunicazione, non li puoi sentire, non li puoi toccare. Però, ti posso assicurare che in qualche maniera ci sono, ci sono e continuano a volerti bene, perché il rapporto, l'amore, il bene non si esaurisce con la morte delle persone”.

Melania racconta “mio padre fisicamente non c'è più, cioè a me manca una persona, ma non è la fisicità che mi manca [...] voglio dire, proprio mi manca lui come persona [...] c'è annullamento della fisicità. L'annullamento dei sentimenti non credo ci possa essere, dei ricordi, perché quelli vivranno in eterno con noi, anche dell'amore che c'è stato e che penso continuerà ad esserci [...] però secondo me, l'uomo trova sempre degli escamotage per sopperire alle problematiche”.

Nonostante questo, quasi tutti affermano che l'amore e l'affetto permettono di andare oltre il rapporto terreno, che impediscono alla morte di essere la fine di tutto, anzi, più volte viene ripetuta la frase "prima o poi ci reincontreremo, da qualche parte". Si può vedere che questo aspetto è fortemente legato alla religione: tutti hanno espresso la loro fede religiosa, precisando di non sapere che entità ci sia sopra di noi, ma affermando semplicemente la sua presenza.

Filippo, infatti, spiega: "io credo che ci sia una guida, ci sia qualcuno, qualcosa o i nostri cari che in qualche maniera ci aiutano [...] non credo finisca tutto qui, in questa vita terrena. Io credo che ci sia un'evoluzione, una crescita e che la vita non finisca con la morte [...] le cose non capitano mai per caso, c'è sempre un motivo per cui avvengono. Qualcuno lo chiama destino, qualcuno Allah, Buddha, Fato, Gesù, ma c'è sempre un motivo per cui avvengono." E poco più avanti "sono sicuro che da qualche parte in cielo, mia mamma e mio papà sono presente e un giorno ci reincontreremo, io ne sono certo".

In alcuni casi, la persona ha confessato che vivere un'esperienza del genere ha avuto l'effetto opposto, portando ad un allontanamento dalla religione, assumendo la convinzione che, se esiste un dio, questo non ha alcun controllo sul dominio umano, altrimenti tante cose non accadrebbero, non ci sarebbero tanti mali e tanta sofferenza. Marta racconta "io credo nella forza del bene, ma credo che questa forza non abbia nessun dominio su di noi, non può aiutarci, non può controllarci, siamo noi artefici del nostro destino [...] io lo sento che c'è qualcosa dentro di noi che va oltre alla materialità dell'essere umano. Ma, vi ripeto, credo che questo non possa in alcun modo controllare la nostra vita".

Anche Melania dice: "io non credo nell'istituzione chiesa, non credo in tante cose connesse alla religione, però credo che un dio c'è, un'entità più grande di noi [...] qualcuno che ci dà rassegnazione [...] ho avuto delle sensazioni, legate proprio a qualcosa, qualcuno che è più grande di noi e che in qualche modo ci vuole dare conforto".

3.5 Discussione

Dalle interviste sono emersi tre macro-argomenti generali. Il primo riguarda il vissuto dei familiari nel contesto di malattia di una persona amata. È evidente la difficoltà e il dolore al quale si sono sottoposti per assistere il malato, accompagnati da un range abbastanza ampio di emozioni. La prima è la difficoltà nell'accettare che una persona cara sia malata e che il decorso possa sfociare nella morte. L'accettazione di questa condizione risulta rilevante nel ridurre l'ansia e adattarsi meglio al ruolo di caregiver, oltre che ridurre le reazioni emotive negative provocate dalla malattia e i trattamenti (Wang et al., 2022). Una sensazione di pace e di serenità è il segnale che l'accettazione è stata raggiunta, sia nei pazienti che nei familiari, che sostengono anche di arrivare a sperare che il proprio caro si addormenti e smetta di soffrire e di provare sollievo nel momento della dipartita.

Altre emozioni ricorrenti durante l'assistenza al paziente sono rabbia, senso di impotenza e senso di colpa. Il senso di colpa è una conseguenza della percezione di essere impotenti di fronte alla malattia e di non poter far nulla per alleviare le sofferenze della persona amata, così come avere la convinzione di aver potuto fare o dare di più. In generale, ci si riferisce all'aspetto relazionale, più che medico: in accordo con ciò che dicono Coelho e Barbosa (2017), i familiari, ripensando agli ultimi momenti trascorsi con il proprio caro, spesso affermando che tornando indietro, comunicherebbero di più e si portano sulle spalle il peso delle parole non dette. Questo peso, inoltre, rende più difficile elaborare la perdita. La rabbia, invece, è indirizzata per lo più al sistema sanitario, e non alla malattia o al destino crudele. Questa serie di emozioni viene descritta anche nel modello a cinque stadi dell'elaborazione del lutto di Kübler-Ross (1969). Al contrario, notevole soddisfazione si mostra nei confronti delle cure palliative e dei professionisti che hanno assistito la famiglia durante la convalescenza a casa: la difficoltà di seguire il malato a casa non è indifferente e i caregiver, in più occasioni, sono costretti a fare rinunce o modificare la loro quotidianità in modo da poter seguire le necessità mediche, il tutto senza una preparazione adeguata. In questo senso, l'assistenza domiciliare costituisce un grande sostegno, sebbene la quantità di tempo che trascorrono in casa sia ancora molto limitata.

Il secondo macro-tema emerso tratta le *Shared Death Experiences*, ovvero tutte le esperienze non ordinarie che i familiari hanno vissuto in prossimità della morte del

paziente, a cui, però, non sanno dare una spiegazione. Sono eventi che si manifestano prima, durante e dopo il decesso. Quando si verificano prima vengono interpretati come un segnale dell'imminenza della morte; quando avvengono dopo rientrano nell'ottica dei *Continuing Bonds* e si possono considerare come la continuazione del rapporto con la persona cara. Comprendono elementi visivi, ad esempio la comparsa di animali o un cambio di colorito nel malato; tattili, come la temperatura del corpo; olfattivi, ad esempio profumo di rosa; e uditivi, come canzoni che ascoltava il defunto. Anche i sogni possono rientrare in questa categoria. Come sostengono anche Testoni et al. (2020), sebbene siano esperienze senza una spiegazione, come detto in precedenza, i familiari attribuiscono questi eventi al rapporto affettivo ed emotivo che ancora li lega a coloro che non ci sono più, permettendo di mantenere un legame che va al di là della fisicità della persona.

Il terzo macro-argomento, direttamente collegato al secondo, riguarda la rappresentazione della morte che una persona si forma o modifica sulla base del vissuto di queste esperienze fuori dall'ordinario. È un concetto che si lega inevitabilmente alla religione di appartenenza: nel caso della religione cristiana esiste una vita dopo la morte. Di conseguenza non è considerata annientamento, ovvero la fine di tutto, ma un passaggio verso un'altra dimensione o un'altra vita. In più, la convinzione di poter incontrare il proprio caro, prima o poi, da qualche parte, permette ai familiari di gestire ed elaborare in maniera più positiva il lutto. Mentre alcuni, però, si affidano alla religione e alle loro credenze per sopperire a questa mancanza, bisogna ricordare che alcune persone non concepiscono come un dio che sostiene di amare e volere bene possa permettere un tale dolore; questo pensiero spinge questi individui ad allontanarsi, talvolta, dalla Chiesa. Nonostante questo, una vita dopo la morte rimane a tutti gli effetti una grande consolazione e un grande sostegno al processo di elaborazione e accettazione del lutto di una persona amata, come sostenuto anche da Penberthy e colleghi (2021).

CONCLUSIONI

Lo scopo di questo elaborato consisteva nel trattare il tema delle cure palliative e dei suoi benefici, in quanto risulta essere un ambito ancora poco sviluppato e diffuso. Nonostante negli ultimi tempi la conoscenza su questa disciplina si stia ampliando, la sua applicazione rimane ancora molto limitata rispetto alla necessità riscontrata nei pazienti e nei familiari durante il decorso di malattie gravi e pericolose per la vita. Questo perché è ancora difficile, di fronte a questa tipologia di mali, porre il contesto psicologico della persona allo stesso livello di importanza del trattamento medico: viene, infatti, naturale avere come priorità la guarigione del malato, indipendentemente dall'impatto che tutto ciò può avere sul benessere psicologico. Integrare in maniera completa le cure palliative, però, oltre che beneficiare sulla salute mentale di pazienti e familiari, permetterebbe anche una maggiore responsività ai trattamenti e, forse, dei risultati migliori.

D'altro canto, quando si tratta di cure palliative, si tende a concentrarsi sui pazienti, dimenticando che anche i familiari subiscono le conseguenze inevitabili, e molto spesso negative, della malattia; perciò, necessitano di una guida e di un sostegno in egual maniera. Soprattutto considerando che sono coloro che si occupano del paziente per tutta la durata del trattamento, assistendo anche alla morte della persona amata. Spesso, purtroppo, le poche attenzioni che ricevono terminano una volta che il decesso è avvenuto, lasciando la persona in balia del dolore per la perdita e di un lutto da elaborare.

Nel processo di accettazione del lutto, entra in gioco anche la religione: questa, infatti, definisce la rappresentazione che la persona possiede della morte, che a sua volta permette di elaborare in maniera adattiva o maladattiva il lutto. Una rappresentazione della morte come passaggio verso un'altra vita, verso un'altra dimensione si contrappone all'idea della morte come annientamento e fine di tutto: viene considerata come la fine della fisicità e della vita terrena, ma sostenendo il continuo della vita spirituale. Questo permette di poter proseguire la relazione con la persona che se ne è andata, solamente spostata su un piano più emotivo e mentale.

La ricerca che è stata condotta ha confermato questo concetto, attraverso l'analisi tematica di testimonianze dirette dei familiari di individui malati e deceduti a causa della malattia, che trattavano tematiche legate alla spiritualità e il vissuto personale con la morte. Va comunque precisato che la ricerca è stata condotta su un gruppo di partecipanti ridotto, tutti provenienti dal Sud Italia, in cui la religione è fortemente parte della cultura. Inoltre, i partecipanti erano per lo più donne. Sarebbe interessante che la ricerca sulle SDE si espandesse anche verso altre religioni, anche per comprendere in che modo l'impostazione culturale influisce sull'interpretazione di questi eventi.

In ogni caso, questo studio può essere un punto di partenza per ampliare il dialogo sulle SDE con i familiari che assistono i propri cari, in modo da abbattere il muro di vergogna e diffidenza che impedisce loro di prepararsi alla perdita e successiva elaborazione del lutto. Gli intervistati hanno usufruito della conversazione come un momento di sfogo, comunicando anche pensieri, emozioni e avvenimenti che non erano stati in grado di esprimere in precedenza neanche con le persone a loro più vicine. Da questo punto di vista, una soluzione potrebbe essere mettere a disposizione di queste persone un sostegno psicologico, in modo che possano esternare preoccupazioni e dubbi, che spesso sono costretti a tenere per sé.

BIBLIOGRAFIA

Abeyta, A. A., Juhl, J., & Routledge, C. (2014). Exploring the effects of self-esteem and mortality salience on proximal and distally measured death anxiety: A further test of the dual process model of terror management. *Motivation and Emotion*, 38, 523-528.

Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926-936.

Asai, M., Fujimon, M., Akizuki, N., Inagaki, M., Matsui, Y., & Uchitomi, Y. (2010). Psychological states and coping strategies after bereavement among the spouses of cancer patients: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 19, 38–45

Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., Hull, J. G., Li, Z., Tosteson, T. D., Byock, I. R., & Ahles, T. A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. *JAMA*, 302(7), 741. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198>

Berardi, D. (2020). Dal cordoglio alla risoluzione del lutto. *Profiling. I profili dell'abuso*, 11(4).

Bowlby J. (1980). *Attachment and Loss. Vol 3: Loss: Sadness and Depression*. London: Hogarth Press.

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. (2018). Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1473-1479

Caserta, M., Utz, R., Lund, D., Supiano, K., & Donaldson, G. (2017). Cancer caregivers' preparedness for loss and bereavement outcomes: Do Preloss caregiver attributes matter? *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 80(2), 224-244. <https://doi.org/10.1177/0030222817729610>

Coelho, A., & Barbosa, A. (2016). Family anticipatory grief: An integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>

De Luca, M. L., Grossi, G., Zaccarello, G., Greco, R., Tineri, M., Slavic, E., ... & Palummieri, A. (2016). Adaptation and validation of the "Continuing Bond Scale" in an Italian context. An instrument for studying the persistence of the bond with the deceased in normal and abnormal grief. *International Journal of Psychoanalysis & Education*, 8(2).

El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., & Temel, J. S. (2017). Effects of early integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer: A randomized clinical trial. *The Oncologist*, 22(12), 1528-1534. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>

Elsaesser, E., Roe, C., Cooper, C., & Lorimer, D. (2021). The phenomenology and impact of hallucinations concerning the deceased. *BJPsych Open*, 7(5), E148. doi:10.1192/bjo.2021.960

Field, N. P., & Friedrichs, M. (2004). Continuing bonds in coping with the death of a husband. *Death Studies*, 28, 597–620.

Freud, S. (1961). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed. and Trans.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 243–258). London, UK: Hogarth Press. (Original work published 1917.)

Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds, C. F., & Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(2), 159-165. <https://doi.org/10.1097/wad.0b013e31822f9051>

Gegieckaite, G., & Kazlauskas, E. (2020). Fear of death and death acceptance among bereaved adults: Associations with prolonged grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 84(3), 884-898. <https://doi.org/10.1177/0030222820921045>

Greer, J. A., Jackson, V. A., Meier, D. E., & Temel, J. S. (2013). Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(5), 349-363. <https://doi.org/10.3322/caac.21192>

Gül, Ş., Demir Karabulut, S., Eren, H., Durmuş İskender, M., Göçmen Baykara, Z., Keles, Ş., Yıldız, A., & Yalim, N. Y. (2020). Nursing students' experiences with death and terminal patients during clinical education. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 85(3), 628-649. <https://doi.org/10.1177/0030222820950510>

Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care: Research and Treatment*, 10, 1178224216688888. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>

Hui, D., & Bruera, E. (2015). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 13(3), 159-171. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>

Hui, D., Kim, S. H., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*, 120(11), 1743-1749.

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R., & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: Short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(9), 1987-1993. <https://doi.org/10.1002/pon.3242>

Iranmanesh, S., Dargahi, H., & Abbaszadeh, A. (2008). Attitudes of Iranian nurses toward caring for dying patients. *Palliative and Supportive Care*, 6(4), 363-369. <https://doi.org/10.1017/s1478951508000588>

Kamp, K. S., Steffen, E. M., Moskowitz, A., & Spindler, H. (2023). Prevalence and Phenomenology of Sensory Experiences of a Deceased Spouse: A Survey of Bereaved Older Adults. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 87(1), 103-125. <https://doi.org/10.1177/00302228211016224>

Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes. *JAMA*, 316(20), 2104. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>

Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755. DOI: 10.1056/NEJMra1404684

Kirby, E., Kenny, K., Broom, A., MacArtney, J., & Good, P. (2018). The meaning and experience of bereavement support: a qualitative interview study of bereaved family caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 396-405.

Kubler-Ross, E., 1969. *On Death and Dying*. 1st Edn., Macmillan, New York, pp: 260.

Moody R, Perry P. *Glimpses of Eternity*. Guideposts; 2009

Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Tsilika, E., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2013). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European journal of cancer care*, 22(2), 188-195.

Ng, A. Y., Wong, F. K., & Lee, P. H. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1303-7>

Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Traeger, L., Jacobs, J. M., Gallagher, E. R., Park, E. R., Jackson, V. A., Pirl, W. F., Temel, J. S., & Greer, J. A. (2018). Differential effects of early palliative care based on the age and sex of patients with advanced cancer from a randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 32(4), 757-766. <https://doi.org/10.1177/0269216317751893>

Nowatzi, N. R., & Grant Kalischuk, R. (2009). Post-death encounters: Grieving, mourning, and healing. *Omega: Journal of Death and Dying*, 59(2), 91–111

Paal, P., Lex, K. M., Brandstötter, C., Weck, C., & Lorenzl, S. (2020). Spiritual care as an integrated approach to palliative care for patients with neurodegenerative diseases and their caregivers: A literature review. *Annals of Palliative Medicine*, 9(4), 2303-2313. <https://doi.org/10.21037/apm.2020.03.37>

Parkes C.M. (1988). Research: Bereavement. *Omega. Journal of Death and Dying*,

18, 4: 365-377. Penberthy, J. K., Pehlivanova, M., Kalelioglu, T., Roe, C. A., Cooper, C. E., Lorimer, D., & Elsaesser, E. (2021). Factors moderating the impact of

after death communications on beliefs and spirituality. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 87(3), 884-901. <https://doi.org/10.1177/00302228211029160>

Pesci, S. (2015). Il lutto e la sua elaborazione. *Nuovi orizzonti*, 13, 13-20.

Pyszczynski, T., Solomon, S., & Greenberg, J. (2015). Thirty years of terror management theory. *Advances in Experimental Social Psychology*, 1-70. <https://doi.org/10.1016/bs.aesp.2015.03.001>

Quinn, K. L., Shurrab, M., Gitau, K., Kavalieratos, D., Isenberg, S. R., Stall, N. M., Stukel, T. A., Goldman, R., Horn, D., Cram, P., Detsky, A. S., & Bell, C. M. (2020). Association of receipt of palliative care interventions with health care use, quality of life, and symptom burden among adults with chronic Noncancer illness. *JAMA*, 324(14), 1439. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.14205>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764.

Rhondali, W., Burt, S., Wittenberg-Lyles, E., Bruera, E., & Dalal, S. (2013). Medical oncologists' perception of palliative care programs and the impact of name change to supportive care on communication with patients during the referral process. A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 11(5), 397-404. <https://doi.org/10.1017/s1478951512000685>

Root, B. L., & Exline, J. J. (2013). The role of continuing bonds in coping with grief: Overview and future directions. *Death Studies*, 38(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.712608>

Rothaupt, J. W., & Becker, K. (2007). A literature review of Western bereavement theory: From deathtaking to continuing bonds. *The Family Journal*, 15(6), 6–15

Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4-8. DOI:https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17

Shore, J. C., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *18*(1), 15-19. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000208>

Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Balboni, T. A. (2017). State of the science of spirituality and palliative care research part I: Definitions, measurement, and outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(3), 428-440. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>

Streit-Horn, J. (2011). *A systematic review of research on after-death communication (ADC)*. University of North Texas.

Stroebe, M., Gergen, M. M., Gergen, K. J., & Stroebe, W. (1992). Broken hearts or broken bonds: Love and death in historical perspective. *American Psychologist*, *47*, 1205–1212.

Swetz, K. M., & Kamal, A. H. (2018). Palliative care. *Annals of internal medicine*, *168*(5), ITC33-ITC48. doi:10.7326/AITC201803060

Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J., Lennes, I. T., Dahlin, C. M., & Pirl, W. F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non–small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, *29*(17), 2319-2326. <https://doi.org/10.1200/jco.2010.32.4459>

Testoni, I. (2016). Psicologia del lutto E del morire: DAL lavoro clinico Alla death education. *PSICOTERAPIA E SCIENZE UMANE*, (2), 229-252. <https://doi.org/10.3280/pu2016-002004>

Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015). The ontological representation of death: A scale to measure the idea of annihilation versus passage. *OMEGA-Journal of death and dying*, *71*(1), 60-81.

Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., & Varani, S. (2019). Let's start with the end: Bibliodrama in an Italian death education course on managing fear of death, fantasy-

proneness, and Alexithymia with a mixed-method analysis. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(4), 729-759. <https://doi.org/10.1177/0030222819863613>

Testoni, I., Bregoli, J., Pompele, S., & Maccarini, A. (2020). Social Support in Perinatal Grief and Mothers' Continuing Bonds: A Qualitative Study With Italian Mourners. *Affilia*, 35(4), 485–502.

Testoni, I., Francescon, E., De Leo, D. *et al.* Forgiveness and Blame Among Suicide Survivors: A Qualitative Analysis on Reports of 4-Year Self-Help-Group Meetings. *Community Ment Health J* 55, 360–368 (2019). <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0291-3>

Testoni, I., Ronconi, L., Cupit, I. N., Nodari, E., Bormolini, G., Ghinassi, A., Messeri, D., Cordioli, C., & Zamperini, A. (2019). The effect of death education on fear of death amongst Italian adolescents: A nonrandomized controlled study. *Death Studies*, 44(3), 179-188. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1528056>

Testoni, I., Sansonetto, G., Ronconi, L., Rodelli, M., Baracco, G., & Grassi, L. (2017). Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress. *Palliative and Supportive Care*, 16(5), 511-519. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000669>

Testoni, I., Zielo, A., Schiavo, C., & Iacona, E. (2022). The Last Glance: How Aesthetic Observation of Corpses Facilitates Detachment in Grief Work. *Illness, Crisis & Loss*, 30(3), 336-352. <https://doi.org/10.1177/1054137320933592>

Tressoldi, P., Álvarez, A. A., Facchin, N., Frullanti, M., Liberale, L., Saad, M., Shiah, Y., & Testoni, I. (2022). Shared death experiences: A multicultural survey. <https://doi.org/10.31231/osf.io/cxzs6>

Wang, H., Sun, X., Yue, H., Yang, Y., & Feng, D. (2022). The dyadic effects of personality traits on depression in advanced lung cancer patients and caregivers: The mediating role of acceptance of illness. *European Journal of Cancer Care*, 31(1), e13538.

Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Rijswijk, E., & De Lepeleire, J. (2012). Defining the palliative

care patient: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3), 197-208. <https://doi.org/10.1177/0269216311435268>

Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A., & Hinds, P. S. (2015). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S829-S833. <https://doi.org/10.1002/pbc.25695>

Winkelman, W. D., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Peteet, J. R., Block, S. D., Kachnic, L. A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: Preliminary findings. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1022-1028. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0536>

World Health Organization. (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.

Yoong, J., Park, E. R., Greer, J. A., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., ... & Temel, J. S. (2013). Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. *JAMA internal medicine*, 173(4), 283-290.

Zamperini A., Testoni I., Primo D., Prandelli M. & Monti C. (2016) Because Moms Say So: Narratives of Lesbian Mothers in Italy, *Journal of GLBT Family Studies*, 12:1, 91-110, DOI: 10.1080/1550428X.2015.1102669