



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e  
Psicologia Applicata (FISSPA)

Corso di laurea magistrale in Psicologia Clinico-  
Dinamica

Tesi di laurea magistrale

**Spiritual care: uno studio per valutare l'impatto della spiritualità sul benessere  
del paziente in Hospice attraverso l'uso delle carte Go Wish**

Spiritual Care: A Study to Assess the Impact of Spirituality on Patient Well-being in  
Hospice Through the Use of Go Wish Cards.

***Relatrice: Prof.ssa Ines Testoni***

***Correlatrice esterna: Dott.ssa Michela Bondi***

***Laureanda: Francesca Tripepi***

***Matricola: 2091646***

Anno Accademico 2023/2024



*“Anche il chicco di grano soffocato nella terra crede di stare morendo,  
mentre è in cammino verso la superba spiga che presto ondeggerà al vento.*

*Non si può essere trasformati senza passare attraverso la morte”*

François Varillon



INTRODUZIONE .....	1
CAPITOLO 1: PALLIATIVE CARE.....	3
1.1 Le cure palliative: nascita e definizione .....	3
1.1.1 Evoluzione storica e obiettivi delle cure nel fine vita .....	5
1.1.2 Setting assistenziali e l’hospice il luogo del prendersi cura .....	8
1.2 Le cure palliative in Italia .....	11
1.2.1 Due importanti conquiste a livello normativo: la legge 38/2010 e la legge 219/2017.....	13
1.2.2 Tra intervento e pianificazione: DAT e PCC .....	18
1.2.2.1 Una nuova frontiera nella pianificazione delle cure: le Go Wish .....	20
CAPITOLO 2: SPIRITUAL CARE.....	23
2.1 Un nuovo approccio: la cura spirituale.....	23
2.1.1 Definizione spiritual care.....	24
2.1.2 Strumenti di valutazione e guida per applicazione .....	26
2.2 Spiritualità e cure palliative .....	30
2.2.1 La dimensione spirituale della cura nel fine vita .....	32
2.2.2 Modelli di intervento di spiritual care in hospice.....	33
2.3 Il bisogno di assistenza spirituale in chi affronta un percorso in hospice .....	35
2.3.1 Lo sguardo clinico: la posizione del personale sanitario .....	37
2.3.2 Correlazione tra spiritualità e peso emotivo gestito dai caregivers.....	39
2.3.3 L’impatto sul benessere fisico e psicologico del paziente.....	40
CAPITOLO 3: LA RICERCA .....	43
3.1 Obiettivi dello studio .....	43
3.2 Metodologia e strumenti.....	44



3.3 Partecipanti .....	48
3.4 Risultati.....	53
3.5 Discussione .....	65
CONCLUSIONE .....	69
BIBLIOGRAFIA .....	71





## INTRODUZIONE

Preservare la dignità delle persone che si ritrovano ad affrontare una malattia incurabile ed inguaribile è uno dei principi cardine delle Cure Palliative (CP). Il concetto di dignità è molto ampio e personale ma essenzialmente si riferisce all'essere umano in quanto persona e non esclusivamente come paziente o malato terminale. Il lavoro che viene svolto nell'ambito delle CP, dunque, è proprio sulla persona, sulla sua unicità che non si esaurisce nella sua malattia ma mantiene la propria esclusività anche durante l'ultimo atto della propria esistenza. Affinché venga salvaguardato questo aspetto, i pazienti hanno bisogno, oltre che di una cura per il dolore fisico, anche della cura della propria sfera più intima, spirituale; hanno l'esigenza di ascoltarsi ed essere ascoltati, di trovare le risposte sulla brevità e ingiustizia, a volte, della vita e di essere affiancati con osservanza nella ricerca della propria autenticità.

Questi sono stati i presupposti che hanno mosso la nostra ricerca, il voler esplorare il NOOS descritto da Victor Frankl, nonché la dimensione spirituale definita da Cicely Saunders e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Lo scopo della ricerca è esplorare la spiritualità, le rappresentazioni personali, collettive e i vissuti di 19 pazienti in hospice. Inoltre, l'intervista semi-strutturata ha indagato credenze e desideri di ciascuno allo scopo di garantire, da parte di tutto il personale medico-sanitario, un'assistenza dignitosa e soprattutto rispettosa delle necessità, volontà e desideri espressi. Sono stati utilizzati due strumenti: un'intervista semi-strutturata e le carte Go Wish, il cui utilizzo rientra nei programmi ACP (advanced cure planning) per agevolare la stesura della Pianificazione condivisa delle cure (PCC) ma, in questa circostanza, sono state usate come supporto per riuscire ad individuare e parlare di questioni più profonde e ostiche.

A tal proposito, il presente elaborato è stato suddiviso in tre capitoli: nel primo capitolo verrà presentata la storia e l'evoluzione delle Cure Palliative, i setting assistenziali e il quadro normativo

italiano; nel secondo capitolo, verrà presentata la Cura Spirituale, i modelli di intervento e gli strumenti per valutarla e come, l'esplorare questo aspetto così intimo, incide sul personale sanitario, i caregiver e i pazienti in prima linea; nel terzo ed ultimo capitolo, verrà illustrata la ricerca condotta con il fine di indagare il concetto di Spiritualità per i pazienti ricoverati in struttura. Nello specifico, si è voluto capire cosa rappresenta per loro, che forma e che valore le si attribuisce, invitandoli a riflettere su come possono essere cambiate le priorità, ciò che dà significato al proprio tempo attuale, da cosa si trae la forza e la speranza di andare avanti e come tutto questo può condizionare il rapporto con il personale medico e le scelte terapeutiche con il fine di ricevere un'assistenza rispettosa e dignitosa.

Ciò che è emerso, ha permesso di avere una lettura e comprensione più completa rispetto allo stato d'animo del paziente, i bisogni prioritari e le volontà rispetto all'assistenza; con l'auspicio che le lacune e i limiti attuali messe in evidenza siano, nel tempo, colmate promuovendo, nei setting assistenziali, la Cura Spirituale.

## CAPITOLO 1: PALLIATIVE CARE

### *1.1 Le cure palliative: nascita e definizione*

Le Cure Palliative moderne nascono nel XIX secolo. L'etimologia del termine "palliazione" deriva dal latino "pallium", termine usato per indicare sia il mantello usato per coprirsi dal freddo che il sudario con il quale si avvolge la salma. In senso metaforico il significato rimanda all'immagine di protezione, riparo e preservazione (Zaninetta, G.; Turriziani A., s.d.). Questa simbologia rappresenta appieno il senso e lo scopo delle Cure Palliative: accogliere i bisogni del malato, oltre quelli prettamente fisici, anche psicologici, sociali e spirituali, prendere in carico anche la rete familiare impegnata attivamente nell'accompagnamento del proprio caro e gestire nel migliore dei modi il momento più delicato della fase terminale, la morte.

La prima definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità risale al 1990: *"Le Cure Palliative (CP) sono l'assistenza globale (care), attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia"*.

Si evince dunque che con le Cure Palliative avviene il passaggio da un modello paternalistico e riduzionista del *to cure* che si sofferma esclusivamente sulla cura della malattia e sul corpo (*disease-centred*), al *to care*, ove al centro dell'attenzione c'è il paziente in quanto persona ed essere umano e non meramente malato da curare (*patient-centred*). Quest'ultimo approccio, *patient-centred-approach*, restituisce valore alla persona, capacità di autodeterminarsi e un ruolo attivo rispetto alle decisioni mediche senza accettare passivamente trattamenti valutati in solitaria dal medico (Gómez-Batiste & Connor, 2017). Lo scopo, durante l'ultimo tempo di vita, è di evitare tanto i trattamenti

ormai irrilevanti quanto il dolore inutile per un malato che non risponde più ai trattamenti farmacologici (Testoni, 2020).

L'OMS nel 2014 ha stimato che circa lo 0.6% della popolazione necessitava di cure palliative e questa percentuale a distanza di vent'anni è aumentata ed è destinata a crescere sempre di più (WHO, 2014) considerando l'incremento dell'aspettativa di vita e gli sviluppi in campo di materia sanitaria (SICP, 2020). Più tardi sia Gomez-Batiste e colleghi che Murtagh e colleghi, hanno stimato rispettivamente che nel 2012 c'è stato un bisogno di cure palliative presente nel 75% di tutti i decessi dell'anno includendo tutte le patologie croniche ad andamento evolutivo e a prognosi limitata; nel 2014 le cifre si aggiravano sempre intorno ad un range molto elevato compreso tra il 69% e l'84%.

Ad accompagnare e affiancare il paziente nei luoghi di cura, durante il suo ultimo compito evolutivo (Erikson, 1998), oltre alla rete familiare, c'è un team interdisciplinare capace di prendere in carico i bisogni sempre più complessi che richiedono un'assistenza continua sia a livello fisico che psicologico e spirituale. Il team di cure palliative (TCP) comprende la figura del medico, dell'infermiere e dell'operatore socio-sanitario (OSS), la figura dello psicologo, dell'assistente sociale e spirituale ed infine dei volontari.

Il ruolo della psicologia palliativa è determinante affinché si possano leggere e accogliere i bisogni esistenziali del paziente e dei suoi cari, aiutarli ad affrontare il qui ed ora in serenità ritrovando la pace, rispettando le loro volontà e i principi etici. In equipe lo psicologo è spesso il punto di congiunzione tra i medici e i familiari: supporta il team nella comunicazione empatica e sensibilizza gli operatori su tematiche relazionali ed emotive. La formazione continua è determinante e fondamentale affinché si superi un modello di relazione imperniato sull'idea pietistica rispetto a dei legami con carente comunicazione, e si instaurino alleanze basate sulla fiducia e autenticità. Nel 2004 la Carta di Firenze afferma, infatti, che il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura e che questa formazione in materia di relazione e comunicazione deve essere garantita dal primo momento, con la comunicazione della diagnosi e della prognosi infausta, e durante

l'esercizio della professione a tutto il personale sanitario. L'importanza dell'alleanza terapeutica e del truth telling trova fondamento nei principi espressi in questo documento e successivamente ripreso ed esplicitato nelle leggi 38/2010 e 219/2017, che hanno attivato un profondo processo di cambiamento sociale e culturale (Testoni et al., 2020).

### ***1.1.1 Evoluzione storica e obiettivi delle cure nel fine vita***

*“Non preoccupiamoci di aggiungere più giorni alla vita, ma di dare più vita ai giorni.”*

Questa frase così suggestiva ed evocativa è stata pronunciata da Cicely Saunders, colei che con la sua tenacia e determinazione ha permesso il cambiamento del paradigma dal to cure al to care e inaugurato lo spazio ospedaliero presso cui erogarle: l'hospice.

Sono gli anni Sessanta quando, nelle strade di Londra, si promuovono le prime Cure Palliative come movimento di protesta rivolto al sistema sanitario indifferente e negligente rispetto alla sofferenza di malati dimenticati e abbandonati. È il 1967 quando Cicely Saunders fonda a Sydenham, il St. Christopher's Hospice, il primo hospice moderno. La sua deformazione professionale è segnata da anni in cui ha lavorato come infermiera, assistente sanitario e medico, ruoli che le hanno permesso di essere spesso a stretto contatto con persone bisognose di cure e assistenza. L'esperienza che ha suscitato in lei il desiderio di cambiare radicalmente il modo di gestire i malati, e di rivalutare la gestione della sofferenza, è stata presso il St. Thomas's Hospital nel 1947, ospedale per malati oncologici dove conobbe David Tasma, paziente terminale. Attraverso l'amore e l'aver vissuto quei momenti in un modo così intimo rispetto a quella che era la sua professione, apprese, che ogni malato fa fronte alla propria condizione in maniera differente ed il dolore è unico come ogni persona che lo vive; pertanto, è opportuno che ci siano dei trattamenti personalizzati e specifici per non gravare ulteriormente sulla sofferenza del paziente.

Da questa constatazione e dalla realtà che ha osservato e vissuto in prima persona, Cicely Saunders ha coniato il termine “Dolore Totale” (1960). Tale concetto riguarda la condizione di crisi che investe la persona, nella sua interezza, da un punto di vista somatico, psicologico, affettivo-relazionale, sociale e spirituale. Come afferma di seguito anche Italo Penco, Presidente della Società di Cure Palliative, serve che ci sia una conoscenza dell’uomo prima che del malato, della soggettività prima che della patologia e delle risorse personali prima che delle complicazioni cliniche, della cura anche se non sempre porta a guarigione. Prendersi carico del dolore totale e dei bisogni del malato e dei familiari non garantisce un prolungamento della vita ma un incremento della qualità di quest’ultima: occorre saper ascoltare i pazienti e sapersi relazionare nel rispetto della loro dignità e dei loro diritti.



*Figura 1.1 Fondazione Floriani (C. E.F. F.), 1999*

Il Comitato etico della Fondazione Floriani (C.E.F.F.) ha elaborato nel 1999 una “Carta dei diritti del morente” (*figura 1.1*): si tratta di una carta pensata per diffondere una cultura e una prassi di cura centrata sui bisogni e diritti del malato, anzitutto sul suo diritto all'autodeterminazione, con l’obiettivo di seguire e rispettare tutti i punti esposti. Si tratta di una carta “italiana”, pensata tenendo presente il contesto culturale del nostro Paese, dove alcuni diritti stentano ancora ad affermarsi. Tra i diritti affermati nella “Carta” alcuni rappresentano posizioni già protette dalle regole giuridiche, altri

costituiscono piuttosto domande etiche, volte a sollecitare una nuova consapevolezza nel settore della medicina tradizionale.

Il punto fondamentale delle Cure Palliative è, dunque, l'ottimizzazione della qualità di vita e una presa in carico globale. Altrettanto importante e non trascurabile è la capacità che deve possedere il team di Cure Palliative (TCP) per entrare in connessione con l'esperienza soggettiva di malattia del paziente, definita *illness*, per comprenderne le attribuzioni di significato di quest'ultimo e riuscirle a tradurre, con il fine di ottenere un piano assistenziale individualizzato (PAI) preciso e individualizzato, ed entrare in sintonia con il degente creando un'alleanza fondata sul rispetto e credibilità. Rita Levi Montalcini afferma a riguardo: *“Oggi un numero in continuo crescendo di persone in età avanzata affronta nella solitudine e senza la necessaria assistenza le sofferenze conseguenti a malattie di natura neoplastica, degenerativa e cardiocircolatoria nella fase finale della vita”*.

L'eredità lasciata dalla Saunders è arrivata in Occidente qualche decennio più tardi, intorno agli anni Novanta, quando si manifestava la necessità di ricorrere al modello palliativo per la gestione di casi di malattia con un decorso complicato e condizioni alquanto compromesse. Inizialmente le patologie croniche-degenerative per le quali si ricorreva alle cure palliative erano prevalentemente quelle oncologiche mentre altre, come le patologie neurodegenerative, venivano spesso sottovalutate (Higginson I.J., 1997) e solo più tardi si è sentito il bisogno sempre più incalzante di estendere le cure a tutte le tipologie di patologie dall'evoluzione cronica.

Dal loro esordio, le Cure Palliative si sono estese in tutto il mondo, acquistando le caratteristiche di una vera e propria disciplina specialistica (Hillier R., 1988) capace di gestire e prendere in carico tutte le malattie croniche, oltre quelle oncologiche, come lo scompenso cardiaco, l'insufficienza renale ed epatica, sindromi neurologiche degenerative e AIDS (Venturiero, V., 2000).

Di seguito alla considerevole diffusione, sono state istituite delle associazioni a livello europeo come l'European Association for Palliative Care (EACP), a livello nazionale quali la Federazione di Cure Palliative (FedCP) o la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), fondata nel 1986 da Vittorio Ventifrida, e numerose a livello regionale, con l'obiettivo di promuovere un approccio clinico di cura globale, promuovere l'umanizzazione in medicina, la conoscenza delle Cure Palliative e la giusta applicazione delle leggi ed infine promuovere l'integrazione tra ambiti sanitari e settori dell'associazionismo e del Volontariato incentivando campagne di informazione della popolazione.

### **1.1.2 Setting assistenziali e l'hospice il luogo del prendersi cura**

Il decorso della malattia di un malato con prognosi infausta è del tutto imprevedibile e talvolta anche per i caregivers diventa onerosa e complicata la gestione di una sintomatologia che richiede, nel tempo, un'assistenza continua e scrupolosa; è proprio a fronte di questo che si è rafforzato il rapporto tra l'azienda ospedaliera e la rete territoriale, permettendo supporto nell'assistenza domiciliare (Mastroianni, C., & Calvieri, A., 2014.).

Nel 1999 viene utilizzato per la prima volta in Italia il termine "rete di cure palliative" (RCP) nel Decreto del Ministero della Sanità (1999): *"La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti"*, e successivamente, grazie alla legge 38/2010, sono stati definiti i setting in cui erogare le Cure Palliative in Italia.

Nello specifico, la Regione Veneto, nell'allegato A del DGR 553 del 30 aprile 2018, descrive il percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle Reti aziendali di Cure palliative in età adulta. La prima cosa da fare tempestivamente è identificare i pazienti in stato avanzato-terminale, con probabilità di vita inferiore a 12 mesi, che necessitano di cure palliative nell'ambito di servizi



sanitari e sociali: questo compito è affidato al medico di base che ha in cura il paziente che si servirà di uno strumento idoneo, il NECPAL Tool<sup>1</sup>, (Gomez-Batiste et al., 2013). Si attiva, di seguito, il percorso di presa in carico segnalando all'Unità Operativa di Cure Palliative (UOPC) e procedendo con la valutazione del paziente e la definizione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) che può svilupparsi nelle seguenti traiettorie, riassunte nella figura 1.2:

1. Cure palliative di base,
2. Cure palliative specialistiche,
3. Cure palliative simultanee.

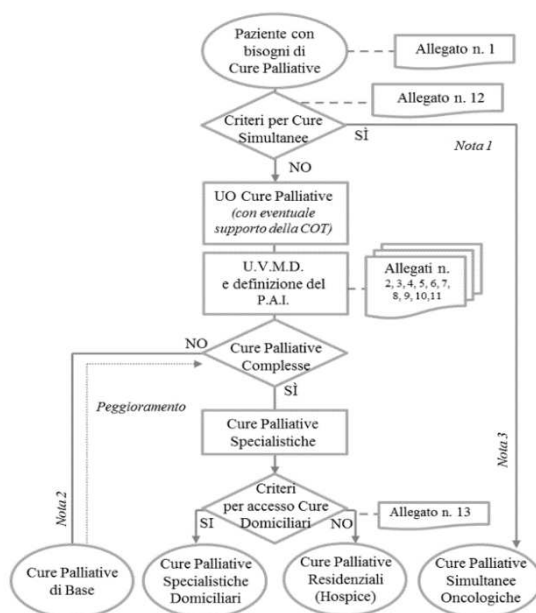


Figura 1.2 Flowchart del percorso di presa in carico del paziente nella Rete di Cure palliative (Fonte: Allegato A – DGR nr. 553 del 30.04.2018)

Le Cure Palliative di base sono rivolte a pazienti con aspettativa di vita superiore a tre mesi con bisogni assistenziali non particolarmente intensivi e per i quali è prevista la sospensione delle cure attive. Le Cure Palliative specialistiche sono indirizzate, invece, a persone con aspettativa di vita

<sup>1</sup> Il NECPAL elaborato da Gomez-Batiste e colleghi (2013) è uno strumento di valutazione qualitativo e quantitativo, multifattoriale, non dicotomico, utilizzato per l'identificazione dei pazienti aventi necessità di ricevere cure palliative, con l'obiettivo di supportare i MMG e i clinici non specializzati nell'individuazione di questi.

breve, inferiore a tre mesi e con bisogni assistenziali complessi e di natura psicosociale che necessitano di trattamenti dei sintomi refrattari di natura fisica e sostegno nelle scelte dei piani di assistenza; anche in questo caso sono sospese le cure attive. Le cure specialistiche possono essere erogate presso il domicilio, presso gli ambulatori e presso le strutture residenziali e protette come l'hospice ove è garantita l'operatività in maniera continuativa. Le ultime, definite precoci e simultanee, a differenza delle precedenti prevedono un'integrazione tra le terapie oncologiche attive e le Cure Palliative dal momento della presa in carico del malato oncologico, con l'obiettivo di garantire una qualità di vita ottimale in ogni fase di malattia anticipando i bisogni in fase avanzata e metastatica.

Il luogo di cura largamente preferito dai malati è, senza dubbio, il domicilio ma qualora questo non dovesse essere idoneo, o il paziente non intenda restare per volontà personale, il luogo alternativo e complementare di cura è rappresentato dall'Hospice. Oltre all'Hospice, i pazienti non candidabili alle cure domiciliari e con aspettativa di vita superiore a 3 mesi possono trovare collocazione in altre strutture residenziali (Centro Servizi, RSA, Ospedale di Comunità) con il supporto del Nucleo di Cure Palliative.

L'accesso in questa struttura avviene nel rispetto di alcuni criteri (Regione Veneto, 2019): aspettativa di vita non superiore ai tre mesi, completamento di tutte le indagini diagnostiche della malattia con accertamento e conseguente esclusione delle terapie volte alla guarigione ed infine, indice di Karnofsky,<sup>2</sup> scala di valutazione che consente la misurazione delle performance del paziente e un'analisi delle sue condizioni generali, inferiore o uguale ad un punteggio di 50.

L'*Hospitium*, dal latino “*luogo in cui si accoglie e ove si è accolti*”, ha in realtà radici molto lontane poiché da sempre sono esistiti luoghi adibiti a ospitare malati e morenti ma il “*movimento Hospice*” nasce con Dame Cicely Saunders negli anni '60 con la fondazione del St. Christopher's Hospice,

---

<sup>2</sup> La Karnofsky Performance Status Scale (KPS) di Karnofsky & Burchenal (1949) è ampiamente utilizzata per quantificare lo stato funzionale dei pazienti affetti da cancro.

apripista e modello ispirazionale dei successivi. In Italia il primo Hospice, la Domus Salutis a Brescia, è stato inaugurato intorno agli anni '90 e qualche anno più tardi la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) elaborava il primo documento nel quale elencava i requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici. Grazie alla legge del 15 marzo 2010, n. 38 le Cure Palliative e gli Hospice vengono riconosciute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che prevedono l'erogazione gratuita di tali cure. Se ne possono distinguere due diverse tipologie (Ministero della Salute, 2006): l'Hospice intra-ospedaliero, collocato all'interno di una struttura ospedaliera e l'Hospice extra-ospedaliero, funzionalmente autonomo e fisicamente separato dalla struttura ospedaliera; quest'ultima tipologia è caratterizzata da piccole dimensioni (tra i 10 e i 20 posti letto), minimale ed efficiente nelle attrezzature ma con costante presenza di un team di operatori orientati al sostegno psicologico, relazionale e spirituale dei pazienti e delle loro famiglie.

Contrariamente agli ospedali, orientati a curare e guarire, in Hospice si accompagna il malato inguaribile nel processo verso la morte. Qui, insieme al malato, sono accolti come soggetti di attenzione e cura anche i familiari: una vita che finisce significa anche rapporti e relazioni che si interrompono e lasciano a chi resta un groviglio di emozioni, paure e rimpianti che non possono restare senza risposta (Ditaranto, R., 2010). L'Hospice si pone come un prolungamento dell'ambiente domestico, senza orari di visita e con camere singole da personalizzare anche con elementi di arredo del proprio domicilio per tutto il periodo della degenza. Come scrive Giovanni Zaninetta, ex presidente della Società italiana di Cure Palliative (SICP) ed ex direttore della Domus Salutis, l'Hospice è anche luogo di speranza, gioia e allegria poiché si incontrano operatori, volontari, visitatori, ognuno con il proprio vissuto e le proprie fantasie, è luogo di condivisione e di solidarietà, prossimità.

## **1.2 Le cure palliative in Italia**

In Italia di Cure Palliative si è iniziato a parlare sono nella prima metà degli anni 80. Il pioniere è stato Vittorio Ventafridda, fondatore della Società Italiana di Cure Palliative e direttore scientifico della Fondazione Floriani, il quale seguendo le orme del modello anglosassone, ha portato in Italia la cultura di una medicina vicina alle persone, rispettosa della dignità e nell'accompagnamento dei malati nelle ultime fasi di malattia. Il vero punto di svolta si è avuto solo qualche anno più tardi, intorno al 2000 quando le Cure Palliative, presentate dalla definizione fornita dall'OMS, sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel Sistema Sanitario Nazionale portando ad una crescita immediata di centri sia residenziali che domiciliari in tutto il territorio.

Dati ISTAT risalenti al 2017 riportano che l'86,6% di adulti hanno avuto bisogno delle cure palliative, di cui il 60% circa era affetto da cancro e il 40% circa da neoplasia (WHO-WPCA Atlas, 2014). A causa di un'aspettativa di vita molto più elevata rispetto ad una ridotta natalità, l'Italia si registra tra i paesi più anziani al mondo e specularmente l'erogazione delle Cure Palliative per adulti è ben superiore rispetto alle Cure Palliative in età pediatrica che registra invece, sempre nel 2017, una percentuale pari ai 13,4%. Purtroppo, nonostante il numero di malati seguiti dalla Rete di Cure Palliative e la domanda di ricoveri sia in aumento, negli ultimi dieci anni circa, e in modo particolare dal 2020 in seguito alla pandemia da Covid-19, il tasso di copertura resta ancora molto basso: si è rilevato che solo una persona su tre riceve Cure Palliative (SICP, 2023). Perdipiù, si assiste ad uno spaccato importante tra Nord Italia, che sta comunque mobilitandosi per accogliere le esigenze della popolazione, e Sud Italia in una situazione di insufficiente dotazione di Hospice e di Unità di Cure Palliative domiciliari per cui la maggior parte delle persone si trova ad affrontare la malattia e la morte a casa, esclusivamente a carico dei propri familiari/caregivers. Come già accennato e come constatato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM<sup>3</sup>), il periodo trascorso in pandemia ha indebolito ulteriormente la sanità nazionale per colpa di interruzione di nuovi screening oncologici,

---

<sup>3</sup> Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) fondata nel 1973 a Milano, ha contribuito in maniera determinante allo sviluppo e innovazione di tutti i settori dell'oncologia.

rallentamento di attività diagnostiche precoci con conseguente avanzamento e peggioramento di quadri clinici.

Malgrado queste lacune e importanti carenze, si assiste ad un calo del pregiudizio legato alle Cure palliative, ad usufruire di strutture come l'Hospice e ad una maggiore sensibilizzazione verso questa forma di accompagnamento rispettosa dei diritti imprescindibili di ciascuno e accogliente nei confronti non solo del malato ma anche dei familiari. La strada che ha portato alle conquiste che si hanno attualmente sul piano giuridico e legislativo è stata lunga e tortuosa.

La definizione di un corpus di leggi ben definito e a tutela della dignità e dei diritti del malato, è stata possibile anche grazie a casi di cronaca importanti che hanno segnato il Paese mostrandone tutte le debolezze, in particolar modo, la storia di Piergiorgio Welby, colpito da distrofia muscolare progressiva, ed Eluana Englaro, vittima di un serio incidente stradale. Sebbene queste vicende non siano direttamente collegate alle Cure Palliative in quanto si riferiscono ad altri temi del fine vita come la scelta, ad esempio, di non recare ulteriore dolore ai propri cari ed evitare loro l'agonia nel vivere la sedazione profonda preferendo l'eutanasia, sono state comunque un apriporta prezioso per la riflessione sui temi dell'accanimento terapeutico a scapito della dignità umana. A partire dalla Convenzione sui diritti dell'Uomo e la biomedicina (Oviedo, 1997) che ha introdotto il consenso informato e il concetto di *compliance*, citando letteralmente *“Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso”* (art. 5), si è arrivati alla legge 38 del 2010 e a seguire alla legge 219 del 2017, capisaldi nell'ambito delle Cure Palliative.

### **1.2.1 Due importanti conquiste a livello normativo: la legge 38/2010 e la legge 219/2017**

Articolo 32 della Costituzione: *«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.»*

A partire da questo principio in Italia, si è arrivati nel 2010 ad elaborare la legge n.38 nella quale viene sancito l'impegno dello Stato a occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase di vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia (Ministero della Salute, n.d.). Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia. Si compone di dodici articoli attraverso i quali ben chiariscono le disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore.

Nell'articolo 1 vengono presentate le finalità:

1. *La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.*
2. *È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato (...) al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze (...)*
3. *Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:*
  - a) *tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;*
  - b) *tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;*
  - c) *adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.*

L'articolo 2 invece si presenta una serie di definizioni, tra cui:

- a) *«cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;*
- b) *«terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;*
- c) *«malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.*

Da quanto si evince, è fondamentale la presa in carico del dolore dell'ammalato per poter dare sollievo sino all'ultimo istante di vita evitando trattamenti aggressivi e invasivi e rispettando sette principi fondamentali:

- 1) Beneficialità (fare ciò che è bene per l'ammalato);
- 2) Non maleficità (non somministrare ciò che è nocivo);
- 3) Autodeterminazione (rispettare le sue volontà);
- 4) Proporzionalità (garantire l'essenziale a ognuno);
- 5) Giustizia distributiva (offrire l'essenziale a tutti);
- 6) Sussidiarietà (erogare il servizio vicino all'ammalato);
- 7) Appropriatezza (dimostrare efficacia e sostenibilità dell'intervento).

I successivi articoli tengono a precisare più scrupolosamente la parte tecnica relativa all'assistenza, l'obbligo di riportare le rilevazioni in cartella clinica piuttosto che sottolineare quanto sia fondamentale la continua formazione del personale medico e sanitario in materia di Cure Palliative. Si profila la necessità di un lavoro di équipe, i cui attori vengono individuati nell'Art.5, che si esprime così: *“(...) sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali (...)”*

La legge 38/2010 prevede inoltre la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore, con il fine sempre di sensibilizzare e rendere questo ambiente molto più inclusivo.

L'articolo 32 della Costituzione viene ripreso e ulteriormente ribadito anche nella legge 219 del 2017, che si concentra su *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, la quale annovera lo psicologo come una figura professionale per la presa in carico del malato. Il contenuto della legge riconosce in pieno il diritto del malato di assumere un ruolo attivo nella gestione dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia o di un accidente (Testoni et al., 2020). La legge 219/2017 è composta da 8 articoli. Il primo articolo si esprime sul consenso informato:

- 1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che*



- nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.*
- 2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.*
  - 3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.*
  - 6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.*
  - 7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.*

8. *Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.*

I successivi articoli si soffermano sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento e sulla Pianificazione condivisa delle Cure, ponendo l'accento sul diritto di autodeterminarsi.

Entrambe le leggi 38/2010 e 219/2017 assumono il medesimo approccio, enfatizzando la necessità di impostare un rapporto terapeutico ragionato che sancisce il definitivo superamento di modalità relazionali tradizionaliste. La persona è chiamata a prendere consapevolezza nel misurarsi con scelte significative e agendo in piena responsabilità in quanto persona libera.

### **1.2.2 Tra intervento e pianificazione: DAT e PCC**

Punto cruciale della normativa 219/2017 sono le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e la Pianificazione condivisa delle cure (PCC), esposte rispettivamente nell'articolo 4 e 5 della legge.

L'Articolo 4 cita:

- 1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.*
- 2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.*

3. *L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.*
4. *Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del Codice civile.*

L'Articolo 5 invece si esprime così:

1. *Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da una inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.*
2. *Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.*
4. *Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.*

Troppe poche persone ancora sanno della possibilità di avvalersi delle DAT e di stipulare una PCC, pertanto è cruciale il ruolo del medico di base e dello specialista che ha in carico il malato, in quanto chiamato a identificare precocemente i pazienti che si avvicinano alla fase terminale in modo da gestire le patologie croniche degenerative, quali ad esempio la Sclerosi Amiotrofica Laterale (SLA), nel rispetto della volontà dell'ammalato, che si può servire di queste documentazioni per dichiarare le proprie scelte in materia sanitaria rispetto ai trattamenti che vorrebbe ricevere.

Come chiaramente descritto da “Volontari Italiani Domiciliari per l’Assistenza ai Sofferenti” (VIDAS<sup>4</sup>), per quanto concerne le DAT, esse si possono compilare anche in autonomia poiché si stilano quando si sta bene, anche se è pur sempre preferibile in presenza del proprio medico così da ricevere tutte le informazioni necessarie per prendere le decisioni con consapevolezza. La Pianificazione condivisa delle cure, invece, è un approccio che mette al centro la persona e si stila quando presente già una malattia in corso: si collabora con i familiari, eventuali fiduciari, e un team multidisciplinare composto da medici, infermieri, assistenti sociali e psicologi, il cui supporto è prezioso per gestire l’ansia e la paura del lutto anticipatorio del paziente e del familiare, per mettere a punto il percorso che il paziente preferisce perseguire e redigere un biotestamento trattandosi di malattie degenerative i cui sviluppi sono spesso prevedibili. La Pianificazione Condivisa delle Cure promuove un approccio olistico, che tiene conto non solo degli aspetti fisici della malattia, ma anche di quelli emotivi, sociali e spirituali.

### **1.2.2.1 Una nuova frontiera nella pianificazione delle cure: le Go Wish**

Sebbene in letteratura sia ormai condivisa l’importanza di un approccio palliativo anche per pazienti affetti da patologia neurodegenerativa e l’utilità di una relazione di cura capace di affrontare

---

<sup>4</sup> Volontari Italiani Domiciliari per l’assistenza ai sofferenti e malati inguaribili, associazione nata il 28 maggio 1982

tematiche legate al fine vita e alla pianificazione delle cure, risulta estremamente difficile individuare il momento giusto per affrontare determinati argomenti. La preparazione e l'impegno degli operatori sanitari permette di sostenere il processo di consapevolezza realizzando man mano un miglior adattamento alla situazione di malattia. Considerata la cosiddetta congiura del silenzio e la difficoltà nel conversare sui temi del fine vita, è stato sviluppato un nuovo strumento che intende facilitarne le riflessioni su argomenti considerati taboo e previene il disagio associato a processi di morte (Perin et al., 2022): il Go Wish Game.

Un articolo della Rivista italiana di Cure Palliative (2023), presenta il Go Wish Game (GWG), strumento sviluppato nel 2005 dall'Associazione californiana Coda Alliance. Il suo utilizzo rientra nei programmi ACP (advanced care planning) che dovrebbero aiutare le persone a chiarificare e identificare le cose in assoluto più importanti e le priorità, qualora dovessero affrontare una malattia cronica, invalidante e non guaribile. Esso è stato pensato come strumento a supporto della relazione di cura, fungendo da rompighiaccio per questioni più approfondite e ostiche.

Lo strumento è stato validato in italiano nel 2022, da parte dell'Unità di Bioetica dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia insieme all'associazione Coda Alliance, garantendo l'appropriatezza linguistica e contenutistica tra la traduzione italiana e la versione inglese originale e, dato non trascurabile, assicurandone anche l'appropriatezza culturale. La versione italiana conclusa comprende 39 carte, a fronte delle 36 della versione inglese, e può essere utilizzato in differenti modalità: da soli, a coppie (professionista sanitario/paziente; paziente/caregiver), a tre (paziente/caregiver/fiduciario o professionista sanitario). In Italia, l'utilizzo delle carte è stato introdotto e applicato nella Casa Madonna dell'Uliveto con un paziente dell'hospice affetto da sclerosi multipla (Fiaccadori et al., 2023) ed ha permesso di individuare più efficacemente i valori importanti per il paziente, facilitandolo nella definizione di come desiderasse essere curato.

Le carte descrivono, attraverso una breve frase, come le persone vogliono essere trattate, chi vogliono vicino e cosa è importante per loro. È presente nel mazzo, oltre le 38 carte di seguito riportate, una “Carta Jolly” che può essere utilizzata per esprimere una volontà/un desiderio che non è stato menzionato in nessun'altra carta (Allegato 1).

L'obiettivo del gioco, reso possibile grazie alla sua concretezza e semplicità, è quello di arrivare a stilare una “scala delle priorità” della persona che può servire come punto di partenza per riflettere sui valori che orientano le scelte della persona malata ma anche a condividere e tradurre, con i propri curanti, tali valori in un percorso di cura coerente.

### **2.1 Un nuovo approccio: la cura spirituale**

La condizione di malattia, che sia grave o mortale, mette i curanti ma soprattutto i pazienti ed i relativi caregiver ad interfacciarsi con la finitezza della vita umana. Come afferma Ostaseski, *“la morte non è un evento medico”* (Saper accompagnare, 2005) e come tale, anche il percorso di malattia non è qualcosa che interessa esclusivamente la sfera biologica. La sofferenza sradica le certezze e crea momenti di riflessione, di crisi durante i quali ci si interroga sul perché e sul valore della vita rivelando un aspetto intimo, di mistero e trascendenza. Accanto alla dimensione orizzontale della cura, che riguarda maggiormente i bisogni primari e prettamente fisici, si sviluppa la dimensione verticale nella ricerca di senso, della trascendenza di sé stessi, la strada verso la propria natura spirituale, la parte più autentica (SICP, 2019). Come afferma il filosofo Teilhard De Chardin (1960), oltre all’ambiente interiore c’è anche un ambiente divino che va oltre. Le questioni spirituali sorgono naturalmente nel processo del morire poiché sollevano domande sul valore e sul significato della vita, sulla sofferenza e sulla morte a prescindere da quale sia stata la storia spirituale del paziente prima d’allora (Sulmasy, 1999).

La medicina è accusata da tempo di rivolgersi esclusivamente alla finitezza del corpo umano escludendo i bisogni totali della persona (Ramsey, 1970), pertanto negli anni si è cercato di trovare una soluzione a questo gap. Il primo tentativo risale all’introduzione del modello biopsicosociale presentato da George Engel nel 1977 il cui intento era quello di presentare la persona come connessa con il mondo attraverso un intreccio di relazioni interpersonali significative. Il modello si presentava innovativo dal punto di vista dell’attenzione agli aspetti affettivi e psicologici ma manchevole sull’aspetto spirituale, il quale si è introdotto successivamente nel modello denominato

biopsicosociale-spirituale di cura proposto da Sulmasy, ove trovano spazio dimensioni distinte ma sempre presenti e intercorrelate nell'interezza della persona.

Nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha proposto la modifica della definizione originaria del concetto di salute riconoscendo e includendo la dimensione spirituale come quarta dimensione, al pari e altrettanto importante, della componente fisica, psichica e sociale con le quali interagisce per il raggiungimento di uno stato di benessere completo (OMS, 1988).

La questione della cura spirituale è entrata con forza nei piani di studio delle scuole di medicina americane già dal 1999 con un incremento maggiore verso il 2012 (Lucchetti, K., & Puchalsky, L., 2012). Nello stesso arco temporale un sondaggio svolto da Moadel ha rilevato che circa il 45% dei pazienti, anche non religiosi, sollecitano i medici ad informarsi e porre maggiore attenzione ai bisogni spirituali, oltre che a quelli prettamente fisici. Varie associazioni come l'American College of Physicians (ACP), l'American Association of Colleges of Nursing (AACN), l'American Psychological Association (APA) e la Joint Commission hanno stabilito l'esigenza di far rientrare la cura spirituale nel lavoro del clinico e l'European Association for Palliative Care (EAPC) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno indicato nel core curriculum degli operatori, la necessità di acquisire una specifica competenza nell'assistenza spirituale affinché l'accompagnamento sia completo e si faccia carico del dolore totale della persona e delle famiglie.

Aldilà della creazione di nuovi modelli teorici di riferimento, è cresciuta sempre più la necessità di applicarli. Lo screening spirituale, dunque, si inserisce in una valutazione primaria complessiva, collocando i bisogni spirituali nel contesto della storia clinica e biografica, dei sintomi e delle problematiche familiari. Rappresenta, quindi, una prima rilevazione di importanti bisogni più profondi che occorre approfondire (SICP, 2019).

### **2.1.1 Definizione spiritual care**



Nel 1986 venne coniato dal neurologo, psichiatra e filosofo austriaco Victor Emil Frankl, il termine “NOOS” che racchiude l’essenza di ciascuna persona, la dimensione più indispensabile che esista appartenente allo spirito umano e frutto del processo evolutivo. Frankl definisce l’essere umano come insieme di mente (psiche), corpo (soma) e spirito (noos): le prime due componenti possono ammalarsi e affrontare periodi di incertezza, malattia fisica e stress emotivo mentre il noos, il dominio spirituale, ciò che siamo, sarà attivo e proattivo nel fronteggiare queste situazioni ricercando il significato e lo scopo più profondo della vita (Britt & Acton, 2022).

Questa prima immagine anticipa e si avvicina alla definizione che sarà data qualche anno più tardi in dall’OMS, con il nome “Dimensione spirituale”. Nel 2011 infatti, la task-force dell’EAPC ha voluto dare una prima definizione specifica, traendo riferimento da una precedente fornita da Christina Puchalski: *“La spiritualità è quella dimensione dinamica della vita umana che concerne il modo in cui le persone (individui e comunità) fanno esperienza, esprimono e/o ricercano significato, scopo e trascendenza; ed il modo in cui entrano in connessione col momento che vivono, col sé, con gli altri, con la natura e con ciò che è portatore di senso e/o sacro”*.

Il National Health Service (NHS) Education for Scotland afferma che *“la cura spirituale è quella cura che riconosce e risponde ai bisogni dello spirito umano di fronte a traumi, problemi di salute o tristezza e può includere il bisogno di significato, di autostima, di esprimersi, di sostegno alla fede, magari per riti di preghiera o sacramento, o semplicemente per un ascoltatore sensibile. La cura spirituale inizia incoraggiando il contatto umano in una relazione compassionevole e si muove in qualsiasi direzione richieda la necessità.”*

Essa si riferisce dunque alla dimensione interna dell’individuo, alla sua connessione con il sacro e il trascendente. Come si evince dalla definizione fornita dal National Health Service, si rischia che la spiritualità venga intesa, confusa o legata al concetto di religiosità e di fede, invece, è solo una forma esterna, un’espressione laica, che intende abbracciare i valori personali dei soggetti coinvolti, le loro priorità e necessità (Góes, M., & Crossetti, M. (2020). Secondo Piemonte, la trascendenza spirituale

è considerata come il *“sesto tratto della personalità, che è fonte di motivazione, e stimola, dirige e sintonizza i comportamenti dell’individuo”*. È, quindi, la capacità di attraversare i confini del tempo e dello spazio per guardare la propria vita da una prospettiva più oggettiva e più ampia. Tutto ciò permette di indagare la relazione che intercorre tra questa disposizione intrapersonale, i valori personali e la qualità di vita (Wysocka, M., Wawrzyniak, M., Jarosz, J., Hordowicz, M., & Klimkiewicz, A. (2021).

Per concludere, la spiritualità riguarda i valori, l’identità, ciò che dà significato, speranza, fiducia e dignità all’esistenza e si esplicita in qualsiasi forma di relazione: che sia con sé stessi, con il prossimo o con quanto trascende la natura umana. È un elemento costitutivo dell’essere umano e appare, pertanto, impossibile racchiuderla in un’unica definizione che sia universale poiché la sua espressione è correlata a diversi contesti e culture (Bigorio, 2008).

### **2.1.2 Strumenti di valutazione e guida per applicazione**

Alla luce di quanto definito necessario dall’EAPC e dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che l’assistenza spirituale rientri come requisito fondamentale nel core curriculum degli operatori sanitari, nel corso degli anni varie istituzioni orientate alla cura del malato, hanno iniziato ad elaborare delle linee guida sui tempi e modi di svolgimento di questo tipo di assistenza al malato che si avvicina alla fine della vita.

Una prima valutazione delle questioni spirituali sollevate dal paziente avviene perlopiù in forma narrativa e può essere eseguita da qualsiasi professionista, che abbia acquisito una formazione di base. Si riscontra, in taluni casi, la preoccupazione di valutare il paziente attraverso una specifica consulenza spirituale che esula dal generico screening e si concentra invece più sulla *“storia spirituale”*. Quest’ultima è più ampia e approfondita e richiede pertanto una formazione più specifica

affinché l'operatore sanitario sia in grado di interloquire rispondendo in maniera puntuale alle esigenze del paziente e allo stesso tempo non si senta a disagio nel toccare punti profondi e delicati.

Le competenze richieste a livello individuale, sono la capacità di praticare un ascolto attivo e attento centrato esclusivamente sul paziente, saper essere presente e riconoscere e rispettare i propri limiti; a livello generale, sono rivolti a tutto il team interdisciplinare, in modo che sia capace di creare un'atmosfera di incontro e disponibilità, capaci di leggere anche i segnali non verbali e, nel limite del possibile, prodigare cure rispettose delle esigenze spirituali, delle pratiche e delle credenze religiose; ed infine a livello specialistico, sono le competenze che ci si attende dalla figura di riferimento del team che svolge l'assistenza spirituale, dimostrando capacità nell'accompagnamento dei pazienti e dei familiari, conoscenza delle tradizioni religiose e culture di riferimento. Quando è possibile, deve accogliere la richiesta di celebrare riti o sacramenti e agevolare il lavoro spirituale anche nel team condividendo con i colleghi curanti e, punto fondamentale, conoscere gli strumenti di valutazione dei problemi spirituali, religiosi ed etici e seguirne attentamente tutte le procedure e passaggi (SICP, 2019).

Per quanto concerne gli strumenti di valutazione utilizzati, negli ultimi anni sono state sviluppate diverse guide al colloquio (strumenti di assessment) per la dimensione spirituale, alle quali si può ricorrere nell'accompagnamento di un paziente. I più diffusi, soprattutto in ambito statunitense, sono FICA, SPIRIT e HOPE. Il primo strumento è una valutazione spirituale, progettata intorno agli anni 2000, dalla Dott.ssa Christina Puchalski, internista e geriatra (Puchalski., Romer, 2000). L'acronimo comprende i quattro domini affrontati: Faith (fede), Importance (importanza), Community (comunità), e Address (azione/assistenza nella cura). Ciascuna parola dell'acronimo si riferisce rispettivamente ad una domanda che funge da supporto come guida per le conversazioni in contesti clinici:

- Si consideri spirituale? La spiritualità è qualcosa di importante per lei? Ha credenze spirituali o valori che l'aiutano a far fronte allo stress o ai momenti difficili? Cosa dà significato alla sua vita?;
- Che importanza ha la spiritualità nella sua vita? La spiritualità influenza il modo in cui si prende cura di sé stesso e in particolare della sua salute? Influisce sulle decisioni in materia sanitaria?;
- Fa parte di una comunità spirituale? C'è un gruppo di persone con le quali si identifica che sono importanti?;
- Come vorrebbe che venissero affrontate le questioni spirituali nell'assistenza sanitaria che viene fornita?.

Questo strumento può essere usato nelle prime visite o nei follow up. Entrare in contatto con la storia spirituale del paziente comprende il considerare la sua spiritualità come una componente potenzialmente importante per il benessere fisico e mentale, prendersene cura al pari del benessere psico-fisico per alleviare il distress ospedaliero e rispettare la privacy riguardo le scelte e le convinzioni personali.

Il secondo strumento (*figura 2.1*), lo SPIRITual history, di auto ed eterovalutazione è stato elaborato dal medico tedesco Eckhard Frick (Bigorio, 2008). Anche in questo caso, ciascuna lettera rappresenta un importante elemento di impatto della spiritualità nell'esperienza di benessere e malattia del paziente: Sistema spirituale e credenze, Integrazione con comunità spirituale, Rituali/pratiche, Implicazioni nel modello di cura e Pianificazione degli eventi terminali. Servendosi di questo strumento, è stata esplorata la componente spirituale anche in bambini e adolescenti ricoverati con un focus differente rispetto a dialoghi affrontati con adulti o anziani. L'obiettivo è identificare, con

Sample Questions for the SPIRITual History	
Mnemonic	Questions
<b>S</b> —Spiritual belief System	What is your formal religious affiliation? Name or describe your spiritual belief system. Describe the beliefs and practices of your religion or spiritual system that you personally accept. Describe the beliefs or practices you do not accept.
<b>P</b> —Personal spirituality	Do you accept or believe . . . (specific tenet or practice)? What does your spirituality/religion mean to you? What is the importance of your spirituality/religion in daily life?
<b>I</b> —Integration with a spiritual community	Do you belong to any spiritual or religious group or community? What is your position or role? What importance does this group have to you? Is it a source of support? In what ways? Does or could this group provide help in dealing with health issues?
<b>R</b> —Ritualized practices and Restrictions	Are there specific practices that you carry out as part of your religion/spirituality (eg, prayer or meditation)? Are there certain lifestyle activities or practices that your religion/spirituality encourages or forbids? Do you comply? What significance do these practices and restrictions have to you? Are there specific elements of medical care that you forbid on the basis of religious/spiritual grounds?
<b>I</b> —Implications for medical care	What aspects of your religion/spirituality would you like me keep in mind as I care for you? Would you like to discuss religious or spiritual implications of health care? What knowledge or understanding would strengthen our relationship as physician and patient?
<b>T</b> —Terminal events planning	Are there any barriers to our relationship based on religious or spiritual issues? As we plan for your care near the end of life, how does your faith impact on your decisions? Are there particular aspects of care that you wish to forgo or have withheld because of your faith?

*Figura 2.1 Dipartimento di Medicina di famiglia, Università di Virginia, Charlottesville*

espressioni verbali mirate, l'importanza che il paziente attribuisce alla sua dimensione spirituale e le aspettative sul ruolo dei curanti.

Il terzo strumento citato è HOPE, sviluppato da medici di famiglia (Anandarajah, G., 2001) per collegare fonti di risorse del paziente con le circostanze impreviste della sua esistenza. I punti su cui fa leva questa guida al colloquio sono, prima di tutto, il comprendere da cosa la persona trae conforto

e speranza; dunque, i suoi punti di forza (*Hope*); in secondo luogo affronta la comunità di fede (*Organized religion*) e la pratica religioso-spirituale individuale (*Personal spirituality/practices*); nell'ultima parte vengono poste domande sul fine vita (*Effects on medical care and end-of-life issues*). Lo scopo primario è di individuare in questo caso le fonti di speranza e significati e attivarli nel corso del trattamento. (*Riconoscere la spiritualità nella consulenza e promuoverla come risorsa*, s.d.)

Grazie a questi strumenti i pazienti possono essere aiutanti a identificare e mobilitare le loro risorse spirituali interne come misura preventiva di assistenza sanitaria, in combinazione con un trattamento medico (Esempio: recitare il rosario o ascoltare della musica mentre si riceve la terapia o prima di sottoporsi ad un intervento chirurgico), e, quando possibile, anche richiedere di modificare la terapia assecondando le proprie esigenze spirituali. (*«Spirituality and Medical Practice»*, 2001).

A prescindere dai corsi di formazione e di aggiornamento e dagli strumenti forniti, è importante che ciascun curante abbia compassione, qualità da lasciar emergere e vivere nella cura. Il termine viene spesso ed erroneamente inteso come una pratica pietistica quando in realtà è più una pratica spirituale, un modo di essere al servizio: “cum” “pati” ovvero “soffrire con”. La compassione indica un senso di impegno, responsabilità e desiderio di rispondere all'altro, riconoscere i suoi bisogni, la sua sofferenza e affrontarli nel coraggio della vicinanza.

## **2.2 Spiritualità e cure palliative**

Sin dalla nascita del movimento degli Hospice, reso popolare da Dame Cicely Saunders, sono stati resi disponibili i servizi di Cappellania il cui ruolo si è dimostrato fin da subito prezioso per pazienti e familiari che avvertivano il bisogno di rivolgersi alla loro fede. Verso la fine del XX secolo, si è registrato un cambiamento nella popolazione per cui i Cappellani si sono preparati professionalmente per fronteggiare le nuove esigenze spirituali di persone provenienti da background religiosi differenti o, persino, di coloro che non credono in alcuna fede. Per tale motivo, di recente si è avvertita

l'esigenza di delegare l'assistenza spirituale anche ai professionisti della sanità, slegando, dunque, il costrutto di "spiritualità" dalla religione.

Secondo Pascal Möсли, assistente spirituale, ricercatore e docente di *Spiritual care*, confrontarsi con gli aspetti spirituali della vita può fornire sostegno e orientamento alle persone malate di cancro. Affrontare una malattia grave rappresenta di per sé una sfida profonda e una minaccia alla vita, per i malati e per le loro famiglie. La persona che riceve una diagnosi potenzialmente letale si trova di fronte a domande esistenziali quali: "*Perché mi sta succedendo questo?*", "*Cosa succederà dopo la mia morte?*", o "*La mia famiglia se la caverà dopo che me ne sarò andato?*". Questo è stato descritto come il "*slap esistenziale*" (Coyle 2004), o crisi personale, che accompagna la realizzazione che la morte è un risultato possibile, indipendentemente dalla prognosi. Per affrontare questa crisi sono necessarie risorse spirituali e se le domande che si pongono non vengono risolte, possono insorgere sofferenze esistenziali o spirituali che si manifestano sotto forma di sconforto, disperazione, vuoto, anaffettività e insicurezza generale (Best et al. 2015).

Le persone, malati e caregiver, vengono spinte ai loro limiti: limiti della fiducia, della comprensione e della sofferenza. Diversi esempi mostrano come la spiritualità possa diventare una risorsa: molti quando si ammalano ripercorrono la loro vita e acquisiscono consapevolezza di cose che prima non percepivano o su cui non riflettevano (Peng-Keller, S., Möсли, P. et al., 2018).

Questa esponenziale crescita di interesse è attribuita a studi scientifici che hanno identificato legami tra spiritualità e più alti livelli di benessere (M. C. Best et al., 2023). Phelps e colleghi (Phelps et al. 2012) suggeriscono che l'assistenza sanitaria migliora quando il personale diviene consapevole delle convinzioni religiose e spirituali fortemente sostenute dai pazienti. Tali credenze sono note per influenzare il processo decisionale, quindi quando il personale ne è a conoscenza, si possono organizzare cure più appropriate e individualizzate. È stato evidenziato che trascurando la spiritualità, il paziente può non mettere in atto il meccanismo di coping adatto alla situazione (Pargament et al.

1998), rischiando inoltre di dividere il dominio spirituale dal campo emotivo/psicologico e sociale, quando in realtà sono fortemente sovrapponibili e interconnessi (Lormans., et al, 2021).

Il prendersi cura della parte spirituale può essere quindi prezioso per affrontare l'ultima parte di vita ed è un obbligo morale dei medici (Sulmasy, 2000).

### **2.2.1 La dimensione spirituale della cura nel fine vita**

Il benessere spirituale è stato identificato come un settore chiave nella valutazione della qualità della vita nel contesto di una malattia grave (Brady et al. 1999; Peterman et al. 2002; Whitford et al. 2008). È stato dimostrato che è importante quanto il benessere fisico quando si valuta la qualità della vita nei pazienti oncologici (Brady et al. 1999). La dimensione spirituale comprende bisogni che si muovono in orizzontale in riferimento a relazioni e in verticale verso il trascendente e il sacro. Il processo è essenzialmente dinamico durante il quale le fasi si mescolano con domande che poco per volta trovano risposta o possono essere abitate anche senza risposta alcuna. Quando subentra la crisi, il processo si arresta, le domande diventano ossessive con sintomi fisici e psichici correlati e nulla sembra sollevare da questa situazione di angoscia e sofferenza, pertanto, si richiede un intervento specialistico e mirato.

In una condizione di fine vita, i pazienti riscoprono il potere della spiritualità che spesso si esprime attraverso una speranza realistica, un significato attribuito all'esistenza comprendendo le esperienze di vita nei momenti belli e in quelli difficili, il riconoscimento della propria finitudine e l'accettazione dei propri limiti. Occorre forza d'animo nel portare a termine qualcosa di incompiuto e scrivere l'ultimo capitolo della vita ma lo si fa, spesso, per un duplice scopo: trasmettere una testimonianza, un ricordo, qualcosa di materiale a chi sopravvive ed essere animato dalla speranza della trascendenza, accogliendo la morte come un'altra realtà a cui affidarsi (Bigorio, 2008).



Il confronto con questa prospettiva può portare ad una condizione di sofferenza spirituale e di dolore totale (“*total pain*”). Per sofferenza spirituale si intende il mettere in discussione i valori sino allora vissuti, la concezione della propria dignità e identità spirituale. Chochinov afferma che essa si manifesta in vari modi: dal profilo fisico come dolore refrattario e, psicologico attraverso segni di ansia, depressione, disperazione e a livello sociale con il disfacimento dei rapporti umani (M.H., Chochinov, 2006). Il disagio spirituale emerge dalla combinazione di questi ultimi sintomi citati con comportamenti caratteristici come nutrire aspettative irrealizzabili dai curanti, provare continuamente nuove terapie in assenza di beneficio o richiedere dosaggi sempre maggiori di analgesici e sedativi che possono portare risultati positivi da un lato e controproducenti dall’altro. Al fine di alleviare questa sofferenza globale, si ricercano le risorse elaborate quando si era in buona salute e che in passato hanno contribuito ad un miglioramento delle condizioni di crisi.

Tra i vari temi che costellano la dimensione spirituale rientrano: la ricerca dei significati; il senso del controllo e la perdita di esso; la prospettiva del tempo in cui ci si interroga della sua riduzione con sentimenti di rassegnazione misti ad accettazione e consapevolezza della morte; volontà di connessione o al contrario di isolamento; speranza o disperazione; convinzioni religiose con domande rivolte direttamente a ciò cui si crede ed infine l’elaborazione di un bilancio di vita in cui rientra il concetto di colpa, di chiedere scusa, di perdonare e perdonarsi, di cercare un nuovo equilibrio e il fatto di sentirsi in pace (SICP, 2019).

### **2.2.2 Modelli di intervento di spiritual care in hospice**

La cura spirituale, progettata per soddisfare le esigenze spirituali dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie, è uno degli aspetti più importanti della cura in hospice. Molti studi hanno dimostrato che l’espressione della spiritualità ha una correlazione positiva significativa con il miglioramento delle funzioni immunitarie, la capacità di affrontare positivamente e la qualità della vita (QOL).

Pertanto, si sostiene fermamente la necessità di sviluppare interventi basati sulla Spiritualità che rispettino i significati degli individui, in contrapposizione agli interventi uniformi.

In letteratura vi è una vasta rassegna teorica, con radici inglesi e coreane, di modelli che possono essere usati per fornire cure spirituali in hospice: un gruppo comprende i risultati di cura ed uno mette in evidenza l'attuazione in pratica dello spiritual care. Quest'ultimo incorpora sette modelli in totale, ognuno con un proprio focus e scopo (Kang, 2018).

Il primo modello è denominato “Modello di attuazione della cura spirituale”, il quale intende esporre i diversi gradi di competenza necessari e richiesti come il fornire assistenza compassionevole e un'attenta anamnesi che valuti il disagio spirituale e le risorse annesse; lavorare in squadra confrontandosi con specialisti e riconoscere che il rapporto medico paziente è fondamentale ed incide molto anch'esso.

Il “Modello di funzionamento esistenziale” è stato invece elaborato negli Stati Uniti e comprende le linee guida nazionali per le cure palliative includendo anche la cura delle preoccupazioni spirituali. Gli obiettivi principali sono: riconoscere la relazione dinamica tra affezioni emotive, esistenziali e spirituali, affrontare processi che causano afflizione e compromissione funzionale ed infine trattare i pazienti come individui integrati sostenendo e tutelando sempre la loro dignità (Breitbart., Chochinov., et al., 2011). Sui principi di questo modello vi sono due percorsi terapeutici: il “*meaning-centered psychotherapy (MPC)*” (Frankl, 1992) il cui obiettivo è migliorare il benessere psicologico e la qualità di vita riconoscendo l'unicità della propria vita e la responsabilità di vivere secondo le proprie responsabilità e potenzialità raggiungendo così un senso di pace e connessione mentre il secondo è la “*dignity psychotherapy (DP)*” il cui scopo è quello di portare al raggiungimento del proprio senso di dignità, di coerenza, di riconciliazione emotiva.

Il terzo modello denominato “*Open pluralism view*” si riferisce ad un impegno ad esplorare e comprendere ciò che costituisce la propria cultura, avendone maggiore titolarità dei ruoli e delle

visioni comuni. Le credenze e le pratiche spirituali delle persone sono una fonte di conforto, di coping e di sostegno e rappresentano il modo più efficace per stimolare un cambiamento.

Di seguito c'è lo "Spiritual-relational view", modello fondato per di più sulla cura spirituale da parte del personale infermieristico riflettendo l'importanza di stabilire sin da subito una buona relazione come base sicura. L'obiettivo è mantenere la funzione fisica degli individui attraverso una pianificazione mirata canalizzando l'energia adeguatamente e integrando conoscenze e modelli di comportamento per minimizzare i cambiamenti indesiderati. Da sfondo a tutto questo è opportuno che ci sia coerenza e lavoro di connessione per diventare parte di qualcosa al di fuori di sé.

Il modello "*Principal components*" fa progredire lo spiritual care nell'ambito delle cure palliative. Le componenti di cui parla il modello sono: l'inclusività e l'integrazione riferendosi all'idea di cura integrata appunto e che si propone di non trascurare alcun dettaglio; di "inter" e "intra" collaborazione nell'equipe; l'individualità, sottolineando come la spiritualità sia una dimensione e un valore strettamente personale, individuale e innato ed infine la componente istituzionale a cui si chiede di superare alcune barriere strutturali, organizzative e politiche/sociali.

L'ultimo modello, denominato ASSET model (*the actioning spirituality and spiritual care in education and training*) si basa su prospettive teoriche e praticabili radicate nella teologia, sociobiologia e filosofia con l'obiettivo di promuovere la spiritualità e l'educazione alla cura spirituale all'interno dell'hospice. Se ne usufruisce per valutare i bisogni spirituali e per pianificare, implementare e valutare l'assistenza spirituale (Kang, 2018).

Per concludere, tutti i modelli presentati tendono ad essere d'accordo sul fatto che la spiritualità è un aspetto intrinseco degli esseri umani e una caratteristica ontologica che deve essere soddisfatta, soprattutto durante le situazioni di crisi di vita (Kang, 2018).

### **2.3 Il bisogno di assistenza spirituale in chi affronta un percorso in hospice**

*“Ogni essere umano, coscientemente o non, in modo particolare quando è prossimo alla morte, avverte bisogni spirituali nel senso più ampio del termine. L’accompagnamento in questa ricerca non è solo compito degli operatori spirituali ma di tutti coloro che gli sono vicini. Non per imporgli le loro proprie convinzioni ma per aiutarlo a vivere la sua verità”.*<sup>5</sup>

Da circa 30 anni cresce il numero di studi quantitativi, qualitativi e di meta-analisi in merito agli effetti della spiritualità sulle strategie di adattamento (coping), sulla salute e sulla qualità della vita negli ambiti della medicina, delle scienze infermieristiche, della psicologia e dell’assistenza spirituale in sé. Un contributo fondamentale è stato dato dal lavoro di Balboni et al. del 2011, che ha dimostrato che i bisogni spirituali hanno un impatto sui risultati della terapia di una persona ammalata di cancro. Gli sforzi della ricerca hanno messo in luce diversi effetti: i bisogni spirituali impattano sulla condizione di malattia riducendo la sensazione del dolore ed altre sintomatologie annesse quali lo stress, l’ansia e la depressione. La spiritualità sostiene le strategie di coping e rappresenta un importante fattore sul cambiamento della qualità di vita rispetto all’evoluzione della patologia in essere: i pazienti che si considerano più soddisfatti e che avvertono un forte legame con la spiritualità sentono meno il peso dei sintomi della malattia, manifestano un desiderio minore di eutanasia attiva, la loro autostima è maggiore e a livello generale hanno una migliore qualità della vita.

Diventa sempre più chiaro come le condizioni di salute influenzano la spiritualità e come quest’ultima a sua volta influisce sul modo in cui le persone danno significato e interpretano la loro salute e il loro benessere. Questa relazione reciproca forma i discorsi sul benessere spirituale e sulla sofferenza come questioni legate alla salute, specialmente nell’ambito della cura di fine vita e delle malattie croniche (Tanzi et al., 2023).

---

<sup>5</sup> Traduzione da VIEILLIR EN SUISSE: bilan et perspectives; Rapport de la commission fédérale, Berne 1995 chap. XII: L’accompagnement des mourants, 4.2: L’accompagnement relationnel)

L' inizio di una cura presuppone di consuetudine la definizione di una necessità ma, esplorare ciò che la spiritualità offre alle cure palliative è essenziale a priori poiché essa contempla l'esistenza oltre i limiti biologici.

### **2.3.1 Lo sguardo clinico: la posizione del personale sanitario**

La formazione nel campo della cura spirituale va a beneficio sia dei pazienti che del personale. Alti livelli di competenza nella fornitura di cure spirituali e della spiritualità personale sono associati a burnout ridotto nei professionisti delle cure palliative (Paal et al. 2018; Wasner et al. 2005). Paal e colleghi (Paal et al. 2015), hanno sostenuto che, quando la cura spirituale è integrata con successo, può sfidare il vuoto spirituale nelle istituzioni sanitarie rimarcando ancora una volta quanto è importante che quest'ultime debbano occuparsi della spiritualità anche del personale (M. C. Best et al., 2023). L'erogazione di tali cure presuppone anzitutto il riconoscimento della necessità e del valore ed un percorso di formazione e sostegno all' equipe. A seguito di questo iter, il beneficio si rivelerà duplice sia per i pazienti, che riceveranno un'assistenza più consapevole, che per il personale stesso poiché si sentirà più sollevato dal peso e dalle responsabilità dell'importante incarico lavorativo in strutture quali appunto l'hospice.

Infatti, studi nordamericani hanno dimostrato che la fede e la spiritualità proteggono gli operatori sanitari dagli effetti avversi dell'assistenza: coloro con più alti livelli di spiritualità, infatti, hanno riferito meno ansia e sintomi depressivi nella gestione di pazienti con tumori cerebrali maligni rispetto ad operatori con livelli di spiritualità più bassi.

Una barriera importante può essere la dissonanza tra le convinzioni del personale medico e del paziente segnalando un disagio quando si vuole proporre qualcosa che per il rispondente sembra essere inutile. La discussione su questioni spirituali può rivelarsi anche conflittuale qualora il professionista e il degente non condividono le stesse credenze; in questi casi viene richiesta

un'attenzione particolare nel non imporre il proprio punto di vista ma di aprirsi all'ascolto sospendendo qualunque tipo di giudizio (Candy et al., 2012).

I pazienti, il più delle volte, accolgono l'esplorazione della loro spiritualità all'interno della consultazione medica, non per ottenere supporto per problemi spirituali ma come un modo di costruire il rapporto medico-paziente in un paradigma di cura olistico, in modo che si sentano sufficientemente sicuri per porre domande talvolta anche difficili come quelle inerenti la prognosi (M. Best et al., 2016).

Definire il ruolo del medico nel rispondere alle esigenze spirituali dei pazienti in fase terminale è importante: i medici non dovrebbero ignorare le esigenze spirituali dei loro pazienti morenti, ma né dovrebbero sopravvalutare le loro capacità nel rispondere a queste esigenze. Quello che i medici dovrebbero essere in grado di fare è: prendere una storia spirituale, suscitare le credenze e le preoccupazioni spirituali e religiose del paziente, cercare di capirle, relazionare le credenze del paziente alle decisioni che devono essere prese per quanto riguarda la cura, cercare di raggiungere alcune conclusioni preliminari sul fatto che il paziente ha un atteggiamento religioso positivo o negativo, e fare riferimento alla cura pastorale o al proprio clero come può essere più appropriato (Sulmasy, 2006). Mostrare rispetto e considerazione per tali caratteristiche che definiscono la vita di un paziente può costituire un atto integrante e fondamentale nella costruzione della relazione di fiducia paziente-medico.

Gli infermieri e i medici riconoscono l'importanza, l'adeguatezza e l'impatto benefico della cura spirituale, tra l'altro citata nelle linee guida della pratica professionale e obbligatoria nei codici etici degli infermieri, ma tuttavia l'infrequente applicazione può essere dovuta principalmente alla mancanza di una adeguata formazione che fa sentire a disagio gli operatori nel valutare i bisogni di un supporto spirituale e spesso delegano questo compito ad altre figure come lo/a psicologo/a o il parroco. Occorre definire livelli minimi di competenza in materia di assistenza spirituale per chi presta assistenza spirituale poiché lo staff medico si presenta spesso fiducioso e interessato anche se

tuttavia si sente incapace o inadeguato a causa, come detto, pocanzi, della scarsa formazione e opportunità di autoriflessione (M. Best et al., 2016).

### **2.3.2 Correlazione tra spiritualità e peso emotivo gestito dai caregivers**

In parallelo alla cura spirituale dei pazienti si dovrebbe porre uguale enfasi sui caregivers: questi possono sperimentare angoscia, dolore e lotta con la fede arrivando a dubitare di come un essere superiore predisponga diagnosi e prognosi tali. I familiari, nonché parenti più vicini e più coinvolti nella gestione del carico fisico ed emotivo della situazione di malattia dei propri cari, segnalano tante preoccupazioni legate all'isolamento, il senso di colpa, la non accettazione, la sopraffazione, la rabbia verso Dio e cambiamenti nella relazione con i pazienti. I caregivers hanno bisogno di essere ben supportati nel loro sistema di credenze mentre si prendono cura di una persona cara gravemente malata poiché in questa fase tanto delicata, tutte le convinzioni che si hanno vengono messe seriamente in discussione.

L'attenzione alle esigenze spirituali dei pazienti in cure palliative è associata a molti risultati positivi sia per i pazienti che per i loro parenti (M. C. Best et al., 2023): emerge che i caregivers con più alti livelli di spiritualità si sono occupati maggiormente dei loro cari ammalati rispetto a quelli con livelli di spiritualità più bassi e hanno mostrato anche meno ansia e sintomi depressivi sia nel tempo attuale che come probabilità di sviluppare un disturbo in futuro.

In uno studio condotto in Australia nell'arco di 10 mesi con pazienti ricoverati la cui aspettativa di vita era inferiore a 12 mesi, si è notato che circa i due terzi dei familiari hanno riferito che la spiritualità e/o la religione sono molto, o in qualche modo, importanti nella loro vita, mentre un terzo ha pregato e/o meditato sulla malattia del loro parente. Rispetto al punto di vista sul ruolo della spiritualità nella loro vita, i commenti più rilevanti e frequenti sono stati: *“Per me significa avere un senso di connessione con la natura e apprezzare la bellezza della natura, l'alba, il tramonto, la luna*

*piena e prendere il tempo per respirare e apprezzare questa bellezza è importante*"; *“Non credo in nessuna religione, tuttavia, sono fortemente consapevole della necessità di capire il significato della vita e sono curioso su come la vita è iniziata”*; *“Credo nei miei valori. Mi concentro sui miei valori e le mie convinzioni e sulla salute mentale, nell'essere una persona migliore”*. I caregivers si sono sentiti aiutati e alleggeriti nell'affrontare la tristezza, i pensieri assillanti, l'incapacità di far fronte al dolore travolgente, stress e disperazione. Hanno avuto il coraggio e la forza di affrontare le ragioni della loro sofferenza e riflettere più a fondo su questioni esistenziali loro e dei loro cari (O'Callaghan et al., 2020). Il benessere spirituale reca, pertanto, benefici simili anche ai familiari per la qualità di vita, rispetto a quelli riscontrati per i pazienti terminali (M. C. Best et al., 2023).

La medesima ricerca però ha messo in luce un altro aspetto molto significativo: i caregivers o pazienti che non sono religiosi avvertono disagio nel confrontarsi con il servizio di cura pastorale riportando che alcune volte la visita del pastore o del cappellano non è del tutto gradita perché letta come estrema unzione. Alcuni non ritenevano necessaria l'assistenza spirituale perché non avevano recruitment a differenza di altri che pensavano di averne altamente bisogno a causa del loro stress e vulnerabilità.

Il dolore del caregiver è inversamente correlato al coping funzionale e alla qualità della vita, positivamente associato alla depressione ed infine il loro disagio può avere, di riflesso, un impatto negativo sul vissuto del paziente.

### **2.3.3 L'impatto sul benessere fisico e psicologico del paziente**

Il benessere spirituale è associato alla salute sociale, mentale ed emotiva (Koenig et al. 2012). La spiritualità è spesso associata ad esperienze trascendenti mentre, per Malinowski la religione è una risposta istintiva delle persone alla paura della morte: essendo quest'ultima incerta e dirompente, il credo e la fede può diventare un punto di ancoraggio per prepararsi alla fine e affrontare i cambiamenti ultimi della propria vita. È a partire da queste premesse che si è avvertita l'esigenza tangibile di



occuparsi di questi aspetti delicati in strutture quali l'Hospice poiché la spiritualità va considerata uno dei segni vitali del paziente e deve essere costantemente valutata e curata. Va tenuto presente anche che alcuni bisogni spirituali di cui i pazienti parlano possono venire soddisfatti anche attraverso la cura dei loro bisogni corporei come ad esempio soddisfare un bisogno di igiene, sentirsi pulito e in ordine, accogliere il desiderio di cambiare taglio di capelli o ancora curare la barba per gli uomini e truccarsi per le donne; insomma, piccole attenzioni che possono sembrare automatiche e scontate ma che possono diventare una conferma per il paziente della sua dignità in quanto persona e non solo malato (Handzo & Koenig, 2004).

La qualità della vita complessiva è fortemente correlata con il benessere spirituale tra i pazienti in fase terminale che vivono con tumori a prognosi variabile. Infatti, alti livelli di benessere spirituale sono stati dimostrati protettivi contro la depressione e l'ansia, nel promuovere un adattamento alla diagnosi del cancro e un aumento della crescita personale (Yanez et al. 2009; McCoubrie e Davies 2006; McClain et al. 2003). Dunque, livelli più elevati di spiritualità consentono di godere della vita anche nel bel mezzo di sintomi fisici sgradevoli. Interessante è l'affermazione di uno dei partecipanti reclutato in una ricerca svolta a Boston dal 2006 al 2008 con pazienti con diagnosi di cancro avanzato e incurabile *“Poiché ho una malattia incurabile che mi accorcerà la vita, riflettere su questioni di mortalità ha acuito la mia curiosità sulla religione/spiritualità e ciò che le varie tradizioni hanno da dire al riguardo. Ho speso molto tempo a pensare a questi problemi, e ha arricchito la mia esperienza psicologica, intellettuale e spirituale di questo periodo.”*

Anche la religione può essere una risorsa importante per affrontare lo stress (Pargament. & Abu Raiya, 2007), sebbene alcune abbiano molto da ridire sulla cura alla fine della vita e numerosi studi testimoniano che le varie confessioni possono essere correlate in modo complesso ad atteggiamenti e scelte del paziente nei confronti dei trattamenti riservategli (Sulmasy, 2006).

Curiosamente, lo studio di Winkelman et al. del 2011 ha riportato tassi più elevati di pazienti che desiderano cure spirituali da parte dei medici rispetto agli studi su pazienti più sani, suggerendo che

i pazienti con malattie avanzate sono più propensi a volere che i loro assistenti medici affrontino le preoccupazioni religiose/spirituali rispetto ai pazienti nelle prime fasi della malattia. In uno studio svolto a Chicago si è rilevato che, quando questi aspetti non venivano affrontati dal personale, i pazienti riflettevano questa insoddisfazione sulla qualità complessiva delle cure, valutando talvolta l'assistenza medica negativamente.

Tra le misure principali di risultato positive rispetto la cura spirituale e verificate da un insieme di studi svolti nel Novembre 2011, sono emerse sul piano psicologico: l'effetto sul benessere psicologico, sul disturbo mentale comune o angoscia di morte, incremento del coping definito come il miglioramento della capacità di convivere con gli effetti del processo patologico e infine della qualità di vita in generale; mentre sul piano fisico: l'alleggerimento di sintomi quali il dolore, l'affaticamento, l'ipersonnia e mancanza di respiro (Candy et al., 2012).

In una ricerca del 2017 svolta presso l'ambulatorio dell'Indiana University Health Simon Cancer Center, è emersa un'altra esperienza spirituale fondamentale e non trascurabile per i pazienti: le relazioni di supporto per la maggior parte molto soddisfacenti, anche se talvolta minate da difficoltà esacerbate dalla malattia portando a conflitti o estraniamenti, e la vicinanza dei propri familiari e amici, rafforzano dei legami indissolubili (Maiko et al., 2019).

Per concludere, la cura spirituale ha senza dubbio un importante impatto per coloro che affrontano una malattia con prognosi infausta poiché aiuta e sostiene loro nella transizione verso l'hospice e a ritrovare il benessere e la tranquillità mentale avvicinandosi alla morte (Balboni et al., 2010).

## CAPITOLO 3: LA RICERCA

### 3.1 Obiettivi dello studio

La nostra ricerca nasce con l'intenzione di voler esplorare la dimensione della spiritualità, riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come quarta dimensione fondamentale di cui occuparsi al fine di garantire un'assistenza sufficientemente completa, è stata svolta presso l'Hospice "Paolo VI" a Padova.

Recenti ricerche hanno dimostrato che, sebbene ci siano ancora tanti limiti legati alla pratica dell'assistenza spirituale in Europa dovuti alla poca conoscenza del costrutto e ai pochi strumenti a disposizione, il sostegno dei bisogni spirituali incrementa la soddisfazione delle cure migliorandone il processo decisionale, la qualità di vita, riducendo al contempo i sintomi depressivi, causati dalla condizione di malattia e dal distress ospedaliero, e i costi delle cure mediche.

Come primo obiettivo ci si è posti quello di indagare il concetto di Spiritualità per i pazienti ricoverati in struttura. Nello specifico, si vuole capire cosa rappresenta per loro, che forma e che valore le si attribuisce nella propria vita e comprendere se e come si sia evoluta nel corso della malattia. Le riflessioni si concentrano sul presente in cui le condizioni di salute sono ormai critiche ma, tuttavia, c'è un riferimento ad un tempo passato, in cui la malattia era assente, per invitare a riflettere su come possono essere cambiate le priorità, i valori e le esigenze, ciò che dà significato alla propria vita e da cosa si trae, al momento, la forza e la speranza di andare avanti.

Inoltre, si è cercato di comprendere come le credenze e i desideri di ciascuno possono condizionare le scelte in materia sanitaria con lo scopo di garantire, da parte di tutto il personale medico-sanitario, un'assistenza dignitosa e soprattutto rispettosa delle necessità, volontà e desideri espressi.

Infine, la ricerca offre ai pazienti la possibilità di riflettere su un tema così importante e delicato lasciando loro lo spazio di aprirsi e parlare liberamente di come si sentono, delle loro preoccupazioni, dei loro desideri e di riferire cosa si auspicano e come vorrebbero essere trattati.

### **3.2 Metodologia e strumenti**

L'approccio metodologico utilizzato per la presente ricerca è il metodo qualitativo. La ricerca qualitativa è di tipo esplorativo e comporta la raccolta di informazioni osservabili attraverso etichette, classificazioni e analisi del discorso. Questa tipologia si concentra principalmente su aspetti e riflessioni soggettive che emergono spontaneamente nel corso degli incontri; si tratta di raccogliere dati soprattutto verbali o sottoforma di informazioni testuali, riferiti all'argomento di discussione principale (Fiore, F., 2016).

Al contrario del metodo quantitativo, che permette la raccolta di informazioni in forma numerica, consente di quantificare i costrutti, di monitorare o fare inferenze con i dati statistici precisi rilevati grazie l'utilizzo di strumenti standardizzati come test e questionari e di confermare o rifiutare delle ipotesi precedentemente postulate, la ricerca qualitativa è meno strutturata ma altrettanto importante e raccomandata (Longo, S., 2005).

Per metodo qualitativo si intende un approccio che utilizza procedure qualitative sia nella fase della raccolta dati che nella fase dell'analisi di quest'ultimi. Per quanto concerne le procedure per la raccolta dati, sono comprese le interviste, i questionari strutturati o semi-strutturati e le discussioni di gruppo; invece, quelle inerenti all'analisi includono procedure di codifica, categorizzazioni e confronto sistemico tra variabili e categorie che si intende evidenziare e di cui si vogliono conoscere le connessioni esistenti (Longo, S., 2005). Un aspetto vantaggioso dell'analisi tematica, oltre l'accessibilità, è la flessibilità. Tra i metodi analitici qualitativi rientrano quelli legati o derivanti da una particolare posizione teorica o epistemologica come l'analisi della conversazione (CA; ad

esempio, Hutchby e Wooffitt, 1998), l'analisi fenomenologica interpretativa (IPA; ad esempio, Smith e Osborn, 2003), l'analisi del discorso (DA; ad esempio, Burman e Parker, 1993; Potter e Wetherell, 1987; Willig, 2003) o l'analisi narrativa (Murray, 2003; Riessman, 1993).

Un approccio induttivo alla codifica e all'analisi dei dati è un approccio dal basso verso l'alto, detto "*bottom-up*", basato su ciò che si trova nei dati. Ciò significa che i codici e i temi derivano dal contenuto dei dati stessi, in modo che ciò che viene mappato dal ricercatore durante l'analisi corrisponda strettamente al contenuto dei dati (Braun & Clarke, 2012). L'obiettivo è identificare i temi principali, sotto-temi e le varie interconnessioni, seguendo le sei fasi illustrate da Braun e Clarke nel 2006. La prima fase prevede la familiarizzazione con i dati acquisiti e consiste appunto, nell'immergersi nei dati attraverso una lettura attenta e precisa; la seconda richiede di generare dei codici iniziali, nonché elementi costitutivi dell'analisi. I codici identificano ed etichettano un elemento dei dati potenzialmente rilevante per la domanda della ricerca. La terza parte prevede la ricerca dei temi: si generano/costruiscono anche in base ai dati che si hanno a disposizione. Nella quarta fase avviene una revisione dei temi individuati inizialmente e la constatazione di quanto essi siano pertinenti con i dati, rispettandone la coerenza. Questi temi verranno poi definiti e denominati nella quinta fase: affinché si parli di buona analisi tematica è consigliato che ci siano temi che abbiano un focus preciso, che sono correlati ma non si sovrappongono e che affrontino direttamente la domanda di ricerca. Infine, la sesta ed ultima fase comprende la produzione di una relazione in cui si fornisce una spiegazione chiara e convincente dei dati. (Braun & Clarke, 2006).

Gli strumenti utilizzati nel presente studio sono stati due: un colloquio con intervista semi-strutturata e l'uso delle Go Wish Cards.

Da prassi, prima di procedere con la ricerca, avviene il reclutamento in presenza dei partecipanti potenzialmente idonei alla partecipazione allo studio, anche grazie agli aggiornamenti sulle condizioni mediche fornite dagli operatori dell'Hospice. I criteri di inclusione sono i seguenti: pazienti maschi e femmine con età superiore ai 18 anni; pazienti con assenza di compromissioni

cerebrali/neurologiche (es. demenza); pazienti vigili e responsivi; pazienti non afasici; pazienti con integrità cerebrale che abbiano piacere di partecipare alla ricerca.

Dopodiché, a coloro che sono stati valutati come idonei, è stata illustrata la ricerca, le due parti costituenti, gli obiettivi e il totale rispetto dei dati e della privacy. Ognuno è stato libero di scegliere se voler partecipare o meno e in caso di risposta affermativa si è proceduto con la compilazione del Consenso Informato. Di seguito alla firma si è passati alla prima parte della ricerca che prevede un colloquio in presenza dalla durata circa di 30 minuti. Quest'ultimo si svolge seguendo le domande di un'intervista semi-strutturata creata *ad hoc*, prendendo riferimenti da altri test come l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)<sup>6</sup>, FICA e lo Spiritual Well-being Questionnaire (EORTC QLQ-SWB32)<sup>7</sup>.

L'intervista si compone di dieci domande volte a conoscere la concezione personale di spiritualità e la sua evoluzione attraverso interrogativi più mirati o generici (Allegato 2). Tale traccia, permette di poter far riferimento ad una traiettoria predefinita senza doverla seguire rigorosamente (Bichi, 2002; Semeraro, 2011) consentendo di esplorare in profondità i vissuti e le storie di vita dei partecipanti, incentivando la loro libera espressione e riflessione sulle prospettive individuali in diverse questioni sociali (Testoni et al., 2021). Ogni colloquio, avvenuto in presenza e con la supervisione della psicologa dell'Hospice Paolo VI, è stato fedelmente trascritto.

Durante il colloquio, si è voluto inizialmente esplorare la sfera spirituale dei pazienti ricoverati chiedendo loro un'identificazione del costrutto, la storia, l'evoluzione e l'eventuale metamorfosi legata al periodo di malattia con le seguenti domande: *“Cosa è per lei la spiritualità, come la definirebbe e che importanza ha avuto nella sua vita?”*, *“è religioso/a, crede in Dio o in*

---

<sup>6</sup> L'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) è uno strumento utilizzato per pianificare le cure valutando i principali bisogni fisici, psicologici, sociali e relazionali e misurare gli esiti degli interventi di cure palliative. È in grado, dunque, di aiutare i professionisti nella compilazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) basandosi sempre sul modello *patient centred*.

<sup>7</sup> L'Organizzazione Europea per la ricerca e il trattamento del cancro (EORTC) ha sviluppato l'EORTC QLQ-SWB32, una misura del benessere spirituale convalidata con persone che ricevono cure palliative per il cancro. SWB è correlato alla qualità di vita nei pazienti oncologici e no, sottoposti a cure fine-vita.

*qualcuno/qualcosa più grande di lei? Se sì, da quanto tempo avverte questo legame?”, “Le sue credenze sono cambiate da quando si sente meno bene? Se sì in che modo?”). Una seconda parte prevede domande su temi più generali che creano uno spazio per racconti più intimi e riflessioni che aprono finestre di ricordi relative anche ad un tempo precedente rispetto alla malattia. Si è ritenuto molto importante valutare la sensazione di pace e serenità del paziente in questa parentesi di vita e indagare cosa è veramente significativo e d’aiuto per affrontare momenti difficili; si è chiesto infatti: “Si sente in pace con se stesso/a?”, “Si sente in grado di perdonarsi per le cose che pensa di aver fatto?”, “Cosa ha significato alla sua vita?”, “I suoi valori, le cose importanti per lei e i sentimenti nei confronti della vita sono cambiati da quando si sente meno bene? Se sì, in che modo?”, “Dove trova sostegno nei momenti difficili? Da cosa trae conforto e speranza?”. Con l’ultimo ambito s’intende esplorare gli eventuali condizionamenti in ambito medico e comprendere come affrontare ipotetici limiti assistenziali per poter garantire la migliore presa in carico possibile da parte dell’equipe; le domande poste come conclusione sono: “La sua spiritualità influenza il suo processo decisionale in materia sanitaria?”, “In questo momento come potremmo aiutarla?”.*

Conclusa questa prima parte di colloquio dalla durata di circa 30 minuti, si passa alla seconda parte, di circa 15 minuti, durante la quale vengono presentate a ciascun partecipante le carte Go Wish, validate in italiano nel 2022. Come descritto precedentemente, la versione definitiva comprende 39 carte totali; pertanto, si è pensato di fare una scrematura e selezionarne alcune dividendole in due gruppi distinti: un primo mazzo si riferisce ai bisogni più pratici e fisici, mentre il secondo e ultimo cerca di individuare più i bisogni spirituali, ideali e immateriali (Allegato 3).

Per quanto concerne la somministrazione, esse vengono lette e presentate un gruppo alla volta e viene chiesto al singolo paziente di individuare almeno le tre carte più significative per ciascun gruppo e stilare una “classifica” di priorità. In taluni casi, quando è stato difficile creare una scala perché ritenute tutte molto rilevanti e significative, si è chiesto di individuarne almeno una, la più importante e d’impatto in assoluto dato il periodo e le condizioni delicate.

Le carte, si vedrà di seguito, possono sostenere e confermare quanto espresso durante il colloquio o fornire nuovi spunti di riflessione su valori e aspetti ignorati prima d'ora.

### **3.3 Partecipanti**

La ricerca presentata prende in considerazione un gruppo di pazienti ricoverati presso la struttura Hospice "Paolo VI". In totale i partecipanti sono 19 di cui 9 donne e 10 uomini; l'età media è di 72 anni con un minimo di 47 ed un massimo di 95 anni e deviazione standard di 11,65. La nazionalità prevalente è quella italiana eccetto per due pazienti con i quali comunque si è riusciti a svolgere il colloquio per le buone capacità di comprensione e di parlato della lingua italiana.

Per ciascun paziente sono stati raccolti diversi dati: anzitutto quelli anagrafici; la data di ingresso in struttura per valutare il tempo di degenza totale; i riferimenti principali tra i caregiver; la diagnosi e la consapevolezza di diagnosi e prognosi se presente, assente o parziale. In alcuni casi la presenza o meno di consapevolezza la si conosceva anche prima di svolgere il colloquio per la ricerca grazie a precedenti contatti dell'equipe medica con i familiari o con i pazienti stessi, in altri casi invece si è cercato di approfondire e indagare con l'ausilio dell'intervista semi-strutturata.

A seguire, la descrizione del gruppo dei partecipanti alla ricerca con nomi di fantasia per rispettare l'anonimato e la privacy.

La prima paziente che ha accettato di partecipare alla ricerca è stata una giovane donna, professoressa di matematica e fisica, di nome Mina, 52 anni, accompagnata in struttura dal fratello, riscoperto nel tempo come fedele supporto nella vita in generale e soprattutto durante i 63 giorni di permanenza in reparto. Mina è arrivata con una diagnosi di adenocarcinoma al retto di cui ne era consapevole ma non lo era della prognosi. Nel periodo di malattia, Mina ha riscoperto vecchie amicizie e si riprometteva ogni giorno di vivere, una volta uscita dal reparto, tutto ciò che aveva lasciato in sospeso.



Di seguito Lucia, 78 anni arrivata in struttura con diagnosi di carcinoma ovarico con consapevolezza parziale. Come riferimenti ha avuto i fratelli e i figli ai quali, data la stabilità della paziente, si è proposto un progetto alternativo all'Hospice, passati i 3 mesi, organizzando piuttosto un ricovero in una Residenza sanitaria assistenziale (RSA). Lucia non è una gran chiacchierona ma una persona molto piacevole e serena; era spesso in compagnia del fratello con cui faceva lunghe passeggiate in carrozzina, raccogliendo fiori che portava e curava poi in stanza.

Il terzo partecipante si chiama Francesco, di anni 88, di riferimento numerosi nipoti e ADS esterno. Con Francesco, rimasto in Hospice per 38 giorni, si è indagato durante il colloquio il livello di consapevolezza della diagnosi, di neoplasia gastrica, e di prognosi che è risultato per entrambe a livello parziale. È una persona piacevole, si raccontava molto volentieri e condivideva, con chi andava a trovarlo in stanza, le sue passioni, tra cui lo sport e in particolare il tennis, e la fede, grazie alla quale si sentiva protetto e al sicuro.

Il più giovane, Riccardo, quarantasettenne, malato di carcinoma del retto con occlusione intestinale. Nonostante fosse papà di due ragazzi giovani, uno appena maggiorenne, Riccardo, lucido e consapevole bene di tutto, avrebbe voluto l'eutanasia poiché per lui il tempo in più era tempo insensato. Al suo fianco la moglie che l'ha assistito con cura e amorevole delicatezza durante i 45 giorni di degenza.

Mirela, sessantottenne di origini ucraine, ricoverata per 48 giorni con diagnosi di leucemia mieloide di cui era a conoscenza ma ignara della prognosi. Come riferimenti il compagno e una figlia trasferita momentaneamente in Italia per accompagnare la mamma. La signora Mirela nei discorsi trasmetteva tutta la sua angoscia e preoccupazione non tanto per la sua situazione, dalla quale sperava di uscirne, quanto per i suoi figli e nipoti bloccati in una terra piena di odio e guerra.

Un altro paziente che non si è posto più di tante domande è stato Giovanni, 74 anni, colpito da importante polmonite e carcinoma all'esofago. Non era consapevole della sua condizione e né

tantomeno della prognosi per cui durante il tempo del ricovero, durato 19 giorni, ha vissuto attimo dopo attimo in serenità. Al suo fianco per tranquillizzarlo dopo un primo momento di rifiuto dell'assistenza, ha avuto la moglie e il fratello.

Dopodiché c'è Anna, signora di 81 anni accompagnata in struttura dalla figlia. Anna arriva con diagnosi di insufficienza renale, non consapevole né delle sue condizioni né della prognosi. La signora si è distinta in reparto perché restia nel ricevere aiuto e nell'affidarsi non essendo mai stata abituata poiché nella sua vita si è gestita sempre da sola fin da giovanissima occupandosi della sua famiglia e dei suoi numerosi figli. Essendo, dunque, abbastanza autonoma trascorre i due mesi di degenza in reparto facendo piacevoli passeggiate all'aperto accompagnata dai volontari e dalla figlia.

Come Anna, anche il signor Alberto di 88 anni presenta diagnosi di insufficienza renale cronica. Durante il colloquio si è cercato di indagare il livello di consapevolezza ma risulta assente in entrambe le dimensioni. Di riferimento il signor Alberto ha la moglie e in prima linea il figlio, *“una perla rara”* per lui, per cui prova un amore inquantificabile.

Poi c'è Martino, un uomo di 75 anni che arriva in Hospice molto spaventato. Le sue aspettative circa il ricovero, non essendo consapevole di prognosi, sono di riabilitazione e per tale motivo svolge quotidianamente esercizi con elastici e pedaliera. È parzialmente consapevole della diagnosi di adenocarcinoma al polmone ma, nonostante ciò, brama dal desiderio di concedersi nel giardino della struttura qualche sigaretta al giorno in compagnia. Essendo vedovo, al suo fianco ha avuto i suoi fedelissimi figli durante i 37 giorni di ricovero.

Il decimo paziente che ha accettato di partecipare alla ricerca si chiama Antonio, anche lui 75 anni. Antonio entra in reparto sufficientemente consapevole della sua diagnosi, raccontando ogni dettaglio della sua storia di malattia di adenocarcinoma al pancreas, e altrettanto consapevole di prognosi. Durante i 10 giorni di degenza, appare rassegnato e si sente tranquillo perché sostenuto dalla sua

*“ricchezza più grande, il tesoro”* nonché la sua intera famiglia, per cui prova un amore smisurato, e in particolare per sua moglie e i suoi figli.

Il successivo è Lorenzo, uomo di 68 anni che arriva completamente spaesato e ignaro rispetto al tipo di reparto in cui si trova. Ad accompagnarlo la moglie e la figlia ansiose rispetto all’eventuale conoscenza della reale natura del ricovero. Lorenzo trascorre i suoi 56 giorni di degenza alternando giornate positive e speranzose a giornate più malinconiche e spente a causa della sua malattia, neoplasia delle vie biliari. Lui riponeva molta fiducia nelle parole e rassicurazioni della moglie e adorava trascorrere del tempo in compagnia a raccontarsi.

Un’altra persona a cui piaceva trascorrere del tempo in compagnia per parlare e sfogare le sue angosce è Cristina, giovane donna di 61 anni, estremamente consapevole di diagnosi di carcinoma uterino e prognosi. Sa bene dove si trova, la nomea della struttura e, sebbene la preoccupazione, è molto lucida e cerca di concentrarsi sul suo corpo, sulla sua salute fisica e in maniera particolare sulla sua salute mentale richiedendo spesso colloqui con la psicologa durante il suo ricovero di 38 giorni. A farle da spalla è la sorella con la quale organizza anche qualche serata in spensieratezza. Nella sua vita c’è anche un compagno per il quale però nutre delle remore e ne parla, a tratti, infastidita e delusa.

Anche Angela al momento del ricovero è consapevole di diagnosi di adenocarcinoma al pancreas e di prognosi. Ha 70 anni ed è accompagnata da suo marito, uomo molto premuroso, e dai suoi figli. Angela ha una famiglia molto numerosa, sono in tanti fratelli: durante i 53 giorni di degenza ha modo di raccontarsi e riferisce di aver perso purtroppo due fratelli e, in modo molto diretto, afferma di essere lei la prossima, la terza. Ha affrontato il suo ricovero con un’inaspettata tenacia e resistenza fisica.

Di seguito c’è Nunzia, sessantanovenne, arriva in reparto con diagnosi di neoplasia renale. Si percepisce, dal primo incontro, un principio di diffidenza e blocco nel parlare di sé, raccontarsi e accogliere rassicurazioni momentanee. La signora è molto consapevole della sua situazione clinica al

punto di aver ardentemente desiderato di recarsi in Svizzera per ricorrere all'eutanasia. Non sembra esserci alcun appiglio positivo al quale aggrapparsi per trascorrere le giornate in struttura perché impossibilitata a muoversi in autonomia e anzi, da quanto dice, non vede l'ora di raggiungere i suoi genitori e di scrivere la parola fine perché molto stanca e si chiede spesso *“questa che vita è?”*. Ha avuto molte persone, durante i 51 giorni di ricovero che le hanno fatto compagnia per non lasciarla sola nei suoi pensieri e come riferimenti i figli e il marito.

La successiva è Valentina, signora di 71 anni con adenocarcinoma dello stomaco. Valentina è consapevole della sua patologia ma parzialmente della prognosi; riconosce i segnali che le manda il corpo, la debolezza e il dolore fisico, a suo dire insopportabili, afferma di avere paura trovandosi in questa situazione ma non si pone più di tante domande. I riferimenti della signora sono la figlia e il genero.

Il successivo partecipante è Domenico, un uomo di 75 anni che arriva in Hospice, accompagnato dalla sua amorevole compagna, con diagnosi di shock cardiogeno con insufficienza multiorgano. Il signor Domenico ha trascorso 34 giorni in reparto raccontando la sua vita ricca di esperienze, avventure e situazioni anche un po' complesse che lo hanno, in parte, tormentato fino al suo ultimo respiro. Il suo lavoro, l'aver girato il mondo, gli ha permesso un'apertura mentale unica e un senso di completezza per cui si dice soddisfatto, affermando che non avrebbe cambiato la sua vita in nessun altro modo.

Dopodiché c'è Diana, donna di 76 molto curata e attenta all'immagine che trasmette di sé legata al suo aspetto fisico esteriore. La signora viene ricoverata con diagnosi di carcinoma ai polmoni ma lei sembra abbastanza ignara sia della diagnosi che della prognosi. Per anni si è presa cura del marito di cui è stata caregiver durante gli anni della sua malattia e di suo figlio, unico riferimento, con cui abitava fino a prima del ricovero.

Al contrario di Diana, c'è Abramo, il secondo paziente straniero, che arriva in reparto estremamente consapevole di diagnosi e prognosi. È un uomo di 65 anni che ha vissuto una vita particolare, intensa

e, in molte situazioni, difficile. Si allontana da giovane dalla sua terra per girare di città in città ed è in Italia che decide di stabilirsi perché ama “*il popolo*”. La situazione di vita precaria contribuisce all’emergere della sua malattia, la cirrosi epatica. Come riferimenti fidati ha poche persone, giusto qualche amico. Abramo è un uomo profondamente sensibile e saggio, a tratti diffidente e guardingo ma con il tempo impara a fidarsi e accogliere, anche con piacere, la compagnia, i consigli e i suggerimenti di chi gli sta intorno.

Infine, l’ultimo paziente è il signor Gabriele, un vispo e brioso signore dell’età di 95 anni ricoverato per carcinoma al colon retto. I suoi riferimenti sono la moglie e la figlia ma la maggior parte del tempo il signor Gabriele è solo perché sufficientemente autonomo. Tuttavia, apprezza la compagnia, chiacchierare ed essere portato in giardino a fare lunghe passeggiate. È fiero dell’età che ha raggiunto, spesso racconta aneddoti della sua vita; è un signore a cui piace scherzare e sdrammatizzare per alleggerire la situazione nonostante non sia consapevole né della diagnosi né della prognosi.

### **3.4 Risultati**

I risultati del presente elaborato derivano principalmente da dati qualitativi ottenuti facendo l’analisi di contenuto dell’intervista semi-strutturata, seguendo l’approccio *top-down*: ovvero partendo dal generale, che in questo caso si tratta delle varie domande, per arrivare allo specifico e cioè al riconoscimento dei sub-temi; e osservando la frequenza di scelta delle singole carte Go Wish. Solo successivamente è stato utilizzato il pacchetto statistico *Statistical Package for Social Science* (SPSS), per mettere in relazione le diverse variabili di interesse utilizzando il Test del *Chi-quadrato*, l’indice di connessione più utilizzato in statistica per valutare l’associazione tra due variabili categoriali o qualitative.

Per prima cosa si è vista la frequenza con cui è stata scelta ciascuna delle 18 carte presentate (*Grafico 3.1*).

### Frequenza scelta carte Go Wish

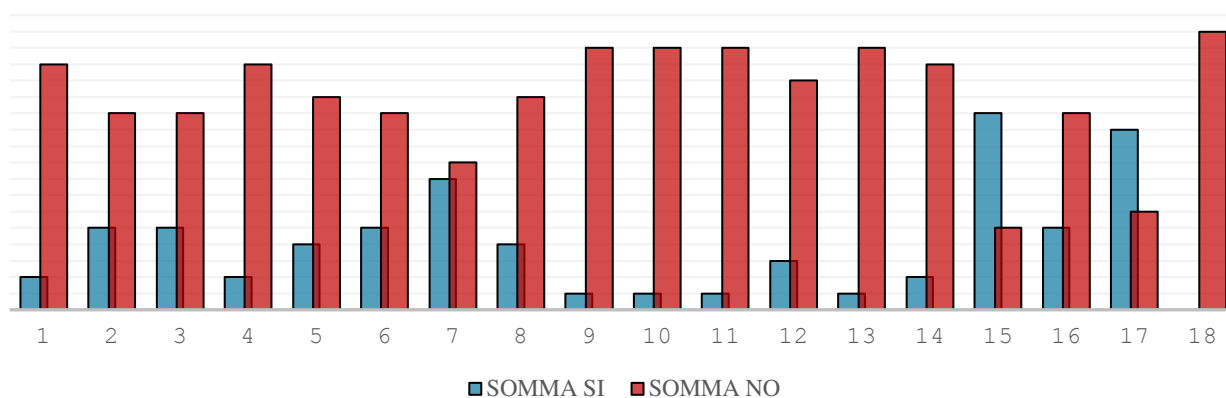


Grafico 3.1: Distribuzione delle frequenze di scelta delle 18 carte Go Wish.

Le carte precedentemente selezionate sono state suddivise in due gruppi da nove di cui uno inerente ai bisogni più spirituali e immateriali e l'altro riguardo aspetti e bisogni più legati al corpo e al contesto. In ciascun gruppo è presente una carta jolly nel caso in cui la persona volesse esprimere altre priorità o desideri. Per evitare fraintendimenti e sovrapposizioni sono state numerate da 1 a 18: dalla 1 alla 9 rientrano quelle legate ai bisogni spirituali, mentre dalla 10 alla 18 quelle sui bisogni fisici.

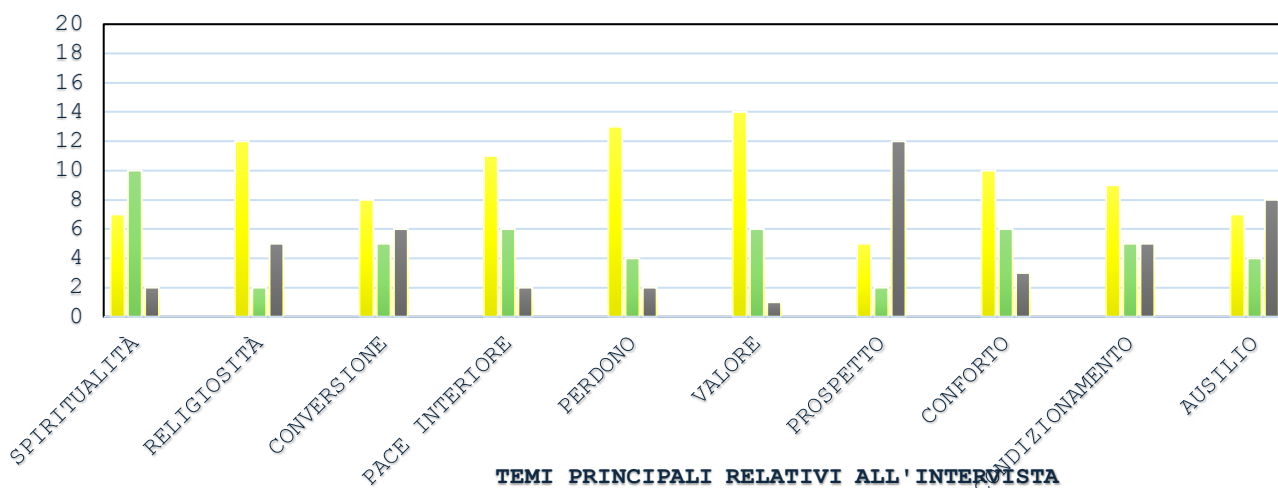
La frequenza di scelta descritta nel *Grafico 3.1* è indipendente dall'ordine in cui è stata scelta ciascuna carta (esempio: se è stata scelta come prima, come seconda o come terza).

Come si evince dal grafico, la carta d'elezione, scelta ben 13 volte, è la numero 15 ovvero *“Essere libero dal dolore”* e risulta essere abbastanza trasversale e comune sia in base all'età o al sesso ma anche rispetto alla patologia ed il livello di consapevolezza. A seguire, la seconda carta individuata 12 volte è la numero 17, cioè, *“Non essere un peso per la mia famiglia”* per la parte delle necessità più concrete.

Nel primo gruppo, invece, la carta più scelta è stata la numero 7, *“Preservare la mia dignità”*. Ad ogni paziente che ha selezionato questa carta è stato chiesto cosa intendesse per dignità e ognuno ne ha dato la propria definizione: la signora Lucia, ad esempio, ha detto *“Ciò che sono, essere rispettata*

nelle mie idee”; Angela ha affermato che per lei significa “Avere un po’ di spazio per esprimermi, essere in pace con tutto”; per la signora Nunzia invece significa “Essere me stessa”; il signor Lorenzo l’ha intesa in maniera differente affermando di “Non cadere in basso nello sconforto” e anche Alberto ha sorpreso dicendo che per lui dignità significa “Essere seguito con amore”. A seguire, con la medesima frequenza, ci sono le carte numero 2, 3 e 6 che sono rispettivamente: “Ripercorrere la mia storia personale”; “Essere in contatto con le cose belle della vita” e “Avere qualcuno che mi ascolti”.

In merito all’intervista semi-strutturata creata ad hoc, si è proceduto facendo l’analisi di contenuto dei vari colloqui seguendo le sei fasi illustrate da Braun e Clarke: si sono creati codici iniziali pertinenti al contenuto di ciascuna domanda; pertanto, in totale, come si può notare dal *Grafico 3.2*, si hanno 10 etichette. Dopo una lettura attenta delle singole risposte, si sono raggruppate quest’ultime per sub-temi, individuandone tre per ogni tema principale: i sub-temi associati ai colori cambiano in base all’etichetta e al contenuto delle risposte date.



*Grafico 3.2: Distribuzione delle frequenze di scelta dei sub-temi per ogni tema principale.*

L’etichetta “Spiritualità” corrisponde alla prima domanda dell’intervista e i sub-temi associati sono: Credo (giallo) quando Spiritualità coincide con la religione; Intangibile (verde), quando viene ricondotta la spiritualità a qualcosa di non corporeo, definito ad esempio come “Lo spirito dentro di

*noi*”, “*L’Anima*”; ed Ignoto (grigio) quando non si è riusciti a fornire una definizione, in questo caso per due pazienti.

I sub-temi della seconda domanda, dal codice “Religiosità” sono: Presente (Giallo) nel caso in cui si crede in Dio, nella Madonna o si professa qualsiasi tipo di religione, nella maggior parte dei casi, per 11 pazienti su 19, la religione cattolica/cristiana; Trascendente (verde) inteso da Riccardo come “*Qualcosa di più legato al mistero*” e da Cristina “*Tutto ciò che può essere celestiale, magico*”; e Assente (grigio), in caso di ateismo.

La “Conversione” e il “Prospetto”, letti rispettivamente come il cambiamento delle credenze, qualsiasi esse siano, ed il cambiamento dei propri valori, delle cose fondamentali, e del sentimento nei confronti della vita da quando si sta affrontando la malattia, hanno gli stessi sub-temi: Positivo (giallo) quando è avvenuto un cambiamento in positivo, appunto, migliorando o aumentando certi legami; Negativo (verde) nei casi in cui il paziente afferma di essersi allontanato o di non credere e non dare più valore a ciò cui prima ne dava; Uguale (grigio) quando non si rilevano variazioni sostanziali. Se per “Conversione” risultano essere scelte mediamente equilibrate, per “Prospetto” prevale il sub-tema “Uguale”.

Il codice “Pace interiore” viene interpretato come: Correttezza (giallo), nel senso di essersi comportati sempre bene: “*Non ho mai fatto del male a nessuno*”; Completezza (verde) ricondotta alla sensazione di aver fatto tutto il possibile, di sentirsi tranquilli e di sentirsi “*pronto per andare via subito*”; Turbamento (grigio) quando ci si interroga sul proprio vissuto arrivando a volte anche a riconoscere che “*Certe cose avrei potuto farle diversamente*”.

La domanda 4 è collegata anche con la 5 inerente al “Perdono”: nella maggior parte dei casi risulta Positivo (giallo); in altri ci sono Ripensamenti (verde) come per Mina che dice di essere *in fase di perdono* o Gabriele che afferma “*Mi dispiace di alcune cose e vorrei tornare indietro*”; e solo in due casi c’è un Limite (grigio) nel senso che si è in grado di perdonare sé stessi ma non sempre gli altri.



Dopodiché si chiede “Cosa da significato alla sua vita?” e dunque il tema “Valore” riconosciuto perlopiù negli Affetti (giallo); nella Salute (verde); e in un solo caso nella Fede (grigio).

Il tema “Conforto” corrisponde alla domanda numero 8 in cui si chiede da cosa si trae la speranza e il sostegno: il sub-tema Esterno (giallo), con frequenza di scelta pari a 10, raggruppa le risposte per cui i pazienti ritrovano la forza e il conforto o nei propri cari e nei propri affetti oppure, nella Fede e nella preghiera; Interiore (verde) nei casi in cui lo si ritrova in se stessi come afferma Martino *“Dal mio carattere, di non abbattemi mai”*; e Assente (grigio) quando non c’è alcuno spiraglio di speranza.

Il penultimo, “Condizionamento”, si riferisce alle ipotetiche influenze della propria Spiritualità sulle scelte relative alle terapie: Assente (giallo) per coloro che tendono a distinguere i due aspetti e non si sentono in alcun modo condizionati; Fiducia (verde) attribuita a chi, nonostante i dubbi, decide di fidarsi e affidarsi al personale medico-sanitario come afferma Abramo *“Io non voglio niente di tutto questo ma seguo la terapia”*; e “Scetticismo” (grigio) in situazioni in cui, a causa di esperienze pregresse, si è persa la fiducia o si vogliono fare più consulenze e visite, essere più attivi dal punto di vista della ricerca e dell’informazione.

Infine, all’ultima etichetta “Ausilio”, riguardo ciò che l’equipe può fare per migliorare la degenza in reparto, viene risposto con: Azione (giallo), dunque facendo qualcosa di concreto come *“riposare meglio”* per Francesco o *“provare un po’ di più a camminare”* per Martino; con Dialogo (verde), la giusta combo come dice Abramo *“Con medicina e parole”* ed infine Pazienza (grigio) nei casi di rassegnazione in cui quello che si fa risulta essere sufficiente e l’unica cosa da fare è aspettare.

Una volta ottenuti questi dati derivanti da una prima analisi dettagliata, si è proceduto con l’analisi statistica valutando la relazione esistente tra più variabili. Come prima cosa ci si è chiesti come l’età influisce su qualche risposta o per la scelta di qualche carta e, per comodità, si è suddiviso il range di età in due fasce: una che va da 47 a 70 e una da 71 a 95.

Si evince dall'analisi una correlazione significativa con  $p < 0,05$  tra l'età dei partecipanti e la loro credenza (Tabella 3.1), riferita alla domanda: "È religioso/a, crede in Dio o in qualcuno o in qualcosa più grande di lei?".

		RELIGIOSITÀ			
		ASSENTE	PRESENTE	TRASCENDENTE	TOTALE
RANGE DI ETÀ	47-70	0 0,0%	6 75%	2 25%	8 100,0%
	71-95	5 45,5%	6 54,5%	0 0,0%	11 100,0%
TOTALE		5 26,3%	12 63,2%	2 10,5%	19 100,0%

Tabella 3.1: Relazione tra fascia di età e domanda 2

Nella presente tabella si evince come, sebbene la religiosità sia presente nel 63,2% dei casi, vi è un 26,3% in cui è assente, concentrato nella fascia di età 71-95, ed un 10,5% in cui è presente in una forma trascendente per la fascia 47-70. Il  $p < 0,05$  sembra indicare che la religiosità è più presente nei giovani poiché su 8 totali, 6 di loro credono; mentre nel range di età più alto, si distribuiscono equamente e su 11 totali, 6 credono e 5 no.

L'età correlata con le carte restituisce un unico legame significativo con  $p < 0,05$  ovvero quello tra il range di età e la scelta della carta numero 8: "Avere la possibilità di parlare di cosa mi fa paura". Come si nota nella seguente tabella (Tabella 3.2), solo il 26,3% ha scelto la carta: percentuale che appartiene al range di età compreso tra 47-70; mentre tra le 14 persone che non l'hanno scelta, 11 sono compresi nel range 71-95. Dunque, c'è una correlazione tra chi è più giovane e la scelta della carta.

		CARTA 8		
		NO	SI	TOTALE
RANGE DI ETÀ	47-70	3 37,5%	5 62,5%	8 100,0%
	71-95	11 100,0%	0 0,0%	11 100,0%
TOTALE		14 73,7%	5 26,3%	19 100,0%

Tabella 3.2: Relazione tra fascia di età e carta 8

Di seguito si è voluto indagare su come la consapevolezza di diagnosi e prognosi abbia potuto incidere sulle risposte o nella selezione delle carte.

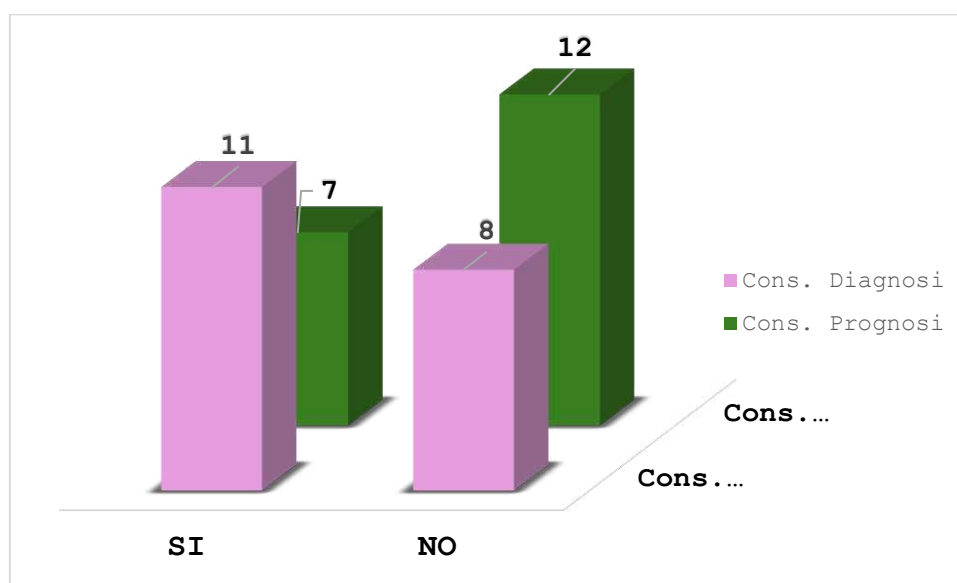


Grafico 3.3: Distribuzione delle frequenze di consapevolezza di diagnosi e prognosi

Nel grafico 3.3 è possibile osservare la frequenza di consapevolezza della diagnosi e della prognosi su un campione di 19 pazienti: 11 persone sono consapevoli della loro diagnosi e, di queste, 7 sono consapevoli anche di prognosi.

Da questi dati si è proceduto vedendo innanzitutto la relazione tra la consapevolezza di diagnosi e le carte che è risultata significativa con  $p < 0,05$  solo per la prima carta “*Sentire che la mia vita è completa*”. In questa situazione, su 19 pazienti, è stata scelta da 3 persone su 8 non consapevoli di diagnosi, cioè il 15,8% sul totale; e non scelta da un totale di 16 pazienti di cui 11 su 16 consapevoli di diagnosi. Pertanto, è risultata significativa in negativo poiché, nonostante la consapevolezza, si decide di non scegliere questa carta dal contenuto esplicito e forte.

Un'altra relazione significativa, con  $p < 0,05$  è quella tra la consapevolezza di diagnosi e la carta numero 8 che dice “*Avere la possibilità di parlare di cosa mi fa paura*”. Anche in questo caso correla negativamente poiché, come si vede chiaramente nella *tabella 3.3*, su 14 persone che non hanno scelto la carta, 8 non sono consapevoli di diagnosi e gli unici che l'hanno selezionata sono persone consapevoli.

		CARTA 8		
		NO	SI	TOTALE
CONSAPEVOLEZZA DIAGNOSI	SI	6 54,5%	5 45,5%	11 100,0%
	NO	8 100,0%	0 0,0%	8 100,0%
TOTALE		14 73,7%	5 26,3%	19 100,0%

*Tabella 3.3: Relazione tra consapevolezza diagnosi e carta 8*

L'ultimo valore significativo evidenziato per quanto concerne la consapevolezza di diagnosi è con la domanda 8 “*Dove trova sostegno nei momenti difficili? Da cosa trae conforto e speranza?*”, con un  $p < 0,05$  che indica correlazione positiva tra la presenza di consapevolezza di diagnosi e la ricerca di

conforto perlopiù esterno. Infatti, tra le 11 persone in totale che hanno consapevolezza, 9 hanno dichiarato di ritrovare conforto dall'esterno e solo 2 da sé stessi; mentre delle 8 persone non consapevoli si dividono in: 3 conforto assente, 4 conforto interiore e solo 1 conforto esterno.

Conclusa questa parte, si è voluto indagare se c'è stata o meno coerenza tra le risposte date nel colloquio e la selezione delle carte Go Wish. Partendo dalla prima domanda *“Cosa è per lei la Spiritualità, come la definirebbe e che importanza ha avuto nella sua vita?”* è risultata significativa in due casi. Il primo caso con la carta numero 1 *“Sentire che la mia vita è completa”* in negativo con  $p < 0,05$  visto che non è stata scelta per ben 16 volte ma solo 3 volte, 15,8% sul totale, da chi ha ricollegato il senso di spiritualità al Credo e alla religione. Nel secondo caso, la carta 7 *“Preservare la mia dignità”* è stata scelta da 9 partecipanti su 19 di cui: 1 persona del sub-tema “Credo”, 2 di “Ignoto” e 6 di “Intangibile”. Si può dedurre che: chi non dà tanto valore a ciò che è religioso o, per così dire, astratto, dà invece importanza a quello che si è come persona e che venga rispettata la propria natura e modo di essere e di vivere: l'essere credente è correlato negativamente con la scelta della carta 7 inerente alla propria dignità.

Successivamente, un altro valore di *p-value* inferiore a 0,05 è emerso nella relazione tra la domanda 3 *“Le sue credenze sono cambiate da quando si sente meno bene? Se sì, in che modo?”* e la carta 15 *“Essere libero dal dolore”*.

		CARTA 15		
		NO	SI	TOTALE
CONVERSIONE	NEGATIVO	0 0,0%	5 100,0%	5 100,0%
	POSITIVO	5 62,5%	3 37,5%	8 100,0%
	UGUALE	1 16,7%	5 83,3%	6 100,0%
TOTALE		6 31,6%	13 68,4%	19 100,0%

*Tabella 3.4: Relazione tra domanda 3 e carta 15*

Dai valori presenti nella tabella 3.4 si desume che, sebbene si tratti della carta scelta il maggior numero di volte, chi ha avuto un cambiamento delle proprie credenze in negativo predilige questa carta esplicitando il proprio interesse di concentrarsi principalmente sul proprio corpo. Pertanto, la conversione in negativo correla positivamente con la scelta della carta 15.

Di seguito, è interessante anche la relazione tra la domanda 5 *“Si sente in grado di perdonarsi per le cose che pensa di aver fatto?”* e la carta 11 *“Prendersi cura delle questioni in sospeso con la mia famiglia e i miei amici”*, che ha restituito un  $p < 0,05$ . In questo caso, la carta in questione è stata scelta solo due volte e solo da chi ha espresso dei ripensamenti e dunque l’analisi di correlazione ha mostrato che solo chi ha avuto ripensamenti ha scelto la carta 11, per tutti gli altri invece non è stata selezionata con  $p < 0,05$ .

La domanda 6 *“Cosa da significato alla sua vita?”* è risultata significativa due volte e in entrambi i casi con un  $p < 0,05$ . Nel primo caso con correlazione negativa poiché la carta 1 *“Sentire che la mia vita è completa”* non è stata scelta da ben 16 pazienti su 19 totali e di questi 16, 12, cioè l’85,7%, appartengono a coloro che hanno individuato gli affetti come valore attuale della propria vita. Anche nel secondo caso l’analisi ha restituito correlazione negativa tra la domanda 6 e la carta 4 *“Pregare”*, considerando che quest’ultima è stata scelta solo tre volte in totale da due persone del sub-tema “Affetti”, ma credenti, e una del sub-tema “Fede”.

La prima carta *“Sentire che la mia vita è completa”* ha restituito relazioni significative anche con la domanda 8 *“Dove trova sostegno nei momenti difficili? Da cosa trae conforto e speranza?”*: il conforto è correlato negativamente con la scelta della carta 1, indicato dal valore di  $p < 0,05$ , visto che è stata scelta sempre 3 volte su 19 di cui 2 che non ritrovano il conforto da niente e nessuno. Le tre persone in questione non sono consapevoli della loro prognosi ma, rendendosi conto di ciò che stanno vivendo, nutrono dei dubbi e riflettono sulla loro vita in generale *“abbandonandosi”* al corso del tempo perché *“bisogna solo avere pazienza”*. Il secondo legame significativo è emerso con la domanda 9 *“La sua spiritualità influenza il suo processo decisionale in materia sanitaria?”* con  $p < 0,05$ : in questo caso, la scelta della carta è positivamente correlata con i 3 pazienti che rispondono di avere fiducia dell’equipe, come se si sentissero sollevati e tranquilli.

Con l’ultima domanda invece, la numero 10, *“In questo momento come potremmo aiutarla?”* ci sono due legami significativi.

		CARTA 8		
		NO	SI	TOTALE
AUSILIO	AZIONE	6 85,7%	1 14,3%	7 100,0%
	DIALOGO	1 25,0%	3 75,0%	4 100,0%
	PAZIENZA	7 87,5 %	1 12,5%	8 100,0%
TOTALE		14 73,7%	5 26,3%	19 100,0%

*Tabella 3.5: Relazione tra domanda 10 e carta 8*

Nella tabella 3.5 vi sono i valori relativi la relazione tra l'ultima domanda dell'intervista semi-strutturata e la carta 8 *"Avere la possibilità di parlare di cosa mi fa paura"*. L'analisi effettuata ha restituito un  $p < 0,05$  ad indicare come il sub-tema "Dialogo" correla positivamente con la scelta della carta 8 inerente alla voglia di esprimere ciò che spaventa.

L'ultima relazione significativa, sempre con  $p < 0,05$ , è con la carta 16 *"Essere pulito e in ordine"*: in questo caso la selezione della carta correla in negativo con i gli 8 pazienti appartenenti alla categoria "Pazienza" considerando che non l'hanno scelta su 13 totali da cui non è stata selezionata.

Per concludere, si è voluto indagare su come la presenza o meno di fede e religiosità influisca sull'andamento del ricovero e su alcune domande: la domanda inerente alla pace interiore, quella sulla capacità di perdono ed infine da cosa si trae conforto. Sebbene l'analisi effettuata con SPSS non



abbia mostrato valori significativi, è importante comunque riflettere su alcune frequenze di risposta: ad esempio, su 12 pazienti credenti, 8 hanno definito la propria pace interiore come “Correttezza” e sempre 8 su 12 hanno affermato di essere più aperti e in grado di perdonare sé stessi e gli altri.

### **3.5 Discussione**

Attraverso il presente studio e il tipo di analisi condotta, è stato possibile individuare relazioni significative tra i dati osservati, per la maggior parte in accordo con la letteratura scientifica di riferimento.

Appare sin da subito conforme, osservando la frequenza di scelta delle carte, come per questi pazienti la preoccupazione primaria sia essere privi della sofferenza fisica poiché questa, come afferma Ostaseski, non intacca esclusivamente la sfera biologica ma sradica le certezze ed incrementa momenti di crisi e di riflessione. Emerge anche la preoccupazione di essere un peso per la propria famiglia: per i pazienti in cure palliative, infatti, è nota la convinzione di essere onere per chi si prende cura di loro. Questa sensazione prende il nome di “*Burden auto-percepito*” definita da Christine McPherson come “empatica preoccupazione generata dall'impatto sugli altri della propria malattia e delle proprie esigenze di cura, con conseguente senso di colpa, disagio, sentimenti di responsabilità, e senso di sé diminuito.” Si può constatare infatti come influenzi in modo significativo il processo decisionale, comprese le decisioni su dove trascorrere l'ultimo tempo della propria vita e se prolungare o sospendere qualsiasi tipo di terapie (Gudat et al., 2019). Non sorprende dunque come la carta “*Non essere un peso per la mia famiglia*” sia stata la seconda più scelta e come le preoccupazioni appena citate si siano effettivamente manifestate in pazienti consapevoli della loro prognosi. La crescente fragilità legata alla malattia e la complessità della vita quotidiana spingono i pazienti che tentano di ristabilire nuovi equilibri, a non essere un peso sia in termini prettamente pratici, legati alla gestione e all'assistenza, ma anche di non gravare, da un punto di vista emotivo,

sociale e spirituale, restituendo un'immagine di sé stessi come persone non più positive suscitando nel familiare ansia e preoccupazione (Gudat et al., 2019).

Il ruolo della consapevolezza influisce in maniera determinante in questi processi decisionali delicati. I sociologi Glaser e Strauss hanno individuato quattro tipi di consapevolezza: "mutua finzione di consapevolezza", dove tutti gli interessati sanno che il paziente sta morendo, compreso il paziente stesso, ma si continua a sperare il contrario; diversamente dalla "consapevolezza aperta" in cui tutti riconoscono la gravità e "consapevolezza chiusa", in cui il paziente non è consapevole della propria morte imminente; l'ultima, la "consapevolezza del sospetto", molto frequente poiché il paziente sospetta che stia morendo ma nessuno glielo conferma per paura. Strauss e Glaser mostrano che l'aspettativa di morte, sia da parte del morente che dei parenti, è una chiave per capire le interazioni tra loro (Poujol & Kentish-Barnes, 2023). Con la presente ricerca, infatti, si è potuto rilevare che: chi non è consapevole non ha aspettative negative o addirittura nutre speranze positive di ripresa e, pertanto, non ha la necessità di esprimere alcuna preoccupazione, a differenza di chi ha consapevolezza che si divide in chi ne vuole parlare e chi tende a evitare l'argomento. Contrariamente, in questa indagine, è emerso che, seppure non si voglia essere di peso ai propri cari, la presenza di consapevolezza aumenta il bisogno di ricevere rassicurazione e conforto dall'esterno, dagli affetti o dalla preghiera.

Avendo precedentemente parlato della propensione, in questa fase di vita, a mettere in discussione i valori sino ad ora vissuti (Chochinov, 2006), non sorprende che chi sta approfittando di questo tempo per interrogarsi e mettersi in discussione sia più propenso a voler risolvere o chiarire situazioni in sospeso che recano malessere, come è stata chiaramente messa in luce la significatività della relazione tra la capacità di perdonare e il prendersi cura di questioni lasciate senza risposta.

Inoltre, secondo la teoria presentata, i bisogni spirituali possono essere soddisfatti anche attraverso la cura dei bisogni corporei (Handzo & Koenig, 2004): invece, nel nostro campione si può vedere come

ci sia una tendenza ad aspettare, avere pazienza, senza concentrarsi troppo sul bisogno di essere pulito e in ordine quanto sul non avere dolore fisico.

L'analisi restituisce importanti relazioni anche con la variabile età sulla quale, per quanto l'esigua letteratura a riguardo, è possibile comunque avanzare delle ipotesi. Sorprendentemente si è potuto notare che i più anziani si dividono tra chi è credente e chi è ateo, a differenza dei giovani che convergono per la maggior parte nella categoria di religiosità presente o trascendente. Si può supporre che le esperienze di vita abbiano portato a riconsiderare questo aspetto, causando più scetticismo e conseguente allontanamento. La ricerca ha anche rilevato come, tra i giovani sia più diffusa la volontà di parlare di cose che recano preoccupazione e paure a differenza degli anziani che evitano l'argomento, probabilmente perché si vive più in reminiscenza del passato piuttosto che proiettato al futuro. Gli anziani mostrano di temere meno la morte rispetto ai giovani e anzi a volte la preparano e la invocano con frequenza, fenomeno che prende il nome di tanatofilia, poiché lo vedono come un evento naturale e imminente anche a causa delle varie separazioni che hanno vissuto nella loro vita. La principale preoccupazione dell'anziano è il perdere la propria autosufficienza e il controllo sul proprio corpo, vivere la solitudine (La Rivista Italiana di Cure Palliative, vol.15, n. 4/2013). Per contro, i giovani tendono ad essere più arrabbiati, vivono una crisi personale, descritta da Coyle nel 2004 come "slap esistenziale", durante la quale realizzano la possibilità e l'ingiustizia della morte arrivandosi a chiedere "*Perché mi sta succedendo questo?*", "*Perché proprio a me?*" in un tempo in cui avrebbero potuto e voluto fare ancora tanto.

In aggiunta, sebbene ci siano numerosi limiti rispetto alla formazione del personale medico-sanitario sulla Cura Spirituale, è stato dimostrato che: per prima cosa, l'assistenza sanitaria migliora quando il personale diviene consapevole delle convinzioni o volontà spirituali sostenute dai pazienti, organizzando cure più individualizzate (Phelps et al. 2012); secondariamente, i pazienti con malattie avanzate sono più propensi a volere che i loro assistenti medici affrontino le preoccupazioni spirituali e quando questo non avviene, c'è un livello maggiore di insoddisfazione delle cure (Winkelman et al.

2011). È risultato, effettivamente, che diversi pazienti hanno urgenza e bisogno di liberarsi di alcune paure recondite e che, proprio questi, alla domanda su cosa l'équipe può fare per aiutare maggiormente hanno risposto di volere più tempo per il dialogo.

Per concludere, nonostante è bene specificare e ricordare che la Spiritualità è un concetto laico, numerosi riferimenti letterali sottolineano come il Credo e la Fede possano diventare un punto di ancoraggio per prepararsi alla fine e affrontare i cambiamenti ultimi della propria vita (Malinowski, 1948). Infatti, con la presente ricerca si è avuta la conferma che chi ha vissuto una conversione in negativo, allontanandosi dalla religione, non è propenso a riflettere in generale quanto più a dedicarsi alla propria condizione fisica.

La lente d'ingrandimento sulla Religiosità aiuta a comprendere come, chi crede in Dio, associa il concetto di Pace con l'essere delle persone corrette, non aver mai fatto del male o recato danno a nessuno o, in caso contrario, possedere le risorse necessarie per perdonarsi e perdonare eventualmente gli altri, sulle orme del proprio Credo.

## CONCLUSIONE

Il presente studio ha permesso di mettere in luce l'importanza della presa in carico globale del paziente, l'esigenza di quest'ultimo di sentirsi seguito e ascoltato non solo sul piano fisico con gesti concreti, ma anche sul piano psicologico e spirituale con ascolto, poiché il tempo dedicato appunto all'ascolto e al dialogo, è tempo di cura.

Nonostante il quadro normativo che regola le Cure Palliative ribadisca l'importanza dell'autodeterminazione, si evince come ci sia ancora tanta riluttanza e paura nel parlare di questioni legate alla morte e quanto questo limiti le persone a leggersi dentro e a darsi delle risposte necessarie ai tanti interrogativi che gravano ulteriormente sulla propria condizione psico-fisica.

Considerando che, non c'è attenzione all'aspetto della Cura Spirituale, uno dei limiti dello studio è stata proprio la difficoltà di alcuni partecipanti sia nella comprensione che nella formulazione di una propria definizione del concetto di Spiritualità, richiedendo una spiegazione più specifica.

Le carte Go Wish hanno aiutato in alcuni casi ad individuare ciò che a parole era difficile da esplicitare, seppure si sia rilevato complicato selezionare le carte più importanti creando una classifica, poiché ritenute per la maggior parte fondamentali e pertinenti.

A causa del tema, per alcuni un po' ostico e ignoto, e dell'imprevedibile evoluzione di malattia per altri, il gruppo considerato è di ridotte dimensioni, di età medio-alta e di nazionalità prevalentemente italiana. Pertanto, si auspica in prospettiva futura, riproporre lo studio ad una popolazione di numerosità maggiore e con diversa distribuzione geografica e di più nazionalità per valutare eventuali cambiamenti rispetto ai risultati ottenuti.

Un altro limite riguarda la poca conoscenza e formazione, rispetto alla Cura Spirituale. Sembra, infatti, essere un territorio completamente inesplorato e sconosciuto, purtroppo anche dai professionisti stessi: non esistono test specifici validati in italiano, per questo l'utilizzo riadattato delle Go Wish e il questionario creato appositamente; e gli operatori, data l'assente o inadeguata

formazione, si sentono a disagio nel valutare i bisogni di un supporto spirituale e spesso delegano questo compito ad altre figure come lo/a psicologo/a o il parroco.

Questa ricerca ha mostrato come ci sia effettivamente il bisogno e la necessità di approfondire determinati aspetti e per far sì che questo avvenga è opportuno, come raccomandazione futura, che ci sia e si inserisca all'interno dell'equipe multidisciplinare anche l'assistente spirituale, prevista di norma come figura fondamentale del gruppo di lavoro. Tale figura potrebbe assumere un'importanza significativa nel supportare percorsi di autodeterminazione, nonché nel valorizzare la soggettività delle persone, dando spazio ai desideri e preferenze della persona.

In conclusione, ritengo doveroso menzionare Frank Ostaseski, nel suo libro "Saper Accompagnare", appare la parabola del seme di senape per sottolineare la potenza della gentilezza, della compassione e della presenza attenta. L'autore invita a riflettere sul fatto che non c'è nessuno esonerato dal dolore o che non sia stato toccato dalla morte. Normalizza questo evento che accomuna tutti e dice che: come avendo cura del seme, questo fa emergere la sua capacità di crescere e diventare un albero grande e forte, così un piccolo gesto di conforto, una parola gentile o semplicemente lo stare accanto ad una persona morente possono avere un impatto profondo sulla sua vita e quella dei suoi cari. Si invita a vedere ogni persona che si appresta a morire come un seme che contiene in sé un potenziale di crescita spirituale e di trasformazione.

La nostra presenza amorevole può creare le condizioni ideali affinché questo seme germogli.

## BIBLIOGRAFIA

- Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* 2001; 63: 81-9
- Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., Block, S. D., Lewis, E. F., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2010). Provision of Spiritual Care to Patients With Advanced Cancer: Associations With Medical Care and Quality of Life Near Death. *Journal of Clinical Oncology*, 28(3), 445–452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.8005>
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Palliative care specialists' beliefs about spiritual care. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3295–3306. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3135-0>
- Best, M. C., Vivat, B., & Gijssberts, M.-J. (2023). Spiritual Care in Palliative Care. *Religions*, 14(3), 320. <https://doi.org/10.3390/rel14030320>
- Britt, K. C., & Acton, G. (2022). Exploring the Meaning of Spirituality and Spiritual Care with Help From Viktor Frankl. *Journal of Holistic Nursing*, 40(1), 46–55. <https://doi.org/10.1177/08980101211026776>
- Candy, B., Jones, L., Varagunam, M., Speck, P., Tookman, A., & King, M. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007544.pub2>
- Caraceni, A., Cavanna, L., Corsi, D., Farina, G., Morino, P., Ribecco, A., Turizziani, A., & Zagonel, V. (2015). Cure palliative precoci e simultanee. Società Italiana di Cure Palliative (SICP).27\_2015\_documento\_AIOM SICP\_WEB.pdf

Connor, Stephen R. (2013), Palliative Care Is a Human Right, in Gerry R. Cox e Robert G. Stevenson (a cura di), *Final Acts: The End of Life, Hospice and Palliative Care. Death, Value, and Meaning Series*, Routledge, New York, 183-90.

Convenzione di Oviedo (1997) STCE 164 - Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina

Deliberazione della Giunta Regionale n. 553 del 30 aprile 2018. Approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017 ad oggetto: " Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. del 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015" - Allegato A. (Bur n. 48 del 22 maggio 2018).

*Ditaranto, R. (2010). Hospice. Aggiornamenti sociali, 625-628. (s.d.).*

Erikson, E.H., & Erikson, J.M. (1998). *The Life Cycle Completed (Extended Version)*. W.W.Norton & Company.

*Góes, M. G. O. D., & Crossetti, M. D. G. D. O. (2020). Developing a spiritual care model for patients and their relatives in illness. Revista Gaúcha de Enfermagem, 41. (s.d.).*

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs-Novellas, J., Vila, L., Costa, X. P., Villanueva, A., Espauella, J., Espinosa, J. a. L., Figuerola, M., & Constante, C. (2012b). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care* 308-308 <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211> Care, 3(3).



- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(3), 371–378. <https://doi.org/10.1097/spc.0b013e328356aaed>
- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, 33(4), 421–430. <https://doi.org/10.1111/bioe.12590>
- Handzo, G., & Koenig, H. G. (2004). Spiritual Care: Whose Job Is It Anyway?: *Southern Medical Journal*, 97(12), 1242–1244. <https://doi.org/10.1097/01.SMJ.0000146490.49723.AE>
- Higginson I.J. “*Health care needs assessment: Palliative and terminal care*” Oxford Medical Press 1997. (s.d.).
- Hillier R. *Palliative medicine-a new specialty*. *Br Med J* 1988;297:874-875. (s.d.).
- Kang, K.-A. (2018). Models for Spiritual Care in Hospice and Palliative Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 21(2), 41–50. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2018.21.2.41>
- Lucchetti G, Granero Lucchetti A, L Puchalsky Cm. Spirituality in Medical Education: *Global Reality? J Relig Health* 2012; 51: 3-19.
- Maiko, S., Johns, S. A., Helft, P. R., Slaven, J. E., Cottingham, A. H., & Torke, A. M. (2019). Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), 576-586.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.026>
- Mastroianni, C., & Calvieri, A. (2014). *La rete di cure palliative: Realtà hospice e realtà domiciliare*. *Medic*, 22(1), 53-58. (s.d.).
- Ministero della Salute. Piano sanitario Nazionale 1998-2000. Psn\_poligrafico.PDF (salute.gov.it)
- Ministero della Salute. (2020). Cure palliative in ospedale: un diritto di tutti. [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf).

Ministero della Salute. (2019). Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Anni 2015-2017 [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2814\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf).

O’Callaghan, C., Seah, D., Clayton, J. M., Welz, M., Kissane, D., Georgousopoulou, E. N., & Michael, N. (2020). Palliative Caregivers’ Spirituality, Views About Spiritual Care, and Associations With Spiritual Well-Being: A Mixed Methods Study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(4), 305–313. <https://doi.org/10.1177/1049909119877351>

Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) (2002). WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Ostaseski, F. (2006). Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte. Milano: Oscar Mondadori.

Perin, M., Tanzi, S., Botrugno, C., Craddock, C., Menkin, E., Peruselli, C., & De Panfilis, L. (2022). Translation and Cultural Adaptation of the *Go Wish Game*: Thinking About Personal Values to Promote Advance Care Planning. *Journal of Palliative Medicine*, 25(10), 1540–1550. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0083>

Phelps, A.; Lauderdale, K.; Alcorn, S.; Dillinger, J.; Balboni, M.T.; Van Wert, M.; Vanderweele, T.J.; Balboni, T.A. Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: Perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology Nurses. *J. Clin. Oncol.* 2012, 30, 2538–2544.

Poujol, A.-L., & Kentish-Barnes, N. (2023). Awareness of dying: Adjustments in family relationships at the end of life. *Intensive Care Medicine*, 49(6), 720–721. <https://doi.org/10.1007/s00134-023-07068-x>

Puchalski, C., & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129–137. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>

*Riconoscere la spiritualità nella consulenza e promuoverla come risorsa.* (s.d.).

Semeraro, R. (2011). L'analisi qualitativa dei dati di ricerca in educazione. *ITALIAN JOURNAL OF EDUCATIONAL RESEARCH*, 7, Articolo 7.

Società Italiana di Cure Palliative. (2020). Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato. Proposta di criteri condivisi per la Rete Regionale Toscana di Cure Palliative per l'adulto. [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2021/02/Rete-CP Toscana\\_Individuazione\\_precoce\\_bisogni-CP.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2021/02/Rete-CP_Toscana_Individuazione_precoce_bisogni-CP.pdf)

Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. (2001). *Journal of Osteopathic Medicine*, 4(1), 31. [https://doi.org/10.1016/S1443-8461\(01\)80044-7](https://doi.org/10.1016/S1443-8461(01)80044-7)

Sulmasy, D. P. (2006). Spiritual Issues in the Care of Dying Patients: “. . . It's Okay Between Me and God”. *JAMA*, 296(11), 1385. <https://doi.org/10.1001/jama.296.11.1385>

Sulmasy D. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist* 2002; 42 (special issue): 24-33.

Sulmasy D. P. Is medicine a spiritual practice? *Academic Medicine* 1999; 74: 1002-5

Tanzi, S., Artioli, G., De Panfilis, L., Ghirotto, L., Rabitti, E., & Sacchi, S. (2023). A qualitative study with Italian patients exploring the spiritual dimension during a chronic disease. *Chronic Illness*, 174239532311782. <https://doi.org/10.1177/17423953231178236>

Testoni, I. (2015). L'ultima nascita: Psicologia del morire e Death Education. Bollati Boringhieri.

- 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](https://doi.org/10.3280/pu2016_002004)
- Testoni, I. (2020). Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo. Bollati Boringhieri.
- Testoni, I., Sicari, G., Ronconi, L., Biancalani, G., Franco, C., Cottone, P., & Crupi, R. (2021). Dehumanization and burden of care among caregivers of terminally ill patients. *Health Psychology Research*, 9(1). <https://doi.org/10.52965/001c.29052>
- Testoni, I., Zanellato, S., Iacona, E., Marogna, C., Cottone, P., & Bingaman, K. (2021). Mourning and Management of the COVID-19 Health Emergency in the Priestly Community: Qualitative Research in a Region of Northern Italy Severely Affected by the Pandemic. *Frontiers in Public Health*, 9, 622592. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.622592>
- Venturiero, V., Tarsitani, P., Liperoti, R., Ardito, F., Carbonin, P. U., Bernabei, R., Gambassi, G., & Cuore, S. (2000). *Cure palliative nel paziente anziano terminale. Giornale Di Gerontologia*, 48, 223–224. [https://sdc858063671d84c6.jimcontent.com/download/version/1450514408/module/6394388081/name/cure\\_palliative.pdf](https://sdc858063671d84c6.jimcontent.com/download/version/1450514408/module/6394388081/name/cure_palliative.pdf). (s.d.).
- Virginia Braun & Victoria Clarke (2006) Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101
- Worldwide Palliative Care Alliance (2014). Global Atlas of Palliative Care at the end of life. [https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2018/12/21\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2018/12/21_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
- Wysocka, M., Wawrzyniak, M., Jarosz, J., Hordowicz, M., & Klimkiewicz, A. (2021). Is There a Connection Between Spiritual Transcendence and Quality of Life? A Cross-Sectional Survey Study in Patients Under the End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care*, 08258597211034642. (s.d.).
- Zaninetta, G.; Turriziani A. (s.d.). *Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*.

## ALLEGATI

### **Allegato 1: Carte GO WISH**

1. Essere libero dal dolore
2. Essere libero dall'ansia
3. Poter respirare bene
4. Essere pulito e in ordine
5. Avere contatti con altre persone
6. Avere in ordine le mie finanze
7. Che la mia famiglia sia preparata alla mia morte
8. Poter morire a casa
9. Sapere come cambierà il mio corpo con la mia malattia
10. Sentire che la mia vita è completa
11. Poter dire addio alle persone più importanti nella mia vita
12. Ripercorrere la mia storia personale
13. Prendersi cura delle questioni in sospeso con la mia famiglia e con i miei amici
14. Far sì che i miei familiari sappiano ciò che desidero
15. Avere una persona di fiducia che conosca i miei valori, i miei desideri e le mie priorità
16. Essere trattato come vorrei
17. Preservare la mia dignità
18. Mantenere il mio senso dell'umorismo
19. Avere un medico che mi conosca come persona
20. Avere vicino i miei amici più cari
21. Non morire da solo
22. Avere qualcuno che mi ascolti
23. Avere fiducia nel mio medico
24. Avere accanto un infermiere con cui mi sento a mio agio
25. Conservare la mia lucidità mentale
26. Aver organizzato il mio funerale
27. Non essere un peso per la mia famiglia
28. Essere capace di aiutare gli altri
29. Essere in pace con Dio
30. Pregare

31. Non essere attaccato ad una macchina
32. Avere la possibilità di parlare di cosa mi fa paura
33. Avere la possibilità di parlare di cosa significa la morte per me
34. Incontrare un assistente spirituale
35. Avere la mia famiglia vicino
36. Sapere come evolverà la mia malattia
37. Essere in contatto con le cose belle della vita
38. Scegliere chi mi piacerebbe avere vicino

### **Allegato 2.** Domande intervista semi-strutturata

- 1→ Cosa è per lei la spiritualità, come la definirebbe e che importanza ha avuto nella sua vita?
- 2→ è religioso/a, crede in Dio o in qualcuno o in qualcosa più grande di lei? Se sì, da quanto tempo sente questo legame?
- 3→ Le sue credenze sono cambiate da quando si sente meno bene? Se sì, in che modo?
- 4→ Si sente in pace con sé stesso/a?
- 5→ Si sente in grado di perdonarsi per le cose che pensa di aver fatto?
- 6→ Cosa da significato alla sua vita?
- 7→ I suoi valori, le cose importanti per lei e i sentimenti nei confronti della vita sono cambiati da quando si sente meno bene? Se sì, in che modo?
- 8→ Dove trova sostegno nei momenti difficili? Da cosa trae conforto e speranza?
- 9→ La sua spiritualità influenza il suo processo decisionale in maniera sanitaria?
- 10→ In questo momento come potremmo aiutarla?

### **Allegato 3:** Carte GO WISH selezionate per la ricerca

La prima sequenza di carte comprende le seguenti:

1. Scegliere chi mi piacerebbe avere vicino;
2. Prendersi cura delle questioni in sospeso con la mia famiglia e con i miei amici;
3. Essere trattato come vorrei;

4. Essere libero dall'ansia;
5. Poter respirare bene;
6. Essere libero dal dolore;
7. Essere pulito e in ordine;
8. Non essere un peso per la mia famiglia;
9. Carta Jolly.

La seconda invece include:

1. Sentire che la mia vita è completa;
2. Ripercorrere la mia storia personale;
3. Essere in contatto con le cose belle della vita;
4. Pregare;
5. Essere in pace con Dio;
6. Avere qualcuno che mi ascolti;
7. Preservare la mia dignità;
8. Avere la possibilità di parlare di cosa mi fa paura;
9. Carta Jolly.

