



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di Laurea Magistrale

L'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS): uno strumento per la valutazione dei bisogni, la presa in carico e la costruzione di un piano di cura individualizzato del paziente in hospice

The Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS): a tool for assessing needs, taking charge and building an individualized care plan for hospice patient

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

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

***Laureanda:* Alessia Casati**

***Matricola:* 2050528**

Anno Accademico 2022/2023

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: PSICOLOGIA PALLIATIVA	3
1.1 Nascita e sviluppo delle Cure Palliative	3
<i>1.1.1 Storia ed evoluzione delle Cure Palliative</i>	4
<i>1.1.2 Obiettivi delle Cure Palliative</i>	6
<i>1.1.3 Presa in carico del nucleo familiare</i>	9
1.2 L'esperienza italiana nelle Cure Palliative	12
<i>1.2.1 Affermazione pionieristica di un quadro normativo organico e strutturato: la legge n.38/2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".</i>	14
<i>1.2.2 Approdo alla conquista dell'autodeterminazione: dalla Convezione di Oviedo alla legge n.219/2017</i>	17
CAPITOLO 2: HOSPICE E DIGNITA'	24
2.1 La realtà dell'hospice: dove il curare diventa prendersi cura	24
<i>2.1.1 Movimento Hospice</i>	25
<i>2.1.2 Strutturazione dell'Hospice</i>	27
<i>2.1.3 Lavoro in equipè</i>	28
2.2 Diritto a morire con dignità: una rilevazione olistica dei bisogni	31
<i>2.2.1. La dignità: un diritto inalienabile</i>	32
<i>2.2.2 Strumenti di valutazione dei bisogni del paziente in fase terminale</i>	35
CAPITOLO 3: LA RICERCA	40
3.1 Obiettivo e ipotesi dello studio	40
3.2 Metodologia	40
3.3 Partecipanti	43
3.4 Risultati	55

<i>3.4.1 Analisi Quantitativa</i>	55
<i>3.4.2 Analisi Qualitativa</i>	72
3.5 Discussione	79
CONCLUSIONI	84
BIBLIOGRAFIA	86

INTRODUZIONE

“Che tutti gli esseri siano liberi dalla sofferenza. Che tutti gli esseri siano visitati dalla compassione. Che tutti noi possiamo conoscere la guarigione al di là delle idee di vita e di morte, ed essere ciò che siamo da sempre: ciò che precede la nascita e sopravvive la morte”

Ostasesky (2006)

Il morente è ancora vivente e quando non è possibile guarire è sempre possibile prendersi cura: il malato inguaribile è ancora curabile. Questo è il principio fondante che muove le Cure Palliative che lavorano al fine di promuovere un accompagnamento individualizzato e dignitoso al morire, forti della consapevolezza che anche nelle fasi terminali dell'esistenza c'è ancora vita. Il focus è sulla persona nella sua unicità che non si esaurisce nella malattia ma mantiene la propria singolarità anche durante l'ultimo atto della propria esistenza. È, infatti, la specificità di ogni singola persona che deve essere accolta, compresa e presa in carico: supportare e sostenere paziente e familiari in questo evento naturale è l'inizio per una cura umanizzata e la promozione di qualità di vita.

Questi sono stati i presupposti che hanno mosso la ricerca, che ha avuto l'obiettivo di rilevare i bisogni dei pazienti per un accompagnamento personalizzato e dignitoso nell'ottica di una miglior qualità di vita possibile. Sono state messe in pratica le direttive delle Cure Palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per fornire al malato e alla sua sfera familiare un'assistenza completa che permettesse, tramite una precoce e accurata identificazione dei bisogni individuali, un trattamento ottimale del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale; con la finalità di incrementare la percezione di benessere globale. La qualità di vita, costituita da una componente oggettiva, comprendente la valutazione dello stato fisico, funzionale, sociale e del supporto assistenziale, e da una componente soggettiva, riguardante la sfera emozionale e quindi, la propria percezione di salute e di benessere, viene incrementata nella fase avanzata di malattia anche attraverso la soddisfazione dei bisogni, siano questi fisici, psicologici, relazionali, culturali e spirituali. Tali bisogni vengono valutati caso per caso, secondo la soggettività, l'individualità e l'unicità della persona che muore e di ciascuno dei suoi familiari.

Per perseguire lo scopo preposto l'elaborato è stato suddiviso in tre capitoli: un primo che ripercorrerà lo sviluppo e la nascita della Psicologia Palliativa, per poi illustrare il quadro normativo italiano; mentre il secondo farà chiarezza su una realtà ancora oggi molto stigmatizzata: l'hospice. Infatti, per molto tempo queste strutture residenziali sono state oggetto di pregiudizi e stigmatizzazione, quando la loro essenza è, in realtà, quella di luoghi ove si è accolti e supportati attraverso l'utilizzo di strumenti specifici e tecniche idonee per concludere dignitosamente un intenso viaggio. Infine, verrà illustrata la ricerca condotta che ha avuto l'intento di studiare come l'utilizzo di uno strumento di valutazione omogenea e tempestiva dei bisogni delle persone assistite in Hospice, l'*Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS), fosse in grado di individuare esigenze specifiche permettendo di dare risposte assistenziali appropriate e mirate. Tale strumento ha permesso, infatti, di evidenziare, tramite una scala Likert indicante l'intensità della problematica, le percezioni dei pazienti riguardanti la sfera fisica (sintomatologia avvertita), psicologica (stati d'animo esperiti), relazionale (comunicazione con famiglia e équipe) e spirituale (significato dell'essere in pace con sé e senso che ognuno attribuiva alla propria esistenza). Le rilevazioni ottenute, condivise con l'équipe di cura multidisciplinare, hanno permesso, poi, di realizzare una pianificazione assistenziale individualizzata (PAI) orientata alla soddisfazione delle esigenze emerse. Sono stati, quindi, messi in atto interventi capaci di tenere in considerazione le percezioni riportate dai pazienti e l'evoluzione della condizione clinica per una presa in carico di cura globale, efficace, e mirata all'unicità della persona.

CAPITOLO 1: PSICOLOGIA PALLIATIVA

1.1 Nascita e sviluppo delle Cure Palliative

L'aggettivo "Palliativo", da cui l'espressione Cure Palliative, coniata da B. Mount nel 1975, è di derivazione latina dal termine "pallium", che significa mantello. Simbolicamente, dunque, rimanda a concetti quali proteggere, avvolgere, sorreggere, condividere (Turriziani & Zaninetta, 2020). Alessandra Strada (2018) definisce la Psicologia Palliativa come "una specialità della psicologia volta ad alleviare il disagio e il dolore, psicologico ed esistenziale, nei pazienti con malattia grave e avanzata, e nei loro familiari. Si fonda su un approccio olistico che mira a promuovere il loro benessere psicologico durante le diverse fasi di malattia, compresa la fase terminale e l'elaborazione del lutto" (Testoni, 2020, p.40).

In questi ultimi venti anni le cure palliative hanno assunto un importante rilievo a seguito di cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici. Dignità, serenità, autodeterminazione, rispetto, umanizzazione e qualità di vita sono diventati fulcro e perno di una rivoluzione culturale che ha come obiettivo un maggior benessere e una vita proattiva, fino all'ultimo giorno (Aubert et al., 2022).

Il punto focale delle cure palliative è il passaggio da una logica *to cure* ad una *to care*: si supera un approccio di cura centrato sulla malattia per arrivare a mettere al centro la persona nella sua totalità (rete familiare compresa) (Testoni, 2020). Da una visione *disease-centered*, riduzionista-fisicalista, dove il malato è un mero organismo disfunzionante se ne assume una *patient-centered*, in cui l'individuo è unico con le proprie risorse, necessità e visione del mondo. "Ogni paziente, quali che siano le sue condizioni cliniche, resta in ogni circostanza pienamente persona e come tale merita totale attenzione e rispetto" (Turriziani & Zaninetta, 2020, p.9).

L'obiettivo della psicologia palliativa è quello di accogliere ed affrontare le specifiche esigenze psicologiche ed esistenziali del malato e della sua famiglia, attraverso un modello di intervento integrato che richiede la presenza di un *team* di cure palliative multidisciplinare (TCP) in grado di prendere in carico la complessità dei bisogni che si presentano in quello che Erikson (1998) definisce ultimo compito evolutivo.

1.1.1 Storia ed evoluzione delle Cure Palliative

“Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all’ultimo momento della tua vita. Faremo ogni cosa possibile non solo per permetterti di morire in pace, ma anche per farti vivere fino al momento della tua morte”, così Cicely Saunders (2006), fondatrice del primo Hospice nel 1967 a Londra si esprimeva sul tema del morire: la morte passa in secondo piano rispetto ad un significato di vita ancora forte e potente. Il morente è ancora vivente.

Il St. Christopher’s Hospice faceva propria la tradizione medievale dell’Hospitium come luogo di accoglienza per i poveri e i malati in punto di morte (Turriziani & Zaninetta, 2020). Qui i pazienti incurabili ricevevano cure mediche specializzate e assistenza, oltre ad un sostegno emotivo, spirituale e sociale, per trattare quello che la stessa Saunders definiva dolore totale, perché morire è molto di più di un evento clinico (Ostasesky, 2006). Il malato diviene, così, persona unica e irripetibile. Come afferma Italo Penco (citato in Testoni, 2020), presidente della Società Italiana di Cure Palliative, nella prefazione di *Psicologia Palliativa*, viene richiesta una conoscenza dell’uomo prima del malato, della soggettività prima della patologia, delle risorse personali prima delle complicanze cliniche, della cura anche se non porta a guarigione.

Questa consapevolezza già fatta propria dalla Saunders alla fine degli anni Sessanta diventò cogente in tutto l’Occidente, dagli anni Novanta: l’Organizzazione Mondiale della Sanità registrava, infatti, un incremento di patologie degenerative che avrebbero causato con il decorso situazioni di sempre maggiore difficoltà e sofferenza, e che dunque, necessitavano un approccio palliativo. Nel 2012 uno studio ha stimato un bisogno di cure palliative nel 75% di tutte le morti (Gomez-Batiste et al., 2012), nel 2014 alcuni risultati ne hanno addirittura evidenziato la necessità tra il 69% e l’84% dei casi (Murtagh et al., 2014). Sempre nello stesso anno l’OMS rimarcava che lo 0,6% della popolazione europea necessitava di cure palliative (Testoni, 2020).

L’incremento del fabbisogno di tali cure è dovuto a sviluppi medico-tecnologici che hanno portato con sé un innalzamento dell’età media di vita e, quindi, un invecchiamento della popolazione, che ha generato un’incidenza di condizioni di cronicità caratterizzate da bisogni complessi: si vive più a lungo, ma aumentano le condizioni di fragilità e grande sofferenza (Società italiana di Cure Palliative [SICP], 2021).

Parlando di condizioni croniche-degenerative, spesso ad esito fatale, come riportato nel Decreto della Regione Veneto (2018) ci si riferisce non solo a patologie come il cancro (39% della popolazione europea richiedente cure palliative), ma anche ad individui affetti da HIV/AIDS (1%) e patologie evolutive (60%).

	MONDO	EUROPA
HIV/AIDS	21,6 (6%)	9,9 (1%)
Cancro	128,5 (34%)	218 (39%)
Patologie evolutive non cancro	227, 6 (60%)	333,6 (60%)

Tabella 1: Decreto della Regione Veneto (2018)

Ad esempio, in Italia l'ISTAT nel 2017 ha stimato che 450.000 e 500.000 persone adulte necessitavano di cure palliative nell'ultimo periodo di vita, è, quindi, fondamentale ed essenziale, che i modelli organizzativi dei sistemi socio-sanitari erogino modalità di cura appropriate e funzionali, che tengano in considerazione anche i mutamenti che si stanno verificando all'interno della società: l'aumento della sopravvivenza, il contrarsi del numero di nascite, l'aumento dell'instabilità coniugale, ma anche la riduzione dell'ampiezza familiare (tutte variabili che influenzano la pratica del *caregiving*) (SICP, 2021).

Le cure palliative, quindi, sono diventate con il tempo un tema di salute pubblica sempre più imprescindibile e necessariamente estendibile a casi di scompensi cardiaci, insufficienza renale o epatica e broncopneumatite (Venturiero et al., 2000). Si sono per questo strutturati in Europa tavoli di lavoro e associazioni quali l'European Association for Palliative Care (EACP), la Federazione di Cure Palliative (FedCP) o la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), fondata nel 1986 da Vittorio Ventifrida, direttore scientifico della Fondazione Floriani.

1.1.2 Obiettivi delle Cure Palliative

Gli obiettivi prioritari delle cure palliative si possono evidenziare a partire dalle diverse definizioni che sono state stilate, e si può osservare come, per quanto gli anni di scrittura e gli enti di definizione siano diversi, sia rintracciabile in tutte un nodale e spesso filo rosso: l'ottimizzazione della qualità di vita e una presa in carico globale.

Nel 1998 l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) proponeva la seguente definizione: “Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore, della sintomatologia, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa o in ospedale. Le Cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine”.

Nel 2002 l'OMS si esprimeva così: “Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”.

Infine, nel 2013 il *National Consensus Project* (NCP) ne dà la seguente definizione: “Le Cure Palliative sono un'assistenza centrata sul paziente e sulla sua famiglia, finalizzate a ottimizzarne la qualità della vita tramite l'anticipazione, la prevenzione e la cura della sofferenza. Le Cure palliative lungo il percorso della malattia devono affrontare esigenze fisiche, intellettuali, emotive, sociali e spirituali del paziente e facilitarne la sua autonomia, l'accesso alle informazioni e la sua capacità di scelta”.

Dunque, osservando tutte le definizioni precedenti è evidente come le cure palliative si muovano in un'ottica di presa in carico globale del malato, del suo benessere fisico e del suo mondo emotivo-relazionale (De Beni & Borella, 2015); ma non solo: si fanno carico della famiglia, consapevoli di quanto la patologia in realtà coinvolga non solo il malato ma anche il contesto più prossimo, familiare, e sociale.

È essenziale rimarcare, che le cure palliative non sono volte ad un prolungamento significativo della vita, ma si occupano di accrescere ed incentivare la qualità della vita che resta da vivere (MacDonald et al., 2021): l'obiettivo delle cure palliative non è aggiungere giorni alla vita, ma vita ai giorni. Per perseguire questo scopo si mira alla gestione di un dolore totale; ovvero un dolore cronico e persistente che destabilizza l'ammalato sia sul piano fisico, psicologico, interpersonale ed esistenziale sia che sul piano sociale ed economico (Gomes-Ferraz et al., 2022). Diviene, quindi, fondamentale ascoltare la definizione che i pazienti danno del dolore e di come se lo rappresentano (Wood, 2021). Anche il dolore non prettamente fisico deve essere oggetto di interventi al fine di essere alleviato, perché alleviare la sofferenza è uno dei *focus* delle cure palliative, e questa non può, e non deve essere, descritta solamente in termini di sintomatologia fisica (Hartogh, 2017).

Coerentemente con ciò che è stato illustrato fino a questo punto è evidente come le cure palliative facciano propria la definizione di salute redatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948), che la esplicita come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale non riconducibile ad una mera assenza di malattia o infermità, "stare bene" diventa qualcosa di più del semplice "non stare male". Inoltre, lo stare bene diviene, con l'affermazione del modello bio-psico-sociale di Engel, funzione di diverse variabili, quali appunto quelle biologiche, psicologiche e sociali (Wade, 2017). Salute e malattia non sono più riconducibili in modo semplicistico a scompensi biologici-molecolari, ma sono influenzate anche da tratti di personalità, contesto sociale e personale. Quindi, le predisposizioni genetiche, gli eventi patologici traumatici, quelli infettivi o degenerativi, interagiscono con lo stile di vita, gli *stressors* e le influenze familiari e culturali conducendo a vissuti o meno di benessere (Wade & Halligan, 2017).

Linearmente a questa nuova visione è necessario comprendere anche la rappresentazione che il paziente fa della propria personale condizione perché lo squilibrio biochimico non spiega il senso dei sintomi del paziente, diviene, quindi rilevante indagare l'esperienza soggettiva di malattia (*illness*): la patologia è sì uno scompenso oggettivo ed un'esperienza di alienazione da sé, ma per poter intervenire in modo utile e funzionale è fondamentale comprendere il significato che l'individuo attribuisce alla sua situazione e i valori secondo i quali la interpreta. Attribuire al paziente la competenza sulla propria *illness*, vuol dire riconoscergli il valore di autonomia e il diritto all'autodeterminazione

(Belletti et al., 2018); rimane, però, appannaggio del medico la competenza sulla *disease*, ovvero l'oggetto della diagnosi. Si rende, così necessaria, la costituzione di un'alleanza terapeutica al fine di costruire un quadro completo che tiene conto di una moltitudine di bisogni e ne rispetta la complessità. Medico-paziente collaborano: una reciprocità fondante della relazione che permetta al paziente una crescita personale diviene punto focale (Yedida, 2007). Il medico non è più "tecnico del freddo" ed onnisciente e la diade paziente e mente soggettiva-individuale divengono energia motrice del piano terapeutico (Facco et al., 2018).

I diversi traguardi che gradualmente e con estremo impegno si stanno raggiungendo nell'ambito della cura (dal modello biomedico al modello biopsicosociale, da una relazione paternalistica ad un'alleanza terapeutica, dalla valutazione esclusivamente della *disease* alla presa in carico anche del concetto di *illness*) hanno un unico fondamentale e imprescindibile obiettivo, quello di migliore qualità di vita (QoL). Una promozione che deve durare fino all'ultimo istante, anche se la guarigione non è più possibile (Zhang et al., 2012). Nel 1995 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la qualità di vita come la percezione dell'individuo della sua posizione nella vita nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vive e in rapporto ai propri scopi, aspettative, criteri e interessi. I fattori che determinano una risposta positiva o negativa in merito allo star vivendo una vita di qualità possono essere svariati: c'è chi annovera tra le variabili condizionanti un buon matrimonio, chi la riconduce ad una vita familiare soddisfacente o ancora chi la riporta all'essere fisicamente autonomo o ad avere soddisfazioni lavorative e sicurezza economica (Pannuti, 2015).

È, quindi, evidente la complessità nello stabilire una definizione universale di qualità di vita; sicuramente possono essere individuate due dimensioni: una oggettiva che coincide con lo stato fisico, funzionale e sociale e una soggettiva che è la percezione che l'individuo ha di queste dimensioni (Venturiero et al., 2000).

La QoL diventa un tema ancor più cogente nel momento in cui la salute dell'individuo risulta essere compromessa in modo irreversibile e le speranze di guarigione sono azzerate, per permettere un accompagnamento dolce, empatico e proattivo verso la fine (End of Life, EoL).

È prevedibile e comprensibile allora il motivo per il quale le cure palliative abbiamo come *main goal* un supporto alla qualità di vita del paziente e dei familiari.

Concludendo, dunque, è indispensabile ribadire che un malato nella fase finale della propria vita continua ad essere una persona con le sue caratteristiche, avente dignità e che, se aiutato, è in grado di mantenere una relazione con ciò che la circonda e di decidere come dare significato di compimento all'ultima parte della propria vita: si rende, quindi, necessario incentivare assiduamente la proattività e l'autonomia partendo dalle attività pratiche quotidiane fino ad un'attiva preparazione alla morte (Houska & Loučka, 2019). Le cure palliative, quindi, incarnano l'etica dell'accompagnamento che si attua in un lavoro costante e integrato per aiutare a vivere fino all'ultimo istante. "Non dunque una medicina per il morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte" (Ditaranto, 2010, p.628).

1.1.3 Presa in carico del nucleo familiare

La perdita della salute getta il paziente e il contesto familiare più allargato in un tremendo sconforto (Testoni, 2015), perché la patologia è contemporaneamente sia un evento personale, intimo ed individuale sia sociale, comunitario e relazionale: l'individuo affetto da malattia subisce modificazioni fisiche, anche a livello di indipendenza e autonomia; che si ripercuote anche su tutte le persone e gli ambienti che lo circondano. Infatti, si modificano i ruoli che vengono ricoperti dai singoli individui, la diade costituita da individuo e famiglia si trova improvvisamente in una condizione di fluidità e instabilità: a partire da esemplificazioni più pratiche come una riorganizzazione economica se il malato era portatore di reddito fino ad arrivare a livelli emotivo-simbolici. La resilienza diventa ora fattore protettivo, permettendo un *outcome* positivo in risposta ad una situazione oggettivamente gravosa (Palacio et al., 2020). Lo spazio famiglia viene repentinamente messo alla prova; deve essere capace di adattarsi alle nuove necessità, saper fronteggiare e soddisfare le nuove esigenze e reagire secondo le proprie modalità per trovare un nuovo equilibrio e nuove dinamiche. È fondamentale una riorganizzazione interna. Anche in questo caso la riuscita o meno nel raggiungimento di un nuovo set point sarà funzione di diverse variabili: le capacità e le risorse di ogni singolo individuo e di come queste si combineranno tra loro, le modalità di comunicazione e condivisione

presenti all'interno del nucleo familiare ante-patologia e la flessibilità. Gli stessi elementi devono, con l'avvento della malattia, essere ricombinati in modo diverso per permettere una continuazione di vita di qualità e un perseguimento di un'esistenza attiva (Clerici & Ripamonti, 2008).

Le cure palliative sono essenziali in ogni fase di ridefinizione della diade individuo-famiglia: paziente e parentela vengono aiutati a prendere coscienza della situazione e vengono supportati nella ridefinizione di confini e ruoli. Tutto ciò è possibile grazie ad una presa in carico multidisciplinare globale (Murray et al., 2017) che prevede un'attenta valutazione delle necessità, anche psicologiche, che sono diverse nel malato e nei familiari.

La figura di colui che supporta e sostiene l'ammalato nelle sue diverse esigenze viene definito *caregiver*, ovvero un prestatore di cura (Testoni et al., 2021). Il termine deriva dall'inglese *to care* che significa preoccuparsi, tenerci, prendersi cura e, a differenza del verbo *treat* (= trattare), ha insito nel suo significato una relazione emotiva che si costruisce con l'essere umano bisognoso. Con questo termine, come si legge nella Legge di Bilancio del 2018, si intende colui che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta. Dunque, il *caregiver* è colui che deve saper gestire tanto l'ambito infermieristico, quanto quello del supporto psicologico senza però che abbia ricevuto una formazione specifica. L'attività del *caregiving*, quindi, può generare una duplicità di vissuti: positivi poiché si traduce in un aumentato senso di padronanza, autoefficacia, autostima o un nuovo senso della propria vita; negativi derivanti da sentimenti di ansia, impotenza, senso di colpa (stress primario), decadimento delle relazioni sociali e lavorative (stress secondario) (Choi & Seo, 2019). Quando il carico stressogeno si fa intenso e acuto si parla di *burden of care*. È essenziale che il *team* di cure palliative si accorga di questa condizione critica ed intervenga in modo tempestivo (Nielsen et al., 2016). Perché per quanto nel momento in cui si ha il coraggio di restare presenti e in contatto con l'esperienza della morte, senza scappare, si ha l'opportunità di incontrare la propria persona e l'altro ad "anima aperta" (Ostaseski, 2006), ciò non esclude un importante dispendio di energie e risorse che vengono usate per accompagnare l'altro sul sentiero dell'ultima nascita.

Si osservi come l'assistenza, soprattutto in fase terminale, di pazienti oncologici risulti essere estremamente gravosa (Perpiñá-Galvañ et al., 2019). La costellazione di emozioni che riferiscono i caregivers sono svariate: rabbia, derivante dalla consapevolezza di non poter modificare l'ineluttabile cammino verso la morte; paura per il futuro, funzione di un'avvenire incerto e incognito, che nel caso di coniugi non permette più una condivisione "nella gioia e nel dolore"; dolore risultante sempre da un vissuto di impotenza; solitudine di fronte al morente, ed è per questo che è fondamentale essere presenti anche in modo silenzioso per chi si prende cura; ma anche esperienze di immedesimazione, rimpianto, timore per la libertà. Aiutare nell'esperire e nell'elaborare questi vissuti è uno degli obiettivi principali delle cure palliative, perché supportare nell'attraversare completamente questi sentimenti e sentirsi liberi di esprimerli permette di migliorare la qualità di vita del caregiver: prendersi cura della persona, infatti, significa non solo curare il suo corpo ma anche la sua psiche (Jamsa, 2005).

"L'amore non si esprime nel fare qualcosa a qualcuno, ma nell'essere capace di stare con qualcuno" (Serio, 2016, p.125), questo i *caregivers* lo sanno bene: accompagnano costantemente e instancabilmente, tentando di imparare, a riposare nel pieno dell'attività (Ostaseski, 2006). Ma le circostanze cambiano ancora una volta quando viene a mancare il soggetto da accompagnare: a chi resta viene richiesta una nuova riorganizzazione, il raggiungimento di un nuovo equilibrio, un'impegnativa flessibilità che permetta una ridefinizione di confini e ruoli. Viene chiesto di ridisegnarsi ora in assenza di quel fattore che non c'è più. Nuovamente, quindi, emerge in modo evidente come la morte sia anche un evento relazionale (De Beni & Borella, 2015) che domanda ai superstiti di attingere a tutte le risorse disponibili, perché la sofferenza derivante dall'evento luttuoso non è patologica di per sé (Shear et al., 2013), ma potrebbe diventarlo se non elaborata correttamente. Una facilitazione dell'espressività emozionale, la condivisione di sentimenti esperiti e un ascolto empatico possono essere utili per evitare condizioni di lutto traumatico (Gritti et al., 2011). Ma anche una facilitazione nelle abilità di coping attraverso percorsi di counseling e psicoterapia si sono rivelati utili e funzionali, perché permettono di ampliare le modalità di risposta alla situazione stressante, perché, in fondo, "la guarigione si trova nel cuore della sofferenza" (Ostaseski, 2006, p.66). Dunque, tutti gli interessamenti nel supportare il nucleo familiare sofferente sono indirizzati ad aiutarlo a raggiungere la consapevolezza che la morte non è realmente una sconfitta che porta via

qualcosa, bensì semplicemente “in tutti i fenomeni, in tutti gli eventi dell’esistenza esistono due polarità, lo Yin e lo Yang. La realtà si basa su questi due opposti perfettamente complementari: nessuno dei due è superiore all’altro, nessuno dei due può fare a meno dell’altro e l’uno determina lo stato dell’altro: la vita non può essere senza la morte e la morte genera vita. Conoscere la morte vuol dire conoscere la vita e imparare a vivere” (Ostaseski, 2006, p.XII). Non si può pensare alla morte come separata dalla vita (Facco et al., 2018).

1.2 L’esperienza italiana nelle Cure Palliative

L’ambito delle cure palliative nella realtà italiana è ancora un settore giovane, prevalentemente inesplorato, poco noto e socializzato (Berloto et al., 2020). Si stanno però osservando cambiamenti graduali contrassegnati dallo sviluppo di un quadro normativo più strutturato e funzionale per rispondere alle esigenze di una popolazione mutata demograficamente: un’aspettativa di vita aumentata e una ridotta natalità si traducano in un inevitabile invecchiamento della popolazione (l’Italia è uno dei paesi più anziani al Mondo che registra un’elevata presenza di patologie croniche degenerative).

Nel 2015 la Federazione Senior Italia ha, però, riportato che l’88,2% degli individui affetti da patologie croniche non è a conoscenza della presenza di centri specializzati, ad esempio per la terapia del dolore (Simoni et al., 2017), e addirittura il 60% di malati aventi diritto a cure specializzate non ricorre ai servizi specialistici di cure palliative. Ciò è conseguenza sia di una mancata conoscenza da parte del paziente, ma anche di una mancanza da parte del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) che non li propone come alternative. Tutto ciò porta ad una maggiore frequenza e percentuali di decessi di questi pazienti in ospedali per acuti.

Una maggiore sensibilizzazione di questa nuova possibilità di accompagnamento olistico, umanizzato, caldo, ed empatico è certamente necessaria, anche perché ad oggi rientra a pieno titolo tra i diritti umani inalienabili. Quindi, anche se negli ultimi venti anni si è assistito ad importanti cambiamenti sul piano normativo che hanno permesso di migliorare l’assistenza ai malati terminali sottolineando l’importanza della comunicazione della diagnosi, la possibilità del rifiuto delle cure, vietando l’accanimento terapeutico ed offrendo la possibilità di redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento

(DAT), molto lavoro è ancora da fare in questa direzione (Aubert et al., 2022). Infatti, non potendo fuggire la morte è necessario apportare modifiche alle modalità utilizzate per curare le persone fino alla conclusione della loro esistenza. Per raggiungere questo scopo è necessario un *core* legislativo ben definito: in Italia, ad esempio, le cure palliative e la regolamentazione degli aventi diritto ad un loro accesso sono state introdotte in modo organizzato e articolato dalla legge n.38 del 2010 “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”. Il percorso che ha portato in definitiva alla promulgazione di questa legge è stato segnato da ideazioni embrionali essenziali per l’alba di una rivoluzione anche culturale: si cambia la visione di malattia e del malato; dignità, umanizzazione e personalizzazione della cura (Pulerà & Felici n.d.) acquisiscono una posizione predominante in un disegno di patologia che ottiene un nuovo significato.

Gian Domenico Borasio, medico esperto di cure palliative rimarcava come assistere le persone non significava privarle della facoltà di decidere, bensì aiutarle a prendere autonomamente le decisioni di volta in volta adatte alle loro condizioni (citato in Turriziani & Zaninetta, 2020). Questo è stato l’obiettivo a fine degli anni ’90 del Piano Sanitario Nazionale (PSN) prima e della legge 39/1999 poi: permettere autodeterminazione e possibilità decisionale, attraverso provvedimenti idonei che tentavano di tracciare delle linee guida in tema di salute e terminalità.

Nel documento del Ministero della Sanità la titolazione del PSN è *Un patto di solidarietà per la salute*, viene rimarcato come la salute sia un bene fondamentale sia per la persona sia, contemporaneamente, per la collettività e che siano necessarie uguali opportunità di accesso ai servizi sanitari per tutti i cittadini. Il IV obiettivo che si pone il Servizio Sanitario Nazionale è esattamente quello di rafforzare la tutela dei soggetti deboli, precisando come sia necessaria una specifica assistenza per le persone che stanno affrontando la fase terminale della propria vita. Si legge: “Le persone affette da patologie evolutive irreversibili per le quali non esistono trattamenti risolutivi, necessitano di una assistenza finalizzata al controllo del dolore, alla prevenzione e cura delle infezioni, al trattamento fisioterapico e al supporto psicosociale. Oltre al paziente, l’attenzione deve essere dedicata ai familiari, prima e dopo il decesso del malato. In questi casi, un’assistenza di buona qualità deve offrire la possibilità di trascorrere l’ultima parte della vita in famiglia, o, quando questo non è possibile, in strutture di ricovero adeguate alla natura dei problemi” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale, 1998-2000).

Ecco che si possono individuare alcuni punti focali delle cure palliative: possiamo ricondurre il controllo del dolore e il supporto psicosociale alla presa in carico del dolore totale, ma anche un approccio olistico e multidimensionale che si occupa e si preoccupa anche della famiglia in ogni fase: dalla diagnosi all'elaborazione del lutto.

Se, quindi, già nel Piano Sanitario Nazionale del 1998 si osservano cura e attenzione verso una condizione di cronicità, degeneratività, ma anche terminalità sempre più frequenti, con la legge n.39 nel 1999 si aprono le porte per la diffusione di un'ulteriore alternativa per il supporto del paziente: l'hospice. È previsto, infatti, dal decreto-legge un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative in tutte le regioni italiane.

Un terreno concimato all'esordio con queste proposte fertili trova ora una possibilità di crescita: la legge n.38/2010 e la legge n.217/2019 che perseguono veementemente la difesa alla vita (Viafora & Marin, 2014).

1.2.1 Affermazione pionieristica di un quadro normativo organico e strutturato: la legge n.38/2010, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

Con la legge n.38, promulgata il 15 marzo del 2010, viene sancito l'impegno dello Stato ad occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della 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.).

Si abbandonano, dunque, i concetti di sofferenza e patimento come aspetti inevitabili di un decorso patologico e si approda alla consapevolezza che siano delle sfere trattabili con metodologie e strumentazioni appropriate in ogni fase di malattia ed indipendentemente dal setting in cui l'individuo viene trattato.

Nell'Articolo 1 sono enunciate 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.*

Sono evidenti, quindi, le motivazioni per cui la legge n.38 del 2010 rappresenta la prima legge organica sulle cure palliative, gettando le fondamenta per il loro sviluppo nel contesto italiano. Difatti, nell'Articolo 2 sempre per promuovere una contestualizzazione dell'ambito di applicazione delle CP e della TD, vengono precisate alcune definizioni:

1. Ai fini della presente legge si intende per:

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;

In quest'ultimo principio (c) si evidenzia come nel rispetto della dignità del malato non sia opportuno mettere in atto trattamenti futili, ovvero sproporzionati per eccesso ed estremamente aggressivi. Per distinguere tra un trattamento utile, produttore giovamento e futile devono essere considerati 4 fattori:

1. Beneficenza (proporsi il bene del paziente)
2. Non maleficenza (primum non nocere)
3. Autonomia (rispetto per le decisioni del paziente)
4. Giustizia distributiva (equa distribuzione delle risorse disponibili)

Questi fattori assumono diverse accezioni in ogni specifico caso di cura e sono necessari per la progettazione di una presa in carico individualizzata e per evitare di sfociare in situazioni di abbandono terapeutico o di accanimento. Perché anche se la medicina tradizionale non è più grado di curare la malattia c'è ancora un immenso mondo di cui prendersi cura. Infatti, il paziente va accompagnato, insieme alla famiglia, in modo naturale verso l'ultimo compito evolutivo, rispondendo ai bisogni complessi che manifesta e alleviando i segnali di sofferenza attraverso, come si legge nel principio b, un 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 (Turriziani & Zanientta,

2020). Infatti, la rilevazione del dolore, definito nel 1979 dallo IASP come un'esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta in rapporto a tale danno (IASP, 1979), diventa un obbligo sancito dall'Art.7 che richiede formazione specifica e la presenza di precise figure. 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. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

Riassumendo, la legge n.38 definisce in modo chiaro e organizzato cosa siano le cure palliative e la terapia del dolore, ribadendo la necessità di dare sollievo a condizioni di sofferenza e di mantenere piena dignità dell'ammalato anche nel momento più prossimo alla morte. Legislazione pionieristica e capitale che permette di rimarcare l'urgenza di una presa in carico globale, un'umanizzazione e una personalizzazione dei percorsi di cura e di una continuità assistenziale portata avanti da un lavoro in *team* caratterizzato dall'intersezionalità di diverse competenze.

1.2.2 Approdo alla conquista dell'autodeterminazione: dalla Convenzione di Oviedo alla legge n.219/2017

Il 4 aprile 1997 veniva promulgata la Convenzione di Oviedo: Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina.

Si cementavano così alcuni principi inalienabili: i primi cinque articoli sancivano alcune disposizioni generali:

Articolo 1 – Oggetto e finalità

Le Parti di cui alla presente Convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Ogni Parte prende nel suo diritto interno le misure necessarie per rendere effettive le disposizioni della presente Convenzione.

Articolo 2 – Primato dell'essere umano

L'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza.

Articolo 3 – Accesso equo alle cure sanitarie

Le Parti prendono, tenuto conto dei bisogni della salute e delle risorse disponibili, le misure appropriate in vista di assicurare, ciascuna nella propria sfera di giurisdizione, un accesso equo a cure della salute di qualità appropriata.

Articolo 4 – Obblighi professionali e regole di condotta

Ogni intervento nel campo della salute, compresa la ricerca, deve essere effettuato nel rispetto delle norme e degli obblighi professionali, così come nel rispetto delle regole di condotta applicabili nella fattispecie 2.

Così facendo si stabilisce con autorità, il primato dell'essere umano e della sua dignità, integrità e identità. Inoltre, viene posta centralmente la questione del consenso, affermando che:

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 (Art.5, Capitolo 2).

Concettualmente ciò è riconducibile all'Art.32 della Costituzione Italiana che recita:

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.

L'individuo, posto al centro, ha diritto di dare il proprio consenso a specifici trattamenti, non si può prescindere dalle volontà e le preferenze del singolo. È inalienabile il diritto dell'essere umano all'autodeterminazione, rimarcato anche dalla Carta europea dei Diritti fondamentali (Nizza, 2000). È imprescindibile poter operare delle scelte. Vero è che, per compiere delle scelte riguardanti il proprio stato di salute e i trattamenti a cui sottoporsi e, decidere dunque sul proprio futuro, il paziente deve essere in possesso di tutte le informazioni utili e opportune. Diventa, quindi, un dovere del personale sanitario, sancito anche dai Codici Deontologici, instaurare un rapporto comunicativo ed un'alleanza terapeutica per trasmettere e discutere di questi elementi. Nonostante questi obblighi presenti anche a livello normativo, diverse ricerche mostrano come i medici riportino un'estrema difficoltà nella comunicazione di diagnosi e prognosi, soprattutto in quei casi di prognosi infausta. Purtroppo, la decisione di comunicare o meno è influenzata da retaggi socio-culturali che continuano a persistere in epoca contemporanea nei confronti di costrutti quali morte, sofferenza e malattia (Di Giacomo et al., 2012). Si è in difficoltà nel momento in cui si presenta l'esigenza di intaccare queste sfere e si tende a nascondersi dietro uno sterile paternalismo, che non dice per proteggere. Comunicare la diagnosi, invece, è un atto di rispetto verso la persona, perché gli restituisce la libertà sottrattagli dalla malattia e gli permette di prepararsi alla morte promuovendo qualità di vita (Roth & Canedo, 2019). Comunicare al paziente la propria condizione vuol dire concedergli la possibilità di elaborare la propria terminalità ripercorrendo le 5 fasi individuate da Kübler-Ross: diniego, rabbia, negoziazione, depressione e accettazione.

L'ultimo stadio "è quasi un vuoto di sentimenti" (Kübler-Ross, 2005, p.135) in cui il dolore sembra essere svanito, le armi deposte e la lotta finita: è l'ora di riposare. Ciò permette una maggior serenità, di vivere fino all'ultimo istante dignitosamente, promuovendo qualità di vita. Ne deriva che diagnosi e prognosi andrebbero sempre comunicate, se pur con modalità e tempistiche opportune, ed è proprio in queste circostanze che lo psicologo delle cure palliative agisce una duplice funzione: supporta il paziente nell'elaborazione della tragica notizia e sostiene il personale medico nella comunicazione della *bad news*, aiutandolo nello sviluppo di *skills* adeguate e nell'apprendimento di modelli di comunicazione appropriati. Ne è esempio il modello SPIKES di Buckhman (acronico composto da Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy e Summary) (2005) che si prefigge come obiettivo quello di creare un ambiente adeguato nel quale condividere le informazioni, accogliere le reazioni dell'individuo e accertarsi che abbia compreso, per poi procedere con una pianificazione di cure condivise (PCC) e la strutturazione di un progetto di assistenza individualizzato (PAI). Informare diviene così dovere e diritto imprescindibile che ha a che fare con la dignità e il rispetto della persona.

La legge n.219/2017 ribadisce la centralità del consenso informato, personale, libero, attuale, compreso e manifesto e dell'autodeterminazione dell'individuo, declinandola nella possibilità di rifiutare le cure e nel redigere delle disposizioni anticipate di trattamento (Testoni et al., 2020). L'individuo è riconosciuto inequivocabilmente come co-protagonista dei trattamenti sanitari (Belletti et al., 2018): viene identificata l'esigenza individuale di esprimere la propria progettualità esistenziale, anche in situazioni di estrema fragilità e vulnerabilità. Si proteggono gli individui spingendo verso un superamento di un approccio prevalentemente paternalista (Botti, 2018). È esattamente per queste motivazioni che l'Articolo 1 è interamente dedicato a rimarcare il consenso informato e la necessità di una relazione terapeutica autentica e consapevole caratterizzata da reciprocità.

Art. 1

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.

Punto nevralgico della normativa sono, però, le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), ovvero documentazioni contenenti i desideri del paziente riguardo le possibilità terapeutiche (Costantini et al., 2011). Sono state dimostrate essere efficaci in casi di patologie croniche degenerative quali la Sclerosi Amiotrofica Laterale SLA, poiché permettono una maggior probabilità da parte del paziente di vedere rispettate le proprie volontà (Cipolletta & Reggiani, 2021). Le DAT, troppo spesso confuse con situazioni di eutanasia e suicidio assistito, e per questo sono chiaramente definite dall'Articolo 4 della legge n.219:

Art. 4

Disposizioni anticipate di trattamento

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.

Pochi individui ancora sanno dell'esistenza delle DAT, e ancora meno decidono di avvalersene. Dunque, procedure più chiare, una maggiore comunicazione e protocolli più strutturati saranno necessari per rendere più operativo questo disegno di legge e per migliorare, quindi, l'accompagnamento al fine vita. Anche perché come affermato molteplici volte la morte è contemporaneamente un evento privato-individuale e pubblico-familiare e farsi carico delle necessità del paziente rispettando la propria dignità è essenziale quanto accogliere e supportare i bisogni dei familiari, infatti come era già bene delineato nella mente di Cicely Saunders, "il modo in cui le persone muoiono rimane nella mente di chi resta".

CAPITOLO 2: HOSPICE E DIGNITA'

2.1 La realtà dell'hospice: dove il curare diventa prendersi cura

Hospice: luogo in cui si accoglie e ove si è accolti, individuato per l'erogazione di cure per pazienti terminali (Tatum & Mills, 2020). Luogo di unicità, di empatia ed umanizzazione che si esprimono in un accompagnamento individualizzato e differenziato, permettendo un vissuto di dignità sino all'ultimo istante. Luogo di supporto e assistenza che si traduce in una maturata consapevolezza della potenza dell'esistenza.

Obiettivo principe dell'hospice è quello di coltivare la vita fino alla fine: il morente è ancora dignitosamente vivente. Nessun evento viene anticipato, né posticipato, bensì si accetta la morte come fase finale di un percorso naturale. È un accompagnamento dignitoso che promuove qualità di vita. Dunque, per una maggiore fruizione e, di conseguenza, un maggiore benessere di paziente e familiari, dovrebbero essere abbattute le barriere derivanti dalla non accettazione della gravità della patologia e dalla percezione dell'hospice come luogo dove la speranza viene definitivamente perduta (Patel, et al., 2020).

Ostaseski (2006) nel manuale *Saper Accompagnare*, scritto con la volontà di aiutare sé stessi e gli altri ad affrontare la morte, stila 5 precetti per l'assistenza necessari per tutti gli attori che partecipano alla condizione del malato e della sua malattia:

1. *“Accogli tutto non respingere nulla: accogliere ogni cosa non significa che tutto quello che incontriamo ci debba piacere. Approvare o disapprovare non rientra nei nostri compiti. Il nostro compito è dare fiducia, ascolto e un'attenzione puntuale ai bisogni mutevoli dell'altro. Per fare questo ci vuole coraggio. A un livello profondo, richiede di mettere in campo una ricettività senza paura”* (Ostaseski, 2006, p. 19).
2. *“Porta nell'esperienza tutto te stesso: per essere d'aiuto a qualcuno è necessario includere anche noi stessi, in prima persona, nell'equazione. È impossibile essere fonte di aiuto restando lontani e a distanza. Per essere una presenza benefica, dobbiamo portare al capezzale del malato la nostra passione e la nostra paura”* (Ostasesky, 2006, p.22).

3. “*Non aspettare*: lasciate che la precarietà della vita insegni cosa veramente conta, in questo momento, poi fatelo. Fatelo senza riserve. Non aspettate” (Ostasesky, 2006, p. 23).
4. “*Impara a riposare nel pieno dell’attività*: crediamo di poter riposare solo cambiando le condizioni del quotidiano. Ma quando si accompagna qualcuno che muore, a volte si deve imparare a riposare in mezzo al caos. È un riposo che si scopre quando si porta tutta l’attenzione, senza distrazione, al momento presente, all’attività che si svolge” (Ostaseski, 2006, p.25).
5. “*Coltiva una mente che non sa*: in certe circostanze, la disponibilità a non sapere è la risorsa più importante. La capacità di essere realmente di aiuto agli altri è proporzionale alla capacità di vivere il presente come qualcosa di sempre nuovo” (Ostasesky, 2006, p.28).

Coloro che accompagnano, quindi, per primi devono elaborare il concetto di morte e sofferenza ed essere consapevoli che esista una sola dimensione temporale: il qui e ora. Durante l’accompagnamento, infatti, il legame ancora esiste e sussiste. È il momento per dirsi ciò che non è mai stato espresso e per mettere in ordine ciò che ancora non è stato ordinato, vivendo sé stessi e le relazioni fino all’ultimo istante.

2.1.1 Movimento Hospice

Il movimento hospice è la risultante di anni di duro lavoro e cambiamenti culturali, che si sono affermati nei contesti anglosassoni, britannici e americani a partire dalla metà del Novecento.

In realtà, però, la strutturazione dell’hospice come luogo di accoglienza può essere ricondotta addirittura al V secolo d.C. quando Fabiola, matrona romana, diede vita in Siria ad un ostello per i malati e i morenti di ritorno dall’Africa (Bonamini & Perino, 2017).

Successivamente nell’XI, XII e XIII secolo i cavalieri dell’ordine di San Giovanni offrivano asilo e riparo a coloro che avevano combattuto nelle Crociate.

Nel Medioevo gli *hospitalia* offrivano accoglienza e ricovero ad individui bisognosi: pellegrini, viandanti, mendicanti, ma anche malati inguaribili e morenti.

Il concetto di hospice sparì durante il Rinascimento per poi essere attuato nuovamente durante la metà dell'Ottocento, quando a Dublino fu istituito l'Our Lady's Hospice; somigliante agli hospice moderni offriva opportunità di ricovero per malati critici in difficoltà economica. Inizialmente presentava 9 posti letto per poi, nel 1880, arrivare a 40, continuando ad ampliarsi grazie alle molteplici donazioni ricevute. L'Our Lady's Hospice accoglieva malati appartenenti ad ogni classe e religione, i criteri discriminante per l'ingresso erano, infatti, malattia, povertà, fame e impotenza. La struttura è ancora oggi attiva e proattiva nel campo delle cure palliative.

Nel 1842 Madame Jeanne Garnier, a Lione, fondò l'associazione "Donne del Calvario" che si adoperò per aprire strutture di accoglienza destinate, similmente all'Our Lady's Hospice, all'accoglienza di moribondi e poveri francesi.

Ma fu soltanto alla fine dell'Ottocento che, tramite una raccolta fondi originata da un appello del *Times*, fu inaugurata la prima struttura destinata esplicitamente alla cura di malati terminali: l'Hostel of Good.

L'inizio delle cure palliative viene, però, fatto risalire all'apertura a Londra, nel 1967, del St.Christopher Hospice (Bonamini & Perino, 2017), figlio di un'ideologia innovativa e rivoluzionaria di Cicely Saunders in cui la persona conquista una posizione centrale e diviene avente diritto di dignità, riconoscimento, rispetto, considerazione e interessamento (Saunders, 1978). Con Cicely Saunders iniziano ad essere sistematizzati alcuni ragionamenti e riflessioni riguardanti il supporto dei familiari, anche nell'elaborazione del lutto, il controllo della sintomatologia, fisica e spirituale e la possibilità di un'assistenza al malato presso il domicilio o in strutture apposite aventi caratteristiche principali del contesto domestico. Iniziò, così, un lungo viaggio per conquistare il riconoscimento istituzionale delle cure palliative; percorso segnato da alcune pietre miliari quali l'apertura nel 1978 della prima unità di cure palliative all'interno del Royal Victoria Hospital di Montreal (Bonamini & Perino, 2017).

Solo alla fine del Novecento si poté assistere alla diffusione del movimento hospice anche nel panorama italiano. Il primo in assoluto fu la Domus Salutis di Brescia, seguita nel 1991 dall'apertura del Pio Albergo Trivulzio di Milano e nel 1996 dall'inaugurazione di Casa via di Natale Franco Gallini di Aviano. Si andarono poi con il tempo a definire i requisiti necessari da possedere in diverse sfere: organizzativa, strutturale e tecnologica (Ditaranto, 2010) e si organizzò anche un piano legislativo più definito e chiaro. La legge n.39/1999, infatti, sanciva la possibilità di attingere ad importanti finanziamenti per la realizzazione di circa 200 nuovi hospice. Il numero di strutture attive, identificate nel 2006 dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), era 105 per poi arrivare e superare le 160 nel 2010.

Come già ribadito sovente, però, la popolazione sta cambiando, le patologie croniche-generative stanno aumentando esponenzialmente, e dunque, l'implementazione di strutture in grado di accogliere e abbracciare queste nuove dinamiche e promuovere una miglior qualità di vita diviene necessaria.

2.1.2 Strutturazione dell'Hospice

La caratteristica principale dell'hospice è il suo essere un prolungamento dell'ambiente domestico, che diventa l'opzione più appetibile nel momento in cui non sussistono le condizioni necessarie tali per cui il malato possa terminare la sua esistenza a casa propria. Nella fase terminale, infatti, le condizioni fisiche si deteriorano molto rapidamente richiedendo, nella maggior parte dei casi, interventi tempestivi e specializzati che nel contesto della propria abitazione sono complessi da attuare (Turriziani & Zaninetta, 2020). Inoltre, la vittoria sul dolore fisico non è sufficiente per un'adeguata comprensione della sofferenza del morente; ecco che in hospice attraverso un lavoro di équipe si prendono in carico i bisogni del malato in un'ottica di soggettività e multidimensionalità.

Uno studio condotto dal Dipartimento di Architettura dell'Università di Mosca (2022) ha confermato come l'organizzazione dell'ambiente abbia un impatto sul benessere psicofisico del paziente che si trova in hospice e dei suoi cari, e ha stilato delle raccomandazioni e dei consigli utili per erigere un edificio funzionale e accogliente. Innanzitutto, per aumentare il confort di pazienti, familiari e staff sarebbe bene che la struttura fosse collocata in aree verde e circondate da ambienti naturali, perché gli

elementi del paesaggio potrebbero incrementare il sollievo psicologico. Inoltre, è essenziale che l'edificio abbia pochi piani, perché i dati mostrano che nonostante la presenza di ascensori, il fatto di doversi spostare e muovere su più livelli sia un fattore psicologicamente e fisicamente stressante per individui debilitati. Rimarcando l'importanza di un'atmosfera calda, accogliente e casalinga, perché fonte di benessere, sono state proposte alcune strategie architettoniche: stanze singole con metrature adeguate che permettano anche il pernottamento dei familiari, presenza di dipinti e quadri nelle stanze per creare una location più confortevole, ma anche aree aperte che consentano il contatto con l'ambiente e la natura (verande, terrazze, giardini). Quindi, anche l'estetica dell'ambiente acquisisce un ruolo prioritario nella qualità dell'accompagnamento ed è per questo che nel momento della progettazione di una struttura come l'hospice l'obiettivo principale deve essere quello di costruire spazi e aree che evocano senso di calma e pace, in cui i pazienti e i familiari possano sentirsi a casa. L'umanità delle cure perseguita all'interno della struttura si deve riflettere anche all'esterno nell'edificio: deve apparire come una sorta di accogliente casa nel verde non come un'istituzione medica per malattie terminali. Appagare, quindi, la componente visiva, con specifici colori e materiali, diviene prioritario (Klochko, 2022). Un edificio accogliente, ospitale, caloroso, confortevole, piacevole ed attento rispetto ai bisogni della persona, è prefazione di una cura da parte di molteplici attori socio-sanitari altrettanto accogliente, ospitale, calorosa e attenta. Infatti, l'équipe che si muove all'interno dell'hospice ha fatto propria una grande verità: la malattia è solo una caratteristica del genere umano, ma non identifica la persona, che rimane individuo unico e irripetibile. Ciò è imprescindibile per poter lavorare nel contesto delle cure palliative e del fine vita, soprattutto perché “il malato terminale si percepisce in larga misura come è percepito. Lo sguardo di chi assiste può sia confermare e quindi amplificare il senso di svalutazione, sia testimoniare la stima che rimane al di là del deterioramento patito” (Viafora, 2015, p.135).

2.1.3 Lavoro in équipe

Aventi competenze specifiche, gli attori che operano all'interno del contesto residenziale dell'hospice cooperano e collaborano per dare vita ad un'azione interdisciplinare e multidimensionale soddisfacente e opportuna (Fernando & Hughes, 2019), essendo consci che disfunzioni nell'équipe potrebbero eventualmente sfociare in esiti negativi per il

paziente e i suoi familiari (Noreika & Coyne, 2015). Medico palliativista, infermiere, psicologo, medico di medicina generale (MMG), assistente religioso, medico specialista, volontario e assistente sociale, supportano sinergicamente il paziente e la famiglia. L'obiettivo è, dunque, quello di una cura ottimale e completa (Roth & Canedo, 2019) derivante da un'assistenza intensiva ventiquattro ore al giorno ogni giorno. Le prestazioni erogate sono gratuite e si accede alla struttura nel momento in cui si vedono soddisfatti alcuni criteri di eleggibilità:

1. Aspettativa di vita non superiore a 3 mesi
2. Completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia
3. Esclusione delle terapie volte alla guarigione
4. Indice di Karnofsky uguale o inferiore a 50 (indica la performance del paziente e le sue condizioni generali)

Avvenuto l'accesso in hospice, il paziente verrà accolto dall'équipe sanitaria.

Il medico, accolti paziente e familiari avrà il compito di monitorare una sintomatologia precaria e complessa. Il paziente terminale, infatti, presenta svariate manifestazioni diversamente gravi in base alla tipologia di carcinoma o di patologia cronica degenerativa; inoltre, solitamente vengono sperimentati più sintomi contemporaneamente, rendendo la gestione del quadro clinico articolata e complicata. Le terapie, dunque, devono necessariamente essere adattate alle nuove situazioni che si vengono a creare durante l'intero decorso, intervenendo anche in casi di sintomatologia refrattaria con un'eventuale sedazione palliativa (Henson et al., 2020).

L'infermiere lavora a stretto contatto con il paziente, ne rileva i parametri vitali e valuta l'andamento dei sintomi, infatti, come si legge già nel Codice Deontologico del 1999: "L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale. L'infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito". Il personale infermieristico declina la propria competenza simultaneamente nella gestione della sintomatologia, considerando le preferenze dell'individuo, e supportando paziente e nucleo familiare.

Sono necessari, dunque, abilità emotivo-relazionali per la promozione di una cura efficace, competente e umana che promuova benessere e qualità di vita (QoL) (Fitch et al., 2015).

Il personale socio-sanitario svolge dei compiti estremamente delicati (es: igiene), che vanno ad intaccare le sfere più intime del paziente. Dunque, delicatezza ed un'enorme umanità si rendono ancora più indispensabili e imprescindibili nei confronti di un individuo che associa la perdita di autonomia ad un decremento nel senso di dignità (Bonamini & Perino, 2017).

La psicologia palliativa supporta il coordinamento di paziente, familiari, servizi sociali e professionisti della salute, durante tutto il decorso della patologia, con la finalità di promuovere ed incrementare qualità di vita (QoL) anche in condizioni terminali (Testoni, et al., 2022). Lo psicologo lavora come sostegno all'interno dell'équipe per aiutarla in una comunicazione chiara e rispettosa dei diversi ruoli, e per evitare che vengano messi in atto meccanismi di difesa come la deumanizzazione con lo scopo di proteggersi e tutelarsi da situazioni stressanti e dal rischio di *burn-out* (Zamperini et al., 2015). Inoltre, lo psicologo supporta paziente e familiari, incarnando appieno il principio, sancito dalla legge n.219, secondo cui "Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura", imbastisce, quindi, una relazione terapeutica empatica, autentica, consapevole e rispettosa, aiutando la diade sofferente (paziente-famiglia) ad elaborare i diversi vissuti e a sfruttare le risorse a disposizione.

L'assistente sociale possiede contemporaneamente competenze relazionali e pratico-giuridiche che permettono un risvolto pratico nella risoluzione di ostacoli e problematiche presenti nell'ambiente socio-familiare del paziente. Rispettando e conciliando i valori di pazienti e familiari e tenendo conto di differenze etniche e di genere, infatti, si muove per supportare l'individuo e il suo ambiente più ampio nell'affrontare situazioni applicative e nella gestione di procedure burocratiche (Gwyther et al., 2005).

Ugualmente fondante è l'assistenza spirituale, che permette al malato di esprimere i propri dubbi e le proprie domande riguardo il senso e il significato dell'esistenza, del dolore e della malattia. Si va, così, a sviscerare una sfera ecumenica, affettiva, spontanea (Clerici & Ripamonti, 2008), facendo diventare la cura anche un atto spirituale, che supera i confini di una dimensione prettamente biologica.

Una menzione speciale è necessaria per i volontari e le loro associazioni, che fornendo supporto emotivo a pazienti e familiari, sono indispensabili nella struttura dell'hospice. Sono, infatti, veri e propri “catalizzatori di vita”: fanno sentire i pazienti prima di tutto persone, permettendogli di raccontare e raccontarsi dando ancora una volta senso e significato alla loro esistenza. Il ruolo da loro ricoperto non esenta però dall'affrontare alcune sfide: le esperienze di fine vita con cui entrano in contatto portano ad un impatto sul benessere emotivo e totale del volontario. Perciò, si rende essenziale un costante monitoraggio del benessere dell'individuo che si presta ad impiegare il proprio tempo per fare volontariato, intervenendo e fornendo supporto ove necessario (Coleman & Walshe, 2021).

Dunque, ogni singolo attore del *team* di cure palliative è necessario per dare risposte coerenti e unitarie, portando con sé competenze uniche ma che si integrino sinergicamente (Noreika & Coyne, 2015).

Consapevole, però, della difficoltà e della difficoltà del saper accompagnare tanto per l'equipè, quanto per il familiare Ostasesky (2006) scrive: “Quando prestiamo assistenza ad una persona cara e lo facciamo con integrità e al meglio delle nostre capacità, quando sentiamo che ci siamo dati fino in fondo, senza risparmiarci, certamente proveremo una grande tristezza. Ma accanto alla tristezza ci sarà la gratitudine, e la possibilità di accedere a risorse di gioia e d'affetto fino ad allora sconosciute, a un amore che va oltre la morte. La mia speranza è che possiate scoprire questo amore” (p. 78).

2.2 Diritto a morire con dignità: una rilevazione olistica dei bisogni

“Chi sta morendo ha diritto di morire in pace e con dignità”, così si legge nell'Articolo 12 della Carta dei diritti dei morenti (Fondazione Floriani, 1999). Questo costrutto, quindi, non può mai essere tralasciato, tantomeno nell'atto del prendersi cura e dell'accompagnamento al fine vita. Già nel Capitolo 1 erano stati citati alcuni provvedimenti legislativi quali la legge n.38/2010 e la legge 219/2017, promulgati con lo scopo di tutelare la dignità dell'essere umano, permettendone l'accesso alle terapie del dolore e la possibilità di redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

In aggiunta al quadro normativo, che già promuove una cornice di rispetto e fedeltà per una cura umana e individualizzata; nella pratica clinica, affinché ciò si realizzi, i professionisti si avvalgono di un insieme di strumenti validati e significativi (ESAS, POS, IPOS) per una rilevazione continuativa dei bisogni della persona, consentendo, così, di comprenderne più specificatamente le necessità ed agire di conseguenza (Collins et al., 2015).

2.2.1. La dignità: un diritto inalienabile

Uno dei principi cardine delle cure palliative, accanto alla gestione del dolore fisico, psicologico e spirituale è l'essere guidati e accompagnati verso l'ultimo compito evolutivo in modo dignitoso (Abiven, 1991). È a partire da questa credenza progressista, che lo psichiatra canadese Harvey Chochinov sviluppò la Terapia della Dignità (2002). L'autore citando il *Webster International Dictionary* (1946) definisce la dignità come: "The quality or state of being worthy, honoured, or esteemed", ovvero "La qualità o lo stato di essere degno, onorato o stimato" (Chochinov, 2002, p. 2254). Ecco, dunque, che la dignità non è riferibile esclusivamente all'individuo, bensì riguarda il contesto più ampio (Chochinov et al., 2005). Vero è, infatti, che in parte il sentirsi degni derivi anche dal mondo in cui si è guardati, visti e riconosciuti, l'obiettivo quindi è strutturare un percorso di cura che sia in grado di restituire al malato uno sguardo in cui possa riconoscersi come persona, entro cui si rifletta prima l'individuo con il suo senso di dignità e poi la malattia (Bonamini & Perino, 2017), soprattutto perché la maggior parte dei pazienti riferisce una perdita nel senso di dignità durante la progressione della patologia (Chochinov et al., 2002).

Il modello della dignità, dunque, è frutto dell'attuazione pratica del modello empirico di dignità che è, a sua volta, il risultato di uno studio qualitativo condotto su un campione di pazienti oncologici in fase terminale a cui venne chiesto come percepissero loro la dignità e quali fossero le loro preoccupazioni individuali. Da questa analisi, come è possibile osservare in Figura 1, emersero tre campi principali, ulteriormente suddivisi in sottocategorie.

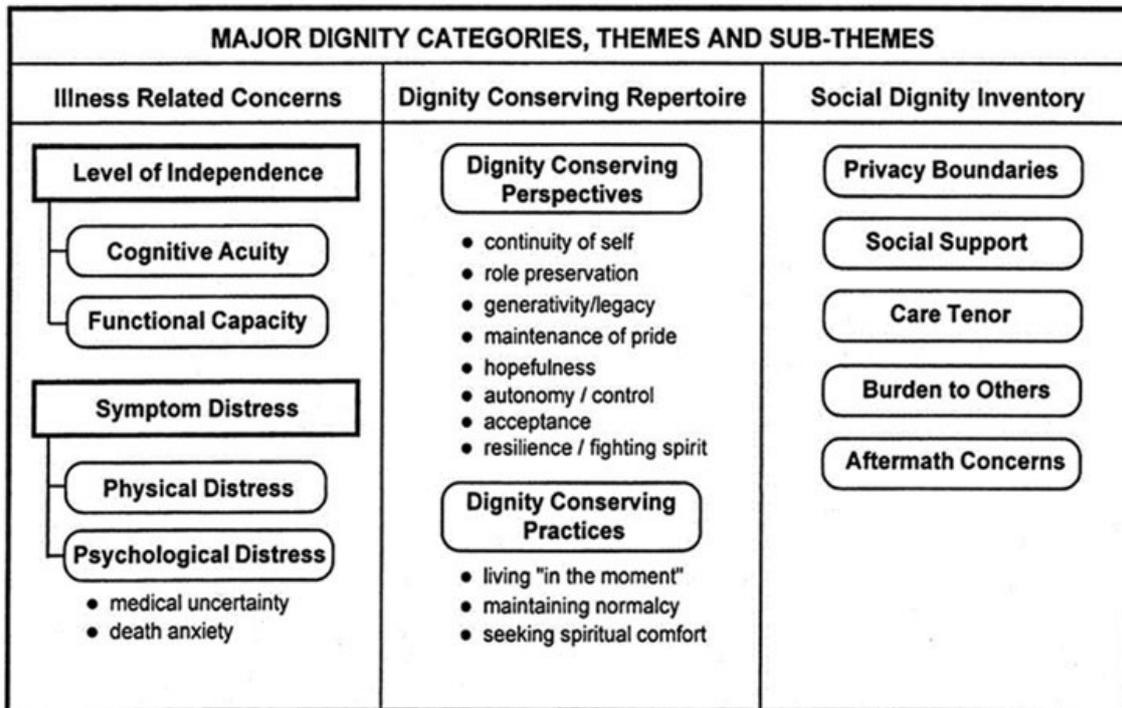


Figura 1: Il Modello di Dignità (Chochinov et al., 2005)

1. *Fattori legati alla malattia*: questa sfera fa riferimento alle complicazioni derivanti dalla patologia stessa e dal suo progredire, che vanno inevitabilmente ad intaccare il senso di dignità proprio dell'individuo. Ciò è sicuramente funzione del livello di autonomia conservato tanto a livello cognitivo e, dunque, la capacità di pensiero, quanto ad un livello funzionale, identificabile nella capacità di svolgere i compiti associati alle attività della vita quotidiana. Deve, però, essere presa in considerazione un'ulteriore variabile interveniente: il distress legato alla sintomatologia, sia esso fisico o psicologico, ovvero quei vissuti di ansia, paura, incertezza e preoccupazione.

2. *Repertorio che conserva la dignità*: questa dimensione include prospettive di conservazione della dignità e pratiche di conservazione della dignità. La prima sottodimensione si riferisce a modalità di visione del mondo e a qualità intrinseche dell'individuo, ed è costituita da otto temi: continuità di sé, conservazione del ruolo, generatività/eredità, mantenimento dell'orgoglio, speranza, autonomia/controllo, accettazione e resilienza/spirito combattivo.

Le pratiche di conservazione della dignità, invece, sono quelle modalità di azione che aiutano il paziente a mantenere un proprio senso di dignità nonostante il progredire della patologia. Non tutti i pazienti mostreranno questi approcci, poiché dipenderanno da caratteristiche individuali e storie di vita. Appartenenti a questa sottocategoria si individuano: vivere il momento, ovvero occuparsi del momento presente e non del futuro, mantenere la normalità, continuando la propria routine, per quanto possibile, e le proprie attività della vita quotidiana e il cercare conforto spirituale all'interno delle proprie credenze.

3. *Inventario della dignità sociale*: quest'ultima area si lega alla qualità relazionale che intercorre tra il paziente e il caregiver, il nucleo familiare o l'équipe e che può promuovere o inficiare il senso di dignità. Diventano influenti, dunque, confini della privacy (quanto il proprio ambiente personale sia sopraffatto o meno durante la ricezione di cure e supporto), sostegno sociale (la presenza di una rete amicale e familiare utile e supportiva), tenore delle cure (le modalità con cui gli altri interagiscono con il paziente, che possono promuovere o meno senso di dignità), peso per gli altri (distress derivante dal dover fare affidamento su altri per vari aspetti di cura personali), preoccupazioni per il dopo (le paure riguardo alle sfide che la morte dell'individuo porterà agli altri).

Si percepisce come, tenendo in considerazione contemporaneamente molteplici dettagli, questo modello sia fondamentale per impostare un lavoro assistenziale individuale e dignitoso (Chochinov et al., 2005). Infatti, è essenziale che l'individuo continui a sentirsi pilota della propria esistenza e accolto nella propria essenza, è stato, infatti, dimostrato come la perdita di dignità sia associata a richieste di eutanasia o di suicidio assistito da parte dei pazienti e che aumenti vissuti di depressione, disperazione e volontà di morte accelerata (Chochinov et al., 2002).

L'efficacia della terapia della dignità, basata sul soprascritto modello, è stata dimostrata dallo studio di Martinez e colleghi (2017), che hanno palesato come la terapia della dignità promuova benessere, soprattutto in quei pazienti che presentano elevati livelli di angoscia. Anche Zhang e colleghi (2022) hanno rilevato associazioni tra l'applicazione della terapia della dignità ed un incremento nei livelli di speranza, mentre è stato rilevato un decremento nei valori di ansia e depressione.

L'applicazione pratica della terapia della dignità ha come fondamento un'intervista semi-strutturata che permette la produzione di un qualcosa che andrà oltre la morte dell'individuo terminale, diventando preziosa memoria per le persone care e le generazioni future. Il "documento generativo" sarà il prodotto delle narrazioni che il paziente farà in risposta a domande quali:

- Mi dica qualcosa della sua storia; in particolare le parti che le sono rimaste impresse o che giudica più importanti.
- Quando si è sentito/a più vivo/a?
- Ci sono cose specifiche che di lei vuol far sapere ai suoi familiari e cose specifiche che vorrebbe loro ricordassero?

Si chiedono, inoltre, quali siano ruoli e traguardi più importanti, se ci sia la necessità di riferire qualcosa in particolare ai propri cari e quali siano le proprie speranze per la persona amata. Si interroga il paziente sugli insegnamenti appresi nel corso della propria esistenza e se ci sono dei consigli che desidera condividere (Chochinov, 2015). Tutto ciò permette un senso di estrema considerazione e la sensazione che ci sarà un qualcosa che rimarrà permanente nel tempo.

Dunque, nella pratica clinica la terapia della dignità, adattata secondo la cultura di riferimento, andrebbe adottata in modo repentino e precoce, così da permettere una più opportuna e proficua esperienza del fine-vita per il paziente e i familiari (Zhang, Li e Xiaolin, 2022).

2.2.2 Strumenti di valutazione dei bisogni del paziente in fase terminale

Solo ascoltando e riconoscendo il paziente come persona avente dignità lo si può prendere in carico nella totalità delle proprie esigenze costruendo progetti assistenziali individualizzati (PAI) in grado di essere responsivi ed efficaci. In hospice il team multidisciplinare di cure palliative può avvalersi dell'utilizzo di un *core* di strumenti fondamentali per la rilevazione delle necessità del paziente terminale e dei suoi familiari.

Ad esempio, l'*Edmonton Symptom Assessment* (ESAS) fu sviluppato nell'unità di cure palliative dell'Ospedale di Edmonton, Canada, e pubblicato nel 1989 da Bruera. È uno strumento di autovalutazione multidimensionale validato a livello internazionale e

agilmente ri-somministrabile utilizzato per la disamina della sintomatologia di pazienti oncologici in fase terminale (Caraceni et al., 2015). Grazie a queste rilevazioni, appurando lo stato del paziente, è poi possibile intervenire in modo appropriato e funzionale sul decorso dei sintomi. Lo strumento è utile anche per valutare l'efficacia delle terapie, scambiare informazioni all'interno équipe e per disegni di ricerca. L'ESAS analizza 9 sintomi principali e la loro severità, attraverso 9 + 1 scale analogiche visive (VAS) lunghe ognuna 10 cm (Moro et al., 2006). Il "foglio di valutazione dei sintomi" (Allegato 1) richiede che il paziente si esprima in merito a:

1. Dolore
2. Stanchezza
3. Nausea
4. Depressione
5. Ansia
6. Sonnolenza
7. Inappetenza
8. Malessere
9. Dispnea

Inoltre, l'ultima linea del foglio bianca permette al paziente di esprimere qualsiasi altra sintomatologia non menzionata precedentemente. L'intensità delle manifestazioni è segnalata tramite un trattino verticale e il grafico può essere compilato una volta al giorno, ovviamente su previo consenso del paziente. Maggiore sarà la somma dei cm misurata, maggiore sarà il *distress* esperito dal soggetto (Bruera et al., 1991), più gravosa sarà la condizione a cui è sottoposto e, dunque, più repentini e complessi saranno gli interventi richiesti.

Infine, potendo monitorare la situazione giornalmente vi è la possibilità di raggruppare i risultati ottenuti in un unico grafico riassuntivo ("grafico di valutazione dei sintomi", Allegato 2) che permette di valutare con più rapidità ed immediatezza l'andamento della condizione e di avere un riscontro immediato sulle fluttuazioni che si sono verificate nelle settimane, anche a seguito di interventi terapeutici.

Un secondo strumento utile per la valutazione olistica dei bisogni è la *Palliative Outcome Scale* (POS) (Allegato 3), sviluppata nel 1999 ed utilizzata per individui affetti da

patologie croniche degenerative quali cancro, insufficienza renale, respiratoria, cardiaca, ma anche in situazioni di disturbi psicologici. Ha lo scopo valutare globalmente la condizione fisica, psicologica, emotiva e spirituale (Collins et al., 2015). Può essere compilato in autonomia, con l'aiuto di un familiare o di un componente dello staff; è stato tradotto in 12 lingue, tra cui l'italiano, dimostrandosi utile nel rilevare i sintomi principali manifestati da pazienti in fase terminale (Oriani et al., 2019); è infatti uno strumento valido e affidabile (Costantini et al., 2016).

È necessario, però, avere una formazione *ad hoc* per una somministrazione appropriata e adeguata dello strumento, perché solo in questo modo sarà possibile ricavare dei dati informativi e indicativi. Il POS è disponibile in lingua italiana sia nella versione staff, sia in quella paziente, ed è estremamente utile questa duplice forma dello strumento per poter poi confrontare i punteggi e rilevare eventuali discrepanze. Tramite la somministrazione del test è possibile ricavare sia un punteggio sul singolo item, sia un punteggio totale, derivante dalla somma dei punteggi a ciascun item: il punteggio totale, dunque, farà riferimento alla condizione di stress a cui è sottoposto il paziente, mentre le specificazioni dei singoli item permetteranno di valutare in quale sfera si concentri il disagio esperito dal paziente, per poi agire di conseguenza attraverso l'utilizzo di interventi specializzati e personalizzati.

Anche in questo caso, come per l'*Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), sono possibili più ri-somministrazioni per valutare l'andamento della sintomatologia complessa e l'evoluzione della situazione; monitorando, dunque, le dinamiche che si vanno creando e via, via modificando, nel tentativo di prendere in carico anche i sintomi difficili o addirittura intollerabili, che nel momento ipotetico in cui acquisiscano il carattere di refrattarietà possono richiedere l'intervento di sedazione palliativa (previamente discussa anche con paziente, se cosciente, e familiari). Infatti, soltanto gestendo il dolore e le difficoltà del paziente si può assicurargli una buona morte (Patel et al., 2019).

Successivamente al POS, è stata sviluppata una sua evoluzione: l'*Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS) (Allegato 5) che, con alcune modifiche accorte, si pone l'obiettivo di valutare i bisogni e le preoccupazioni predominanti nei pazienti in fase terminale (Veronese et al., 2019).

Anche questo fa parte del core degli strumenti autovalutativi per l'approfondimento della condizione dell'individuo malato e al pari del *Palliative Outcome Scale* può essere compilato in autonomia dal paziente, con l'aiuto di un familiare o di un membro dello staff.

A differenza del POS, l'IPOS si struttura con una prima domanda aperta (Q₁) che va ad indagare le necessità e le priorità dell'individuo interrogandolo su quali siano stati problemi o preoccupazioni più importanti negli ultimi 3/7 giorni", a seconda di quale versione temporale si è scelta. Questa nuova impostazione permette al paziente di sentirsi al centro dell'interesse dell'équipe e individuo ancora avente diritto di espressione delle proprie esigenze. Inoltre, anche nella parte dedicata alla sintomatologia fisica vi è stata l'aggiunta di tre spazi vuoti per permettere, ancora una volta, all'individuo ricoverato di riportare alcuni disagi che non sono stati precedentemente elencati.

I domini esplorati dall'IPOS sono i seguenti (Veronese et al., 2019):

1. Valutazione dei bisogni fisici su una scala Likert da 0, assenza del sintomo a 4, sintomo insopportabile, con la possibilità di aggiungere un'ulteriore sintomatologia riportata dal paziente.
2. Valutazione aspetti psicologici, relazionali ed esistenziali e spirituali.
3. Valutazione dei bisogni di condivisione, informazione e gli aspetti partici e sociali.

Le versioni ormai ampiamente validate (Schildmann et al., 2016) sono due e con due determinazioni temporali distinte: una versione paziente ed una staff, con la possibilità di ri-somministrazione dopo 3 o 7 giorni. Le decisioni sulle tempistiche di una nuova compilazione sono dettate dallo stato e dalla condizione del paziente: in casi di forte instabilità con possibilità di rapidi cambiamenti e peggioramenti l'IPOS verrà fornito dopo 3 giorni. La compilazione di tutti gli item richiede tra i 7 e i 10 minuti e i punteggi vengono utilizzati sia come indicatori diretti dello stato del paziente, sia come base per una possibile intervista semi-strutturata, che fornisce la possibilità di approfondire alcuni item particolarmente complessi e profondi quali il Q₆ "Si è sentito in pace con sé stesso?".

Nonostante l'IPOS, così come tutti gli strumenti di autovalutazione non sia una stima puntuale ed esatta della condizione del paziente, si è dimostrato valido per un'indicazione sufficientemente accurata. Inoltre, nell'ottica di avere dati sempre più certi, chiari e precisi, possono essere somministrati ulteriori questionari quali lo *Zarit Carer Burden* che, in un'ottica di presa in carico anche del nucleo familiare, restituisce un indice del peso dell'assistenza al malato da parte dei familiari stessi (Chattat et al., 2011).

Una volta raccolti tutti questi dati, avendo instaurato un rapporto di alleanza terapeutica empatica con il paziente e portato avanti una comunicazione chiara e trasparente, è possibile procedere con la stesura del Progetto di Assistenza Individualizzato (PAI). Questo deve tenere conto della complessità dei bisogni e delle esigenze di paziente e familiari con la consapevolezza della necessità di una rimodulazione ogni qual volta la situazione vada incontro a mutamento; è creato, infatti, su misura per il paziente creando una routine in base ai suoi bisogni (Coordinamento Psicologi Servizio Tutela Salute Anziani, 2012).

Torna centrale, quindi, anche in questo caso, il concetto di rispetto dell'essere umano in quanto essere degno, evitando così terribili errori di disumanizzazione che riconducono un individuo seriamente ammalato a una persona senza diritto di opinione (Kubler-Ross, 2005).

CAPITOLO 3: LA RICERCA

3.1 Obiettivo e ipotesi dello studio

L'obiettivo del presente studio sperimentale *mixed-method design* è stato quello di utilizzare all'interno dell'Hospice Paolo VI l'*Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS) per la creazione di progetti di assistenza e cura individualizzati, ed osservare i cambiamenti che si verificavano a seguito della presa in carico delle esigenze del paziente terminale. Si sono, inoltre, approfonditi tramite colloquio alcuni item dello strumento per valutare se fossero osservabili delle ricorrenze nel contenuto delle risposte e se queste fossero legate ad alcune caratteristiche come genere e età.

Ci si è posti, dunque, una prima domanda: "È possibile utilizzare questo strumento anche all'interno dell'Hospice Paolo VI? Le domande sono comprensibili per la tipologia di paziente presente in reparto?". Mentre, in un secondo momento il quesito di indagine è stato: "Utilizzare l'IPOS ci permette di migliorare l'assistenza rendendola ancora più personalizzata?".

Sono, inoltre, state ipotizzate alcune correlazioni tra la consapevolezza di diagnosi e prognosi, valutate durante i colloqui iniziali con i pazienti, e alcuni item specifici del questionario quali Q₃: "Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?", Q₅: "Si è sentito depresso?", Q₆: "Si è sentito in pace con sé stesso?", Q₈ "Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?" e Q₉ "Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?". È stato, inoltre, esaminato se essere uomo o donna avesse delle influenze statisticamente significative sull'esperienza di una certa sintomatologia, piuttosto che un'altra con differente intensità.

3.2 Metodologia

Il metodo utilizzato è stato quello *mixed-method design*, che, come si evince dal termine, fa riferimento all'unione di dati quantitativi e qualitativi. Ciò rende possibile l'accoglienza di una sempre maggiore complessità delle problematiche di salute e l'implementazione di interventi che rispondono ad esigenze del paziente sempre più intricate (Palinkas et al., 2019).

Vengono unite, dunque, la struttura rigida e sequenziale della ricerca quantitativa e l'interattività morbida e aperta della ricerca qualitativa: da una parte dati "hard", oggettivi e standardizzati, dall'altra dati "soft" ricchi e profondi. Associando, perciò, le proprietà dell'uno e dell'altro metodo si ottengono visioni olistiche e complete: da una parte tecniche statistiche applicate a dati numerici (Sukamolson, 2007), dall'altra analisi tematiche o di contenuto derivanti da narrazioni dei pazienti (Corbetta, 2015). Si possono così cogliere diverse sfaccettature e declinazioni differenti dello stesso fenomeno sociale o sanitario (Kajamaa et al., 2020).

L'utilizzo di un disegno *mixed-method* permette di indagare i singoli elementi dello studio con gli strumenti più conformi e appropriati (Testoni et al, 2021): nella ricerca presentata sono stati uniti i dati quantitativi derivanti dalla somministrazione dell'*Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS) e quelli qualitativi provenienti dalle risposte che i pazienti hanno fornito durante il colloquio. Per l'IPOS si è optato per una compilazione coadiuvata da un membro dello staff nonostante sia uno strumento autosomministrato, poiché non tutti i pazienti, incontrando anche difficoltà fisiche, riuscivano in autonomia. Volendo rendere uguale per tutto il campione la modalità di raccolta dati si è proceduto con l'assistenza in ogni caso.

Lo studio è durato sette mesi durante i quali si sono raccolti dati su un campione di 38 persone con la finalità di rispondere alle domande di ricerca. Per trovare risposta al primo quesito, si è iniziato con singole somministrazioni, valutando così la comprensione degli item da parte dei pazienti. Si sono, talvolta, apportate piccole modifiche o spiegazioni, come nel caso dell'item Q₂ in cui sono state riscontrate difficoltà nella comprensione della dicitura "Problemi al cavo orale" o Q₉ "Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?". In questi casi si è proceduto fornendo esempi pratici e concreti. Grazie a questi chiarimenti i pazienti hanno compreso meglio il contenuto dell'item e hanno potuto, dunque, attribuire un punteggio che rappresentasse in modo realistico il loro vissuto rispetto alla domanda. Punteggio che andava da 0, "No, per niente", a 4, "In modo intollerabile", nel caso dell'item Q₂ e da 0, "Problemi affrontati/Assenza di problemi", a 4, "Problemi non affrontati", per l'item Q₉. Dunque, finita la prima fase di somministrazione del questionario in reparto è emerso come l'IPOS fosse uno strumento utilizzabile anche all'interno dell'Hospice Paolo VI.

Dopo aver registrato una risposta affermativa al primo quesito dello studio, la ricerca, è passata ad indagare come lo strumento potesse contribuire a migliorare l'assistenza e la cura individualizzata; permettendo di conoscere meglio quelli che i pazienti ritenevano essere fattori di importanza imprescindibile.

Si è proceduto allora con la somministrazione del questionario a pazienti responsivi e che non mostrassero segni di compromissione cognitiva. Il disegno di ricerca prevedeva prima somministrazione dopo un giorno dall'ingresso in struttura; si è data, così, la possibilità all'individuo di ambientarsi e stabilizzarsi, evitando stati confusionari dovuti al cambiamento di *setting*.

Successivamente si è proceduto, ad una seconda somministrazione dopo 7 giorni (Tempo T₁). È stato subito chiaro, però, che tranne alcune eccezioni di stabilità clinica il lasso di tempo che intercorreva tra la prima e la seconda somministrazione era eccessivamente lungo. Molti pazienti si aggravavano a tal punto da non poter compilare il questionario per la seconda volta. Si è passati quindi ad una seconda somministrazione dopo 3 giorni.

Vero è, che nonostante si volesse somministrare il questionario in giorni prestabiliti non è stato sempre possibile perché entravano in gioco quotidianamente molteplici variabili intervenienti come la predisposizione e la condizione del paziente durante quella specifica giornata e la presenza o meno dei familiari. È stato deciso, infatti, di non far compilare il questionario in presenza di amici o parenti per evitare desiderabilità sociale o distorsione delle risposte ad item quali Q₄ "Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?" e Q₇ "Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?". Dunque, si è dimostrata non solo necessaria, ma proprio indispensabile una certa flessibilità nelle tempistiche intercorse tra l'ingresso e la prima compilazione e la prima e la seconda somministrazione.

Le risposte ottenute dalla somministrazione dell'IPOS messo le esigenze specifiche dei singoli paziente e, dunque, ad intervenire, secondo l'approccio delle cure palliative, sia a livello delle problematiche fisiche che psicologiche e sociali. Medici e infermieri hanno preso in carico la gestione di sintomi quali dolore, nausea, vomito o problematiche del cavo orale, mentre lo psicologo si è occupato di situazioni delicate in cui il paziente esprimeva di sentirsi particolarmente depresso (Q₅) o ansiogeno (Q₃).

Infine, si è tentato di comprendere se ci fossero passaggi pratico-burocratici irrisolti (Q₉) e di intervenire, ove possibile.

Acquisita, per 26 pazienti, anche la seconda somministrazione, studiato l'andamento dei punteggi attribuiti ai diversi item al tempo T₁ è stata valutata la funzionalità degli interventi precedentemente attuati. Si è analizzato se le risposte ai bisogni fossero state efficaci e se alcune esigenze si fossero attenuate o accentuate con il decorso della patologia. Ovviamente, trattandosi di pazienti con patologie cronico-degenerative piuttosto che enormi miglioramenti sintomatologici si poteva ipotizzare una stabilità nella gravosità tra T₀ e T₁.

Durante la somministrazione del questionario, si è poi approfondito qualitativamente, tramite colloquio, il senso e il significato che ogni singolo paziente attribuiva alla domanda sull'“Essere in pace con sé stessi”. Dopo aver interrogato i soggetti su tale quesito su una scala da 0 “Sempre” a 4 “No per niente”, veniva chiesto loro cosa volesse dire “Essere in pace con sé”. Ognuno ha dato una propria personale definizione che poteva mantenersi uguale o cambiare dal tempo T₀ al tempo T₁. Sulle risposte ottenute è stata condotta un'analisi tematica: dapprima sono state tutte trascritte in delle tabelle, successivamente si è proceduto, dopo aver valutato il significato sottostante ad ogni singola risposta, a costruire dei codici tematici che potessero accogliere tutti i riscontri con nuclei tematici simili. È stato, quindi, valutato se la modalità di risposta fosse collegata con alcune caratteristiche quali sesso o età.

In questo studio è stato utilizzato l'*Integrated Palliative Outcome Scale* (IPOS). Descritto nel precedente capitolo, l'IPOS, viene utilizzato per valutare i bisogni olistici dei pazienti in fase terminale. È suddiviso in più sezioni: sintomatologia fisica, aspetti psicologici, aspetti esistenziali e aspetti partico-sociali. Nella ricerca qui presentata è stato utilizzato nella versione paziente talvolta con una ri-somministrazione a 3 giorni e talvolta a 7, in base alle condizioni del paziente.

3.3 Partecipanti

Il campione è composto da 38 persone 24 uomini e 14 donne. L'età media è stata di 73 anni con una deviazione standard di 10, un minimo di 43 anni e un massimo di 93.

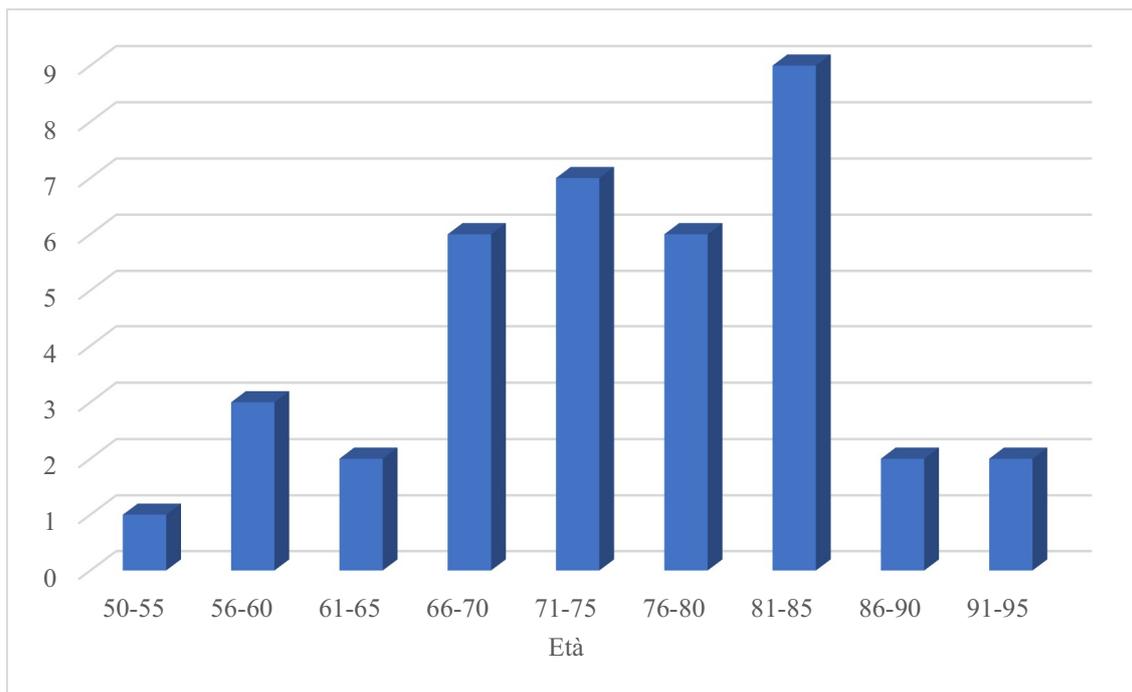


Figura 2: Distribuzione dell'età del campione

La nazionalità è prevalentemente italiana tranne 5 pazienti di nazionalità straniera, ma con capacità di comprensione e di parlato in italiano. 7 pazienti presentano anche una diagnosi psichiatrica, mentre nei restanti 31 non era nota alcuna patologia. La patologia più frequentemente registrata è stata quella di carcinoma polmonare (6 pazienti), seguita da tumore al colon (5 pazienti) e al pancreas (5 pazienti). Si sono, poi, riscontrati alcuni casi di carcinoma mammellare, uterino, ma anche di leucemia mieloide acuta. A seguito di alcuni colloqui conoscitivi si è riuscito a valutare la consapevolezza di diagnosi e prognosi dei singoli pazienti e si sono, così, strutturati tre diversi livelli: totalmente consapevole, parzialmente consapevole e non consapevole. A fronte di un 63% totalmente consapevole della diagnosi, soltanto il 24% è consapevole anche della prognosi. Inoltre, un 34% non è consapevole della diagnosi e in totale il 66% non è consapevole della prognosi. Infine, il 3% dei pazienti è solo parzialmente consapevole della diagnosi così come il 10% lo è della prognosi. Coloro considerati solo parzialmente consapevoli di diagnosi sono i pazienti che riferiscono di essere affetti da qualcosa, ma che non nominano o etichettano con il termine cancro, mentre coloro che sono stati definiti solo parzialmente consapevoli di prognosi sono coloro che percepiscono la fine della propria esistenza senza però imputarla esplicitamente alla patologia.

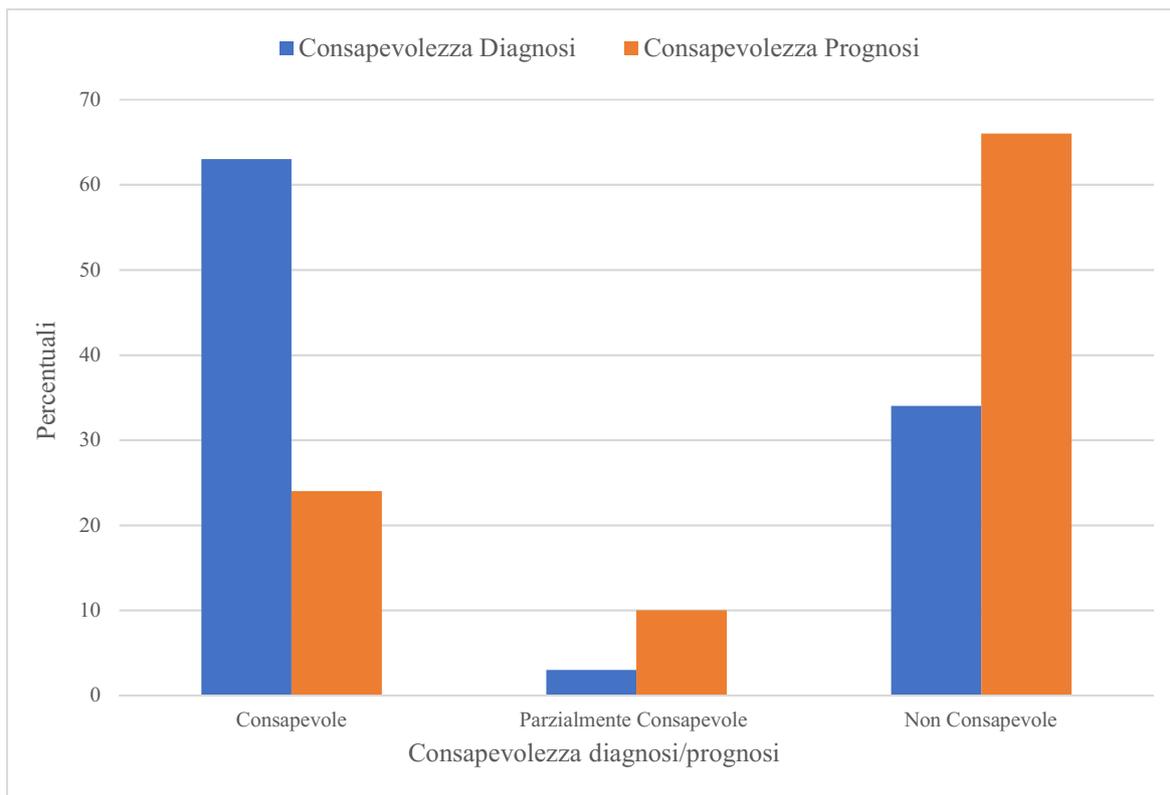


Figura 3: Percentuali delle consapevolezze di diagnosi e prognosi del campione

Giulio è un uomo di 60 anni di nazionalità straniera con diagnosi di cancro al colon in stato terminale. Proveniente dall'ospedale, è consapevole sia di diagnosi che di prognosi, infatti, dichiara di dover ridefinire le proprie possibilità future. Il paziente è un caso sociale, senza alcun riferimento familiare, ma una rete amicale con la quale dichiara di essersi riappacificato e per la quale è molto grato, avendo avuto la possibilità di condividere con loro emozioni e sentimenti: *“Sono stato veramente fortunato”*. Si prende, comunque, contatto con i servizi sociali.

Franco, italiano di 93 anni, è affetto da un carcinoma renale in stato avanzato con metastasi ossee. Proviene dall'ospedale e si dimostra consapevole sia della propria diagnosi che della propria prognosi. Riporta un'ambivalenza tra la volontà di morire per smettere di soffrire e la preoccupazione per la figlia che è attualmente senza lavoro. Consapevole, però, di aver vissuto un'esistenza piena afferma: *“Nella vita ho fatto il mio dovere per quello che potevo e sapevo. Ora ho fatto la valigia, è pronta. La famiglia è composta da un figlio e una figlia che si fanno carico dell'assistenza.”*

Piero è un uomo italiano di 75 anni con diagnosi di linfoma con interessamenti cerebrali. Il paziente proviene dall'ospedale, è consapevole della diagnosi, ma non è consapevole della prognosi. Ha 4 figli provenienti da un primo matrimonio e un'unica figlia proveniente dal successivo. Riporta di essere estremamente preoccupato di non vedere più la famiglia e la zia, che per lui è stata come una madre e anche la necessità di essere costantemente rassicurato sulla sua condizione: *“Vorrei che mi dicessero che tutto passerà”*. La moglie presenta una diagnosi di disturbo ossessivo-compulsivo ed è presa in carico dal Centro di Salute Mentale territoriale (CSM). Lo stesso Piero presenta anche una diagnosi di depressione maggiore, infatti, piange spesso durante i colloqui e riferisce di essere estremamente giù di morale.

Gabriele di nazionalità italiana ha 80 anni, a cui è stato diagnosticato un carcinoma terminale alla colecisti. Proveniente dal domicilio è totalmente consapevole di diagnosi, ma solo parzialmente della prognosi. Nonostante ciò, percepisce che la sua esistenza sta giungendo al termine, non riporta particolari preoccupazioni, se non una grande stanchezza. È soddisfatto di ciò che ha fatto nella sua vita e afferma: *“Non mi lamenterò mai di quello che ho fatto”*. Il nucleo familiare è composto dal figlio e dalla figlia.

Fiorenza è una donna italiana di 93 anni. Presenta un carcinoma al colon in stato avanzato. Proviene dal domicilio, presenta come contatto il figlio e non risulta essere consapevole né di diagnosi, né di prognosi. Si mostra estremamente ansiosa, riferendo difficoltà ad addormentarsi e fortemente affaticata, tanto da non riuscire a compilare la seconda parte del questionario. Essendo fortemente irrequieta, gradisce il contatto fisico per essere rasserenata. Si passa del tempo con lei parlando della sua gioventù e del suo passato, conversazioni che riescono a restituirle un po' di calma.

Alfonso è un uomo italiano di 75 anni che presenta un mieloma multiplo allo stadio terminale. Proviene dall'ospedale e non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi. Ha come riferimento la moglie e una figlia, per la quale si preoccupa. Il paziente non riesce a riferire ulteriori dettagli poiché indossa la mascherina con l'ossigeno che lo facilita nella respirazione.

Luigi è un uomo di 87 anni, di nazionalità italiana con diagnosi terminale di carcinoma alla vescica. Proviene dall'ospedale ed è consapevole di diagnosi, ma non di prognosi.

Il paziente riferisce di aver avuto una vita piena di soddisfazioni, tra cui l'aver costruito una famiglia unita; ripete, infatti, più volte che la figlia vive in America, ma che nonostante questo riescono a mantenere i rapporti con le videochiamate. Il legame con la moglie è per Luigi fondamentale: *“Non ci siamo mai offesi”*, e afferma di aver sempre potuto condividere i suoi stati d'animo con i propri cari. È sportivo, gli piace andare in bicicletta e fare lunghe camminate, per questo patisce l'essere allettato.

Nicola, affetto da adenocarcinoma polmonare in stato avanzato, è un uomo di 83 anni, proveniente dal domicilio e non consapevole di diagnosi e prognosi. In aggiunta, presenta una diagnosi di depressione maggiore. Riferisce di aver paura di morire e di veder soffrire i suoi cari a causa sua; afferma di avere addirittura una famiglia troppo unita e che talvolta è lui a dover consolare loro. Come contatti ha sia la moglie che la figlia.

Giuseppe, italiano di 74 anni presenta una diagnosi di carcinoma polmonare, è pienamente consapevole sia di diagnosi che di prognosi. Come contatti ha la moglie, una figlia e un figlio. Giuseppe rappresenta una delle due tipologie di pazienti presenti in hospice, infatti, non è un ricovero ordinario di accompagnamento di un individuo avente meno di tre mesi di aspettativa di vita, bensì è un ricovero, così detto di sollievo. È ancora sottoposto, infatti, a cure attive di radioterapia che servono a rallentare la progressione della massa tumorale e a controllare il dolore. Si trova in hospice perché momentaneamente il nucleo familiare è impossibilitato a farsene carico: la moglie è stata sottoposta ad un'operazione e hanno un figlio limitato nei movimenti, poiché affetto da distrofia muscolare. Riporta che talvolta si chiede il perché di questa malattia proprio a lui: *“Non me lo aspettavo, ho lavorato come un mulo”*. Poi si rimprovera un po' affermando di aver lavorato anche troppo: *“Dovevo stare più con i figli, forse ho sbagliato tutto”*. Nei colloqui successivi, invece, non riporta alcune preoccupazioni, ma soltanto la volontà di migliorare nella camminata e nella forza delle gambe.

Alfredo, di nazionalità italiana, è un uomo di 77 anni con diagnosi terminale di glioblastoma, e in aggiunta, una diagnosi di depressione maggiore. Proveniente dal domicilio è consapevole completamente di diagnosi, ma solo parzialmente di prognosi. Sente, però, che la sua esistenza sta subendo un'evoluzione: *“Desidero non soffrire più e non essere un peso o destare preoccupazioni alla mia famiglia”*. Inoltre, aggiunge: *“Ero io il loro sostentamento ed ora ci sono per modo di dire”*.

Riporta, inoltre, di avere l'umore "sotto i piedi" e di sentirsi giù sempre. Non pensa ci sia un'esistenza dopo la morte, non crede, ma afferma che gli sarebbe piaciuto: "*Mi sarebbe piaciuto credere, ma sono diventato ateo per tutta la povertà e cattiveria che ho visto*". Ha girato il mondo per lavoro e non riesce ad accettare la perdita di autonomia. Non riesce ad apprezzare il qui e ora, percepisce di non avere più valore perché non più autosufficiente ed in grado di supportare i bisogni della famiglia, soprattutto economici. Con Alfredo, dunque, l'obiettivo è stato quello di riattribuirgli valore attraverso la narrazione dei suoi viaggi lavorati e la loro raccolta all'interno di un libro, restituito alla famiglia in seguito al decesso.

Angela, donna italiana di 85 anni, presenta una diagnosi di eteroplasia gastrica allo stadio terminale. Proveniente dall'ospedale, si legge in cartella clinica che la paziente è stata informata della diagnosi, senza però alcun tipo di elaborazione. Infatti, parlando con Angela si apprende che non vi è una consapevolezza reale né della diagnosi, né della prognosi. Spera, infatti, in miglioramenti irrealizzabili. Come contatto ha la figlia.

Antonella, 56 anni di nazionalità straniera, è affetta da un carcinoma uterino in stato avanzato. Proviene dal domicilio è consapevole totalmente della diagnosi, ma solo parzialmente consapevole della prognosi; essendo molto credente, spera, talvolta, in una guarigione miracolosa. È molto preoccupata per il figlio, che riporta essere più spaventato di lei, e per i fratelli a cui mente dicendo che andrà tutto bene. L'unico contatto per Antonella è il figlio che può essere raggiungibile, mentre la figlia è attualmente fisicamente distante.

Alessandro uomo di nazionalità italiana di 53 anni presenta una diagnosi di adenocarcinoma cefalo-pancreas. Proveniente dall'ospedale è consapevole pienamente della diagnosi, ma non di prognosi. Riporta, infatti, di avere speranza di guarigione, anche perché a seguito dell'entrata in hospice la sintomatologia si è ridotta. Non riporta alcuna preoccupazione, nonostante non parli più con il fratello e solo raramente riferisce di essere in ansia per la sua condizione: all'inizio mi chiedevo: "*Perché proprio a me?*". Non si è sentito per niente giù di morale: "*Non è che mi frega, tanto ce l'hai e combatti*", "*Non ho fastidi, non ho preoccupazioni lo combatto*". Alessandro è un caso sociale, con nessun riferimento familiare, ma con alcuni riferimenti amicali, risorsa utilizzata per aiutarlo in talune procedure burocratiche. Si contattano comunque i servizi sociali.

Alberto, italiano di 74 anni non è consapevole né della diagnosi di leucemia mieloide acuta, né tanto meno della prognosi. Infatti, quando viene interrogato sulle sue preoccupazioni principali risponde di voler guarire al più presto per poi far ritorno a casa. Il paziente proveniente dall'ospedale, riporta come unico contatto una sorella.

Davide, uomo di nazionalità italiana di 83 anni presenta una diagnosi di carcinoma polmonare. Proveniente dall'ospedale, il paziente è consapevole di diagnosi, ma non di prognosi. Riferisce di sapere che in un luogo come quello in cui si trova *“le cure sono meno aggressive”*, però la sintomatologia da quando è entrato è migliorato e, quindi, si sente fiducioso. *“Un po' mi sono ricreduto, penso che potrò uscire”*. Ha come contatti la moglie, un figlio e una figlia.

Mina donna di nazionalità italiana di 83 anni è affetta da un carcinoma cutaneo spinocellulare giunto, ormai, alla fase terminale a seguito di una battaglia iniziata quando di anni ne aveva 47. È totalmente consapevole sia di diagnosi che di prognosi e attende con serenità il giungere della fine *“Se mi rimane ancora un po' di tempo bene, se non ne ho più vuol dire che è arrivata la mia ora, senza tormenti”*. Afferma di aver imparato ad utilizzare al meglio il tempo e che questo le ha portato un grande senso di armonia. Ha un rapporto speciale con la figlia *“L'amore per mia figlia è grande e mi aiuta emotivamente”*, quando le viene chiesto se è preoccupata per lei, Mina riporta quello che la figlia le dice sempre: *“Mamma c'è solo un soffio tra me e te, ci siamo già incontrate tante volte e ci incontreremo ancora”*. La paziente proviene dal domicilio e riporta come contatto reperibile la figlia.

Giulia italiana di 84 anni è stata diagnosticata con un adenocarcinoma allo stomaco in stato avanzato. La paziente proveniente dal domicilio è entrata in Hospice a causa della difficoltà ad ingerire qualsiasi alimento. È consapevole della diagnosi, ma non della prognosi, infatti, il suo pensiero principale è quello di tornare a casa. Presenta come riferimento sia un figlio che una figlia.

Dario, 60 anni, italiano, è affetto da un epatocarcinoma in stato terminale, ma è stato diagnosticato anche con depressione maggiore. Il paziente proveniente dall'ospedale è consapevole sia di diagnosi che di prognosi, infatti, afferma: *“Aspettiamo Caronte, purché si sbrighi, tanto la vita è solo sofferenza: mi comporto bene a lavoro e non mi assumono, mi comporto bene con gli altri e mi tradiscono”*.

Dario è un caso sociale che ha vissuto per molti anni per strada per poi accedere alle case popolari. Si aiuta nell'individuare un amministratore di sostegno e nel sistemare opportunamente alcuni passaggi burocratici, come quelli bancari.

Jacopo settantenne di nazionalità italiana presenta un carcinoma polmonare ad uno stadio finale. Proviene dal domicilio e è consapevole di diagnosi, ma non di prognosi. Riferisce di non aver particolari preoccupazioni e neanche sintomatologia fisica disturbante. Come contatti sono indicati la moglie e un fratello.

Letizia, donna di nazionalità italiana di 65 anni, a cui è stata diagnosticato un adenocarcinoma gastrico. Essendo consapevole di diagnosi, ma non di prognosi spererebbe in dei miglioramenti irrealistici ed al ritorno ad una nutrizione senza il sondino naso-gastrico che risulta essere impossibile. È fortemente turbata dalla mancanza di progressi e riporta di essere molto preoccupata, perché nessuno sta facendo nulla. La paziente proveniente dall'ospedale ha come riferimenti due figli: un maschio e una femmina.

Laura, settantunenne italiana, presenta una neoplasia mammellare, proviene dall'ospedale e non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi. Pensa di essere entrata in reparto a causa di una debolezza che le provocava molteplici cadute, ma vorrebbe tornare a casa al più presto. Risulta essere molto ansiosa, ma lo definisce un "difetto di famiglia" e riferisce di essere anche molto preoccupata per la sua condizione. Il contatto reperito per la paziente è il figlio.

Lucrezia, donna di 67 anni è affetta da un carcinoma in fase terminale al pancreas. Proveniente dal domicilio è consapevole di diagnosi, ma non di prognosi, infatti, chiede molte volte quando tornerà a svolgere in autonomia alcune attività della vita quotidiana quali, ad esempio, guidare. Afferma di non comprendere bene, neanche lei in prima persona, cosa stia accadendo, ma la volontà principale è quella di non soffrire e avere dolori. I contatti sono un figlio e il fratello, a seguito del decesso improvviso del coniuge alcuni mesi prima.

Paolo, uomo di 68 anni di nazionalità italiana, presenta una neoplasia polmonare con metastasi ed interessamenti vertebrali che rendono potenzialmente fatale ogni minimo spostamento.

Il paziente, proveniente dall'ospedale non è assolutamente consapevole né di diagnosi, né di prognosi, tenta più volte infatti di chiedere se possa essere mobilizzato. I contatti sono la moglie e il figlio, per cui è molto preoccupato, infatti, quest'ultimo, senza una diagnosi conclamata, ha spesso scatti di rabbia e risulta aggressivo con la madre.

Claudio, ottantaduenne italiano è affetto da un carcinoma coledoco. Proviene dall'ospedale e non è consapevole né di diagnosi, né tanto meno di prognosi. Come contatti riporta la cognata.

Sofia, donna di nazionalità italiana di 80 anni è esempio di una patologia cronica degenerativa, non inseribile all'interno della categoria tumorale, è, infatti, affetta da insufficienza renale. La paziente, che proviene dall'ospedale, è consapevole della diagnosi, ma non è consapevole della prognosi, infatti, chiede spesso di iniziare a mettersi seduta. Ha come contatto la figlia.

Valeria ha 68 anni, è straniera, ma parla perfettamente l'italiano. È affetta da un carcinoma al pancreas con interessamenti cerebrali. Proviene dal domicilio ed è consapevole sia di diagnosi che di prognosi, nonostante questo, talvolta vorrebbe tornare a casa dal proprio cane, per il quale si dice essere molto preoccupata. Ormai vedova, riporta come contatti il cognato e la sorella.

Cristina, ottantatreenne di nazionalità italiana presenta una neoplasia pancreaticca. La paziente proviene dall'ospedale ed è consapevole sia di diagnosi che di prognosi. Il decorso della patologia nel caso di Cristina non è assolutamente lineare: giorni di forti peggioramenti sono seguiti da giorni in cui si recupera una stabilità clinica. Ormai vedova da molti anni, presenta come contatto il figlio.

Davide ha 84 anni, è di nazionalità italiana ed è affetto da un carcinoma pancreatico. Proviene dal domicilio e non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi. I figli, infatti, sono d'accordo nel non rivelare al padre la motivazione per cui si trova in reparto e Davide spera che vada tutto bene, anche a seguito di alcuni leggeri miglioramenti. Come contatti, oltre ai due figli, presenta anche la moglie.

Stefano è un uomo di nazionalità italiana di 85 anni, ha un tumore al colon in stato terminale ed è consapevole di diagnosi, ma non di prognosi, così come la moglie. Proveniente dall'ospedale ha come contatti anche due figli: un figlio e una figlia.

Giacomo, sessantasettenne di nazionalità straniera è affetto da neoplasia polmonare. Proveniente dall'ospedale non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi. Infatti, spera di sistemarsi e migliorare per poi far ritorno a casa. I contatti riportati sono la compagnia e una figlia per cui si dice essere preoccupato.

Luca, 69 anni di nazionalità italiana, presenta diagnosi di melanoma con interessamenti cerebrali. Il paziente proveniente dall'ospedale è completamente consapevole della diagnosi, ma non della prognosi, per questo spera di migliorare e di tornare ad essere come prima. Riporta l'esperienza di un esaurimento nervoso e un ictus avvenuto pochi mesi prima; recrimina a sé stesso il non aver badato alla propria salute a tempo debito. Ha come contatti una sorella, una figlia, ed una nipote che vengono a trovarlo con costanza.

Ornella donna di nazionalità italiana di 87 anni è affetta da neoplasia cefalo-pancreatica. Proveniente dall'ospedale, non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi, infatti, non sa spiegare il motivo per cui si trova in reparto e afferma: *“Devo rimanere qui fino all'ultimo del mese poi mi mandano a casa”*. È estremamente preoccupata per la sua famiglia e pensa spesso al figlio deceduto alcuni anni prima a causa di un attacco cardiaco. Come contatti sono riportati il marito, la sorella e la nipote.

Fatima ha 65 anni, è italiana ed è affetta da un carcinoma mammellare. Proveniente dall'ospedale non è assolutamente consapevole né di diagnosi né, tantomeno, di prognosi.

Dopo l'ingresso, infatti, chiede più volte se verrà rimandata a casa il giorno stesso. A seguito del colloquio con lei e alcuni sui familiari si può constatare la presenza di un quoziente intellettivo *minus*. I riferimenti per Fatima sono il marito, la sorella, due figli maschi e una figlia femmina.

Ludovica, settantunenne italiana con adenocarcinoma polmonare con molteplici metastasi è completamente consapevole sia di diagnosi che di prognosi. Racconta di aver vissuto momenti di preoccupazione legati all'incertezza dell'avvenire, ma ora di essere tranquilla: *“Avevo paura di cosa mi sarebbe accaduto, ma ora sono in un bel posto”*. Proveniente dall'ospedale, in cui racconta essere stata trattata molto male, presenta come contatti il marito e la figlia che afferma aver gradi difficoltà a lasciare.

Maurizio, 67 anni, di nazionalità italiana, presenta un carcinoma terminale al colon. Proveniente dall'ospedale non è consapevole né di diagnosi, né di prognosi, infatti, non sa spiegare il motivo per cui ha difficoltà enormi nella deglutizione. Nonostante riporti di non essere preoccupato e giù di morale conduce l'intero colloquio piangendo; il paziente è, appunto, stato anche diagnosticato con depressione maggiore. Il contatto di Maurizio è la sorella.

Domenico ha 80 anni, è italiano ed è affetto da tumore al colon. Proveniente dal domicilio ha come contatti le due figlie. Il paziente è parzialmente consapevole sia di diagnosi che di prognosi, infatti, non sa denominare la patologia di cui soffre, ma ha la percezione che ci sia qualcosa che non funziona più; ha, inoltre, il sentore che la sua esistenza stia giungendo al termine e che sia solo questione di tempo: *“So che la mia è una lunga agonia e quando il blocco allo stomaco mi bloccherà di più, metterò il doppio petto in legno”*.

Leonardo, uomo di nazionalità straniera di 78 anni, presenta diagnosi di fibroelastosi polmonare, si mostra molto ansioso e agitato. Proveniente dal domicilio è consapevole della diagnosi, ma non della prognosi, infatti afferma: *“Ho paura, non quando finirà, non so quanti mesi o anni mi mancano”*.

Rocco ha 73 anni, proviene dall'ospedale ed ha un carcinoma pancreatico. Il paziente, assolutamente consapevole di diagnosi e prognosi, ha richiesto in prima persona l'ingresso in struttura, riporta, infatti, di essere soddisfatto di aver sbloccato la propria situazione. Ha ben chiaro cosa accadrà e si definisce curioso per l'avvenire. Come contatti presenta la moglie e la figlia con cui ha sempre comunicato e che hanno la stessa linea di pensiero e accolgono le volontà di Rocco.

La tabella che segue è il riassunto della consapevolezza di diagnosi e prognosi dei singoli pazienti:

	CONSAPEVOLEZZA DIAGNOSI	CONSAPEVOLEZZA PROGNOSI
GIULIO	Consapevole	Consapevole
FRANCO	Consapevole	Consapevole
PIERO	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole

GABRIELE	Consapevole	<i>Parzialmente</i> Consapevole
FIORENZA	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
ALFONSO	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
LUIGI	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
NICOLA	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
GIUSEPPE	Consapevole	Consapevole
ALFREDO	Consapevole	<i>Parzialmente</i> Consapevole
ANGELA	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
ANTONELLA	Consapevole	<i>Parzialmente</i> Consapevole
ALESSANDRO	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
ALBERTO	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
DAVIDE	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
MINA	Consapevole	Consapevole
GIULIA	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
DARIO	Consapevole	Consapevole
JACOPO	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
LETIZIA	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
LAURA	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
LUCREZIA	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
PAOLO	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
CLAUDIO	<i>Non</i> Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
SOFIA	Consapevole	<i>Non</i> Consapevole
VALERIA	Consapevole	Consapevole
CRISTINA	Consapevole	Consapevole

DAVIDE	<i>Non Consapevole</i>	<i>Non Consapevole</i>
STEFANO	Consapevole	<i>Non Consapevole</i>
GIACOMO	<i>Non Consapevole</i>	<i>Non Consapevole</i>
LUCA	Consapevole	<i>Non Consapevole</i>
ORNELLA	<i>Non Consapevole</i>	<i>Non Consapevole</i>
FATIMA	<i>Non Consapevole</i>	<i>Non Consapevole</i>
LUDOVICA	Consapevole	Consapevole
MAURIZIO	<i>Non Consapevole</i>	<i>Non Consapevole</i>
DOMENICO	<i>Parzialmente Consapevole</i>	<i>Parzialmente Consapevole</i>
LEONARDO	Consapevole	<i>Non Consapevole</i>
ROCCO	Consapevole	Consapevole

Tabella 2: Riassunto della consapevolezza di diagnosi e prognosi del campione

3.4 Risultati

I risultati ottenuti sono, per la parte quantitativa, il frutto di analisi statistiche condotte tramite il software Statistical Package for Social Science (SPSS), mentre i dati qualitativi ottenuti tramite colloquio sono il prodotto di un'analisi di contenuto.

3.4.1 Analisi Quantitativa

Si è rilevato come i giorni di ricovero totali, dunque dall'ingresso al decesso, o in un caso al rientro al domicilio, sono stati in media 24, con un minimo di 4 giorni ed un massimo di 67.

I giorni passati tra l'ingresso e la prima somministrazione (T_0) sono stati in media 5, mentre quelli tra l'ingresso in struttura e la seconda somministrazione sono stati in media

11 (T₁). Si è, inoltre, osservato come la seconda compilazione avvenisse in media 15 giorni prima del decesso.

Attraverso l'utilizzo di statistiche descrittive si è arrivati a comprendere quali fossero i sintomi più o meno disturbanti per il campione al tempo T₀.

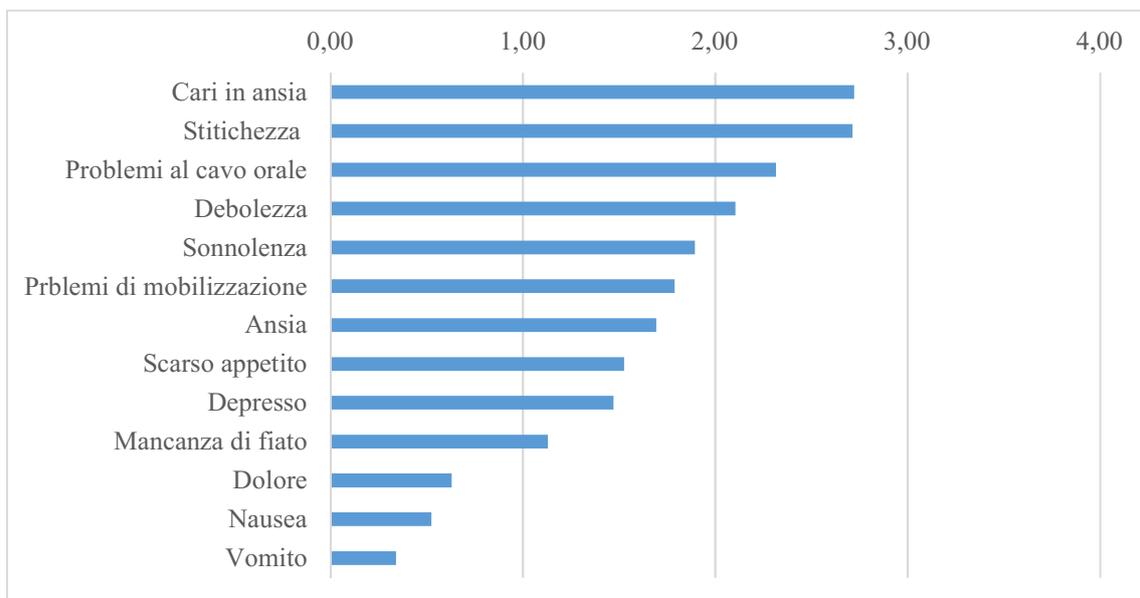


Figura 4: Intensità media della sintomatologia manifestata a T₀

Come osservabile in Figura 4, Cari in ansia, Stitichezza, Problemi al cavo orale e Debolezza hanno ricevuto i punteggi maggiori su una scala Likert da 0 “No, per niente, a 4 “In modo intollerabile” o nel caso dell’item dei cari in ansia “Sempre”.

Il 47% del campione ha riportato, come mostrato in Fig.4, un punteggio di 3, ovvero “Per la maggior parte del tempo”, all’item Q₄ “Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?”, mentre il 25% ha riferito un punteggio di 4, corrispondente a “Sempre”. Tanto è vero che la media dei punteggi attribuiti dai pazienti è stata di 2.72.

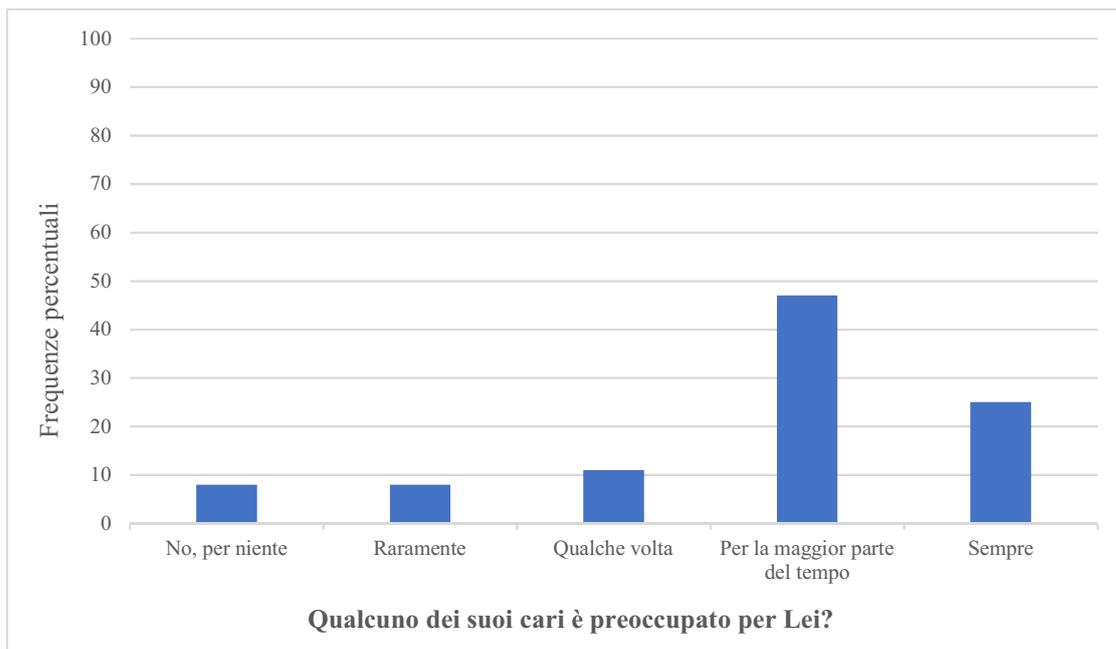


Figura 5: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Cari in ansia" al tempo T_0

Inoltre, osservando sempre Fig.4 è possibile desumere come il secondo sintomo valutato come più disturbante sia quello della stitichezza: il 34% riferisce di soffrirne in modo severo e, infatti, gli attribuisce un punteggio di 3, mentre un altro 34% parla addirittura di sintomo non tollerabile e gli attribuisce un punteggio di 4. In media il punteggio rilevato è di 2.71, quindi, tendete a 3.



Figura 6: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Stitichezza" al tempo T_0

Anche i problemi al cavo orale sono stati riportati come fastidiosi, infatti, il 34% gli attribuisce un punteggio di 3, riferendo di soffrirne in modo severo, mentre il 24% addirittura di 4, riportando, dunque, una sintomatologia intollerabile. Per questo item, però, la media dei punteggi rispetto agli altri due casi precedenti, non supera il valore di 2.50, essendo di 2.32.

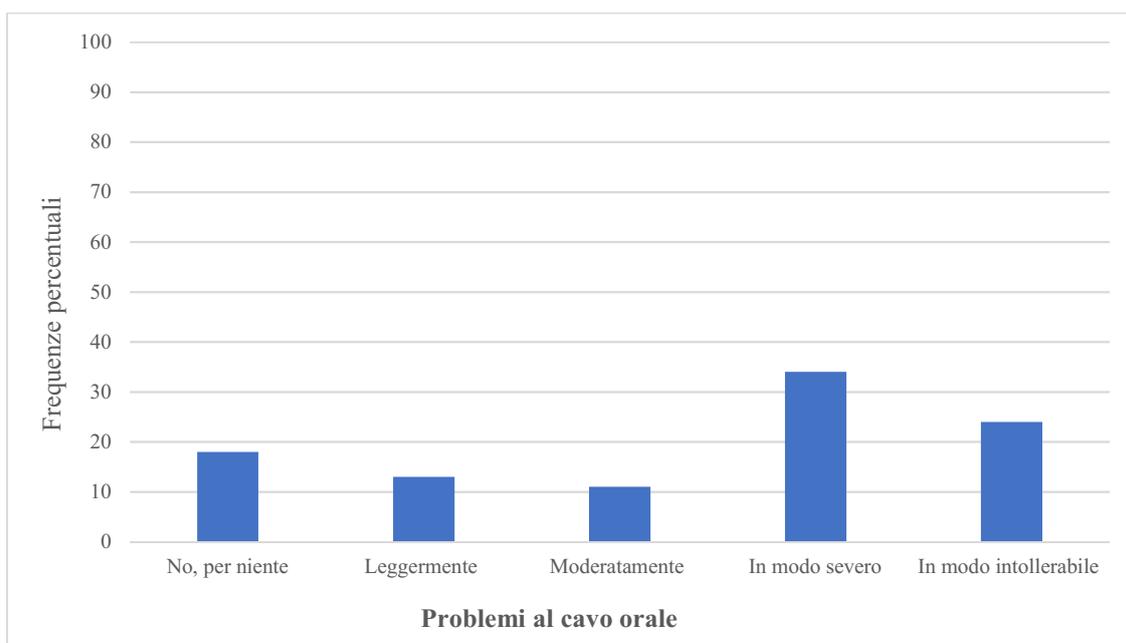


Figura 7: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Problemi al cavo orale" al tempo T_0

È fondamentale riportare che quando veniva chiesto al paziente in che modo sperimentasse problemi al cavo orale e quali fossero le sensazioni esperite si è registrata una certa ricorrenza nelle risposte: molti hanno parlato di bocca amara, secca o impastata. Si è, dunque, pensato di raggruppare questa sintomatologia dichiarata così di frequente in un grafico a parte, per valutarne poi l'andamento nel tempo.

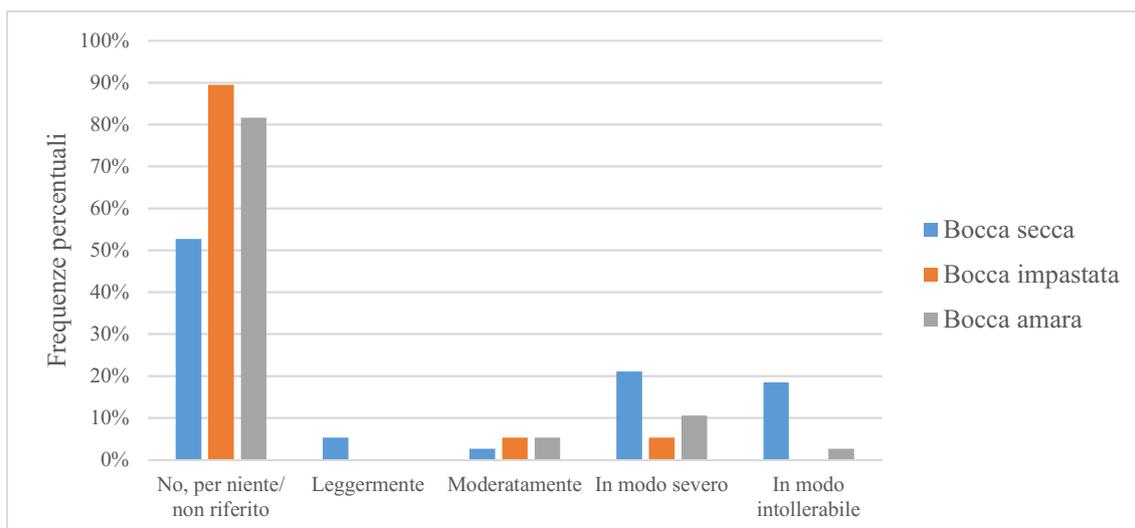


Figura 8: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione riguardanti le problematiche di bocca secca, impastata o amara al tempo T_0

Avere la bocca secca risulta essere il più gravoso tra i tre sintomi, infatti, alcuni pazienti lo descrivono come disturbante in modo severo o, addirittura, in modo intollerabile. Mentre, una percentuale minore dichiara di sperimentare bocca amara, anche in questo caso, sia in modo severo che intollerabile. Infine, nessun paziente attribuisce un punteggio di 4 nel sentire la bocca impastata.

Riferendoci ancora una volta a Fig.4 e continuando ad analizzare i sintomi più disturbanti, si osserva come ad avere un punteggio medio maggiore di 2 (2.11) e, dunque, più di un fastidio leggero è il sintomo della debolezza: i pazienti parlando nel 21% dei casi di una problematica severa e nel 24% di una problematica, addirittura, intollerabile.

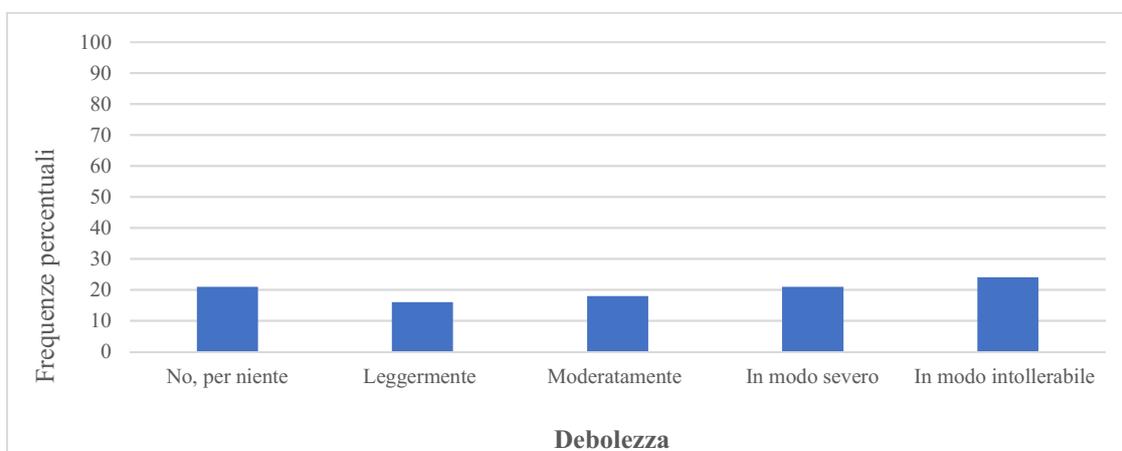


Figura 9: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Debolezza o mancanza di energia" al tempo T_0

Infine, anche la sonnolenza riceve un punteggio di 3 nel 16% dei casi e di 4 nel 24% del campione. I pazienti, infatti, riferiscono di assopirsi frequentemente e con facilità.

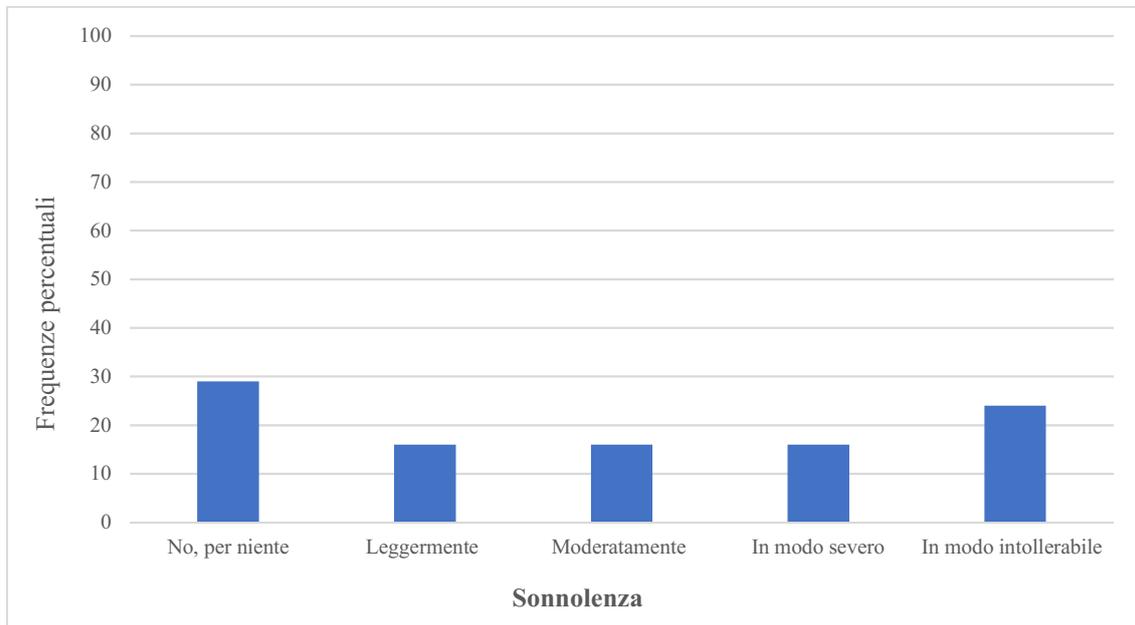


Figura 10: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal all'item "Sonnolenza" al tempo T_0

Sono, invece, dolore, nausea e vomito le problematiche riportate come meno severe e che hanno ottenuto più spesso punteggi minori quali 0 "No, per niente" o 1 "Leggermente".

Infatti, alla domanda su quanto il dolore fosse stato disturbante negli ultimi 3 giorni il 66% del campione ha risposto attribuendo un punteggio di 0, mentre il 21% di 1.

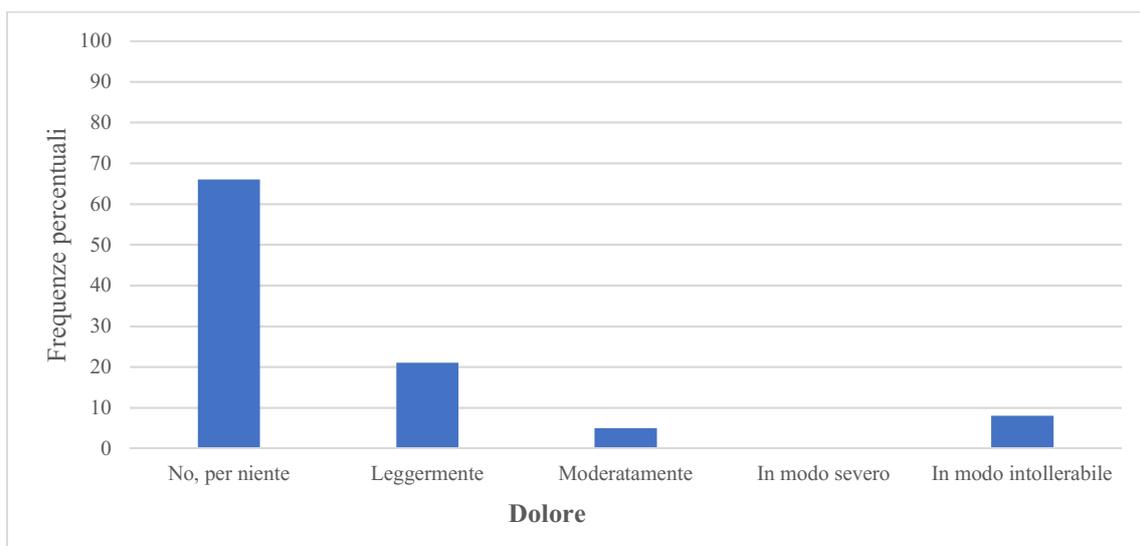


Figura 11: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Dolore" al tempo T_0

Inoltre, addirittura, l'80% dei pazienti afferma di non soffrire per niente di nausea e il 90% di non registrare la sintomatologia del vomito.

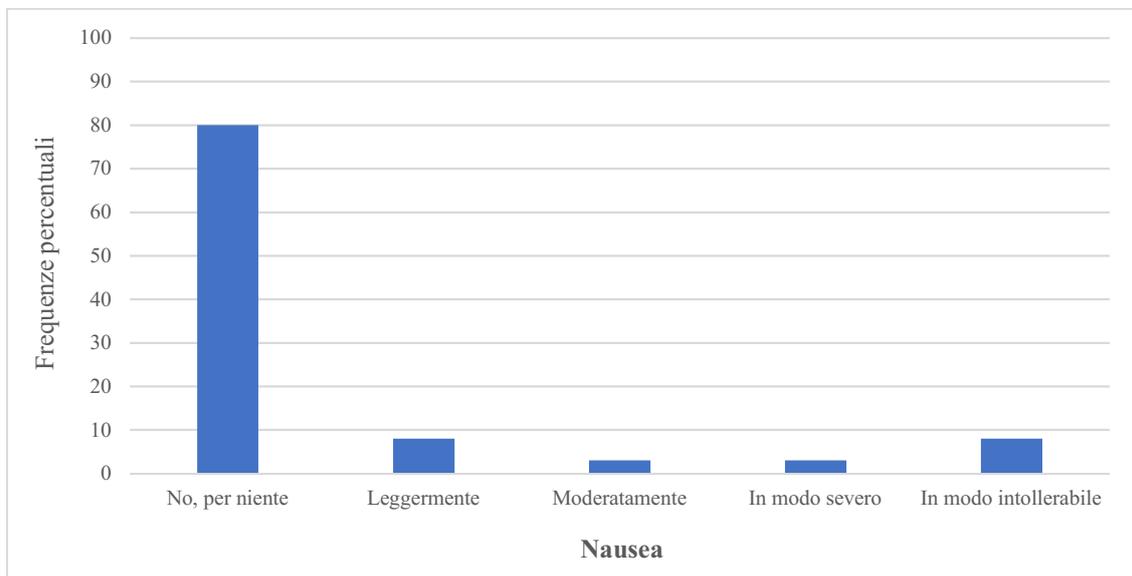


Figura 12: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Nausea" al tempo T_0

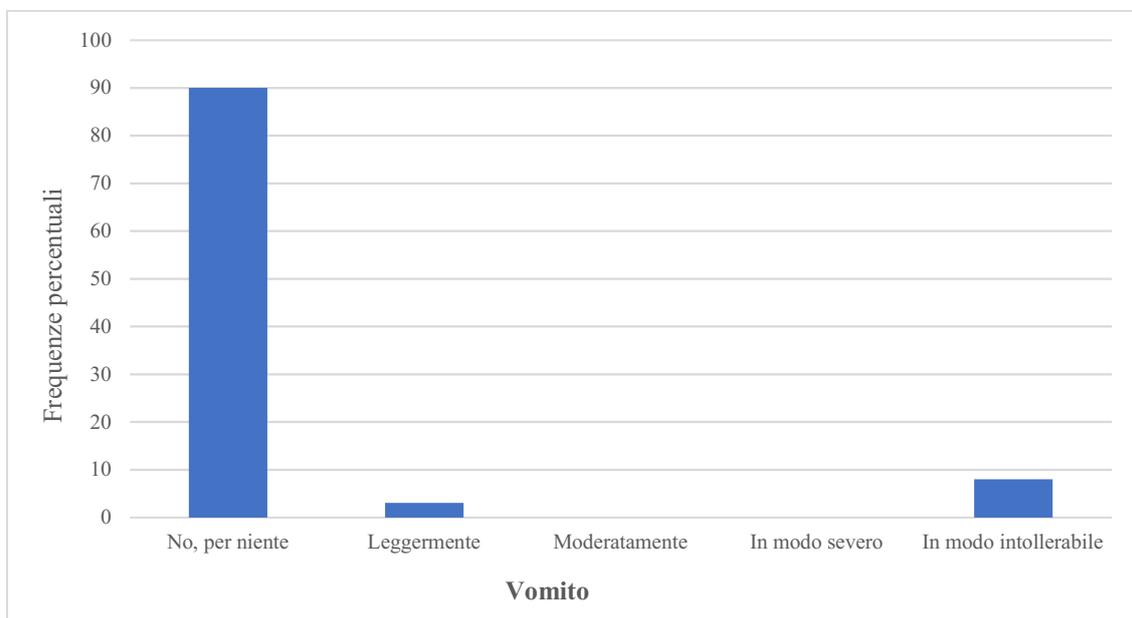


Figura 13: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Vomito" al tempo T_0

Gli aspetti esistenziali, dunque, l'item Q_6 ("Si è sentito in pace con sé stesso?") e Q_7 ("Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?"), quello riferito agli aspetti informativi, ovvero, Q_8 ("Ha ricevuto tutte le informazioni che

desiderava?") e quello riguardante gli aspetti pratico-sociali, quindi, Q₉ ("Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?") hanno ricevuto, da parte del campione, la seguente attribuzione di punteggi (vedi Fig.14):

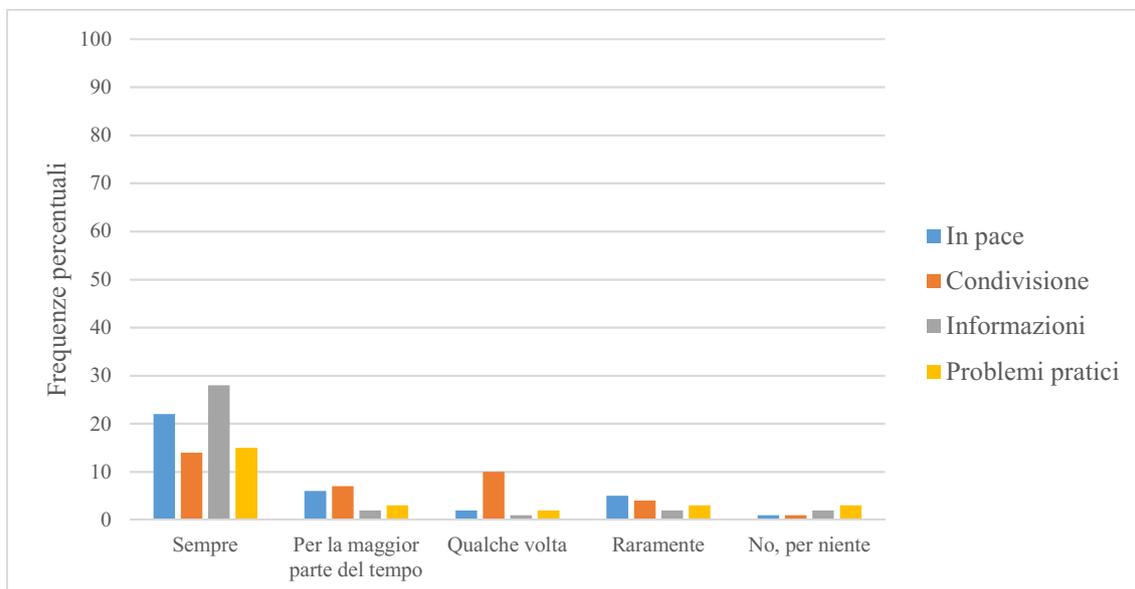


Figura 14: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione su aspetti esistenziali ed informativi al tempo T₀

Dunque, il 61% dei pazienti ha riferito di essere sempre in pace con sé (punteggio di 0), il 17% ha riportato di esserlo per la maggior parte del tempo (punteggio di 1), il 6% dichiara di essere in pace con sé qualche volta (punteggio di 2), il 14% di esserlo raramente (punteggio di 3) ed, infine, si registra un 3% del campione totale che afferma di non essere per niente in pace con sé stesso (punteggio di 4).

Per quanto riguarda la possibilità di condividere le informazioni con i propri cari nel modo più conforme e voluto dal paziente la maggior parte del campione e, dunque, il 39% attribuisce un punteggio di 0, il 19% fornisce un punteggio di 1, quasi il 28% di 2, l'11% di 3, mentre solo il 3% del campione totale non si è sentito libero di esprimersi e condividere i propri stati d'animo con i cari come più desiderava.

L'item Q₈ "Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava" è stato estremamente interessante da studiare, soprattutto, alla luce della consapevolezza di diagnosi e prognosi. Si sono registrati, infatti, alcuni casi in cui il paziente affermava di aver ricevuto sempre tutte le informazioni che desiderava, ma contemporaneamente non era consapevole di diagnosi, di prognosi o magari di entrambe.

Infatti, aver ricevuto le informazioni non basta perché si diventi consapevoli: la consapevolezza è un processo dove essere informato è un requisito necessario, ma non sufficiente.

La maggior parte del campione, ovvero l'80%, ha riportato di aver ricevuto sempre tutte le informazioni che desiderava, mentre solo un ridotto 6% attribuisce all'item un punteggio di 4 affermando di non averne ricevuta alcuna.

Come precedentemente affermato, nei casi, in cui è stato possibile è stata eseguita una seconda somministrazione. Ciò ha permesso di osservare come cambiasse la gravosità della sintomatologia e se alcune problematiche rimanessero stabili o aumentasse.

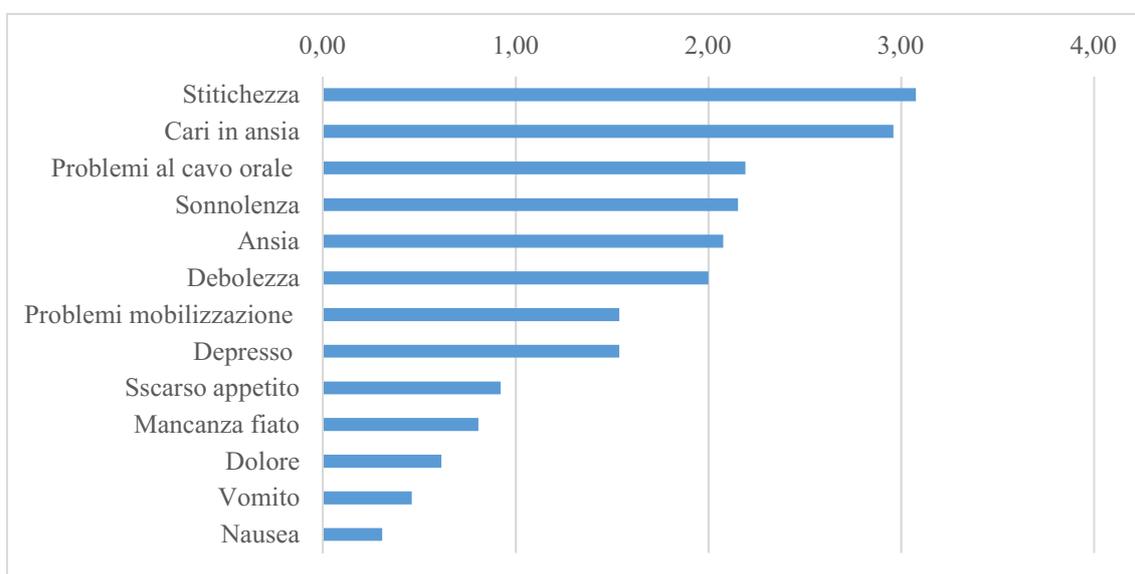


Figura 15: Intensità media della sintomatologia a T₁

Al tempo T₁ la problematica riportata come più disturbante, con un punteggio medio di 3.08, è quella della stitichezza, che al tempo T₀ si trovava, invece, al secondo posto. Inoltre, il punteggio attribuito all'item che indaga quanto i cari siano in ansia rimane superiore a 2, con una media di 2.96 che si avvicina, quindi, moltissimo ad un punteggio di 3 ("Per la maggior parte del tempo").

Si confermano sempre fastidiosi, con un punteggio medio di 2.19, i problemi al cavo orale. Anche durante questa seconda somministrazione, al pari della prima, vengono riportate in modo ricorrente esperienze di bocca secca, impastata e amara; si è andati ad

indagare, quindi, anche durante questa somministrazione con quale frequenza e con quale intensità questa sintomatologia fosse esperita.

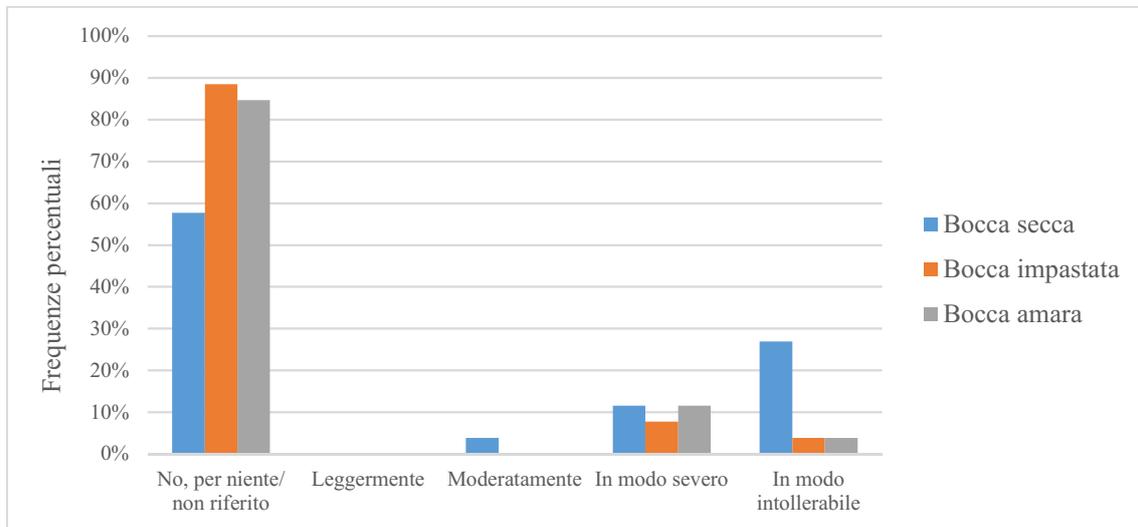


Figura 16: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione riguardanti le problematiche di bocca secca, impastata e amara al tempo T_1

Come riportato in Fig.16, al tempo T_1 l'esperienza di bocca secca risulta essere intollerabile nel 27% dei casi, mentre severa nel 12%. L'aver la bocca impastata, invece, è riportato come meno disturbante e frequente: l'88% del campione riporta di non aver mai sofferto di bocca impastata, l'8% di averlo fatto in modo severo e il 4%, attribuendo un punteggio di 4, definisce l'esperienza come intollerabile. Percentuali relativamente simili sono state rilevate con la sensazione di bocca amara: l'85% dei pazienti constata di non averla mai sperimentata, il 12% di averlo fatto in modo severo e gli attribuisce, infatti, un punteggio di 3; e solo il 4% caratterizza l'esperienza con una valenza di intollerabilità.

Osservando Fig.15 si noti come anche la sonnolenza con un punteggio medio di 2.15 continua ad occupare la propria posizione, mentre l'ansia, rispetto al tempo T_0 , supera in gravosità la debolezza. Infatti, se durante prima somministrazione il punteggio medio che il campione attribuiva all'item Q_3 "Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?" era di 1.69, al T_1 diventa di 2.08. Adesso il 27% riporta di essere in ansia per la maggior parte del tempo e un ulteriore 27% di esserlo sempre.

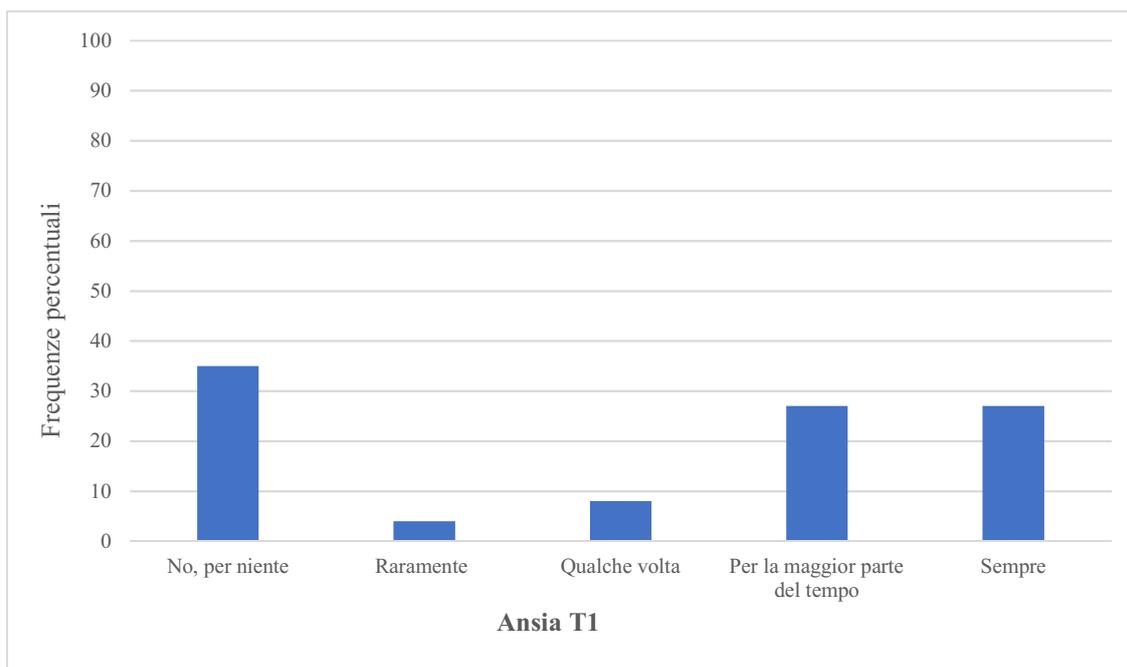


Figura 17: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione all'item "Ansia" al tempo T1

La sintomatologia di dolore, vomito e nausea continuano ad occupare le ultime posizioni confermandosi come le meno disturbanti e ottenendo un punteggio medio inferiore a 1 con valori di 0.62 per il dolore, di 0.46 per il vomito e di 0.31 per la nausea. Infatti, il 70% del campione ha riportato di non sperimentare alcun dolore, l'81% di non aver avuto alcun episodio di vomito e l'85% di non aver alcuna sensazione di nausea.

Per quanto riguarda, invece, gli item Q₆ ("Si è sentito in pace con sé stesso?"), Q₇ ("Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?"), Q₈ ("Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?") e Q₉ ("Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?") i valori riportati al tempo T1 e, dunque, quelli registrati durante la seconda compilazione sono stati quelli leggibili in Fig.18.

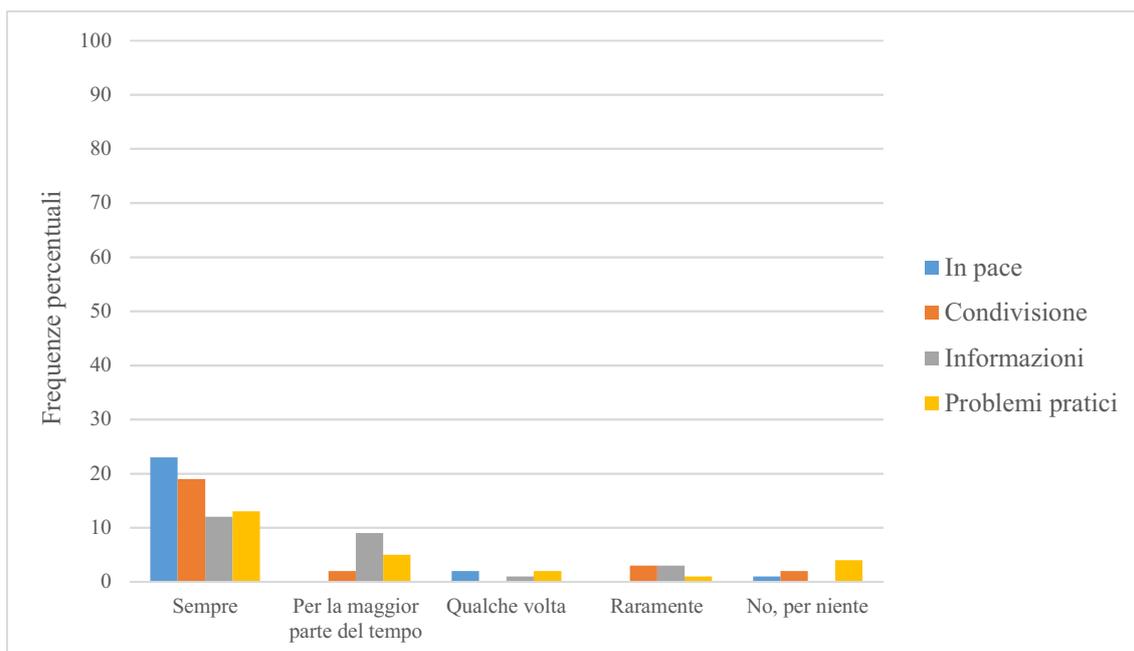


Figura 18: Frequenze percentuali delle risposte fornite dal campione su aspetti esistenziali ed informativi al tempo T_1

Ben l'89% della popolazione esaminata ha riportato di essere in pace con sé sempre, l'8% di esserlo qualche volta e il 4% di non esserlo mai. Nessuno ha riferito di essere in pace con sé per la maggior parte del tempo o raramente.

Per quanto riguarda l'item sulla possibilità di condivisione delle emozioni, il 73% del campione totale ha affermato di sentirsi libero di esprimersi e confidarsi con i propri cari in ogni momento e, dunque, ha attribuito un punteggio di 0. L'8% ha riportato la possibilità di condivisione con i cari nella maggior parte del tempo, nessuno ha condiviso i propri stati d'animo solamente qualche volta, mentre l'11% della popolazione ha ricondotto questa esperienza a rari episodi, mentre un 8% ad episodi mai avvenuti.

Anche a T_1 si è andati ad indagare quanto i pazienti percepissero di aver ricevuto tutte le informazioni desiderate (Q_8). Ciò che è emerso è che nel 48% dei casi il campione risultava in ogni momento soddisfatto di ciò che gli veniva comunicato, nel 36% dei casi era appagato per la maggior parte del tempo, mentre, rispettivamente nel 4% e nel 12% dei casi lo era solo qualche volta o raramente.

Infine, si è anche valutato se con il progredire della patologia i problemi pratici fossero stati affrontati in percentuali maggiori.

La malattia, infatti, avanza portando con sé peggioramenti e, a volte, la presa di coscienza che la fine si stia avvicinando. Si è voluto approfondire se le persone avessero messo a posto le proprie cose e si fossero organizzate anche per tutte quelle situazioni più pratico-pragmatiche. Il punteggio medio dell'item Q₉, che al tempo T₀ era stato di 1.08, al tempo T₁ diventa di 1.12. Non si registrano, dunque, importanti variazioni. Durante la seconda somministrazione, infatti, il 52% del campione affermava di aver affrontato i problemi o di non averne alcuni, il 20% riportava di averli affrontati in maggior parte, mentre il 16% dichiarava di non averne affrontato nessuno (mentre al tempo T₀ la percentuale di coloro che non avevano ancora fronteggiato le proprie problematiche era del 12%).

Successivamente, per valutare se alcuni sintomi fossero andati in contro a cambiamenti statisticamente significativi nel tempo intercorso tra T₀ e T₁ e, dunque, ci fossero state delle variazioni rilevanti è stato utilizzato il test di Wilxoson per due campioni correlati che si applica quando la variabile in esame non è distribuita e in maniera normale. Questo test non parametrico va, infatti, a valutare se nel tempo si presentino o meno le stesse tendenze centrali. Infatti, l'ipotesi nulla, H₀, indica la presenza delle stesse tendenze centrali, mentre quella alternativa, H₁, la presenza di tendenze centrali differenti (Albano & Testa, 2014).

Dall'applicazione della statistica test al dataset dello studio si è osservato come l'ansia risulti essere tra gli item che hanno subito un mutamento significativamente dal tempo. Infatti, l'item Q₃ "Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?" a T₁ risulta essere significativamente più alta rispetto a T₀ con $p < 0.05$.

Anche le risposte all'item Q₅ "Si è sentito depresso?" mostrano un cambiamento significativo: infatti il sentirsi depressi aumenta nella seconda somministrazione rispetto alla prima con $p=0.05$. Per ben 8 pazienti su 25, infatti, il punteggio attribuito, sinonimo della gravosità del sintomo, aumenta.

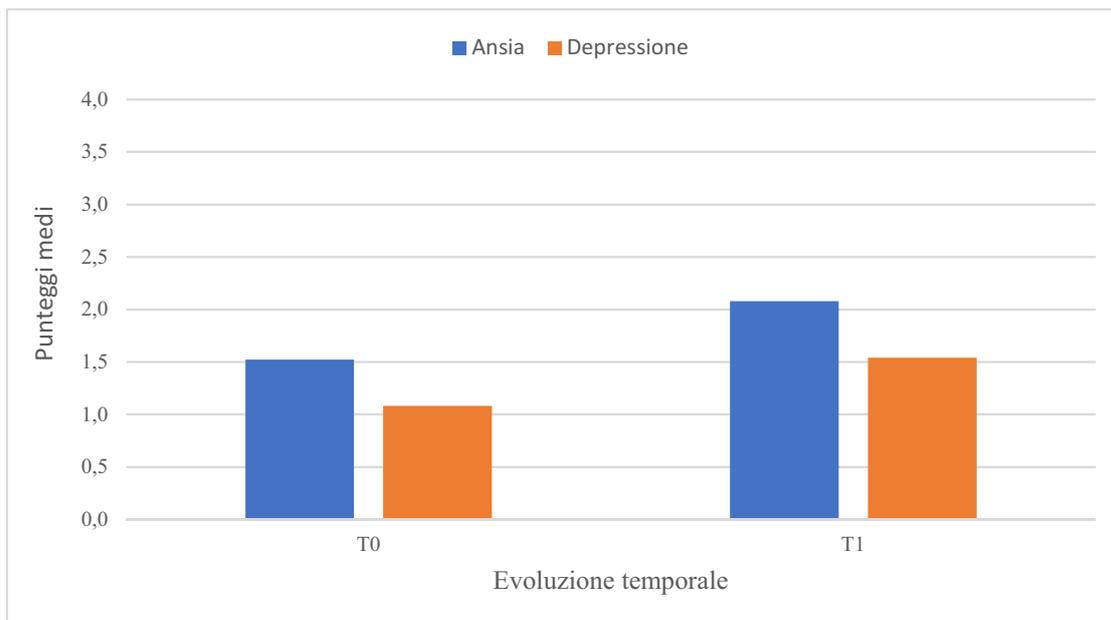


Figura 19: Punteggi medi attribuiti agli item “Ansia” e “Depressione” a T0 e T1

Si mantengono tendenzialmente stabili e, dunque, senza andare in contro a cambiamenti statisticamente significativi gli item di nausea, vomito e dolore. Non si osservano differenze nelle risposte per 13 individui nel caso del dolore, per 22 nel caso della nausea e 21 per quanto riguarda il vomito.

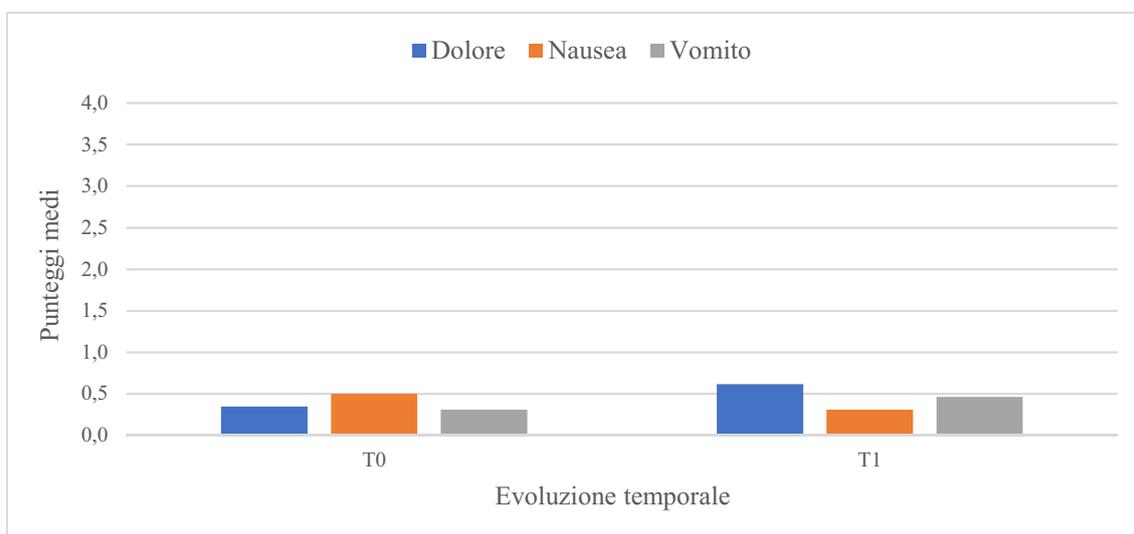


Figura 20: Punteggi medi attribuiti agli item di “Dolore”, “Nausea” e “Vomito” a T0 e T1

In un secondo momento, è stato utilizzato il coefficiente di correlazione di Spearman o coefficiente di correlazione per ranghi per valutare se ci fossero delle correlazioni statisticamente significative, sia al tempo T₀ che al tempo T₁, tra la consapevolezza di

diagnosi e prognosi e 5 item: Q₃ “Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua condizione?”, Q₄ “Si è sentito depresso”, Q₆ “Si è sentito in pace con sé stesso”, Q₈ “Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?” e Q₉ “Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?”.

Ciò che è emerso al tempo T₀ è che non risultano esservi correlazioni statisticamente significative tra l'essere consapevole di diagnosi e prognosi e gli item Q₄, Q₈ e Q₉. Mentre, risulta un fattore protettivo per l'ansia l'essere consapevoli della propria prognosi: coloro che sono consapevoli di prognosi tendono a sperimentare significativamente minori livelli di ansia con un p di 0.014 e, dunque, minore di 0.05. Inoltre, l'aumento del livello di consapevolezza di diagnosi e prognosi porta i pazienti ad essere più in pace con sé: conoscere ciò da cui si è affetti e l'ipotizzabile andamento ed evoluzione della malattia risulta essere tutelante. I risultati, infatti, mostrano un valore di $p < 0.05$ con un coefficiente di correlazione pari a 0.318 per quanto riguarda il legame di consapevolezza di diagnosi e l'essere in pace e di 0.345 per quanto riguarda la correlazione con la consapevolezza di prognosi. Sono state valutate, inoltre, la possibilità di correlazione tra Q₆ e l'aver ricevuto tutte le informazioni desiderate, la nazionalità, il genere, l'età ed essere portatori di patologie psichiatriche o meno, senza però nessuna differenza significativa.

Tuttavia, le due correlazioni significative che sussistevano durante la prima compilazione tra la consapevolezza e gli item Q₃ e Q₆, non sono state più rilevabili al tempo T₁. I livelli di p in entrambi i casi superano, infatti, il valore di 0.05, essendo di 0.202 nel caso della correlazione tra ansia e consapevolezza di prognosi e di 0.684 e 0.889 per la correlazione tra l'essere in pace con sé e rispettivamente la consapevolezza di diagnosi e quella di prognosi.

In un secondo momento si è indagato se ci fossero anche delle correlazioni tra l'essere di sesso maschile o femminile e l'esperienza di alcune problematiche in una modalità più o meno intensa: le differenze significative trovate sono state concernenti la condivisione delle emozioni con i propri cari ($p = 0.00$), i problemi di mobilitazione ($p = 0.048$) e il sintomo di nausea ($p = 0.014$).

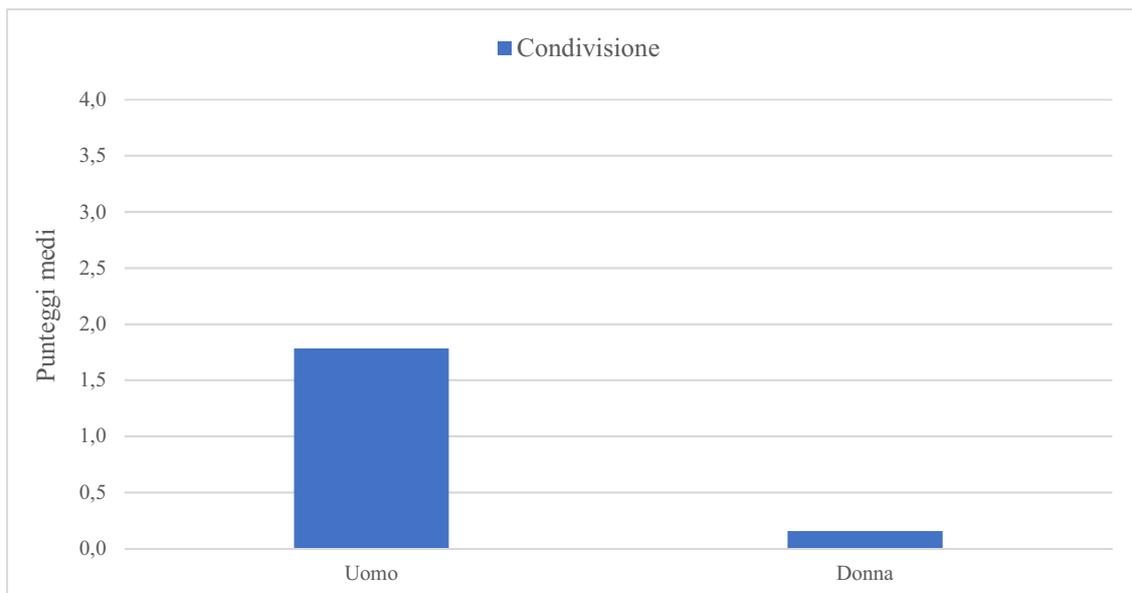


Figura 21: Punteggi medi attribuiti da maschi e femmine all'item "Condivisione delle emozioni con i propri cari" al tempo T_0

Come è osservabile da Fig.21 gli uomini attribuiscono un punteggio medio maggiore rispetto alle donne quando viene chiesto loro se hanno potuto condividere con i propri cari, nel modo che più desideravano, i loro stati d'animo.

Secondo la scala Likert di valutazione utilizzata per questo item, uno *score* maggior va ad indicare una minor frequenza di condivisione, poiché lo 0 fa riferimento ad una condivisione avvenuta in ogni momento, ovvero "Sempre", mentre il 4 ad una che non è mai avvenuta, ovvero "No, per niente". Dunque, emerge che gli uomini hanno una minor tendenza a condividere le loro emozioni, nel modo in cui preferiscono, con i propri cari. Le donne, invece, lo fanno praticamente sempre.

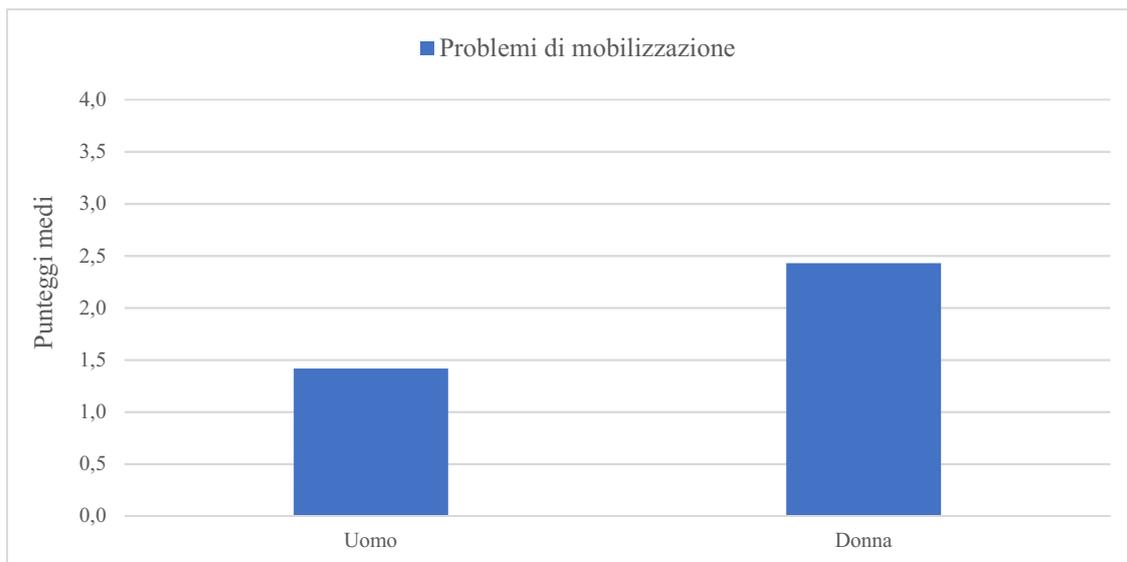


Figura 22: Punteggi medi attribuiti da maschi e femmine all'item "Problemi di mobilizzazione" al tempo T_0

Approfondendo il legame tra problemi di mobilizzazione e sesso è emerso, invece, che le donne sperimentano in maniera più fastidiosa le difficoltà nel movimento. Infatti, il punteggio medio che viene attribuito è prossimo ai 2.5, quindi, a metà tra un fastidio moderato e uno severo. Mentre gli uomini riportano un punteggio medio inferiore di quasi un punto rispetto alla controparte, evidenziando come per loro la stessa sintomatologia sia meno disturbante.

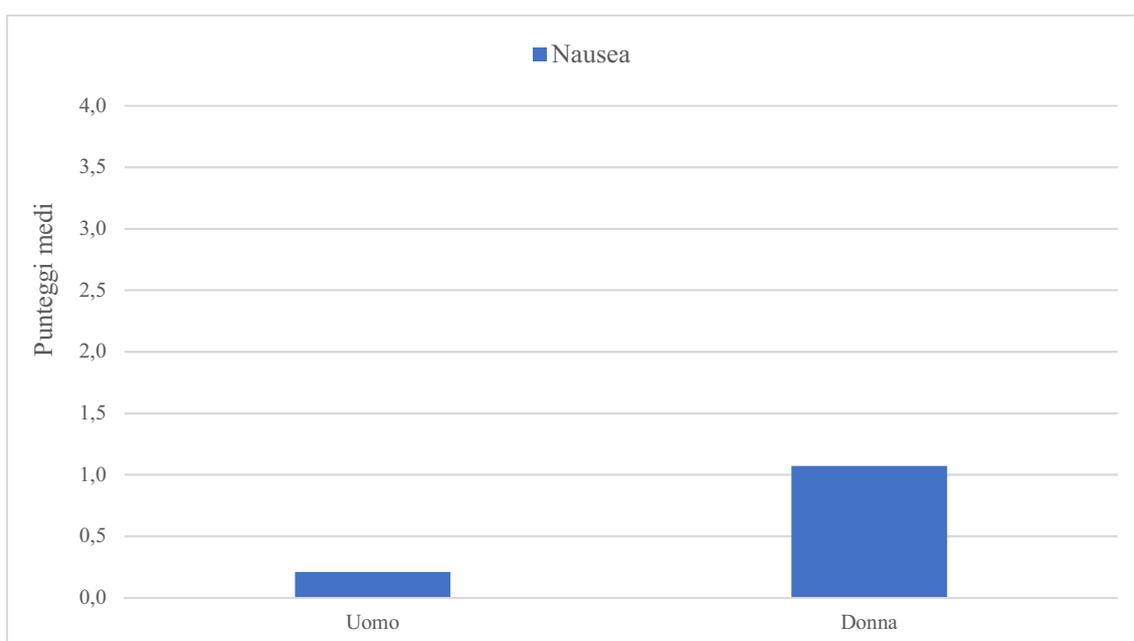


Figura 23: Punteggi medi attribuiti da maschi e femmine all'item "Nausea" al tempo T_0

Anche in questo caso le donne riportano la sintomatologia del vomito come più disturbante rispetto agli uomini. La controparte maschile, infatti, produce un punteggio medio di 0.21, in confronto a quello di 1.07 del genere femminile.

Vero è che tutte queste correlazioni statisticamente significative a T₀ tra gli item precedentemente presi in esame e l'essere di sesso maschile o femminile, spariscono durante la seconda somministrazione. Il p value a T₁ raggiunge livelli che non garantiscono più la significatività statistica. I suoi valori, infatti, sono di 0.093 per nausea al tempo 1, di 0.095 per quanto riguarda di problemi di mobilitazione e di 0.543 nel caso dell'item riguardante la condivisione delle emozioni con i propri cari.

3.4.2 Analisi Qualitativa

È stata condotta un'analisi di contenuto sulle risposte che i pazienti hanno fornito alla domanda: "Cosa vuol dire per Lei essere in pace con sé?". Dai colloqui svolti si voleva valutare se le risposte presentassero delle ricorrenze e se ci fossero delle correlazioni con le caratteristiche del campione quali genere ed età. La domanda è stata proposta sia al tempo T₀ (Allegato 6) che, per coloro che riuscivano anche nella seconda compilazione, al tempo T₁ (Allegato 7). Partendo dalle affermazioni dei singoli pazienti, le risposte sono state categorizzate in 6 codici:

1. Non mai fatto del male/Nessun litigio
2. Essere soddisfatto
3. Essere tranquillo/Essere sereno
4. Essere curioso
5. Accettare
6. Altro

In "Altro" sono stati riuniti tutti quei contenuti che non rientravano nelle precedenti classi.

Ogni paziente, poi, è stato iscritto all'interno di una o più categorie in base alle risposte fornite; si sono verificati, infatti, casi di una duplice appartenenza categoriale.

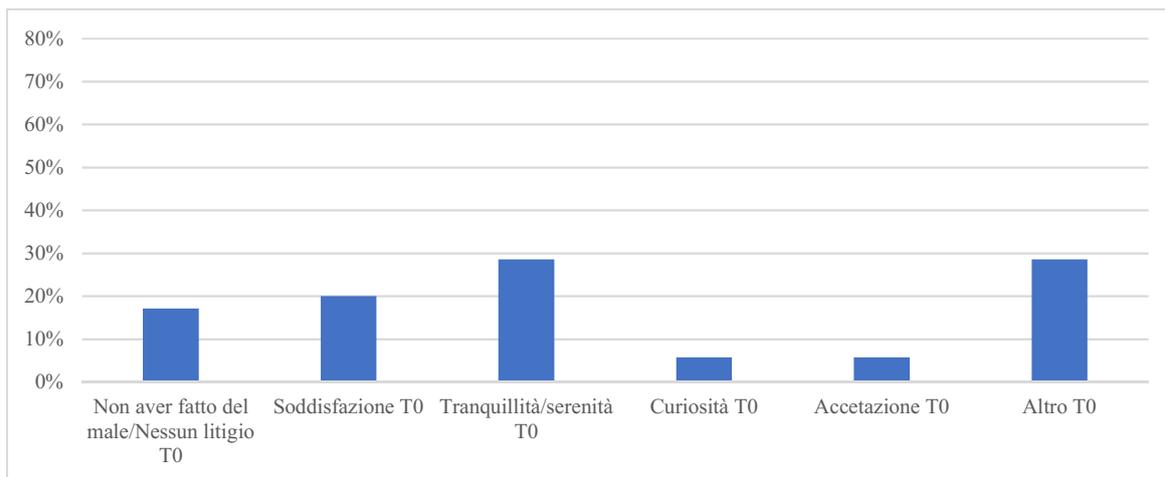


Figura 24: Distribuzione di frequenza percentuale delle categorie associate all'essere in pace a T0

Durante la prima somministrazione 10 individui, su un totale di 35 risposte (29%, dei pazienti), ha ricondotto l'essere in pace con sé all'essere tranquillo e sereno. Per Jacopo, ad esempio, essere in pace con sé significa: *“Essere tranquillo ed essere soddisfatto”*. Cristina afferma: *“Sono serena, la mia vita l'ho vissuta”* o ancora Ludovica riporta: *“Mi sento bene con me stessa”*.

Il 20% dei pazienti, invece, fa coincidere l'essere in pace con sé con l'essere soddisfatto e l'aver ottenuto molteplici appagamenti sia a livello familiare che lavorativo. Luigi riporta: *“Sono molto in pace anche con mia moglie. Ho una famiglia tanto unita ed ho avuto tante soddisfazioni”*. Davide pone un accento fondamentale sull'aver scelto consapevolmente cosa fare nella sua vita e della sua vita, affermando: *“Sono soddisfatto della mia vita perché l'ho scelta. Ho sempre avuto pensieri per gli altri: quando figli e nipoti stanno bene, sto bene anche io”*. Claudio, invece, afferma: *“Ho lavorato tanto ed ho avuto le mie soddisfazioni”*.

Il 17% del campione dunque, 6 pazienti su 35 fa riferimento al non aver mai fatto del male o aver litigato con nessuno. Gabriele spiega: *“Non ho mai fatto del male, ho sempre aiutato gli altri. Non mi lamenterò mai di quello che ho fatto”*. Davide dichiara: *“Sono sicuro al 100% di non aver recato danno a nessuno. Non ho mai invidiato nessuno”*, mentre Giulia riporta: *“Non ho mai litigato con nessuno”*.

Addirittura, Nicola non si dà una spiegazione di ciò che gli sta accadendo, proprio perché ha sempre tenuto un comportamento rispettoso: *“Male non ne ho mai fatto, ho sempre fatto del bene. È anche per questo che non mi capacito di questa condizione”*.

Due persone (6%) parlano di accettazione. Franco afferma: *“Lo accetti o non lo accetti. Dietro qualsiasi cosa c'è l'altra parte senno' ci sarebbe il nulla”*, mentre Antonella dichiara: *“Accetto tutto quello che viene”*.

Inoltre, due persone si definiscono addirittura curiose dell'avvenire: Rocco, infatti, dichiara: *“Le decisioni che dovevo prendere le ho prese. Ho dei punti di riferimento e la curiosità di vedere cosa c'è dopo”*, mentre Giulio: *“Affronto tutto con la mente aperta, senza problemi. Muoio? Vediamo cosa succede, buttiamoci!”*. Entrambi i pazienti consapevoli sia di diagnosi che di prognosi mostrano un senso di interessamento verso ciò che sarà il dopo; consapevoli, infatti, che la loro esistenza sta giungendo al termine sono curiosi di cosa verrà riservato loro dopo la morte.

Nella categoria “Altro” sono stati inseriti coloro che per svariate motivazioni non sono soddisfatti o sentono di aver fatto qualche torto. Valeria, infatti, afferma: *“Ho fatto del male, ma senza volerlo”*, Luca dichiara: *“Ne ho combinate tante, ma sono anche menefreghista”*, mentre Leonardo riporta una sensazione di imbarazzo: *“Mi vergogno di quello che ho fatto, ho avuto tante famiglie”*. Inoltre, ci sono coloro come Alfredo e Angela che sono preoccupati, il primo per la famiglia, mentre la seconda per l'avvenire e ciò che le accadrà.

Andando poi a valutare le caratteristiche dei pazienti che hanno fornito descrizioni simili è emerso che coloro che hanno ricondotto l'essere in pace al non aver mai fatto del male o al non aver mai litigato con nessuno in media hanno un'età di 80 anni e l'83% risulta essere di sesso maschile. Lievemente più giovane l'età del campione che ha fatto coincidere la pace con l'essere soddisfatto (79 anni) e anche in questo caso con una prevalenza maschile. L'età media di coloro che hanno spiegato l'essere in pace con sé con l'essere sereni e tranquilli è di 76 anni ma in questo caso con una prevalenza femminile, sono infatti 7 le donne che riconducono la pace alla tranquillità/serenità (70%) a fronte di 3 uomini (30%). Sono nettamente più giovani, con una media di 67 anni, i due pazienti, entrambi maschi, che si definiscono curiosi e con la mente aperta per l'avvenire.

Mentre, l'età media dei rispondenti risale a 75 anni per il paziente e la paziente che riconducono la pace con sé all'accettazione.

Riassumendo, quindi, la categoria più "giovane" è quella legata alla curiosità, mentre quando l'età anagrafica arriva a 80 anni i pazienti tendono a rispondere di essere in pace con sé, dal momento che non hanno mai litigato o fatto del male a nessuno. Inoltre, sono gli uomini che in misura maggiore riconducono la pace all'assenza di litigi o di dolo, alla soddisfazione e alla curiosità, mentre le donne la fanno coincidere con serenità o tranquillità.

Nella seconda somministrazione il campione è stato di 24 pazienti e le categorie considerate sono state le precedenti, anche se non vi è stato più nessun paziente inseribile nella categoria "Curiosità".

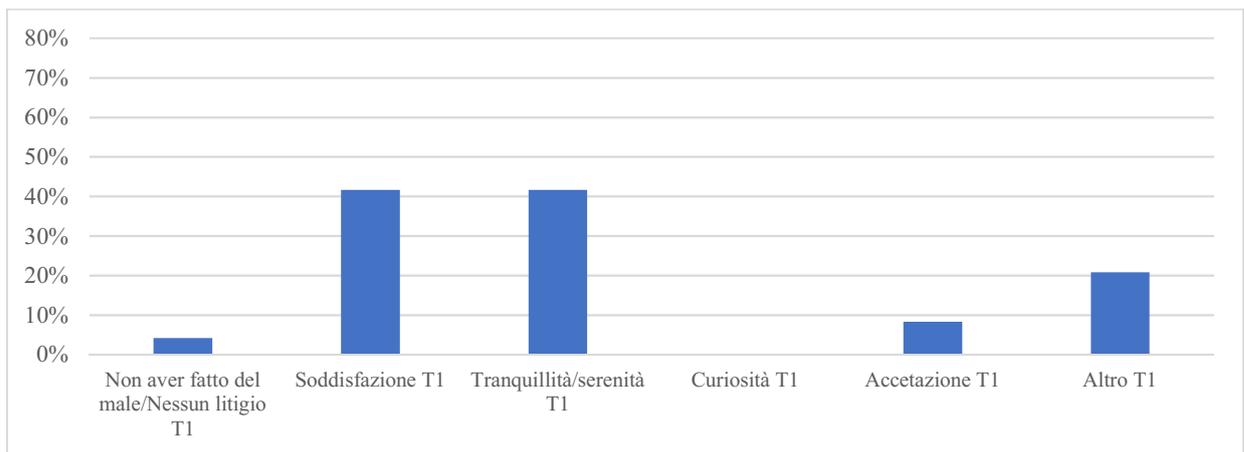


Figura 25: Distribuzione di frequenza percentuale delle categorie associate all'essere in pace a T1

Durante la seconda somministrazione il 42% dei pazienti ha collegato l'essere in pace con sé all'essere tranquilli e sereni, mentre un altro 42% all'essere soddisfatto. Solo 2 pazienti hanno proposto il concetto di accettazione, mentre un unico ha parlato di assenza di litigi o di non aver mai fatto del male.

Giuseppe, ad esempio, che è inseribile contemporaneamente nella categoria delle serenità e quella della soddisfazione, afferma: *“Sono tranquillo, ho fatto tutto quello che potevo fare”*. Mentre, Domenico che è sia sereno che accettante dichiara: *“Sono tranquillo. So che grossi progetti non posso farli”*. Rocco, che al tempo T₀ si definiva curioso, ora riporta: *“Non ho contraddizioni”*.

Per quanto riguarda la categoria della soddisfazione Ludovica dichiara: *“Ho paura di morire, ma sono soddisfatta di ciò che ho fatto”*, mentre Cristina afferma: *“Mettendo sulla bilancia ho fatto tanti errori, ma anche tante cose buone: ho messo su una bella famiglia”*.

Mina, accoglie totalmente il proprio destino ed accetta la malattia dichiarando: *“Bisogna andare dal nostro padre celeste”*. Mentre Franco ribadisce l'importanza di non aver mai recato danno: *“Mi sono sempre comportato bene e non ho mai fatto male a nessuno”*.

L'età media di coloro che hanno fatto coincidere l'essere in pace con tranquillità e serenità è di 76 anni con una prevalenza di genere maschile rispetto a quella femminile. Leggermente più giovani, in media 73 anni, coloro che hanno parlato di soddisfazione e, come nel caso precedente, con una prevalenza maschile. I due pazienti inseriti nella categoria dell'accettazione hanno rispettivamente 80 e 83 anni e sono un uomo e una donna. Infine, l'età del paziente maschio che ha ricondotto l'essere in pace con sé all'assenza di litigi è di 93 anni. In questa seconda somministrazione sono stati inclusi nella categoria altro alcuni pazienti, tra cui Alessandro che afferma: *“Non sono preoccupato. Devo stare attento”* e Luca che dichiara: *“Ho dei rimpianti. Sono stato preso dalla sete di denaro. Pensavo solo ai soldi, ma dovevo pensare anche alla salute”*.

Ciò che emerge dai dati raccolti è che la maggior parte delle persone del gruppo di partecipanti, sia a T₀ che a T₁, associa l'essere in pace con sé all'essere sereni e tranquilli e in entrambi i casi l'età media del campione che forniva questa associazione era di 76 anni. Sempre 6 uomini e 1 una donna riportano il collegamento tra pace e soddisfazione con un'età differente tra T₀ e T₁: si passa da 79 a 73. Si riscontra un decremento, invece, per coloro che riconducono la pace a all'assenza di dolo o litigi e si passa da un'età media di 80 anni ad una di 93 (dell'unico rispondente). L'accettazione rimane stabile in numerosità, ma si modifica in età media: al tempo T₀ era di 75, mentre a T₁ di 82. Scompare, invece, la categoria “Curiosità”.

I dati raccolti dal questionario e dal colloquio sono stati utilizzati al fine di costruire Progetti di Assistenza Individualizzata (PAI) per rispondere ai bisogni clinici, psicologici, sociali e spirituali del paziente. L'équipe multidisciplinare ha poi fornito, a seconda delle proprie competenze, le risposte più appropriate.

All'interno dello studio condotto nell'hospice Paolo VI ciò è stato lampante con Alfredo: disperato di non essere più autonomo e un sostegno economico per la famiglia, credeva di essere ormai inutile e solo un peso. Di umore fortemente deflesso (attribuisce punteggi di 4 al sentirsi in ansia e giù di morale), piangendo spesso durante i colloqui, chiedeva più volte che la sua esistenza terminasse all'istante, poiché da lui ritenuta ormai vana.

È stato, infatti, rilevato in Alfredo un importante disagio psicologico nell'accettare i cambiamenti dettati dall'avanzare della malattia; avendo passato un'intera vita lavorando all'estero e viaggiando per il mondo, non accettava in alcun modo la sua nuova condizione: *“Non rimarrà nulla di me e di quello che ho fatto”*, *“Ci sono per modo di dire”*. *“Tutte le esperienze fatte a cosa sono servite?”*. In équipe si è deciso di intervenire utilizzando una metodologia clinico-assistenziale che trova nel racconto il suo strumento fondamentale: la medicina narrativa. Quindi, è stato proposto ad Alfredo di raccontare le esperienze che ha vissuto nei vari paesi visitati e il personale con l'aiuto dei volontari hanno scritto la storia di viaggio. Alfredo raccontando ciò che aveva fatto e quello che era stato, acquisiva la consapevolezza che non tutto era stato perduto: i viadotti costruiti, le persone incontrate, la famiglia creata restavano. La conseguenza del narrare ha avuto effetti benefici su Alfredo: l'umore è migliorato, i pianti si sono ridotti e programmava in anticipo ogni giorno cosa raccontare. Questi effetti sono il frutto dell'essere ascoltati, se qualcuno ascolta ciò si ha da dire significa che è interessato e se qualcuno è interessato significa che la persona ha ancora un valore, è ancora importante, così come è importante ciò che ha vissuto. Dopo il decesso la testimonianza di Alfredo è stata raccolta in un piccolo libro che è stato poi consegnato alla moglie.

Anche per Paolo è stato progettato un PAI che ha coinvolto non solo il personale sanitario, ma anche la figura di un assistente sociale del comune di provenienza. Infatti, la moglie dal momento dell'ingresso in Hospice aveva condiviso le difficoltà relazionali vissute con il figlio. Egli aveva spesso scatti di rabbia e aggrediva la madre verbalmente in modo violento, la signora, quindi, aveva manifestato la propria preoccupazione che l'aggressione verbale potesse diventare presto fisica e che con il decesso del marito la circostanza si sarebbe potuta acutizzare. Sono stati, quindi, attivati i servizi sociali che hanno preso in carico la situazione.

Coerentemente con l'obiettivo delle cure palliative di prendere in carico anche il nucleo familiare e di supportarlo anche a seguito del decesso del caro, tuttora, il reparto è in contatto con la moglie di Paolo e monitora la situazione, rendendosi disponibile per qualsiasi necessità.

Con Stefano si è pianificato, invece, un intervento che coinvolgesse anche la moglie. Lei, infatti, troppo ansiosa per la condizione del marito aveva smesso di fargli visita, con un conseguente rattristamento di Stefano stesso. Con il peggioramento delle condizioni del paziente, però, le si è fatto capire come il tempo che avevano a disposizione era sempre meno e che se avesse voluto salutarlo sarebbe dovuta andare oltre la propria ansia, affrontandola. Le è stato fornito un supporto in questo fronteggiamento: è stato sempre fatto in modo che non fosse sola, con lei era sempre presente un membro dell'équipe o un volontario, inoltre, si è parlato con i figli perché potessero accompagnare la madre in reparto. Dunque, il progetto nel caso di Stefano si è declinato in una facilitazione benefica della comunicazione familiare.

Fatima, completamente inconsapevole di diagnosi e prognosi, sin dal primo giorno in Hospice era fortemente desiderosa di tornare a casa. Dopo aver parlato anche con la famiglia è emerso come uno dei fattori che contribuivano a far sì che Fatima fosse restia alla permanenza in Hospice fosse il fatto di essere una fumatrice incallita; e che, non essendo stata riportata questa informazione all'équipe di cura, non aveva la possibilità di fumare. Il PAI nel caso di Fatima ha avuto, dunque, un risvolto molto concreto: la paziente dopo una consulenza del fisioterapista della struttura e alcune prove di mobilitazione è stata messa in sedia a rotelle e portata in giardino a fumare da volontari ed équipe circa tre volte al giorno. Anche perché nei primi giorni aveva manifestato forti segni di astinenza che la rendevano ansiosa e agitata. A dimostrazione della funzionalità della presa in carico del bisogno di fumare si è rilevato come la paziente, una volta che le era stato concesso di fumare, fosse più accondiscendente verso la propria permanenza all'interno del reparto.

Anche per Alessandro e Dario il PAI costruito aveva l'obiettivo di soddisfare le esigenze più pratiche: nel primo caso sono stati contattati gli assistenti sociali poiché il paziente riportava la necessità di organizzarsi con la vendita di un immobile, nel secondo caso il paziente è stato accompagnato in banca per sbrigare delle pratiche lasciate in sospeso e a

casa principalmente per recuperare degli oggetti personali. Tutto ciò grazie all'aiuto di un volontario, poiché attorno a lui non era presente alcuna rete sociale.

3.5 Discussione

Dallo studio *mixed-method design* condotto all'interno del reparto è emerso come alcune problematiche fossero maggiormente disturbanti di altre: stitichezza, problematiche al cavo orale, ansia, preoccupazione e ansia dei cari, debolezza e sonnolenza sono riportate come le sintomatologie più gravose per il paziente in stato terminale.

In accordo con la letteratura scientifica, infatti, la stitichezza, funzione del possibile coinvolgimento intestinale del tumore e del massiccio utilizzo di analgesici oppioidi necessari per alleviare il dolore, colpisce tra il 40%-90% dei pazienti oncologici avanzati. È fondamentale, dunque, che l'équipe sia in grado di riconoscere e gestire questa sintomatologia, intervenendo contemporaneamente sia a livello preventivo che di cura lassativa orale o rettale al fine di attenuare il malessere provocato dalla stitichezza e permettere una miglior qualità di vita (Larkin et al., 2018).

Avendo già discusso precedentemente l'ingente peso della cura per i caregiver (*caregiver burden*) dei pazienti terminali, non sorprende che i punteggi attribuiti dal campione all'item Q4 "Qualcuno dei suoi cari è in ansia o preoccupato per Lei?" siano stati elevati. Coloro che si prendono cura si trovano a fronteggiare richieste straordinarie che intaccano la sfera fisica, psicologica e sociale. Si chiedono cosa accadrà al proprio caro e cosa ne sarà di loro dopo che lo stesso non ci sarà più. Comunicare con l'équipe e ricevere costantemente informazioni sono fattori essenziali per diminuire le preoccupazioni: sapere quale sarà l'iter della patologia e come si evolverà serve per ridurre gli intensi vissuti di ansia sperimentati quotidianamente. Supportare i familiari con azioni concrete anche dopo il decesso del paziente è dovere per un'assistenza olistica e globale come quella delle cure palliative, che prende in carico il paziente, ma anche i familiari (Cain et al., 2004).

Uno studio condotto da Fleming e colleghi, che riportava esperienze di bocca secca (2020), ha confermato ciò i partecipanti alla ricerca hanno più volte riferito quando gli veniva chiesto in che modo stessero sperimentando dei fastidi al cavo orale. Questa può essere all'origine di diverse disfunzioni che riducono la qualità di vita sperimentata: difficoltà a parlare, a deglutire, ma anche un'alterazione nel gusto e una maggior incidenza di candidosi orale. I farmaci utilizzati per il trattamento del paziente terminale, quali, ad esempio, oppioidi e benzodiazepine, sono la causa principale della secchezza delle fauci. Per il trattamento di questa sintomatologia non sono ancora stati individuati dei farmaci universalmente validi, si procede, dunque, mantenendo il cavo orale umido, avvalendosi di liquidi o anche di caramelle (Fleming et al., 2020).

Sperimentare ansia e preoccupazione per la propria condizione risulta essere un fattore fortemente presente tra quelli riportati dai pazienti del reparto. In accordo con la letteratura scientifica ben il 10% di pazienti affetti da cancro indicano vissuti ansiogeni e un altro 20% depressivi (Pitman, 2018). Uno studio condotto da Trill (2013) ha riportato come l'accettazione della propria patologia e della propria condizione clinica attenui la sensazione di ansia, mentre l'ansia come tratto di personalità stabile sia un fattore predisponente per vissuti ansiogeni maggiori. I trattamenti utilizzati mirano a supportare il paziente nell'adattamento alla propria condizione; solitamente si prendono in considerazione sia interventi psicologici che farmacologici. Il supporto psicologico si concretizza nel sostenere la persona nella condizione di difficoltà aiutandola in un'analisi concreta e realistica della propria situazione e valorizzando ciò che ancora possiede, permettendole anche di narrarsi e raccontarsi all'altro. Narrare la propria storia, infatti, permette di restituire un senso a ciò che è stato fatto, a prendere coscienza di ciò che si è stati e di mettere in ordine i fatti vissuti (Parello, 2008). Inoltre, il raccontare include implicitamente anche la presenza di qualcuno che ascolti che è la dimostrazione di come la persona sia ancora degna di interessamento non solo per la malattia, ma per la propria storia di vita. Dunque, la possibilità di narrarsi diventa essenziale per una cura ottimale del paziente (Zmijewski et al., 2022).

Il supporto psicologico, dunque, diviene strumento imprescindibile per alleviare l'ansia e aumentare la qualità di vita, che è, invece, costantemente minacciata anche da sintomi di debolezza e sonnolenza.

I dati raccolti, infatti, sono in accordo con la letteratura che riporta come in media il 49% della popolazione oncologica presenti debolezza o mancanza di energia, che non devono essere assolutamente trascurate (Maqbali, 2021) anche perché nelle fasi finali della malattia, 1-4 settimane prima del decesso, possono diventare estremamente opprimenti (Hosokawa, 2022).

Inoltre, studiando l'andamento della sintomatologia da T_0 a T_1 , si è osservato come ansia e depressione per la propria condizione aumentassero in modo significativo. In linea con il modello di Küble-Ross (2005), infatti, il paziente approda ad uno stato depressivo come strumento di preparazione al distacco dal mondo che gli consentirà di lasciare legami e affetti.

L'aumento dell'ansia potrebbe essere interpretato, invece, in una duplice modalità. Da una parte, coloro che non sono consapevoli della prognosi, potrebbero avvertire una divergenza tra ciò che gli è stato detto ("Andrà tutto bene e tra poco tornerai a casa") e le sensazioni corporee: un corpo ormai stanco e affaticato da non permettere più, talvolta, neanche una respirazione autonoma. Dall'altra parte, coloro consapevoli del loro destino, sono consci che allo scorrere dei giorni l'evento della morte si avvicinerà e che loro non avranno alcun controllo su di essa (Kredentser & Chochinov, 2020).

Se è stato registrato un aumento significativo di ansia e depressione, invece, dolore, nausea e vomito sono rimasti prevalentemente stabili. Questa stabilità nel quadro clinico trattato può essere considerata come soddisfacente, poiché nonostante il progredire della patologia cronica degenerativa la gravità dei sintomi non è aumentata. Ciò indica una presa in carico corretta ed efficiente dei sintomi e un loro trattamento funzionale e repentino.

Nello studio sono state anche analizzate alcune correlazioni, in particolare si è voluto indagare se la consapevolezza di diagnosi e prognosi fosse un mediatore per alcuni fattori. È emerso come essere consapevoli della propria prognosi sia un fattore protettivo per l'ansia: avere un'idea di quale sarà la progressione della patologia ed essere consapevoli della terminalità offre al paziente una certezza. Si fa strada una nuova visione delle cose: comunicare diventa essenziale, perché è il primo indispensabile passo nel processo di consapevolezza del paziente.

Solo conoscendo si può provvedere ad una rielaborazione personale e a mettere in atto delle strategie che permettono un miglior adattamento alla patologia. Inoltre, è stato dimostrato come l'essere consapevoli non si associ ad una ridotta qualità di vita (Bozcuk et al., 2002).

La consapevolezza di diagnosi e prognosi è poi stata studiata, valutando se sussistesse una correlazione con l'essere in pace con sé, e se al tempo T_0 risultava esserci una correlazione statisticamente significativa, al tempo T_1 questa scompariva. L'ipotesi è che subentri un'angoscia pre-mortem derivante dal fine vita che si sta avvicinando (Kredentser & Chochinov, 2020). È fondamentale che questi vissuti vengano presi in carico intervenendo con un supporto psicologico al paziente terminale: la terapia della dignità e la medicina narrativa divengono strumenti ineguagliabili che permettono al paziente di raccontarsi, di esser visito e riconosciuto (Bonamini & Perino, 2017).

Infine, sono emerse delle differenze di genere su alcuni item: vomito, problemi di mobilitazione e condivisione dei propri stati d'animo con i cari. Gli uomini tendono meno alla condivisione. In linea con la letteratura, infatti, le donne sono più propense al riconoscimento e alla condivisione delle emozioni con gli altri rispetto al genere maschile (Luo et al., 2015).

La parte qualitativa dello studio ha permesso, invece, di indagare la sfera più spirituale dell'individuo, che ancora in Italia è talvolta sottovalutata. Chiedere al paziente se sia in pace con sé e cosa significhi per lui vuol dire indagare le sensazioni individuali e contemporaneamente entrare nella sua modalità di visione del mondo. Tutto questo è essenziale per capire come approcciarsi al paziente e di cosa abbia bisogno, anche perché, in accordo con la letteratura, il benessere spirituale è una sfera fondamentale della qualità di vita (QoL); tanto che l'OMS l'ha introdotto come quarta dimensione fondamentale nel considerare la salute (Chen et al., 2018). La cura non si riduce più al trattamento della sintomatologia fisica del paziente, ma esigenze, valori e preferenze del paziente entrano in gioco come variabili imprescindibili. Empatia e compassione divengono, dunque, strumenti migliorativi del trattamento, facendo sentire il degente degno di ascolto, accolto, valido e dignitoso (Sinclair et al., 2016).

Ciò che è emerso dalle risposte ottenute dal campione di persone alla domanda “Cosa vuol dire per lei essere in pace con sé?” è che le persone più giovani e anche più consapevoli sono coloro che si definiscono “curiose”. Si ipotizza che la consapevolezza sviluppata, infatti, si relazioni con la possibilità di mettere a posto tutti gli aspetti che riguardano la propria vita e, dunque, anche di poter guardare al “dopo” con una sfumatura di interesse e apertura. Mentre, le persone più anziane che sono probabilmente cresciute in un contesto che predicava fortemente un percorso di vita moralmente corretto, riconducono la pace all’aver la coscienza a posto e al non aver mai fatto del male.

CONCLUSIONI

L'analisi dei dati raccolti tramite il questionario e il colloquio con i pazienti ha portato a concludere come l'*Integrated Palliative Outcome Scale* possa essere utilizzato efficacemente anche all'interno dell'hospice Paolo VI e che sia di importanza fondamentale per un'ulteriore personalizzazione della cura: la variabilità delle risposte ottenute permette di affermare che sia in grado di captare i bisogni e le esigenze specifiche dei singoli individui; inoltre, la stabilità dei sintomi è indice di un trattamento appropriato e funzionale. L'IPOS consente a tutta l'équipe una comprensione olistica dei bisogni del paziente, utilizzata per la costruzione di un progetto di assistenza individualizzato (PAI) che va oltre la sola presa in carico dei bisogni fisici: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, volontario cooperano al fine di promuovere qualità di vita, mettendo a disposizione le proprie competenze.

L'IPOS, quindi, può essere considerato anche uno strumento di condivisione per il personale assistenziale che collabora e si confronta quotidianamente all'interno dell'hospice. Solo partendo da un clima partecipativo, propositivo e competente il paziente può essere preso in carico in modo empatico e dignitoso e può essere accompagnato verso l'ultimo compito evolutivo che gli resta da svolgere.

Inoltre, chiedere ad ogni degente cosa significasse essere in pace con sé, ha permesso di approfondire una conoscenza delle modalità di attribuzione di senso e significato, andando oltre la visione riduzionista che faceva coincidere il malato con la malattia. Il paziente è ancora pienamente persona dotata di soggettività, con una propria visione del mondo e modalità di interazione che merita competenza, ma anche attenzione e gentilezza.

I limiti dello studio sono riconducibili alla complessità di alcuni item che, come affermato in precedenza, hanno richiesto di essere spiegati e concretizzati per essere compresi a pieno.

L'imprevedibile evoluzione della malattia non ha permesso talvolta un'ulteriore somministrazione, non ottenendo, così, dei dati anche al tempo T₁.

In aggiunta, per quanto si specificasse al paziente di rispondere alle domande facendo riferimento a come si fosse sentito o cosa gli fosse capitato negli ultimi o 3 o 7 giorni, ciò che si è rilevato è che molto spesso le risposte riguardavano lo stato di quel preciso momento in cui veniva posta la domanda.

Non sempre è stato possibile somministrare il questionario subito il giorno seguente all'ingresso e dopo 3 o 7 giorni, ma come già dichiarato, è stata necessaria una certa flessibilità.

Per di più, l'età del campione a cui è stato proposto l'IPOS è stata medio-alta e il genere prevalentemente maschile e di nazionalità italiana, sarebbe, dunque, interessante riproporre lo studio ad una popolazione di numerosità maggiore, di età differente e con diversa distribuzione di genere e nazionalità per valutare se si verificano dei cambiamenti rispetto ai dati già ottenuti.

Infine, le raccomandazioni future vanno nella direzione di un utilizzo sistematico dell'IPOS all'interno del reparto ed un suo inserimento all'interno della cartella clinica, per permettere più facilmente una condivisione dei dati raccolti all'interno dell'équipe e la costruzione di un progetto assistenziale individualizzato (PAI) che vada oltre una declinazione prettamente clinica.

BIBLIOGRAFIA

1. Abiven M (1991). Dying with dignity. *World Health Forum*, 12, 375-381. [Dying with dignity - PubMed \(nih.gov\)](#)
2. Akechi, T., Okuyama, T., Onishi, J., Morita, T., & Furukawa, T. A. (2008). Psychotherapy for depression among incurable cancer patients. *The Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd005537.pub2>
3. Albano, R., & Testa, S. (2014). *Statistica per la ricerca sociale*. Roma: Carrocci editore.
4. Annual Report. Senior Italia (2015). *Federanziani*. [Layout 1 \(quotidianosanita.it\)](#)
5. Aubert, L., Denis, M., Cudennec, T., Moulias, S., Teillet, L., & Pépin, M. (2022). Cure palliative e accompagnamento in geriatria. *EMC - AKOS - Trattato di Medicina*, 24(1), 1–7. [https://doi.org/10.1016/s1634-7358\(22\)46087-6](https://doi.org/10.1016/s1634-7358(22)46087-6)
6. Belletti, M., Bruni, R., Cattaneo, D., Cigognetti, L., Cuffari, A., Genovese, A., Giorda, J-L., Iannone, M., Lucidi, F., Mastroianni, C., Orsi, L., Penco, I., Pulimeno, A., Rossi, G., Testoni, I., Tineri, M., Violani, C., & Welby, M. (2018). *Conoscere la legge n.219/2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. [allegato2182845.pdf \(quotidianosanita.it\)](#)
7. Berloto, S., Meda, F., & Longo, F. (2020). *Le cure palliative in Italia: una fotografia del settore*. *Le cure palliative in Italia: una fotografia del settore*, 89-111. <https://www.torrossa.com/it/resources/an/4880680>
8. Bonamini, E., & Perino, A. (2017). *Oltre il fine vita: la terapia della disgnità nelle cure palliative. Significati ed esperienze*. Trento: Tangram Edizioni Scientifiche.

9. Botti, F. (2018). La fine di un lungo viaggio al termine della notte: la legge 219/2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. *Quaderni Di Diritto E Politica Ecclesiastica*, 26(2), 619–640. <https://doi.org/10.1440/91076>
10. Bozcuk, H., Erdoğan, V., Eken, C., Çıplak, E., Samur, M., Özdoğan, M., & Savaş, B. (2002). Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? *Supportive Care in Cancer*, 10(1), 51–57. <https://doi.org/10.1007/s005200100308>
11. Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. *Journal of palliative care*, 7(2), 6-9. <https://doi.org/10.1177/082585979100700202>
12. Cain, R., MacLean, M. G., & Sellick, S. (2004). Giving support and getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services. *Palliative & Supportive Care*, 2(3), 265–272. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040350>
13. Caraceni, A., Cavanna, L., Corsi, D., Farina, G., Morino, P., Ribocco, A., Turizziani, A., & Zagonel, V. (2015). Cure palliative precoci e simultanee. *Società Italiana di Cure Palliative (SICP)*. [27 2015 documento AIOM-SICP WEB.pdf](#)
14. Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M., Sgarbi, C., Fabbo, A., & Bergonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International Psychogeriatrics*, 23(5), 797–805. <https://doi.org/10.1017/s1041610210002218>
15. Chen, J., Lin, Y., Yan, J., Wu, Y., & Hu, R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(7), 1167–1179. <https://doi.org/10.1177/0269216318772267>

16. Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.08.391>
17. Chochinov, H. M. (2002). Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care. *JAMA*, 287(17), 2253. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
18. Chochinov, H.M. (2015). *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Moretto G, Grassi L (a cura di). Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
19. Chochinov, H. M., Hack, T. F., McClement, S., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
20. Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360(9350), 2026–2030. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)12022-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(02)12022-8)
21. Choi, S., & Seo, J. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), 280–290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
22. Cipolletta, S., & Reggiani, M. (2020). End-of-life care after the legal introduction of advance directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/0269216320967280>
23. *Codice Deontologico degli Infermieri* (1999). [Codice-Deontologico-del-febbraio-1999.pdf \(opibrindisi.it\)](https://www.opibrindisi.it/Codice-Deontologico-del-febbraio-1999.pdf)

24. Coleman, H., & Walshe, C. (2021). What are the Emotional Experiences of Being a Volunteer in Palliative and End-of-Life Care Settings? A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), e232–e247. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.025>
25. Collins, E. C., Witt, J., Bausewein, C., Daveson, B. A., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2015). A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 842-853.e19. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.015>
26. 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*
27. Coordinamento Psicologi Servizio Tutela Salute Anziani (2012). *Prendersi cura di chi cura*. Azienda U.L.S.S. 16 – Padova
28. Corbetta, P. (2015). *La ricerca sociale: metodologia e tecniche*. Bologna: Il Mulino.
29. Costantini, M., Borreani, C., & Grubich, S. (2011). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*. Trento: Edizioni Erickson.
30. Costantini, M., Rabitti, E., Beccaro, M., Fusco, F., Peruselli, C., La Ciura, P., Valle, A., Suriani, C., Berardi, M.A., Valenti, D., Mosso, F., Morino, P., Zaninetta, G., Tubere, G., Piazza, M., Sofia, M., Di Leo, S., e Higginson, I.J. (2016). *Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: a multicenter study of advanced cancer patients*. *BMC Palliat Care*, 26, 15-23. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0095-6>

31. Costituzione Italiana. *Articolo 32. Titolo II - Rapporti etico-sociali* | www.governo.it
32. De Beni, R., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*. Bologna: Il Mulino.
33. Di Giacomo, P., Mariotti, A., Vignali, A., & Andruccioli, J. (2012). La consapevolezza nella diagnosi e nella prognosi nella persona con malattia a prognosi infausta: la percezione negli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri. *Professioni Infermieristiche*, 65(3). <https://www.profinf.net/pro3/index.php/IN/article/view/78>
34. Ditaranto, R. (2010). *Hospice. Aggiornamenti sociali*, 625-628.
35. Erikson, E.H., & Erikson, J.M. (1998). *The Life Cycle Completed (Extended Version)*. W.W.Norton & Company.
36. European Association for Palliative Care (EAPC). (1998). *Definition of Palliative Care and Aims of the EAPC*. <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AboutEAPC/Definitionandaims.aspx>
37. Facco, E., Casiglia, E., Zanette, G., & Testoni, I. (2018). On the way of liberation from suffering and pain: Role of hypnosis in palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), 63–74. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.04.07>
38. Serio, M.R. (2016). Indagine esplorativa sui problemi e i bisogni delle famiglie di malati oncologici per migliorare l'assistenza, sia domiciliare sia in hospice. *Psychofenia: Ricerca Ed Analisi Psicologica*, 33(33), 113–130. <http://sibaese.unile.it/index.php/psychofenia/article/view/16144>

39. Fernando, G. V. M. C., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>
40. Fitch, M. I., Flidner, M. C., & O'Connor, M. K. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *PubMed*, 4(3), 150–155. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04>
41. Fleming, M. T., Craigs, C., & Bennett, M. J. (2020). Palliative care assessment of dry mouth: what matters most to patients with advanced disease? *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1121–1129. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04908-9>
42. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana Legge n.39/1999. Gazzetta Ufficiale
43. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge n.219/2017. Gazzetta Ufficiale
44. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge n.38/2010. Gazzetta Ufficiale
45. Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & De Carlo, M. M. R. d. P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: Integrative literature review. *Palliative Care and Social Practice*, 16. <https://doi.org/10.1177/26323524221125244>
46. 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>
47. Gritti, P., Di Caprio, E.L., & Resicato, G. (2011). *L'approccio alla famiglia in psiconcologia. Clinica Psiconcologica*, 2, 51-72. [L'approccio-alla-famiglia-in-psiconcologia.pdf \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/312511117_L'approccio-alla-famiglia-in-psiconcologia-pdf)

48. Gwyther, L. P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G. H., Csikai, E. L., Hooyman, N. R., Kramer, B. J., Linton, J. M., Raymer, M., & Howe, J. (2005). Social Work Competencies in Palliative and End-of-Life Care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 1(1), 87–120. https://doi.org/10.1300/j457v01n01_06
49. Hartogh, G. D. (2017). Suffering and dying well: On the proper aim of palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(3), 413–424. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9764-3>
50. Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C. J., Davidson, M. N., Hicks, S. C., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 905–914. <https://doi.org/10.1200/jco.19.00470>
51. Hosokawa, M., Ito, M., Kyota, A., Hirai, K., Yamakawa, M., & Miyashita, M. (2022). Non-pharmacological interventions for cancer-related fatigue in terminal cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Palliative Medicine*, 11(11), 3382–3393. <https://doi.org/10.21037/apm-22-655>
52. Houska, A., & Loučka, M. (2019). Patients' autonomy at the end of life: A critical review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4), 835–845. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>
53. I. Jansma, F.F., Schure, L.M., & Jong, B.M.d. (2005). Support requirements for caregivers of patient with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 58(2), 182-186. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.08.008>
54. International Association for the Study of Pain (IASP). (1979). Definizione di dolore. [Una nuova definizione di dolore - SICP](#)

55. Kajamaa, A., Mattick, K., & De La Croix, A. (2020). How to . . . do mixed-methods research. *The Clinical Teacher*, 17(3), 267–271. <https://doi.org/10.1111/tct.13145>
56. Klochko, A. R. (2022). Trends in the Design of Hospices and Palliative Centers in the Russian Federation. *IOP Conference Series*, 988(5), 052068. <https://doi.org/10.1088/1755-1315/988/5/052068>
57. Kredentser, M. S., & Chochinov, H. M. (2020). Psychotherapeutic Considerations for Patients With Terminal Illness. *American Journal of Psychotherapy*, 73(4), 137–143. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.20190048>
58. Kübler-Ross, E (2005). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice.
59. Larkin, P., Cherny, N. I., La Carpia, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., Scotté, F., & Ripamonti, C. (2018). Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29, iv111–iv125. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy148>
60. Legge di bilancio (2018). [Definizione di caregiver. AS0204 \(camera.it\)](https://www.camera.it/legge/AS0204)
61. Luo, P., Wang, J., Jin, Y., Huang, S., Xie, M., Deng, L., Fang, J., Zheng, X., Chen, X., Li, Y., Jiang, Y., & Zheng, X. (2015). Gender differences in affective sharing and self–other distinction during empathic neural responses to others’ sadness. *Brain Imaging and Behavior*, 9(2), 312–322. <https://doi.org/10.1007/s11682-014-9308-x>
62. MacDonald, C., Theurer, J. A., & Doyle, P. C. (2021). “Cured” but not “healed”: The application of principles of palliative care to cancer survivorship. *Social Science & Medicine*, 275, 113802. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113802>

63. Maqbali, M. A., Sinani, M. A., Naamani, Z. A., Badi, K. A., & Tanash, M. (2021). Prevalence of Fatigue in Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 167-189.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.037>
64. Martínez, M. M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. L. E., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). ‘Dignity therapy’, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492–509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
65. Ministero della Salute. *Piano sanitario Nazionale 1998-2000*. [Psn_poligrafico.PDF \(salute.gov.it\)](#)
66. Moro, C., Brunelli, C., Miccinesi, G., Fallai, M., Morino, P., Piazza, M., Labianca, R., e Ripamonti (2006). *Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings*. *Supportive Care in Cancer*, 14, 30-27. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0834-3>
67. Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*, j878. <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>
68. Murtagh, F. E. M., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49–58. <https://doi.org/10.1177/0269216313489367>
69. National Consensus Project (NCP) (2013). *Definizione di cure palliative*.

70. Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: A nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7>
71. Noreika, D., & Coyne, P. J. (2015). Implementing Palliative Care Interdisciplinary Teams. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 27(3), 297–306. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2015.05.006>
72. Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (1948). *Definizione di salute*. [Organizzazione Mondiale Sanità \(salute.gov.it\)](http://www.who.int/whodoc/publications/monographs/9789241545634.pdf)
73. Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) (2002). *WHO definition of palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
74. Organizzazione Mondiale della Sanità. *Definizione di Qualità di vita (QoL) QUALITA DI VITA in "XXI Secolo" (treccani.it)*
75. Oriani, A., Guo, P., Gadoud, A., Dunleavy, L., Kane, P., & Murtagh, F. E. M. (2019). What are the main symptoms and concerns reported by patients with advanced chronic heart failure?—a secondary analysis of the Palliative care Outcome Scale (POS) and Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Annals of Palliative Medicine*, 8(5), 775–780. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.08.10>
76. Ostaseski, F. (2006). *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*. Milano: Oscar Mondadori.
77. Our Lady's Hospice [Our Lady's Hospice – OLH continues its mission by providing, with loving care, high quality, person-centred health and social care services in the Hospice and community.](http://www.ourladyshospice.com)

78. Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., & Limonero, J. T. (2019). Resilience in caregivers: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], 37(8), 648–658. <https://doi.org/10.1177/1049909119893977>
79. Palinkas, L. A., Mendon, S. J., & Hamilton, A. B. (2019). Innovations in Mixed Methods Evaluations. *Annual Review of Public Health*, 40(1), 423–442. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044215>
80. Pannuti, R. (2015). *Qualità di vita del malato terminale e sostenibilità delle cure palliative: l'integrazione tra sanità pubblica e privato sociale*. *Evidence*, 7(9). <https://www.evidence.it/articoli/pdf/e1000118.pdf>
81. Parrello S. (2008) *La malattia come sfida: narrazione di sé e costruzione di significato* in M. Mastropaolo (a cura di), *La psicologia della relazione di aiuto: la riscoperta della solidarietà umana*. Grosseto: Effigi.
82. Patel, C. J., Kleinig, P., Bakker, M. a. D., & Tait, P. (2019). Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life. *Australian Journal of General Practice*, 48(12), 838–845. <https://doi.org/10.31128/ajgp-05-19-4938>
83. Patel, M. R., Nicolla, J., Friedman, F. K., Ritz, M., & Kamal, A. H. (2020). Hospice Use Among Patients With Cancer: Trends, Barriers, and Future Directions. *JCO Oncology Practice*, 16(12), 803–809. <https://doi.org/10.1200/op.20.00309>
84. Perpiñá-Galvañ, Orts-Beneito, Fernández-Alcántara, García-Sanjuán, García-Caro & Cabañero-Martínez. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>

85. Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, k1415. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>
86. Pulerà, A., & Felici, M. *La dignità come fattore di cura: pratica clinica nelle malattie croniche nella medicina person centered* https://www.academia.edu/download/58019694/La_dignita_come_fattore_di_cura_Pratica_clinica_nelle_malattie_croniche_nella_medicina_person_centered.pdf
87. Rapporto Annuale ISTAT (2016). *La situazione del paese*. <https://www.istat.it/it/archivio/185497>
88. Ripamonti, C.A., & Clerici, C.A. (2008). *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*. Bologna: Il Mulino.
89. Roth, A. M., & Canedo, A. (2019). Introduction to Hospice and Palliative Care. *Primary Care*, 46(3), 287–302. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>
90. Saunders, C. (2006). *Selected Writings scelti 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press.
91. Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., Guo, P., Ramsenthaler, C., Lovell, N., Higginson, I.J., Bausewein, C., & Murtagh, F. E. (2016). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative medicine*, 30, 599-610. <https://doi.org/10.1177/026921631560834>
92. Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Glickman, K. (2013). Bereavement and Complicated Grief. *Current Psychiatry Reports*, 15(11). <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0406-z>

93. Simoni, M., Maio, S., Baldacci, S., Peralta, G., & Viegi, G. (2017). Cure palliative e realtà epidemiologica. *Rassegna Di Patologia Dell'Apparato Respiratorio*, 32, 119–125. <https://www.aiporassegna.it/article/view/197>
94. Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2016). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 437–447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
95. Società Italiana Cure Palliative (SICP) (2006). *Prima rilevazione ufficiale. 4 Monografia Hospice Italia.pdf* (sicp.it)
96. Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (2021). *Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato. Rete-CP-Toscana Individuazione precoce bisogni-CP.pdf* (sicp.it)
97. Strada, A. (2018). *Palliative Psychology: Clinical Perspectives on an Emerging Specility*. New York: Oxford University Press.
98. Sukamolson, S. (2007). Fundamentals of quantitative research. *Language Institute Chulalongkorn University*, 1, 1-20. [Fundamentals_of_quantitative_research.pdf](#)
99. Tatum, P., & Mills, S. (2020). Hospice and Palliative Care. *Medical Clinics of North America*, 104(3), 359–373. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.001>
100. Testoni, I., Orkibi, H., Benini, F., & Dagan, E. (2022). Editorial: The challenge of palliative psychology across the lifespan: Between new health emergencies and paradigm shifts. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1028330>

101. Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita. Psicologia del morire e Death Education*. Torino: Bollati Boringhieri.
102. Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino: Bollati Boringhieri.
103. Testoni, I., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020). A challenge for palliative psychology: Freedom of choice at the end of life among the attitudes of physicians and nurses. *Behavioral Sciences*, *10*(10), 160. <https://doi.org/10.3390/bs10100160>
104. 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>
105. Testoni, I., Palazzo, L., Ronconi, L., Donna, S., Cottone, P., & Wieser, M. (2021). The hospice as a learning space: a death education intervention with a group of adolescents. *BMC Palliative Care*, *20*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00747-w>
106. Trill, M. D. (2013b). Anxiety and sleep disorders in cancer patients. *Ejc Supplements*, *11*(2), 216–224. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2013.07.009>
107. Turizziani, A., & Zaninetta G. (2020). *Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*. Bologna: Esculapio.
108. 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

109. Veronese, S., Rabitti, E., Costantini, M., Valle, A., & Higginson, I. (2019). Translation and cognitive testing of Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patient and healthcare professionals, *PlosOne*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208536>
110. Viafora, C. (2015) *Ripercorrendo il dibattito sulle decisioni relative alla morte e al morire*. Milano: Franco Angeli Editore.
111. Viafora, C., e Marin, F. (2014). *Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale: La buona morte in un contesto interculturale*. Milano: FrancoAngeli.
112. Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: A model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995–1004. <https://doi.org/10.1177/0269215517709890>
113. Wood, J. (2021). Cicely Saunders, ‘Total Pain’ and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*, medhum—2020–012107. <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107>
114. Yedidia, M. J. (2007). Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered care: Lessons from palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(1), 40–57. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.06.007>
115. Zamperini, A., Paoloni, C., & Testoni, I. (2015). Il lavoro emozionale dell’assistenza infermieristica: incidenti critici e strategie di coping. *Assistenza infermieristica e ricerca*, 34, 142-148. <https://hdl.handle.net/11577/3186397>

116. Zhang, Y., Li, J., & Hu, X. (2022). The effectiveness of dignity therapy on hope, quality of life, anxiety, and depression in cancer patients: A meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Studies*, 132, 104273. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104273>
117. Zhang, B., Nilsson, M. E., & Prigerson, H. G. (2012). Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 172(15). <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.2364>
118. Zmijewski, P. V., Lynch, K., Lindeman, B., & Vetter, T. (2022). Narrative Medicine: Perioperative Opportunities and Applicable Health Services Research Methods. *Anesthesia & Analgesia*, 134(3), 564–572. <https://doi.org/10.1213/ane.0000000000005867>

ALLEGATI

Allegato 1. Strumento di valutazione multidimensionale ESAS – Foglio di valutazione dei sintomi

Data: _____ Ora: _____

p.f. mettere un trattino verticale sulla linea al punto che meglio corrisponde:

non ho dolore	_____	il peggior dolore possibile
non sono stanco	_____	la peggior stanchezza possibile
non ho nausea	_____	la peggior nausea possibile
non sono depresso	_____	la peggior depressione possibile
non sono ansioso	_____	la peggior ansia possibile
non sono sonnolente	_____	la peggior sonnolenza possibile
non mi manca il respiro	_____	la peggior mancanza di respiro possibile
mi sento bene	_____	nessun senso di benessere
ho appetito	_____	nessun appetito

Valutato da: _____ (paziente, paziente e infermiera, infermiera, famiglia)

**Allegato 2. Strumento di valutazione multidimensionale ESAS –
Grafico di valutazione dei sintomi**

	DATA																				
	GIORNO																				
	ORA	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
DOLORE																					
STANCHEZZA																					
NAUSEA																					
DEPRESSIONE																					
ANSIETÀ																					
SONNOLENZA																					
DISPNEA																					
MALESSERE																					
INAPPETENZA																					
VALUTATO DA																					

Codice: P = paziente; PI = paziente e infermiere; I = infermiere; F = famiglia

Allegato 3. Palliative care Outcome Scale (POS)

- 1 Durante gli ultimi 3 giorni, ha avuto dolore?**
- 0 No, per niente
 - 1 Leggero- ma non mi ha disturbato tanto da dover essere trattato
 - 2 Moderato- il dolore ha limitato alcune attività
 - 3 Forte- ha seriamente impedito sia le attività che la capacità di concentrarmi
 - 4 Spaventoso- non ero capace di pensare ad altro
- 2 Durante gli ultimi 3 giorni, sono comparsi altri sintomi (ad es. nausea, tosse, stitichezza) in misura tale da disturbarla?**
- 0 No, per niente
 - 1 Leggeri
 - 2 Moderati
 - 3 Forti
 - 4 Spaventosi
- 3 Durante gli ultimi 3 giorni, si è sentito in ansia o spaventato per la sua malattia o per le ter**
- 0 No, per niente
 - 1 Qualche volta
 - 2 Abbastanza spesso - qualche volta mi ha impedito di pensare ad altro
 - 3 Per la maggior parte del tempo - spesso mi ha impedito di pensare ad altro
 - 4 Non riuscivo a pensare ad altro - sono stato totalmente in ansia e spaventato
- 4 Durante gli ultimi 3 giorni, qualche suo familiare o amico è stato in ansia o spaventato per lei?**
- 0 No, per niente
 - 1 Qualche volta
 - 2 Abbastanza spesso - facevano fatica a pensare ad altro
 - 3 Per la maggior parte del tempo
 - 4 Sì, sono in ansia e spaventati in ogni momento
- 5 Durante gli ultimi 3 giorni, sono state date informazioni a lei e/o ai suoi famigliari o amici?**
- 0 Sono stato pienamente informato, o per lo meno ho ricevuto risposte a tutto ciò che ho chiesto – mi sono sempre sentito libero di chiedere informazioni
 - 1 Mi sono state date informazioni, ma non sempre sono riuscito a capirle bene
 - 2 Mi sono state date informazioni solo quando lo chiedevo, ma avrei voluto saperne di più
 - 3 Poche, ed alcune mie domande sono state evitate
 - 4 Assolutamente nessuna informazione, nemmeno quando chiedevo

- 6 Durante gli ultimi 3 giorni, ha potuto condividere i suoi stati d'animo con famigliari o amici?**
- 0 Sì, tutte le volte che lo desideravo
- 1 Molto spesso
- 2 Qualche volta
- 3 Raramente
- 4 No, mai, con nessuno
- 7 Durante gli ultimi 3 giorni, ha sentito che la sua vita valesse la pena di essere vissuta?**
- 0 Sì, sempre
- 1 Sì, per la maggior parte del tempo
- 2 Sì, qualche volta
- 3 Raramente, solo in alcuni momenti
- 4 No, per niente
- 8 Durante ante gli ultimi 3 giorni, si è sentito bene con se stesso – si è sentito soddisfatto di sé come persona?**
- 0 Sì, sempre
- 1 Sì, per la maggior parte del tempo
- 2 Sì, qualche volta
- 3 Raramente
- 4 No, mai
- 9 Durante gli ultimi 3 giorni, quanto tempo le è stato fatto perdere inutilmente per disguidi relativi all'assistenza ed alle cure della sua malattia (attese per trasporti in e da l'ospedale, attese per visite, per esami ecc.)?**
- 0 Non ho perso nemmeno un minuto
- 1 Mi è stato fatto sprecare del tempo, meno di mezza giornata complessivamente
- 2 Mi è stato fatto sprecare del tempo, più di mezza giornata complessivamente
- 10 Durante gli ultimi 3 giorni, si è riusciti a sistemare qualche suo problema pratico, personale o finanziario, derivante dalla malattia?**
- 0 Ogni problema pratico è stato sistemato e queste cose stanno andando esattamente come avrei voluto
- 1 Tutti i problemi pratici sono in corso di sistemazione
- 2 Ci sono problemi pratici che non sono stati sistemati
- 3 Non avevo nessun problema pratico che dovesse essere sistemato
- 11 Quale è stato il suo problema principale (di qualsiasi natura) durante gli ultimi 3 giorni (SE c'è stato un problema..)?**
- 1
- 2
- 12 Come ha compilato questo questionario?**
- 0 Da solo
- 1 Mi sono fatto aiutare da un familiare (o da un amico)
- 2 Mi ha aiutato un membro della equipe che mi cura

**Allegato 4. *Palative care Outcome Scale (POS)* –
Scheda punteggi pazienti**

N° questionario:				
Data:				
Luogo dove è assistito:				
Dolore				
Altri sintomi				
Ansia				
Ansia della famiglia				
Informazioni				
Sostegno				
Voglia di vivere				
Autostima				
Tempo sprecato				
Affari personali				
Punteggio totale:				
Principali problemi				
Compilato da: <i>paziente da solo; paziente e familiare/amico; paziente e membro equipe</i>				

Allegato 5. *Integrted Palliative care Outcome Scale (IPOS)*

Nome del paziente: _____
 Numero identificativo del paziente: _____

Data odierna (gg/mm/anno): - -

www.fondazione-faro.it
 TORINO

Q1. Quali sono stati i suoi problemi o le sue preoccupazioni più importanti nel corso degli ultimi 3 giorni?

1. _____
2. _____
3. _____

Q2. A seguire troverà una lista di sintomi, che lei potrà o meno avere avuto. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso degli ultimi 3 giorni (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)

	<i>No, per niente</i>	<i>Leggermente</i>	<i>Moderatamente</i>	<i>In modo severo</i>	<i>In modo intollerabile</i>
Dolore	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mancanza di fiato	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Debolezza o mancanza di energia	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Nausea	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vomito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Scarso appetito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Stitichezza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Problemi al cavo orale	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonnolenza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Problemi di mobilizzazione	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Per favore elenchi eventuali altri sintomi non presenti nell'elenco precedente. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso degli ultimi tre giorni (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)					
1. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Nel corso degli ultimi 3 giorni:

	<i>No, per niente</i>	<i>Raramente</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Per la maggior parte del tempo</i>	<i>Sempre</i>
Q3. Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q4. Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q5. Si è sentito depresso?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Sempre</i>	<i>Per la maggior parte del tempo</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Raramente</i>	<i>No, per niente</i>
Q6. Si è sentito in pace con sé stesso?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q7. Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q8. Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Problemi affrontati/ Assenza di problemi</i>	<i>Problemi in maggior parte affrontati</i>	<i>Problemi parzialmente affrontati</i>	<i>Problemi affrontati in minima parte</i>	<i>Problemi non affrontati</i>
Q9. Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Da solo</i>	<i>Con l'aiuto di un familiare o di un amico</i>	<i>Con l'aiuto di un membro dello staff</i>
Q10. Come ha completato il questionario?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Allegato 6: Risposte sull'essere in pace con sé al tempo T₀

Giulio	"Affronto tutto con la mente aperta, senza problemi. Muoio? Vediamo cosa succede, buttiamoci!"
Franco	"L'accetti o non lo accetti. Dietro qualsiasi cosa c'è l'altra parte sennò ci sarebbe il nulla"
Piero	
Gabriele	"Non ho mai fatto del male, ho sempre aiutato gli altri. Non mi lamenterò mai di quello che ho fatto"
Fiorenza	
Alfonso	
Luigi	"Sono molto in pace anche con mia moglie. Ho una famiglia tanto unita e ho avuto tante soddisfazioni"
Nicola	"Male non ne ho mai fatto, ho sempre fatto del bene. È anche per questo che non mi capacito di questa condizione"
Giuseppe	"Penso sempre agli altri. I familiari sono tutto!"
Alfredo	"Non vorrei soffrire più, né far preoccupare la mia famiglia"
Angela	"Sono preoccupata per la mia condizione e di come andrà a finire"
Antonella	"Accetto tutto quello che viene"
Alessandro	"Non ho fastidi e non ho preoccupazioni. Lo combatto"
Alberto	"Non sono bene i parametri di guarigione"
Davide	"Essere sicuro al 100% di non aver recato danno a nessuno. Non ho mai invidiato nessuno"
Mina	"Sto bene con me stessa"
Giulia	"Non ho mai litigato con nessuno"
Dario	"Se mi riguardo indietro rifarei tutto: la mia vita mi è piaciuta!"
Jacopo	"Essere tranquillo ed essere soddisfatto"
Letizia	"Accetto quello che viene"
Laura	"Sono tranquilla, ma avrei voluto fare qualcosa di diverso"
Lucrezia	"Non ho litigato con nessuno. Mi sento tranquilla"
Paolo	"Non ne voglio parlare, ma non sono soddisfatto"
Claudio	"Ho lavorato tanto ed ho avuto le mie soddisfazioni"
Sofia	"Sono soddisfatta, ma così e così della vita che ho condotto"
Valeria	"Ho fatto del male, ma senza volerlo"
Cristina	"Sono serena, la mia vita l'ho vissuta"
Davide	"Sono soddisfatto della mia vita perché l'ho scelta. Ho sempre avuto pensieri per gli altri quando figli e nipoti stanno bene, sto bene anche io"
Stefano	"Non ho fatto del male o detto male di nessuno. Sono devoto alla Madonna"
Giacomo	"Non ho niente da rimproverarmi"
Luca	"Ne ho combinate tante, ma sono anche menefreghista"
Ornella	"Sono contenta dentro"
Fatima	"Sono tranquilla"
Ludovica	"Mi sento bene con me stessa"
Maurizio	"Non ho rubato, non ho ucciso e amo la mia famiglia"
Domenico	"So che questa è la mia escalation. Sono soddisfatto della mia vita"
Leonardo	"Mi vergogno di quello che ho fatto: ho avuto tante famiglie"
Rocco	"Le decisioni che dovevo prendere le ho prese. Ho dei punti di riferimento e la curiosità di vedere cosa c'è dopo"

Allegato 7: Risposte sull'essere in pace con sé al tempo T1

<i>Giulio</i>	
<i>Franco</i>	"Mi sono comportato sempre bene e non ho mai fatto male a nessuno"
<i>Piero</i>	
<i>Gabriele</i>	
<i>Fiorenza</i>	
<i>Alfonso</i>	
<i>Luigi</i>	
<i>Nicola</i>	
<i>Giuseppe</i>	"Sono tranquillo, ho fatto tutto quello che potevo fare"
<i>Alfredo</i>	"Quello che potevo fare per i miei figli l'ho fatto"
<i>Angela</i>	
<i>Antonella</i>	
<i>Alessandro</i>	"Non sono preoccupato. Devo stare attento"
<i>Alberto</i>	
<i>Davide</i>	"Ho fatto tutto il possibile per rimettermi in carreggiata"
<i>Mina</i>	"Bisogna andare dal nostro padre celeste"
<i>Giulia</i>	
<i>Dario</i>	"Non ho rimpianti o recriminazioni"
<i>Jacopo</i>	"Essere in pace in generale"
<i>Letizia</i>	"Quello che ho fatto mi ha soddisfatta"
<i>Laura</i>	"Non sono serena, sono in ansia, ma questo è anche un tratto di famiglia"
<i>Lucrezia</i>	"Ho fatto di tutto e di più per tutti"
<i>Paolo</i>	
<i>Claudio</i>	
<i>Sofia</i>	
<i>Valeria</i>	"Sto bene con me stessa"
<i>Cristina</i>	"Mettendo sulla bilancia ho fatto tanti errori, ma anche tante cose buone: ho messo su una bella famiglia"
<i>Davide</i>	"Non ho niente da rimproverarmi, i miei figli mi vogliono un bene dell'anima"
<i>Stefano</i>	"Io ho molta fede ed è una bella cosa perché da moltissima forza"
<i>Giacomo</i>	"Non ho niente da recriminarmi"
<i>Luca</i>	"Ho dei rimpianti. Sono stato preso dalla sete di denaro. Pensavo solo ai soldi, ma dovevo pensare alla salute"
<i>Ornella</i>	"Essere contenta dentro"
<i>Fatima</i>	"Sono tranquilla"
<i>Ludovica</i>	"Ho paura di morire, ma sono soddisfatta di ciò che ho fatto"
<i>Maurizio</i>	"Certe volte è importante non litigare con sé"
<i>Domenico</i>	"Sono tranquillo. So che grossi progressi non posso farli"
<i>Leonardo</i>	"Sono tranquillo perché sono all'ospedale e mi danno ciò di cui ho bisogno"
<i>Rocco</i>	"Non ho contraddizioni"