

Riconoscere e Valorizzare la Dignità: Psicoterapia e Cure Palliative

Erika Brunelli¹

¹Psicologa, Psicoterapeuta

Riassunto

Il presente lavoro analizza l'integrazione tra l'approccio delle cure palliative e la psicoterapia cognitiva, con un focus centrale sulla conservazione della dignità nel fine vita. Attraverso l'esame della normativa italiana (Legge 38/2010) e del modello di "sofferenza totale", viene approfondito il distress esistenziale che colpisce il malato terminale e il suo nucleo familiare. Viene presentato il modello della dignità di Harvey Chochinov e l'applicazione della Dignity Therapy come intervento breve strutturato. L'obiettivo è illustrare come il supporto psicoterapeutico possa favorire l'elaborazione del lutto e il mantenimento dell'identità della persona, offrendo strumenti operativi per l'equipe multiprofessionale e migliorando la qualità della vita residua.

Parole Chiave: Cure Palliative, Dignity Therapy, Lutto, Dignità, Fine Vita, Sofferenza.

Recognizing and valuing dignity: Psychotherapy and Palliative Care

Summary

This paper analyzes the integration between the palliative care approach and cognitive psychotherapy, with a central focus on preserving dignity at the end of life. Through the examination of Italian legislation (Law 38/2010) and the "total pain" model, the existential distress affecting terminal patients and their families is explored. Harvey Chochinov's dignity model and the application of Dignity Therapy as a structured brief intervention are presented. The objective is to illustrate how psychotherapeutic support can facilitate the grieving process and the preservation of personal identity, providing operational tools for the multiprofessional team and improving the quality of remaining life.

Key words: Palliative Care, Dignity Therapy, Grief, Dignity, End of Life, Pain.

INTRODUZIONE

La morte, nella cultura occidentale contemporanea, è stata progressivamente allontanata dalla sfera quotidiana per essere confinata nei luoghi della cura medica. Questo processo di “sequestro della morte” ha reso più complesso il compito di affrontare la finitudine. In questo scenario, le cure palliative si pongono non solo come controllo dei sintomi, ma come difesa della dignità umana. Il presente contributo intende illustrare come la psicoterapia cognitiva possa integrarsi in questo percorso, fornendo al malato strumenti per rinegoziare il significato della propria esistenza anche nella fase terminale.

APPROCCIO PALLIATIVO

Cure palliative: definizione e normativa

Le cure palliative rappresentano un approccio multidisciplinare volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie cronico-evolutive e delle loro famiglie. In Italia, la Legge 38/2010 ha sancito il diritto per ogni cittadino all’accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative (Zanetta, 2020). Come evidenziato nel testo, l’obiettivo non è accelerare né differire la morte, ma assicurare una dignità costante alla persona malata attraverso un piano assistenziale che si prenda cura della “sofferenza totale”. Tale concetto, introdotto da Saunders (1967), sottolinea come il dolore non sia solo fisico, ma coinvolga dimensioni psicologiche, sociali e spirituali che richiedono un intervento integrato (Saunders, 1967).

Setting assistenziali e strumenti

La rete assistenziale si articola in diversi contesti per garantire la continuità delle cure (Zanetta, 2020):

- *L’Hospice*: descritto come un ambiente dove l’accoglienza e la personalizzazione degli spazi mirano a far sentire il paziente “come a casa”, allontanandosi dal modello ospedaliero tradizionale.
- *L’assistenza domiciliare*: che permette al malato di restare nel proprio ambiente familiare attraverso l’opera delle Unità di Cure Palliative (UCP). Lo strumento cardine per l’organizzazione di questi interventi è il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato), che permette all’equipe di rispondere in modo specifico ai bisogni emergenti del paziente e del suo nucleo familiare, monitorando costantemente l’efficacia delle cure (Zanetta, 2020).

La figura dello psicologo nelle cure palliative

La presenza dello psicologo è fondamentale all’interno dell’equipe multiprofessionale. Il suo ruolo non si limita al supporto clinico del paziente, ma si estende alla facilitazione della comunicazione tra i diversi attori coinvolti (medici, infermieri, familiari). Lo psicologo interviene per:

- Sostenere il malato nell'affrontare la perdita di autonomia e il distress legato alla diagnosi.

- Accompagnare i familiari, intesi come parte integrante dell'unità di cura, nella gestione delle dinamiche emotive e del lutto anticipatorio.
- Prevenire fenomeni di *burn-out* negli operatori sanitari, promuovendo il benessere dell'equipe. L'obiettivo ultimo è trasformare il percorso di fine vita in uno spazio di senso, preservando l'identità della persona oltre il limite imposto dalla malattia (Zanetta, 2020; Worden, 1982).

IL PROCESSO DEL MORIRE

Il distress esistenziale e la sofferenza del malato nella fase terminale

La sofferenza nella fase terminale della vita non è un fenomeno unidimensionale, ma si configura come una “sofferenza totale” che investe le dimensioni fisica, psicologica, sociale e spirituale (Saunders, 1967). Quando la malattia progredisce e la cura in senso curativo non è più possibile, il malato si trova ad affrontare il distress esistenziale: una condizione di profonda angoscia legata alla perdita di controllo, alla minaccia all'integrità del Sé e alla ricerca di un senso di fronte alla morte imminente (Cassel, 1982). Come indicato nel testo, la sofferenza insorge quando la persona percepisce che la propria identità e la propria autonomia sono messe in crisi dalla patologia, rendendo necessario un passaggio dal *to cure* (curare la malattia) al *to care* (prendersi cura della persona) (Zanetta, 2020).

Valutazione dei bisogni psicologici del morente

La valutazione dei bisogni del malato terminale richiede un'attenzione specifica alla dimensione soggettiva. Oltre al controllo dei sintomi fisici, emergono bisogni psicologici fondamentali come la necessità di mantenere la propria dignità, il desiderio di non essere un peso per gli altri e il bisogno di chiudere i compiti evolutivi della propria vita (Chochinov, 2015). Lo psicoterapeuta supporta il paziente nell'esplorazione di questi vissuti, aiutandolo a gestire le perdite progressive e a rinegoziare i propri obiettivi. La valutazione deve essere continua, poiché i bisogni cambiano rapidamente con l'evolversi della condizione clinica, richiedendo una flessibilità costante da parte dell'equipe curante.

Accompagnare ed educare alla morte

Educare alla morte significa restituire a questo evento la sua dimensione naturale e umana, contrastando la tendenza della società contemporanea a nascondersela o medicalizzarla eccessivamente. Riprendendo le riflessioni di Kubler-Ross (1969) e Zanetta (2020), l'accompagnamento efficace prevede la rottura della “congiura del silenzio”, favorendo una comunicazione onesta e aperta tra malato, famiglia e operatori. Questo processo non solo aiuta il paziente a sentirsi riconosciuto e ascoltato fino alla fine, ma prepara anche i familiari all'evento della perdita, facilitando l'espressione delle emozioni e la risoluzione di eventuali conflitti in sospeso, riducendo così il rischio di un lutto patologico (Worden, 1982).

IL LUTTO

Il lutto è una reazione alla perdita intesa come risposta biologica e istintiva, unica per ogni individuo e per ogni tipo di relazione. Come evidenziato da Bowlby (1961, 1973) attraverso l'osservazione del legame tra infanti e caregivers, il lutto si fonda sul sistema di attaccamento. Sebbene nella società occidentale la morte sia spesso allontanata dalla sua dimensione naturale (Testoni, 2011), il dolore per la perdita involontaria di una persona cara resta un'esperienza universale che si manifesta attraverso espressioni facciali, vocalizzazioni e posture specifiche (Klass, 2014). Il pianto, in particolare, funge da segnale intersoggettivo che elicitava la risposta consolatoria dell'altro, permettendo la risoluzione del dolore in un ambiente sociale (Klass, 2014).

Le reazioni alla perdita possono variare sensibilmente:

- Lutto comune o integrato: include disperazione, rabbia, incredulità e sintomi somatici che tendono a svanire entro l'anno dalla perdita (Bonanno & Kaltman, 2001).
- Lutto cronico: si configura quando i sintomi di disorganizzazione cognitiva e disforia persistono nel tempo senza risolversi (Bonanno & Kaltman, 2001).
- Lutto minimo e Resilienza: una minoranza di persone mostra un distress limitato, espressione di un funzionamento psicosociale adattivo definito resilienza, ovvero la capacità di uscire rinforzati dalle avversità (Bonanno, 2004; Rutter, 1999; Testoni, 2011).

Per comprendere il processo di adattamento alla perdita, nel testo vengono richiamati tre modelli fondamentali:

- Modello delle cinque fasi (Kübler-Ross, 1969): descrive il percorso emotivo di fronte alla malattia terminale attraverso diniego, rabbia, negoziazione, depressione e accettazione.
- *Task Model* (Worden, 1982): prevede che il dolente lavori attivamente su quattro compiti: accettare la realtà, elaborare il dolore, riadattarsi all'ambiente senza il defunto e reinvestire l'energia emotiva.
- Modello a quattro fasi (Parkes, 1988): identifica una sequenza che va dalla negazione e ricerca del defunto alla disorganizzazione, fino alla ripresa della progettualità.

Lutto in famiglia

La dott.ssa Gelcer (1983) sottolinea come ogni società abbia sviluppato degli atteggiamenti per affrontare l'evento del lutto, che consentivano di vivere la situazione in maniera individuale e sociale. La società individualista, occidentale, abbandonò tali pratiche tradizionali e religiose, dal lutto al matrimonio, fino anche alla genitorialità. Questo spinse le persone a vivere il lutto di una persona cara sia in modo solitario e isolato sia a vivere la morte in modo accettabile, cioè da persone "forti". La letteratura evidenzia come

esistano differenze individuali nelle reazioni al lutto, dipendenti sia dall'individuo che dalla relazione che è stata disturbata dalla morte (Gelcer, 1983).

Differenze individuali sono state individuate anche in base all'età. Gli adulti attraversano varie fasi del lutto, che possono essere risolutorie oppure avere un esito infausto; i bambini sono molto più limitati degli adulti nella loro capacità di concettualizzare la morte e verbalizzare il loro dolore, questa capacità varia a seconda della loro età o livello cognitivo (Gelcer, 1983). Generalmente gli adulti possiedono capacità di coping maggiormente efficaci rispetto ai bambini. Le espressioni di dolore dei bambini variano quindi di conseguenza ma sono anche un'espressione sia della natura del loro rapporto con il defunto sia delle circostanze del decesso che, nel caso di un genitore deceduto, del sesso del genitore e delle capacità del genitore sopravvissuto di fornire un ambiente favorevole successivo al lutto (Gelcer, 1983). Le difficoltà da adulti, qualora i bambini non riescano ad elaborare il lutto in modo positivo, possono sfociare in: depressione, difficoltà con identità di genere, vari disturbi somatici e persino psicosi (Gelcer, 1983). La morte o il suo avvicinarsi, dunque, riguarda il morente e anche coloro che gli sono accanto. Il sistema familiare di conseguenza potrebbe affrontare diversi cambiamenti durante la malattia, soprattutto dopo la prognosi e la morte (Testoni, 2011). In questo delicato momento le cure palliative sono chiamate a rispondere e a sanare questo aspetto, in modo tale che ciascuno possa avere una morte dignitosa e circondato dai propri cari. La prognosi precede una fase del lutto chiamata "lutto anticipatorio", ovvero il vissuto di perdita che si attiva nei mesi precedenti al decesso e si identifica con l'avvicinarsi dell'evento finale. Dovendo confrontarsi con l'ineluttabilità e l'imminenza della perdita, la famiglia del paziente con patologia in fase terminale può manifestare reazioni emotive intense o meccanismi di difesa, che potrebbero peggiorare la situazione. Come evidenziato da Testoni (2011), il lutto anticipatorio può portare ad azioni di abbandono prematuro, come lasciare il morente in ospedale o in clinica delegando così tutte le cure al personale sanitario; può esserci anche la negazione della realtà di morte, affidando al malato impegni o responsabilità di cui non riesce più a prendersi carico, si tratta di un tentativo di evitare il dolore della realtà. La speranza della morte del malato è una terza reazione al lutto anticipatorio, visto come sollievo dalla sofferenza per il malato e sollievo dal burden per i famigliari. Le modalità con cui si affronta questa fase spesso influenzano l'esito dell'elaborazione del lutto dopo il decesso della persona cara (Testoni, 2011). Questa anticipazione della morte ha un suo peso cognitivo, sono funzioni cognitivamente complesse di cui i bambini piccoli sono per lo più incapaci. Fondamentale, specialmente in questa fase, è la capacità della famiglia di accettare o negare la morte (Testoni, 2011). Il contesto culturale e sociale occidentale tuttavia non dà spazio a chi è colpito dalla minaccia di morte di elaborare positivamente la situazione e non permette di vivere in modo adeguato il distacco dai famigliari. Tale contesto spinge all'isolamento, negando ad entrambe le parti di congedarsi (Testoni, 2011). Il momento temuto arriva e i sopravvissuti, possedendo le proprie abilità di coping e le fragilità regalate già dalla loro stessa vita,

devono far fronte al dolore e alla sofferenza che si può presentare. La psicoterapia è diventata la modalità principale di aiuto alle persone in lutto. La perdita di un membro significativo è la principale crisi che una famiglia deve affrontare. Se il sistema non dispone delle risorse adattative necessarie, il lutto familiare può portare alla scomparsa del sistema stesso (Pereira, 2018).

Chi muore lascia uno spazio grande e sempre diverso, in conseguenza al ruolo che occupava nella famiglia. Il suddetto a volte viene lasciato vuoto, come nel caso di un anziano che perde la propria compagna di una vita intera. Altre volte, invece, può essere riempito, come nel caso di una famiglia che perde un genitore o un figlio. Sono situazioni che lacerano in maniera diversa (Pereira, 2018). Infatti Gelcer (1983) evidenzia come possa accadere che la morte di un genitore possa interferire con il progresso dei ruoli nella famiglia. Il progresso, però, inizia quando si ha consapevolezza di non star vivendo alcun progresso (Gelcer, 1983). I professionisti devono essere consapevoli dei sintomi del dolore espressi dai pazienti e aiutarli attraverso il necessario processo di lutto (Rotter, 2000). Prima del lutto dev'esserci la morte o un'anticipazione di essa. Dopo aver ricevuto la comunicazione della cattiva notizia, intesa come l'evento che modifica in modo negativo e irreversibile le prospettive del futuro da parte di chi la riceve (Testoni, 2011), si entra in uno spiraglio di eventi a cui parenti e il morente stesso difficilmente sono preparati (Testoni, 2011). È qui che il personale sanitario e gli psicologi dovrebbero fare affidamento al modello delle cure palliative, disciplina giovane ma che sta dimostrando sempre più la sua valenza scientifica (Testoni, 2011).

Hospice: concetto di "casa" dove si muore

Il paziente, grazie alla medicina palliativa, è guidato fino alla fine del suo percorso terreno, assistito in un ambiente a lui caro come la propria casa, garantendogli in questo modo sia una morte dignitosa che occuparsi della sua salute e del suo benessere fino a che è in vita. Il ricovero con cure palliative in ambienti non hospice inoltre tende a ridurre l'ospedalizzazione e conseguentemente anche la spesa sanitaria (Testoni, 2011). Un'alternativa possono essere gli hospice quando la casa non è adeguata al percorso di fine-vita (Testoni, 2011). Gli hospice nascono e sono progettati per la comodità e per ricordare un ambiente familiare, l'obiettivo risulta essere quello di creare una seconda casa. Il concetto di casa, soprattutto per gli anziani, ha particolare importanza nel mantenere un senso di identità e autonomia, dando in questo modo significato all'esistenza (Testoni, 2011). La maggior parte degli hospice è vissuto da anziani con diagnosi di cancro, cardiopatia, demenza, infermità e malattie respiratorie, per questi il servizio principale offerto è la cura del dolore: fisico, mentale, sociale e spirituale (Testoni, 2011), l'obiettivo è quello di accompagnare l'ammalato ad una "buona morte" (Testoni, 2011). Gli anziani spesso però muoiono nelle case di riposo, per questo motivo c'è una necessità impellente di un'equipe multidisciplinare che sia in grado di offrire dignità e benessere sia al morente, anche se non si trova nel

suo ambiente, sia alla sua famiglia. Infatti, all'interno di questo modello olistico, rilevante diviene la valorizzazione della dignità delle persone anziane, generalmente effettuata dal medico di medicina generale. Il medico di base è una figura centrale nella cura delle persone anziane, poiché al corrente della loro anamnesi e ha instaurato un rapporto di fiducia con essi (Testoni, 2011). La terapia della dignità (Dignity Therapy, DT) si dimostra essere un valido strumento per aiutare i malati terminali: le metodologie narrative facilitano il parlare del passato in prospettiva del futuro, anche di fronte alla morte (Testoni, 2022). Una malattia grave che avvicina alla morte può capitare a chiunque, in qualsiasi momento della vita, per tale motivo l'universalità e l'accessibilità alle cure palliative risulta essere di estrema importanza. Soprattutto considerando che l'attenzione ricade sia sul morente che verso i suoi famigliari, i quali vengono anch'essi colpiti profondamente dall'evento (Testoni, 2022).

Approcci clinici e interventi psicologici e psicoterapeutici nel fine vita

Il focus di un intervento psicologico che si rivolge a una persona morente ha a che fare con la guarigione da un sintomo di condizione di sofferenza e con un percorso di adattamento e comunque da un'accettazione del distacco dalle proprie relazioni e della perdita della propria vita. Ciascun approccio clinico al fine vita non può non considerare la dimensione esistenziale che caratterizza l'esperienza che il malato sta vivendo. Il tempo del fine vita risulta essere un tempo dilatato e ricco di grande significato: la persona riflette sulla propria vita passata e cerca di darvi un significato. Così si crea un ponte tra presente e passato, ciò che si è vissuto assume significato alla luce della sua rielaborazione nel momento della fine. Il modo in cui viene affrontata la fase terminale è influenzato a sua volta dalle esperienze relazionali precedenti (Selmi S., Vecchi R., 2023). Il compito del clinico, al fianco di un morente, consiste nell'aiutarlo a comprendere e a dare un senso a questi collegamenti tra presente e passato. Le narrazioni autobiografiche permettono allo psicologo specialista di: stabilire un contatto terapeutico attraverso il racconto, conoscere i punti di forza e di vulnerabilità del malato in modo da favorire quel senso di continuità e conoscere il significato necessario per affrontare la morte con serenità. La riflessione sulla propria vita e sulle proprie relazioni passate potrebbe scatenare reazioni emotive molto intense, caratterizzate a volte da un vero e proprio stato di angoscia. Un altro compito importante del terapeuta è il contenere tali stati d'animo tanto da riuscire ad aiutare il malato a tollerare anche le emozioni più minacciose, lasciando così quest'ultimo libero di riflettere e di rielaborare la propria biografia fino ad accettare di essere arrivato al suo limite (Selmi S., Vecchi R., 2023). Nei decenni successivi, a questi primi approcci è seguita una serie di ulteriori rielaborazioni dei modelli clinici di intervento psicologico e psicoterapeutico del fine vita, che sono stati sostenuti in particolar modo dagli studi effettuati da Chocinov e McClain sui malati oncologici in fase avanzata i quali avevano manifestato il desiderio di togliersi la vita. Da queste ricerche è emerso come la sofferenza dei malati fosse in gran parte legata alla:

disperazione, perdita di significato e di uno scopo per la propria vita, mancanza di benessere spirituale. Al contrario, preservare la propria dignità anche nelle fasi terminali, risulta essere uno dei fattori più importanti per salvaguardare il senso di sé individuale e contrastare il desiderio di rinunciare alla vita. Grazie a questi presupposti si sono sviluppati gli approcci terapeutici maggiormente impiegati negli interventi psicologici nel fine vita (Selmi S., Vecchi R., 2023).

Raramente gli interventi nel fine vita sono diretti al trattamento di uno specifico disturbo psicopatologico. L'obiettivo primario è: ridurre la sofferenza data dalla fase della malattia che la persona sta affrontando, spesso trattasi di una condizione di distress globale, caratterizzata da sintomi ansioso-depressivi che presentano componenti cognitive, emotive e somatiche legate agli aspetti psicologici, sociali e spirituali della condizione di terminalità. Per questo qualsiasi approccio psicologico e psicoterapeutico classico deve essere adattato e rimodulato al contesto delle cure palliative. Nel fine vita, infatti, le condizioni psicofisiche deteriorate e lo stato di sofferenza generale nel quale la persona si trova impongono che qualsiasi approccio clinico venga applicato a questo setting. Detto ciò, il terapeuta è libero di muoversi secondo l'orientamento teorico e metodologico che gli appartiene, sia esso psicodinamico, sistemico-relazionale, cognitivo-comportamentale, costruttivista, umanistico-esistenziale ecc. Al di là dell'approccio, i malati si trovano spesso in una condizione di difficoltà dal punto di vista cognitivo. È bene focalizzare l'intervento sul contenimento delle emozioni e sul sollievo dai sintomi, rispettando i limiti e facendo attenzione a non sovrastimolare il malato. In questo possono essere molto utili le tecniche di rilassamento, di imaging e in generale quelle mindfulness. Per quanto riguarda gli interventi psicoterapeutici, l'approccio umanistico-esistenziale presenta caratteristiche favorevoli per la sua applicazione nel fine vita: tocca aspetti legati al senso dell'esistenza e alla spiritualità, tematiche centrali per chi si trovi al termine del suo viaggio (Selmi S., Vecchi R., 2023). La Terapia analitico-esistenziale di Viktor Frankl (logoterapia), basata sulla sua esperienza come prigioniero in un campo di concentramento nazista durante la Seconda Guerra Mondiale, sottolinea l'importanza di ritrovare dignità, valore e significato esistenziale anche negli ultimi momenti di vita. La terapia individua il focus nei domini della creatività, delle relazioni e dei valori personali così da dare un significato più ampio all'esistenza. I principali approcci psicoterapeutici utilizzati nel fine vita sono (Selmi S., Vecchi R., 2023):

- *Terapia supportivo-espressiva (SECT) di David Spiegel*: terapia di gruppo che si propone di facilitare l'espressione dei vissuti emotivi grazie al supporto reciproco dei membri del gruppo. L'obiettivo risulta essere quello di identificare stili più adattivi per affrontare la malattia, il tutto focalizzandosi sulle tematiche esistenziali;
- *Terapia analitico-esistenziale di Viktor Frankl*: terapia che individua nei domini di creatività, relazioni e valori personali il focus tramite il quale dare un significato maggiore all'esistenza;

- *Terapia della Dignità (Dignity Therapy, DT)* di Harvey M. Chochinov: intervento breve strutturato nello specifico per il setting delle CP. Il terapeuta coinvolge il paziente in conversazioni che affrontino temi, ricordi importanti per la persona stessa, tanto che si desidera vengano trasmessi alle persone amate;
- *Meaning-Centered Psychotherapy (MCP)* di William S. Breitbart: si propone di dare aiuto alla persone affette da cancro avanzato a riconnettersi con il significato della propria vita così da contrastare l'angoscia di morte;
- *Meaning-Centered Psychotherapy-Palliative Care (MCP-PC)* di Barry Rosenfeld: pensata esclusivamente per l'ambito delle CP;
- *Compassion-focused Therapy (CFT)* di Paul Gilbert: annoverata tra le terapie cognitivo-comportamentali di terza generazione mindfulness-based. Il percorso di cura risiede nella capacità del paziente di porsi con un atteggiamento basato sull'accettazione nei confronti delle proprie manifestazioni psicopatologiche;
- *Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM)* di Gary Rodin: intervento breve semi-strutturato. Tenta di aiutare il malato ai cambiamenti che la malattia impone fino a mantenere un contatto con la vita durante la preparazione al suo termine (Selmi S., Vecchi R., 2023).

LA TERAPIA DELLA DIGNITÀ

La dignità è un tema pervasivo perché si tratta di un elemento costitutivo dell'essere umano: il concetto di persona, con i suoi diritti. Pertanto questa tematica si ritrova in molte formulazioni teoriche e in molte teorie. Nella logoterapia di Viktor Frankl (1929), ad esempio, elaborata a partire dall'esperienza degli internati nei campi di concentramento durante la Seconda Guerra mondiale, i temi principali come scopo della vita, libertà di scelta, sofferenza umana possono essere intesi come declinazione pratica del concetto di dignità. La logoterapia concepita come cura medica dell'anima, si appella alla capacità spirituale del paziente di autodistanziarsi dal suo disturbo mentale al fine di sostenere un'esistenza che abbia pienezza di senso. Permette di affrontare la sofferenza senza perdere la dignità e la speranza: l'uomo che vive esperienze devastanti può riacquistare la sua dignità attraverso un percorso che gli faccia riscoprire lo scopo della vita nonostante il percorso di sofferenza che si sia trovato ad attraversare o che stia attraversando, anche grazie all'affermazione del principio di autonomia di scelta (Fizzotti E., 2005). Analogamente, la teoria dei sentimenti morali di M. Smith (1759), incentrata sulla narrazione e sul rapporto interpersonale, può essere intesa come tentativo di conferire dignità al paziente nella sua unicità e peculiarità attraverso la comunicazione ed il dialogo (Bonfigli R. e FeliceD., 2024). Un grande passo

avanti si è fatto con il gruppo di lavoro del dottor Harvey Max Chocinov (medico palliativista e professore di psichiatria all'Università di Manitoba), che ha esplorato il significato del termine in relazione al concetto di qualità di vita del paziente. Infatti nella *Dignity Therapy* di Chocinov, terapia della dignità sviluppata nel 2004, il paziente raccontandosi porta alla luce gli aspetti di vita, i momenti, le persone che più danno significato alla sua esistenza, restituendo quel senso di dignità che spesso la malattia può soverchiare. E'una teoria valida in diversi ambiti assistenziali, sia a domicilio che in ospedale che in strutture quali gli hospice (Chocinov H. M., 2005). Tutta la dimensione delle cure palliative è incentrata sul tema del rispetto della dignità della persona “fino alla fine” e anche oltre.

Dignità: definizione

Nel corso del tempo il termine dignità si è evoluto e arricchito e le sue origini suggeriscono che la dignità sia un qualcosa da meritare, prezioso valore che arricchisce. Al concetto di dignità tuttavia possono essere associate definizioni molteplici, trattandosi di un sentire soggettivo ed astratto, seppur intrinseco nell'essere umano (Moretto G. e Grassi L., 2016). La letteratura in ambito sanitario è relativamente scarsa: è tendenzialmente focalizzata su assistiti in fase terminale, i pochi studi condotti hanno ribadito la complessità del concetto di dignità. Maggiore consapevolezza di quanto risulti importante preservare la dignità delle persone in ambito sanitario si è sviluppata nell'ultimo ventennio. Si è osservato quanto il termine di dignità e del senso di dignità siano diventati d'uso comune: espressioni come “trattamento dignitoso” e “diritto alla dignità”. Queste rappresentano ricorrenti definizioni ricollegabili alle cure della persona giunta al termine della vita e che vanno ricondotte ai termini di rispetto, consenso informato e riservatezza. Quindi è necessario tener conto che la dignità umana è strettamente correlata al vissuto sociale, si può inoltre affermare, anche se esigua la quantità di letteratura presente sul tema, essa rappresenti in modo chiaro che il modo in cui i pazienti percepiscono di essere visti è un importante veicolo della loro dignità (Chocinov H. M., 2007).

La dignità nelle cure palliative

Quando la persona si avvicina al momento della morte poiché il decorso della malattia diventa irreversibile, ci si trova spesso di fronte a un quadro complesso di problematiche definito come “dolore totale”: una sofferenza psicologica e spirituale accompagna i problemi fisici, le difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali. Quindi prendersi cura del malato inguaribile significa affrontare questi diversi aspetti della sofferenza umana, applicando così la filosofia delle cure palliative in un contesto diverso dal curare, ovvero l'accompagnare, l'avere cura. La più recente normativa italiana ha sancito il diritto di accesso alle Cure palliative attraverso la Legge del 15 marzo 2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010. Nel

testo le cure palliative vengono definite come *“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”* (Legge n. 38, 2010). L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce *“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”* (OMS, 2002). Si vuole sottolineare come le due definizioni si riferiscono a tutte le patologie croniche: la legge 38/2010 mira a garantire l’equità nell’accesso all’assistenza senza alcuna distinzione, senza che la malattia possa configurarsi come elemento di discriminazione. La natura stessa delle cure palliative impone sia che l’attenzione venga rivolta al sollievo della sofferenza della persona nella sua totalità sia l’impegno di prendersi cura del dolore e della sofferenza alla fine della vita mettendo in atto tutte le competenze e le risorse disponibili, questo diventa prioritario in quanto espressione del riconoscimento del diritto alla tutela della dignità della persona. La Legge 38 e la dichiarazione dell’OMS rappresentano un’affermazione della visione olistica: come la salute della persona passa anche attraverso la salute della famiglia così la dignità del singolo non può essere tutelata se non si prevede un processo assistenziale in cui la famiglia è parte attiva, è coinvolta e supportata, è potenziata come risorsa, è capita e aiutata nei propri bisogni. Si tratta di una rivoluzione concettuale per un modo nuovo di esercitare la professione: spostare il focus dalla malattia (to cure) alla persona (to care) ed estendere il concetto di assistito alla famiglia secondo una visione sistemica, significa fornire un’assistenza totale, personalizzata, in cui assisto e famigliari diventano alleati dei professionisti per sostenere il malato nel suo percorso (Legge n. 38, 2010; OMS, 2002).

La terapia della dignità: che cos’è?

La Terapia della Dignità è un approccio clinico e umanistico, si concentra sul rispetto e mantenimento della dignità dei soggetti sia in situazione di malattia grave, terminale, cronicità sia in situazione di criticità vitale. Si basa sull’idea che ogni individuo possiede il diritto di essere trattato con rispetto, compassione e attenzione della propria dignità umana, anche nell’affrontare sfide mediche complesse o particolari (Moretto G. e Grassi L., 2016). Tale terapia è maturata con gradualità nel corso degli anni grazie al crescente interesse per l’umanizzazione delle cure sanitarie e alla consapevolezza dell’importanza di rispettare la dignità dei pazienti in tutte le fasi della propria esperienza clinica. Negli ultimi decenni, la cura centrata sul paziente e l’attenzione all’aspetto emotivo sociale e spirituale della cura, la Terapia della Dignità è stata formalizzata in alcuni protocolli e approcci specifici, che

comprendono: strategie e modalità per sostenere un'adeguata comunicazione con i pazienti e per affrontare temi sensibili come l'accettazione di lunghe ospedalizzazioni, ricoveri, riacutizzazione; affrontare nuove situazioni come l'assistenza domiciliare o modificazioni della quotidianità, che vanno a influenzare la qualità di vita. Lo sviluppo della Terapia della Dignità è dunque collegato all'evoluzione della pratica medica e alla riconoscenza crescente dell'importanza di curare il corpo fisico, il benessere emotivo, psicologico e spirituale dell'individuo e dei suoi caregiver, mantenendo il bagaglio culturale, esperienziale e personale creato fino a quel momento della vita. Questa pratica mira a consentire ai pazienti di vivere la loro esperienza di malattia con rispetto, compassione e dignità (Moretto G. e Grassi L., 2016). La Terapia della Dignità è un approccio terapeutico che è stato sviluppato per affrontare le sfide emotive e spirituali associate anche alle malattie croniche e a situazioni di criticità vitale. Ad oggi, la sua applicazione continua ad essere studiata ed analizzata in molte parti del mondo, predispone diversi vantaggi per gli individui, le loro famiglie e per i professionisti della salute (Moretto G. e Grassi L., 2016). Ad oggi viene applicata attraverso (Moretto G. e Grassi L., 2016):

- Assistenza palliativa e cure terminali: la Terapia della Dignità è comunemente utilizzata come parte delle cure palliative per le persone in fase di malattie terminali e altre malattie a decorso cronico. I terapeuti della dignità, con la collaborazione di altri professionisti, lavorano per aiutare i pazienti ad esplorare i loro sentimenti, riflettere sulla loro vita e creare, tramite la somministrazione e compilazione di consensi informati, un documento narrativo della loro storia e i loro valori come lascito per chi resta;
- Aiutare a migliorare la comunicazione medico-paziente: la Terapia della Dignità promuove una comunicazione aperta e sensibile tra i medici e i pazienti, aiutando così i medici a comprendere meglio le esigenze e le preferenze dei pazienti, in modo tale da consentire loro di garantire cure personalizzate e di conseguenza più efficaci;
- Supporto emotivo e psicologico: l'approccio terapeutico è utilizzato per aiutare i pazienti a affrontare le loro emozioni e le preoccupazioni legate alla malattia cronica, critica e che a sua volta andrà a modificare la vita. Questo può contribuire a ridurre l'ansia, la depressione e il disagio emotivo.
- Fornire un senso di scopo e significato: aiutare i pazienti a riflettere sulle loro vite, sul senso del loro essere e del loro operato. Questo può contribuire a migliorare la qualità di vita e a promuovere una maggiore soddisfazione esistenziale;
- Sostegno alle famiglie: la Terapia della Dignità può essere estesa anche alle famiglie dei pazienti, aiutandole a comprendere meglio le situazioni, le esigenze dei propri cari e i loro desideri,

facilitando così la comunicazione all'interno dei loro nuclei familiari e migliorando il sostegno e la comprensione reciproca;

- Ricerca continua: condurre o aderire a ricerche per valutare l'efficacia e i livelli di conoscenza riguardanti la terapia della dignità e identificare le migliori pratiche per la sua applicazione;
- Utilizzo di tecnologie digitali: la Terapia della Dignità, in determinate situazioni, può essere fornita attraverso piattaforme digitali, consentendo un'interazione virtualmente.

La Terapia della Dignità si mantiene nel tempo come un approccio terapeutico prezioso nell'ambito delle malattie croniche e critiche. Contribuisce a migliorare il benessere psicologico, emotivo e spirituale del paziente e delle loro famiglie (Moretto G. e Grassi L., 2016). Dalla cornice teorica formulata da Chochinov, quindi, si è sviluppato questo particolare approccio terapeutico, uno dei primi interventi strutturati, brevi e focali, sviluppati specificamente per il setting delle Cure Palliative. Nella *Dignity Therapy (DT)*, le persone affette da una patologia in fase avanzata vengono invitate a discutere degli aspetti della loro vita che desiderano che vengano. Il terapeuta chiede al paziente di affrontare una discussione insieme, nella quale gli affronterà gli argomenti a lui più cari, inclusi pensieri che desidera condividere con i familiari e gli amici più stretti. Il tutto poi audioregistrato. Queste conversazioni sono guidate da un protocollo di domande. Il terapeuta utilizza il protocollo di domande per facilitare la rivelazione (e la registrazione) di pensieri, sentimenti e memorie del malato. La conversazione, di solito, viene condotta durante una singola seduta, ma può prolungarsi anche per più incontri. Al termine, il terapeuta trascrive i contenuti registrati in una forma narrativa al fine di creare ciò che si definisce il documento generativo che verrà poi sottoposto al malato affinché possa essere visionato e nel caso modificato come ritenga più appropriato. Il documento finale è poi consegnato al paziente, che può decidere se condividerlo con i propri cari o meno. L'obiettivo del lavoro è infondere un senso di generatività tale da trasmettere al malato la sensazione di avere qualcosa di prezioso da lasciare in eredità (Selmi S., Vecchi R., 2023). Chochinov (2007) nell'articolo di rivista "*Dignity and the Essence of Medicine*" descrive e afferma l'A, B, C e D delle cure che preservano la dignità o che possono ripristinarla: acronimo che va a definire una linea guida per descrivere le parti salienti di un approccio etico mirato. Per ogni punto seguono delle indicazioni comunicative e di attuazione (Chochinov H. M., 2007). L'acronimo ABCD sta per:

- *A di Atteggiamento*: sottolinea la necessità che gli operatori sanitari in primis osservino i propri atteggiamenti e i presupposti che hanno verso i pazienti;
- *B di Base*: base di un comportamento modificato, quella assistenza che preserva la dignità di ogni individuo che viene preso in carico;

- *C di Compassione*: profonda consapevolezza della sofferenza di un altro unita alla volontà di alleviarla;
- *D di Dialogo*: componente fondamentale della pratica della Terapia della Dignità. Nella sua forma base, il dialogo deve riconoscere la personalità al di là della malattia stessa e riconoscere l'impatto emotivo che l'accompagna per raggiungere il mantenimento della dignità individuale (Chochinov H. M., 2007).

Agli iniziali lavori di Chochinov, sono seguiti diversi studi scientifici per valutare l'efficacia della DT, come una review sistematica del 2017, che include 28 articoli pubblicati tra il 2011 e il 2017. Tale review conferma come siano stati ottenuti risultati positivi in termini di capacità della DT di favorire una migliore gestione di ansia e depressione e in generale di agire positivamente sulla dimensione psicologica e spirituale dei malati. Tuttavia, come in generale gli approcci psicoterapeutici in Cure Palliative, la DT necessita di ulteriori studi per comprendere se sia più appropriata e più efficace su determinati sottogruppi di malati e per valutare in modo più sistematico il meccanismo che sottende i cambiamenti osservati nelle valutazioni pre- e post-trattamento (Selmi S., Vecchi R., 2023).

CONCLUSIONE

L'approccio palliativo sottolinea l'importanza dell'assistenza centrata sulla persona e sulla sua famiglia, considerata come una risorsa per integrare la gestione del processo di cura. L'obiettivo principale: miglioramento della qualità della vita dell'assistito e del suo nucleo familiare, finalità da raggiungere nell'ambito delle cure palliative e in tutto il Sistema Sanitario. Per ottenere tale risultato è essenziale il coinvolgimento di più professionisti, ospedalieri e territoriali, per poter garantire la continuità tra i setting assistenziali, la tempestività e l'omogeneità delle cure. La figura dello psicologo riveste un ruolo rilevante nel processo assistenziale, in quanto contribuisce alla presa in carico della persona considerando la sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale. L'oggetto della cura è rappresentato dalla persona posta al centro della rete: il bisogno di cure palliative viene infatti accolto, valutato e successivamente definito il percorso di cura, individuando il setting assistenziale più idoneo per favorire la continuità delle cure. Questo aspetto è rilevante poiché mentre in passato le cure palliative erano rivolte alla sola persona affetta da malattia oncologica, ad oggi si rendono indispensabili per tutte quelle persone affette da patologie cronico degenerative, per cui essendo i bisogni mutevoli e caratterizzati da un'elevata complessità, è determinante saper individuare correttamente il percorso da seguire per poter infine rendere concreto il miglioramento della qualità della vita. In riferimento alla dignità, i pazienti che hanno potuto ricevere la Terapia della Dignità hanno potuto giudicarla "utile", per loro che per i loro familiari, evidenziando un miglioramento della loro qualità di vita, un aumento del loro senso di dignità e un cambiamento del modo in cui i

familiari si sono rapportati a loro. Certo è che ricerche ulteriori dovranno essere effettuate per esplorare gli effetti benefici della terapia della dignità, per poter svelare quella complessità psicologica, spirituale ed esistenziale di un individuo di fronte alla morte, e comprendere quale è il miglior modo per sostenere i pazienti con una malattia avanzata o terminale, come anche le loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche. Rep. Atti n. 138/CSR del 27 giugno 2007

Accordo Stato-Regioni 10 Luglio 2014. Individuazione figure professionali 27 Novembre 2017. Lo psicologo come professione sanitaria. Pubblicata il 30 Aprile 2010.

Benini, F., Vecchi, R., Lazzarin, P., Jankovic, M., Orsi, L., Manfredini, L., Drigo, P., Sellaroli, V., Gangemi, M., Spizzichino, M., & Orzalesi, M. (2016a). *The rights of the dying child and the duties of healthcare providers: the "Trieste Charter."* Tumori Journal, 103 (1). <https://doi.org/10.5301/tj.5000566>

Benini, F., Marcello, O., de Santi, A., Congedi, S., Lazzarin, P., Pellegatta, F., De Zen, L., Spizzichino, M. & Alleva, E. (2016b). *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy.* Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanita, 52(4), 558–564.

Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). *The varieties of grief experience.* Clinical Psychology Review, 21(5), 705–734.

Bonanno, G. A. (2004). *Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?* American Psychologist, 59(1), 20–28.

Bonfiglioli R., Felice D. (2024). *La teoria dei sentimenti morali.* Milano-Udine, Mimesis

Bormolini, G. (2014). *Christian meditation of the origins and victory on death.* In I. Testoni, (Ed.), *Seeing beyond in facing death* International Conference 25-28 Settembre 2014, Padova University Press.

Buckman, R. (1992). *How to break bad news, A Guide for Healthcare Professionals.* University of Toronto Press

Buonaccorso L., Mistretta G., Mule M., Porta A., Prandi C., (2020), *Psicologi in Cure Palliative.* Contributo degli Psicologi alle Cure Palliative. Società Italiana di Cure Palliative.

Charles A. Corr. (1991-1992). *A task-based approach to coping with dying.* Omega, Journal of death and dying 24, n.2, 81-94.

Charmaz, K., & Milligan, M. J. (2006). Grief. In J. E. Stets, & J. H. Turner (Eds.), *Handbook of the Sociology of Emotions: Volume II* (pp. 516-538). Springer. <http://www.springer.com/series/6055>

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. (2005). *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.* J Clin Oncol; 23: 5520-25

Chochinov H. M. (2016). *Terapia della Dignità. Parole per il tempo che rimane.* Edizione italiana a cura di Moretto G. e Grassi L.

Chochinov, Harvey Max. (2007). *Dignity and the Essence of Medicine: The A, B, C, and D of Dignity Conserving Care.* BMJ (Clinical Research Ed.) 335, fasc. 7612, 184–87.

Cosh R. (1987). *The Physician and the Hopelessly Ill Patient: Legal.*

D'Angelo, D., Mastroianni, C., Vellone, E., Alvaro, R., Casale, G., Latina, R., & De Marinis, M. G. (2011). *Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? Supportive Care in Cancer.* 20(9), 1983–1989.

Du Boulay, Shirley (1984). *Cicely Saunders: The Founder of the Modern Hospice Movement.* London: Hodder and Staunton.

Fizzotti E. (2005). *Logoterapia e analisi esistenziale,* Brescia, Morcelliana.

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.

Garfield, C. A. (1987). *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale.* (Comitato Regionale Gigi Ghirotti di Genova, Trad.) (Originariamente pubblicato nel 1978). McGraw-Hill Libri Italia.

- Gelcer, E. (1983). *Mourning is a family affair*. Family Process, 22(4), 501-516. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1983.00501.x>
- Hadot, P. (1988). *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Hawley, P. (2017). *Barriers to access to palliative care*. Palliative Care, 10.
- Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai pazienti in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore (Rep. Atti n.151/CSR del 25 luglio 2012)
- Iona Heath (2008). *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, pag 44.; pag 50
- Jung, C.G. (1992b). *Ricordi, sogni, riflessioni*. A. Jaffè (ed.), pp. 361-362. Milano: BUR
- Kasl-Godley, J., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). *Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum*. American Psychologist, 69(4), 364– 376.
- Kenneth J. Doka, (1995-1996). *Coping with life-threatening illness: a task model*. Omega, Journal of death and dying n32, n 2: 111-122.
- Klass, D. (2014). *Grief, consolation, and religions: A conceptual framework*. OMEGA - Journal of Death and Dying, 69(1), 1-18.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy, and Their Own Families*. New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1976). *La morte e il morire*. (C. Zoppola, Trad.) (Originariamente pubblicato nel 1969). Cittadella.
- Larzelere, M.M., Wiseman, P. (2002). *Anxiety, Depression and Insomnia*. In: *Alternative Therapies*. Primary Care Clinic of North America, 29, (2), 339-360.
- Legge 26 febbraio 1999, n. 39 'Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000'. Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 27 febbraio 1999, n. 48
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 'Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore' pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
- Legge 22 Dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale, 16 gennaio 2018, n.12
- Legge Gennaio 2018, n. 3, Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza
- Lora Aprile P, Governo delle Cure Palliative e del fine vita, in Gruppo di lavoro Sttl "Governare l'Assistenza Primaria. Manuale per Operatori di Sanità Pubblica", Bruno Mondadori - Pearson Italia, Milano, 2016
- Maffoni, M., Argentero, P., Giorgi, I., & Giardini, A. (2019). *Healthcare professionals' perceptions about the Italian law on advance directives*. Nursing Ethics, 27(3), 796–808.
- Meier, D. E., Back, A. L., Berman, A., Block, S. D., Corrigan, J. M., & Morrison, R. S. (2017). *A National Strategy For Palliative Care*. Health Affairs, 36(7), 1265– 1273.
- Meier, E. A., Scheiber, C., & Montross-Thomas, L. P. (2016). *Moving toward a field of palliative psychology*. Journal of Palliative Medicine, 19(4), 351.
- Miller, J.J., Fletcher, K., Kabat-Zinn, J. (1995). *Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders*. General Hospital Psychiatry, 17, (3), 192-200.
- Ministero della Salute. *La rete di cure palliative, 2013 (ultimo aggiornamento 2021)*
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition*. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.
- Onofri, A., & La Rosa, C. (2015). *Il lutto*. Giovanni Fioriti Editore.
- Orkibi, H., Biancalani, G., Bucuță, M. D., Sassu, R., Wieser, M., Franchini, L., Raccichini, M., Azoulay, B., Ciepliński, K., Leitner, A., Varani, S., & Testoni, I. (2021). *Students' confidence and interest in palliative and bereavement care: a European study*. Frontiers in Psychology, 12.

- Parkes, C. M. (1988). *Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change*. Journal of Social Issues, 44(3), 53–65.
- Pattison, E. M. (1967). *The Experience of Dying*. American Journal of Psychotherapy.
- Pereira, R. (2018). *The mourning family: Diagnosis and systemic intervention in dysfunctional family grief*. Clinical Interventions in Systemic Couple and Family Therapy, 221-237.
- Pirolì, A., Leuter, C., Fusco, L., Biccire, D., Paladini, A., Testa, R., & Marinangeli, F. (2022). *Diagnostic and therapeutic pathway for pain in a Continuing Care setting: a survey at an Italian Continuing Care Service*. Annali Di Igiene: Medicina Preventiva E Di Comunità, 34(1), 84–96.
- Pulchalsky, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., Sulmasy, D. (2009). *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*. Journal of Palliative Medicine, 12, (10): 885-904.
- Richard, S. (2000). *A good death*. British medical journal, 320, 129-130.
- Romeo, A. (1949). *Ars Moriendi*. In Enciclopedia Cattolica Vol.1, pp. 30-32. Città del Vaticano: Ente per l'Enciclopedia cattolica.
- Rotter, J. C. (2000). *Family grief and mourning*. The Family Journal, 8(3), 275-277.
- Rutter, M. (1999). *Resilience Concepts and Findings: Implications for Family Therapy*. Journal of Family Therapy, 2, 119-144.
- Santini, A., Avagnina, I., Marinetto, A., De Tommasi, V., Lazzarin, P., Perilongo, G., & Benini, F. (2022). *The intervention areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective analysis*. Frontiers in Psychology, 13.
- Scaccabarozzi, G., Lovaglio, P. G., Limonta, F., Floriani, M., & Pellegrini, G. (2017). *Quality assessment of palliative home care in Italy*. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 23(4), 725– 733.
- Selmi S., Vecchi R. (2023). *Psicologia in cure palliative e cure palliative pediatriche*
SICP Società Italiana di Cure Palliative.PSICOLOGI IN CURE PALLIATIVE. Contributo degli psicologi alle cure palliative. Approvato dal CD il 4/11/2019. Pubblicato a luglio 2020
- Stellato, K., & Romano, M. (2020). *Information to be provided to patients and their caregivers. The Italian Law 219/2017 on informed consent, advance directives, and do not attempt resuscitation order*. PubMed, 21(4), 306–308.
- Tanuseputro P. et al. (2015). *The Health care cost of dying: a population based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario- Canada*. PLOS ONE, March 26
- Testoni, I. (2011). *Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione*. Padova: Piccin.
- Testoni, I. (2020a). *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino, Italia: Bollati Boringhieri
- Testoni, I., Sblano, V. F., Palazzo, L., Pompele, S., & Wieser, M. (2020c). *The Hospice as a Learning Environment: A Follow-Up Study with a Palliative Care Team*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(20), 7460.
- 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).
- Testoni, I., Nicoletti, A., Moscato, M. G., & De Vincenzo, C. (2023). *A qualitative analysis of the experiences of young patients and caregivers confronting pediatric and adolescent oncology diagnosis*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(14), 6327.
- 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.
- Turriziani, A. (2012). *Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza*, La rivista italiana di cure palliative, vol. 14, n. 2
- Vovelle, M. (1986). *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*. Bari: Editori Laterza.
- Zanello, E., Vecchi, R., Zamagni, G., Biagi, M. C., Bruno, I., Cragolin, E., Danielli, E., Paoletti, S., Rabusin, M., Ronfani, L., & Valente, E. P. (2023). *Measuring Knowledge of Healthcare Providers on Pediatric Palliative Care with an Online Questionnaire Based on the National Core Curriculum in Italy*. Healthcare,11(13), 1971.
- Zanetta, M. (2020). *Breve storia delle Cure Palliative e del loro sviluppo in Italia*. Federazione Cure Palliative.

Walsh, F. (1999b). *Families in later life: Challenges and opportunities*. In B. Carter, M. McGoldrick (Eds), *The expanded family life cycle: Individual, family and social perspectives* (3rd ed), pp. 307-326. Boston: Allyn & Bacon.

Williams, A.L., Selwyn, P.A., Liberti, L., Milde, S., Njike, V.Y., McCorkle, R., Zelterman, D., Katz, D.L. (2005). *A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study*. *Journal of Palliative medicine*, 8 (5): 939-52.

William Worden J. (1982). *Grief Counselling and Grief Therapy*. Volume 246 di Social science paperbacks. Tavistock.

WHO, (1990). *Expert Committee Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee Technical Report Series, No.804, Geneva, WHO

WHO, (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO expert committee (Technical Report Series 804). Geneva: World Health Organization.

Erika Brunelli, Psicologa, Psicoterapeuta, Perugia

Specializzata in psicoterapia cognitiva, training Romano, Mantione e Rossi

e-mail: erikabrunelli.psy@gmail.com

Per comunicare con l'autore potete scrivere alla mail personale, se fornita, o a quella della rivista:

psicoterapeutiinformazione@apc.it

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC (Associazione di Psicologia Cognitiva) e SPC (Scuola di Psicoterapia Cognitiva). Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it