



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia di Comunità

Tesi di Laurea Magistrale

**La percezione dei caregiver riguardo la "Good Death" in pazienti
oncologici: uno studio pilota presso l'Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15
"Alta Padovana"**

*Caregivers' perception about "Good Death" in cancer patient: A pilot study in the
Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15 "Alta Padovana"*

Relatore: Prof.ssa Lorella Lotto

Correlatore esterno: Dott. Fernando Gaion

Laureanda: Vanessa Pozzali

Matricola: 1059107

Anno Accademico: 2013/2014

Alle mie zie: Pier e Gabriella

“La morte è parte naturale della vita. Gioisci per coloro che intorno a te si trasformano nella Forza. Dolore non avere. Rimpianto non avere. L'attaccamento conduce alla gelosia. L'ombra della bramosia essa è.”

Yoda ad Anakin Skywalker, Star Wars: Episodio III - La vendetta dei Sith

INDICE

INTRODUZIONE	p. 7
1. PRIMA PARTE: LA GOOD DEATH	p. 9
1.1. Breve panoramica dei significati di Good Death e buona morte	p. 9
1.2. Evoluzione del rapporto con la morte	p. 11
1.3. Dal modello bio-medico al modello bio-psico-sociale nella cura	p. 12
1.4. Il modello bio-psico-sociale: apporti e contributi	p. 14
1.5. La situazione Italiana	p. 17
1.6. La ricerca scientifica	p. 19
1.7. La ricerca qualitativa	p. 21
1.8. I principi della Good Death	p. 22
1.9. La ricerca quantitativa	p. 23
1.10. Definizione di Good Death	p. 25
2. SECONDA PARTE: LA RICERCA	p. 27
2.1. Lo studio	p. 27
2.2. Com'è nata la ricerca	p. 27
2.3. Le ipotesi di ricerca	p. 28
2.4. Materiali e metodi	p. 29
2.4.1. Partecipanti	p. 29
2.4.2. Strumenti	p. 30
2.5. Analisi statistiche	p. 32
2.6. Risultati	p. 33
2.6.1. Analisi descrittive	p. 33
2.6.2. Analisi alfa di Cronbach	p. 36

2.6.3. Analisi t per campioni indipendenti	p. 46
2.6.4. Punteggi	p. 47
3. DISCUSSIONE DEI RISULTATI	p. 50
4. CONCLUSIONI	p. 54
Bibliografia	p. 56
Sitografia	p. 58
Appendici	p. 60

INTRODUZIONE

In questo studio pilota si è scelto di indagare la “Good Death”, cioè esplorare la qualità di vita del morente osservata dal punto di vista di chi se ne è preso cura. E’ stato lasciato volutamente il termine in inglese perché la sua traduzione in italiano potrebbe creare fraintendimenti.

Cercando su Google e inserendo le parole “Buona Morte” i primi link che si leggono riguardano l’eutanasia, i viaggi della morte in Svizzera e altri link simili; altre attinenze alla “Buona Morte” sono riferimenti a preghiere di accettazione della morte. Nell’immaginario comune perciò sembrerebbe che il termine “Buona Morte” sia più che altro associato alla pratica dell’eutanasia o riferito alla congregazione cattolica della buona morte, un’associazione religiosa nata in seno alla religione cattolica nel 1608 con il fine di disporre i fedeli ad incontrare felicemente la morte (Congregazione della buona morte nella chiesa della pensione universitaria di Padova 1914).

Nella prima parte di questo elaborato verrà dato un riferimento teorico alla “Good Death” e verrà analizzata anche rispetto alle disposizioni date dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sulla qualità di vita.

Nella seconda parte verrà presentato lo studio pilota effettuato presso l’Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15 “Alta Padovana”: un primo adattamento italiano di due questionari, il CES e il GDI. Il questionario Care Evaluation Scale (CES; scala di valutazione delle cure) indaga la qualità dell’assistenza offerta dalle Cure Palliative (Choi, Chang, Song, Jho, & Lee, 2013). Il questionario Good Death

Inventory (GDI; questionario sulla Good Death) analizza la qualità di vita del morente (Choi, Chang, Song, Jho, & Lee, 2013).

Entrambi i questionari sono costruiti per analizzare il punto di vista di chi assiste il morente, i caregiver.

1. PRIMA PARTE: LA GOOD DEATH

1.1 Breve panoramica dei significati di Good Death e buona morte

Il concetto di Good Death è molto ampio e abbraccia più significati ed è stato discusso e interpretato da vari professionisti come sociologi, antropologi e storici, assumendo accezioni diverse.

Nel 1600 fu fondata la Congregazione cattolica della buona morte: il suo fine era quello di condurre i fedeli ad incontrare felicemente la morte. Venivano organizzati incontri mensili ed il fine era raggiunto attraverso preghiere, esercizi quotidiani e assistenza ai malati e ai moribondi, che consistevano in riti mensili di predisposizione alla morte, offerte a dio, interventi agli incontri della congregazione, recita di preghiere per i morenti e i moribondi; esame di coscienza, opere di misericordia e assistenza alla Santa Messa (Congregazione della buona morte nella chiesa della pensione universitaria di Padova 1914). Ancora oggi questa congregazione sopravvive nelle parole di Don Bosco (1815-1888), fondatore della congregazione dei Salesiani e canonizzato da papa Pio XI nel 1934: “Fate ogni mese l’esercizio della buona morte. Fate bene ogni mese l’esercizio della buona morte. Fate ogni mese infallibilmente e bene l’esercizio della buona morte.” (cit. in <http://www.donboscoland.it>).

La bioetica della sacralità della vita della Chiesa Cattolica di Roma, a cui fa riferimento anche la congregazione Cattolica della buona morte, si fonda su tre principi: 1) il principio della creaturalità, 2) il principio della non disponibilità 3) il principio di inviolabilità. Essi stabiliscono che la vita umana è data dall’azione creatrice di Dio; ne consegue che l’uomo non ha possesso arbitrario e non può né

disporre della propria vita né violare la propria o quella altrui, da qui l'imperativo assoluto "non uccidere" (Fornero, 2009).

Alla bioetica della sacralità della vita della Chiesa Cattolica di Roma si contrappongono le bioetiche laiche. Fornero fornisce una lista di principi comuni alle diverse bioetiche laiche esistenti; tra questi troviamo 1) il principio di umanità della morale, che indica la morale come una costruzione umana; 2) il rifiuto del concetto di natura, inteso come legge divina 3) il principio di autonomia. Quest'ultimo afferma che l'uomo, essendo cultura e non natura, ha capacità di auto-plasmarsi; da questo principio derivano altri due importanti corollari in netto contrasto con i principi della bioetica della sacralità della vita: il principio di disponibilità alla vita, il quale afferma che ognuno ha la facoltà di disporre del proprio essere senza limiti precostituiti e il dovere di salvaguardare le possibilità di scelte altrui. Per le bioetiche laiche, quindi, le possibilità di scelta o rifiuto delle cure o la richiesta di eutanasia diventano possibilità legittime che dovrebbero essere tutelate (Fornero, 2009). E' all'interno di questa cornice culturale che Saclier, nel 1967 usa il termine di Good Death per discutere dell'eutanasia (Saclier, 1976).

Un altro autore che parla di buona morte è Aries, storico francese, che fornisce una panoramica del rapporto con la morte attraverso i secoli. Per Aries la buona morte ha una connotazione storica e rappresenta il miglior modo per morire dettato dai canoni sociali, culturali e religiosi di un determinato periodo storico (Ariès, 1980).

Il concetto di Good Death, inteso come attenzione agli aspetti qualitativi nel fine-vita, si trova soprattutto all'interno della ricerca scientifica psicologica dell'ultimo decennio e verrà approfondito più avanti.

1.2. Evoluzione del rapporto con la morte

Aries è uno degli storici più importanti ad offrire una panoramica storica del rapporto dell'uomo con la morte. Egli analizza gli scritti e le rappresentazioni artistiche di ogni epoca e fornisce un ritratto di quella che è considerata una buona morte (Ariès, 1980).

Nel primo medioevo la morte è considerata parte naturale della vita, accettata ed annunciata pubblicamente. Una buona morte vede il morente protagonista di questo atto colui che annuncia a parenti e amici la sua morte; tutti sono chiamati a parteciparvi, bambini compresi. I riti funebri sono semplici, scevri da drammatizzazione o eccessive emozioni.

Nel secondo medioevo la morte inizia ad assumere un senso personale a carattere drammatico: è vista ancora come parte della vita ed è accettata e pubblica; ciò che cambia è il rapporto personale dell'uomo con la morte. La buona morte è tale se il morente ha l'opportunità, nell'intimità della sua stanza, di analizzare la sua vita, di essere consapevole di ciò che si lascia alla vita terrena, e di accettare il giudizio universale: si crede che nella morte l'uomo riveda tutta la sua vita e che sia immediatamente giudicato. Le tombe non sono più anonime e iniziano a comparire delle iscrizioni per mantenere la memoria del defunto (Ariès, 1980).

Nei secoli successivi si assiste ad una crescente drammatizzazione della morte; cresce la paura della separazione dalla vita terrena, ed inizia ad essere vista sempre più come una rottura. Tra il Cinquecento e il Seicento si assiste ad una lenta e profonda trasformazione di quella che è considerata una buona morte. La mors improvvisa inizia a diventare preferibile ad una morte lenta e sofferente che avviliisce e causa sofferenze all'anima e al corpo (Ariès, 1980).

Si arriva così nel XX secolo a considerare la morte improvvisa, non preannunciata e indolore, una buona morte. Quella che era considerata come punizione divina diventa una morte desiderabile (Ariès, 1980). Se la morte improvvisa nel XX secolo è desiderabile, la sofferenza e la malattia diventano qualcosa da nascondere, l'orrore della presenza della morte e dell'agonia oscurano la vita che deve essere necessariamente felice e attiva, non c'è posto nella società odierna per la sofferenza. La morte ormai è diventata tabù: viene celata, nascosta e vissuta come divieto, spesso accompagnata da sentimenti di vergogna; il luogo della morte è l'ospedale e la responsabilità è delegata all'équipe medica curante. Il morente, colui che era protagonista dell'atto del morire annunciando a parenti e amici la sua fine imminente, è diventato spettatore passivo, e spesso inconsapevole, della sua stessa morte (Ariès, 1980; Ariès & Vigezzi, 1998).

1.3. Dal modello bio-medico al modello bio-psico-sociale nella cura

Il modello bio-medico inizia ad affermarsi in medicina occidentale intorno alla fine dell'Ottocento, inizio del Novecento. Nell'epoca positivista la ricerca scientifica e la medicina iniziano ad assumere sempre più spazio all'interno della società. Se prima la pratica medica e la cura nel fine vita era appannaggio del sacerdote, la medicina inizia ad appropriarsi in maniera crescente di questi spazi (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Questo modello di cura si basa sull'idea che il sapere tecnico e scientifico possano essere incrementati all'infinito. Ciò è dovuto al fatto che la moderna medicina è stata in grado di debellare le grandi epidemie che in passato affliggevano i popoli Europei decimando intere popolazioni. E' la medicina, grazie al suo status di

scienza oggettiva, che scopre le cause delle malattie e trova rimedi efficaci per riportare la popolazione allo stato di salute: è basata sull'imperativo tecnologico e il riduzionismo biologico ed individua agenti patogeni esterni come causa di malattia (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Nel modello bio-medico la malattia si contrappone allo stato di salute (che è assenza di anormalità fisiologiche) ed il livello di salute di una popolazione è misurato in base alla quantità e qualità delle conoscenze mediche, scientifiche e tecnologiche di un popolo. Ne consegue che il medico diventa l'unico detentore delle conoscenze mediche, perciò il paziente, detentore passivo di una patologia, deve seguire pedissequamente le indicazioni date. Si instaura così un rapporto medico-paziente di tipo paternalistico e asimmetrico (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Le principali critiche a questo tipo di modello riguardo soprattutto il fatto che la riduzione delle patologie infettive è dovuta anche al miglioramento delle condizioni di vita: miglior nutrizione, condizioni abitative idonee e norme igieniche adeguate. La persona perciò non è solo un portatore passivo di un agente patogeno esterno ma può essere causa, e al tempo stesso soluzione, dello stato di malattia. Inoltre i grandi investimenti nei trattamenti di cura hanno messo in secondo piano le politiche (e gli investimenti) di riduzione dei fattori di rischio e aumentato le patologie dovute agli effetti iatrogeni (effetti collaterali) dei farmaci (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Il modello bio-psico-sociale si contrappone a quello bio-medico perché prende in considerazione altri fattori, oltre a quello biologico: è basato sulla teoria dei sistemi e integra al sistema biologico il sistema psicologico e sociale. I fattori che intervengono nel sistema biologico sono: la genetica e l'epigenetica, la reattività

fisiologica, gli agenti patogeni e la risposta immunitaria. Tra i fattori che intervengono nel sistema psicologico possiamo trovare le reazioni allo stress, le abilità, le credenze, i comportamenti, la personalità e le reazioni alla malattia; mentre tra i fattori che costituiscono il sistema sociale troviamo il sostegno sociale, l'educazione alla salute, l'inquinamento ambientale e la disponibilità e adeguatezza del sistema sanitario (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Il ruolo del paziente è rivalutato: è considerato una persona, con un sistema di attribuzione di significato alla malattia che vive in un determinato contesto sociale e che utilizza un determinato apparato sanitario. Il rapporto tra medico paziente non è più di tipo paternalistico, come nel modello bio-medico, ma basato sull'alleanza terapeutica: il medico entra in relazione con il paziente non solo come portatore di conoscenza ma come essere umano, ponendo attenzione agli aspetti emotivi della relazione che si instaura: empatia, coerenza, disponibilità e apertura all'altro (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Attualmente il passaggio al modello bio-psico-sociale è ancora in corso a causa delle metodologie inadeguate ed a una scarsa chiarezza concettuale dell'interazione e integrazione dei tre sistemi nella pratica medica.

Il suo maggior contributo resta il considerare la persona come parte attiva nella cura e di considerare gli aspetti sociali e personali come fattori d'importanza nella risoluzione della patologia (Dalle Fave & Bassi, 2007).

1.4. Il modello bio-psico-sociale: apporti e contributi

Con l'introduzione del modello bio-psico-sociale in medicina e il parziale superamento del modello medico e del rapporto paternalistico tra medico e paziente

si sta lentamente assistendo ad una umanizzazione delle cure (Dalle Fave & Bassi, 2007; <http://www.ulss15.pd.it>).

L'organizzazione Mondiale della Sanità introdusse nel 1948, il termine "Qualità di Vita" (QoL: Quality of Life in inglese) (Dalle Fave & Bassi, 2007).

I paradigmi filosofici principali che stanno alla base del concetto di qualità di vita sono tre: 1) le teorie edoniste, 2) le teorie delle preferenze e 3) le teorie perfezioniste (Fornero, 2009). Le teorie edoniste fanno riferimento alla presenza o assenza di stati piacevoli e dolorosi; le teorie delle preferenze, dette anche del benessere o del welfarismo, intendono la qualità di vita come soddisfazione delle preferenze e degli interessi degli individui in base al proprio piano di vita. Le teorie perfezioniste invece misurano il livello di qualità di vita in base al rapporto di alcune capacità funzionali essenziali: uno dei riferimenti più usati è la lista meta-culturale di Nassbaum, che indica, tra le altre cose, l'essere adeguatamente nutriti, possedere un'abitazione adeguata, godere del piacere sessuale, immaginare, ragionare etc. (Fornero, 2009).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità fa riferimento alle teorie del welfarismo e definisce la qualità della vita "come la percezione degli individui della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vivono e in rapporto ai propri scopi, aspettative, criteri e interessi" (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Si tratta di un concetto rivoluzionario in quanto supera la dicotomia tra presenza/assenza di malattia e viene rivalutata la qualità di vita all'interno della sfera sociale, psicologica e fisica. Il gruppo WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), incaricato dall'OMS di elaborare e validare un questionario

riguardante la Qualità della Vita (QdV), si è orientato a valutare la QdV su un piano multidimensionale che comprende: 1) la salute fisica, come dolore, stanchezza, disagio, sonno e riposo; 2) la salute psicologica: immagine corporea, emozioni positive e negative, autostima e capacità cognitive (ragionamento, apprendimento, memoria e concentrazione); 3) il livello di indipendenza, come abilità a spostarsi, attività nella vita quotidiana, dipendenza da farmaci e capacità lavorativa; 4) relazioni sociali quali relazioni interpersonali, supporto sociale e attività sessuale; 5) ambiente, come ad esempio risorse finanziarie, libertà e sicurezza, assistenza sociale e sanitaria, ambiente domestico, opportunità di acquisire nuove conoscenze, svago, ambiente fisico (inquinamento, clima) e trasporti; e 6) la sfera spirituale, religiosa e delle convinzioni personali (Dalle Fave & Bassi, 2007).

Il cambiamento di visione apportato dal modello bio-psico-sociale e dalle ricerche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità riguardo alla Qualità della Vita, insieme alle migliorie tecnologiche in ambito medico hanno portato alla necessità di stilare un trattato internazionale sulla bioetica: la "Convenzione per la protezione dei diritti umani e la dignità dell'essere umano con riguardo alla applicazione della biologia e della medicina: convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina" la convenzione di Oviedo, del 4 aprile 1997. L'obiettivo della convenzione è quello di gettare le basi per una bioetica comune, con l'approvazione di alcuni principi etici adeguati e accolti a livello internazionale, per la tutela dell'uomo nel campo bioetico. Essa è divisa in quattordici capitoli che trattano i temi fondamentali riguardo: il consenso, la vita privata e il diritto all'informazione, il genoma umano, la ricerca scientifica, il prelievo di organi e tessuti, il divieto di profitto dall'impiego di qualunque parte del corpo umano (<http://www.jus.unitn.it>).

Il consenso informato, uno dei temi bio-etici più studiati della convenzione, ha posto l'attenzione e la ricerca su temi importanti nel dibattito pubblico e nella società moderna, come il rifiuto dell'accanimento terapeutico, la scelta delle cure e il diritto alla verità (<http://www.uilpadirigentiministeriali.com>).

Ciò ha permesso di volgere lo sguardo alla qualità di vita del morente e della sua famiglia che sono posti al centro dell'attenzione dell'equipe medica anche nelle cure di fine vita.

1.5. La situazione Italiana

La convenzione di Oviedo è stata parzialmente ratificata nel 2001 con la legge n. 145 di autorizzazione alla ratifica ma non è ancora stata depositata in seno al Consiglio d'Europa.

L'approccio dominante nelle cure del fine vita è rappresentato dalle cure palliative: l'OMS nel 2002 definisce le cure palliative “un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari affrontando i problemi legati con la condizione di malattia terminale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di una precoce identificazione e impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale” (cit. in Testoni, 2011).

In Italia il percorso legislativo sul fine vita, (Legge n. 38 del 2010 sulle cure palliative) è durato quasi dieci anni: il 24 maggio 2001 venne emanata la normativa sull'ospedale senza dolore; nel 2002 fu istituita la “Giornata Nazionale del sollievo”, indetta dal presidente del Consiglio dei Ministri. Nel Piano Sanitario Nazionale del 2003-2005 troviamo il riconoscimento del dolore totale; mentre nel Piano

Finanziario Nazionale del 2006-2008 venne finanziato la promozione della cultura della lotta al dolore per combattere gli stereotipi legati ad esso (Testoni, 2011).

I tre principi cardine a cui fa riferimento la legge sulle cure palliative sono:

- 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 (Legge 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, 2010).

Questo ha permesso l'avvio di una rete di cure palliative su tutto il territorio nazionale: accanto alla costruzione di hospice adibiti ad erogare cure palliative a malati terminali sono stati avviati programmi di cure domiciliari per garantire ai pazienti di usufruire dei servizi in luoghi diversi dall'hospice. Con l'entrata in vigore della legge è stato inoltre istituito l'obbligo di segnalare nella cartella clinica i livelli di dolore percepiti e la semplificazione delle procedure di accesso ai farmaci per la cura del dolore (<http://www.salute.gov.it>).

Il compito del sistema delle cure palliative è quindi la presa in carico del paziente nella sua totalità e di affrontare tutte le problematiche legate alla malattia e alla sofferenza. Il lavoro è svolto da un'equipe di medici, infermieri, psicologi e altre figure professionali per: 1) fornire sollievo dal dolore e dai sintomi legati alla patologia terminale; 2) affermare il valore della vita e vivere la morte come evento naturale; 3) integrare gli aspetti psicologici e spirituali nella cura; 4) offrire un supporto che aiuti i pazienti a vivere autonomamente il più a lungo possibile; 5) offrire un supporto alla famiglia che aiuti ad affrontare la malattia del

paziente e gestire il lutto dopo la sua morte; 6) migliorare la qualità di vita del paziente (Testoni, 2011).

1.6. La ricerca scientifica

L'introduzione del modello bio-psico-sociale, l'entrata in vigore di leggi sulle cure palliative in vari Paesi e le indicazioni fornite dall'OMS sulle cure palliative e la qualità di vita hanno riportato al centro dell'attenzione il morente nella sua interezza. La persona perciò non è più elemento passivo della sua morte, descritto da Aries (Ariès & Vigezzi, 1998), ma torna ad essere agente attivo, seppur nelle sue debolezze, dell'atto del morire.

Un ruolo centrale di questo passaggio è stato dato dal lavoro di Kübler-Ross, in cui descrive le cinque fasi di accettazione della malattia grave (Kübler-Ross, 2009). Kübler-Ross parla di fasi, e non stadi: ciò significa che esse non seguono una precisa sequenza, e che possono ripresentarsi in alternanza e con intensità differenti. Le cinque fasi dell'accettazione della malattia grave sono: 1) La fase della negazione o del rifiuto: il paziente rifiuta la verità, non crede di avere proprio quella malattia e spesso crede che ci sia stato un errore nelle analisi cliniche. Se il paziente non si irrigidisce in questa fase raggiungendo livelli patologici, essa funge da protezione da un'ansia eccessiva e aiuta il paziente a prendersi il tempo necessario per far fronte alla malattia. 2) Fase della rabbia: in questa fase si assiste ad un'esplosione intensa di emozioni quali rabbia e paura; esse possono essere indirizzate verso la famiglia, il personale medico, Dio o la fede. E' una fase critica perché può essere una richiesta di aiuto o sfociare in una totale chiusura in se stessi. 3) Fase del patteggiamento: la persona inizia un vero e proprio negoziato, che a seconda dei valori personali può

essere indirizzato alle figure relazionali rilevanti, al personale medico o alle figure religiose. E' la fase in cui il paziente inizia a verificare cosa è in grado di fare, e a decidere in quali progetti investire la speranza. 4) Fase della depressione: in questa fase il paziente inizia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o sta per subire, e più la malattia progredisce o quanto maggiore è la sensazione di morte percepita dalla persona, più è probabile che viva questa fase. La fase della depressione può essere distinta in due tipi: a) la depressione preparatoria, che ha carattere di anticipazione e b) la depressione reattiva è conseguente alla presa di coscienza della perdita degli aspetti identitari, corporei, relazionali e decisionali. 5) Fase dell'accettazione: questa fase non sempre coincide con lo stadio terminale della malattia e possono essere presenti, seppur moderatamente, sentimenti di rabbia e depressione. In questa fase la persona ha piena consapevolezza di ciò che sta per accadere, tende ad essere silenziosa e a raccogliersi in se stessa; non infrequenti sono i momenti di profonda comunicazione con i familiari e le persone che sono state vicino al paziente (Kübler-Ross, 2009).

Questo ha dato la possibilità a molti ricercatori di indagare gli aspetti del fine vita.

In letteratura e nei testi accademici non si trovano definizioni riguardanti la Good Death; per comprenderne i principi su cui si basa e tentare di darle una definizione, occorre rivolgersi alla letteratura scientifica.

Stando ai risultati del motore di ricerca PsycINFO, dal 2000 al 2014 sono stati pubblicati 255 articoli contenenti la parola chiave "Good Death", e allargando la ricerca (togliendo i limiti temporali) si riscontrano 279 articoli.

1.7. La ricerca qualitativa

I metodi contestuali, utilizzati nella ricerca qualitativa, mirano ad analizzare i processi e i significati riguardanti un determinato tema attraverso il linguaggio comunemente utilizzato dalle persone. Un esempio di questo tipo di metodo è il Focus Group, composto da un gruppo di persone pre selezionate e guidato da un moderatore, con il compito di guidare l'intervento e di fare da osservatore. Lo scopo del Focus Group è di tipo esplorativo, ed indaga esperienze e opinioni individuali, attraverso l'interazione di gruppo di uno specifico argomento. Può essere di due tipi: a) di intervento, se il gruppo selezionato è rappresentativo di una certa tematica; oppure b) di osservazione, se lo scopo è l'esplorazione e il gruppo è di tipo interpretativo (Gamberini, Chittaro, & Paternò, 2012).

Molte ricerche sul fine vita sono di tipo qualitativo, basate su focus Group sia di tipo osservazionale che di intervento. I focus Group di intervento sono effettuati con gli attori principali: vengono formati perciò gruppi separati di pazienti, medici, familiari, personale sanitario e ospedaliero o minoranze etniche [cfr.(Cipolletta & Oprandi, 2014)] che vanno ad indagare da diversi punti di vista i costrutti e i principi che possono emergere nella Good Death (Schwartz, Mazor, Rogers, Ma, & Reed, 2003; Tong et al., 2003).

Schwartz et al. identificano due filoni principali nati dalla ricerca qualitativa: un primo modello proposto da Patrick e colleghi (2002), i quali suggeriscono che la qualità di morte e del morire è basata sulla congruenza esistente tra le volontà del paziente e l'esperienza di morte della persona.

Il secondo modello, proposto da Stewart e colleghi (1999), vede la Good Death come una matrice che include diversi aspetti: il contesto familiare e il rapporto

tra familiari e paziente, la struttura, il processo e la soddisfazione delle cure, la qualità e la lunghezza della vita (cit. in Schwartz, Mazor, Rogers, Ma, & Reed, 2003).

La maggior parte della letteratura qualitativa e quantitativa sull'argomento indaga questa seconda prospettiva (Tong et al., 2003).

1.8. I principi della Good Death

La Good Death quindi è inserita all'interno della cura della persona, dove acquista particolare importanza il rapporto con il personale medico e para medico, la qualità delle cure e il comfort dato dall'ambiente fisico in cui si trova il paziente. Questa "medicalizzazione" della Good Death non impedisce di portare al centro del morire la persona, i suoi desideri e le sue convinzioni.

In un editoriale Richard Smith riporta dodici principi della Good Death:

1. Sapere quando la morte arriverà e capire cosa ci si può aspettare.
2. Essere in grado di mantenere il controllo su quello che succede.
3. Permettersi dignità e privacy.
4. Avere controllo e sollievo sul dolore e gli altri sintomi.
5. Avere controllo e possibilità di scelta del luogo dove avverrà la morte.
6. Avere accesso alle informazioni e agli esperti di qualsiasi categoria si necessiti.
7. Avere accesso a qualsiasi supporto, spirituale o emozionale, richiesto.
8. Avere accesso alle Cure Palliative in qualsiasi luogo, non solo in hospice.
9. Avere il controllo su chi sarà presente al momento della morte.

10. Essere capaci di comunicare le ‘direttive anticipate’ e desiderare che siano rispettate.
11. Avere il tempo di salutare e avere controllo sugli aspetti tempistici.
12. Essere capaci di andare quando è il momento e non avere una vita prolungata inutilmente (Smith, 2000).

Si può notare da questo elenco che il paziente è al centro dei processi che avvengono nel fine vita; è l’agente principale che ha il pieno controllo di quello che sta per succedere, colui che decide con chi trascorrere il tempo che rimane o se chiedere aiuto in ambito medico, spirituale e psicologico. Il compito di chi assiste il malato, dai medici ai familiari, è quello di aiutare e sostenere il paziente durante questo passaggio.

1.9. La ricerca quantitativa

La ricerca quantitativa si avvale di questionari e test utilizzati per indagare ciò che è emerso nella ricerca qualitativa. Grazie alle analisi statistiche questi strumenti si sono rilevati utili per individuare e confermare i domini del concetto di Good Death (Miyashita, Sanjo, Morita, Hirai, & Uchitomi, 2007).

In linea con il modello proposto da Stewart e colleghi (1999), che individua tre macro aree come domini principali della Good Death (area familiare, area delle cure, e qualità della vita) (cit. in Schwartz, Mazor, Rogers, Ma, & Reed, 2003). Mitsunori e colleghi individuano diciotto domini, attraverso l’analisi fattoriale, somministrando il Good Death Inventory, un questionario sulla Good Death da loro creato (Miyashita et al., 2008).

Analizzando i domini messi in luce da Mitsunori e colleghi in relazione con il modello proposto da Stewart e colleghi (1999) possiamo osservare la continuità esistente tra ricerca qualitativa e quantitativa oltre che ad una certa coerenza tra diverse ricerche.

Per quanto riguarda il contesto familiare e di relazione i domini emersi sono:

- a. Buone relazioni con i familiari
- b. Non essere un peso per gli altri
- c. Essere rispettato come un individuo
- d. Per la sfera delle cure mediche i domini evidenziati sono:
- e. Conforto fisico e psicologico
- f. Morire nel luogo preferito
- g. Ambiente confortevole
- h. Buone relazioni con lo staff medico
- i. Ricevere sufficienti trattamenti
- j. Morte naturale

Per quanto riguarda la sfera della qualità e lunghezza della vita, i domini evidenziati sono:

- a. Mantenimento della speranza e del piacere
- b. Indipendenza
- c. Completezza della vita
- d. Preparazione alla morte
- e. Controllo sul futuro
- f. Inconsapevolezza della morte
- g. Orgoglio e bellezza

- h. Sentire che è valsa la pena vivere la propria vita
- i. Supporto religioso e spirituale

Grazie alla sinergia tra ricerca qualitativa e quantitativa possiamo individuare e intervenire sui domini più rilevanti, per tutti gli attori principali del fine vita, per migliorare la qualità di vita dei pazienti terminali ed i loro familiari.

1.10. Definizione di Good Death

La morte non è un singolo evento ma è un fenomeno sociale che coinvolge oltre al paziente l'intero sistema familiare e comunitario attorno ad esso (McNamara, Waddel, & Colvin, 1994). Per questo motivo, come abbiamo visto sia nella legge Italiana riguardante le cure palliative, nella ricerca qualitativa e quantitativa, e nelle linee guida offerte dall'OMS sono presi in considerazione i sistemi sociali che entrano in relazione con il morente: la famiglia, i caregiver e lo staff medico.

Una prima definizione data dall'Istitute of Medicine (IOM), già nel 1997 descrive la Good Death come “libera da distress e sofferenze evitabili per il paziente, la famiglia e i caregiver; in generale accordo con i desideri del paziente e della famiglia; e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici.”(cit. in Tong et al., 2003). L'Istitute of Medicine, un'organizzazione no profit non governativa americana, fu uno dei primi enti ad approfondire le cure nell'ambito del fine vita (<http://www.iom.edu>). La definizione data dallo IOM è ancora attuale e anche se ha carattere generale, richiama i principi dati dall'OMS e dalla legge Italiana sulle cure palliative.

Per quello fin qui esposto possiamo affermare che la Good Death è una teoria costruita soprattutto sulla ricerca: ha il compito di esplorare le variabili e i processi

che intervengono nel periodo di fine vita al fine di ottimizzare le cure e gli interventi destinati ai pazienti terminali e alle loro famiglie per migliorare la qualità di vita in questo delicato e ultimo passaggio della vita.

2. SECONDA PARTE: LA RICERCA

2.1. Lo studio

Questo studio è incentrato sulla figura dei caregiver familiari, cioè i parenti dei malati terminali che svolgono un ruolo fondamentale nell'assistenza ai pazienti. "Caregiver" letteralmente significa "colui che presta le cure", ed è quella persona che si fa carico delle necessità globali (favorire l'autonomia, sostegno emotivo-relazionale, aiuti economici, eccetera) di un paziente non autonomo o malato terminale; spesso è un convivente o un parente stretto, di rado un amico (<http://www.operatoresociosanitario.net>).

Si è deciso di indagare, tramite questionari, la percezione riguardo alla Good Death dei familiari dei deceduti in seguito a patologia tumorale e alla possibilità di miglioramento delle cure palliative.

2.2. Com'è nata la ricerca

L'idea di questo studio pilota è nata in seguito alla lettura e analisi del materiale delle sedute di elaborazione del lutto che si tiene presso il D.H. Oncologico di Camposampiero, coordinato dal dott. F. Gaion e dal dott. L. Riccardi. Il progetto è finanziato dall'Associazione Altre Parole, in linea con lo spirito di umanizzazione delle cure promossa dell'U.L.S.S. 15 "Alta Padovana" (<http://www.ulss15.pd.it>).

Durante il debriefing post gruppo, tenuto dal dott. L. Riccardi e dalla dott.ssa C. Santoro, insieme ad un'infermiera del D.H. Oncologico e la tirocinante V. Pozzali, è emersa una considerazione importante.

Si è notata infatti una differenza nei racconti dei partecipanti, i quali avevano prestato cure in veste di caregiver familiari ai propri cari affetti da patologie tumorali.

I partecipanti al gruppo che avevano prestato cure ai familiari in cure palliative domiciliari orientavano i propri racconti dal punto di vista infermieristico, non riuscendo ad uscire dal ruolo “sanitario” anche nel momento della morte del familiare.

I partecipanti che invece avevano prestato cure ai familiari presso l’hospice orientavano i loro racconti della morte della persona cara sul rapporto significativo intercorso in quel delicato momento, come le ultime parole, gli sguardi o i gesti del familiare morente.

Da queste considerazioni si può evincere come i caregiver familiari di pazienti in cure palliative domiciliari percepiscano un senso di incompiutezza di fronte all’exitus, mentre i caregiver familiari di pazienti ricoverati in hospice, intenti ad avere una relazione significativa con il morente, sembrano non riportare tale percezione.

Ci siamo chiesti come questo possa influire sulla percezione dei caregiver familiari riguardo alla Good Death del familiare.

2.3. Le ipotesi di ricerca

L’obiettivo primario di questo studio è quello di porre le basi per una futura validazione dei questionari usati in questo studio pilota.

Gli obiettivi secondari sono:

- 1) Individuare se esistono delle differenze di percezione di Good Death tra:

- a) Caregiver familiari che si occupano dei pazienti in cure palliative domiciliari.
 - b) Caregiver familiari che si occupano dei pazienti in hospice.
- 2) Capire se la volontà di scelta del luogo delle cure di fine vita (che può essere determinata dalla famiglia, dal paziente, o da necessità contingenti) possa influire nella visione di Good Death del caregiver familiare.

2.4. Materiali e metodi

2.4.1. Partecipanti

Settantasei familiari (di seguito denominati “cargiver familiari”) di pazienti oncologici deceduti (di seguito denominati “pazienti”) sono stati contattati telefonicamente dall'Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15 "Alta Padovana" nel periodo Giugno Luglio 2014 e invitati presso il reparto di Day Hospital Oncologico di Camposampiero e Cittadella per la compilazione dei questionari.

Quaranta nominativi sono stati forniti dal dott. G. Micheletto, responsabile del Nucleo Cure Palliative di Camposampiero, otto nominativi sono stati dati dal dott. L. Riccardi, psicologo del Day Hospital Oncologico di Camposampiero, e i restanti nominativi sono stati dati dalle infermiere del D. H. Oncologico di Cittadella.

Dei settantasei familiari, ventuno sono risultati non rintracciabili perché non rispondevano alla chiamata o perché il numero da noi chiamato risultava inesistente; quattordici hanno rifiutato di partecipare alla ricerca, per motivi personali, perché non interessati o perché non volevano ricordare l'evento; quarantuno si sono

dimostrati interessati e ventisei di questi si sono presentati per la compilazione dei questionari.

E' stato deciso di invitare i caregiver familiari presso il D.H. Oncologico dell'U.L.S.S. 15 "Alta Padovana" per poterli supportare psicologicamente qualora, al termine della somministrazione, fosse stato necessario ripristinare lo stato psicologico antecedente alla compilazione dei questionari.

Inoltre è stata offerta loro la possibilità, per chi ne sentisse la necessità, di partecipare gratuitamente ad un gruppo di elaborazione del lutto tenuto dalla Dott.ssa C. Santoro, finanziato dall'associazione "Altre Parole" all'interno del D.H. Oncologico.

Il campione dei caregiver familiari intervistati era composto per il 65,2% da donne e per il 34,8% da uomini, l'età media era di cinquantasei anni.

2.4.2. Strumenti

Sono stati sottoposti ai caregiver familiari quattro questionari.

I primi due erano delle schede per la raccolta di dati anagrafici ed epidemiologici dei caregiver familiari e dei pazienti (appendice 1 e 2).

Il terzo questionario riguardava la valutazione delle cure palliative: il Care Evaluation Scale (CES; scala di valutazione delle cure) (Morita et al., 2004); il quarto questionario riguardava la percezione dei caregiver familiari riguardo alla buona morte del paziente: il Good Death Inventory (GDI; questionario sulla Good Death) (Miyashita et al., 2008).

La scala di valutazione delle cure (CES, in appendice 3) è stata tradotta in Italiano da due traduttori indipendenti e adattata al contesto italiano modificando due

domande riguardanti i costi sostenuti perché non conciliabili con il Sistema Sanitario Nazionale.

Il CES misura la percezione dei caregiver familiari riguardo alla qualità del servizio di cure palliative, con una scala Likert a sei punti cui è stato aggiunto il punteggio 0 (zero), non applicabile.

E' composto da ventotto item e si divide in otto aree: 1) l'area fisica-medica; 2) l'area psico sociale; 3) il processo decisionale; 4) l'ambiente; 5) il peso familiare; 6) i costi, 7) i tempi di attesa e accesso alle cure; 8) la coordinazione del personale medico (Morita et al., 2004).

Il questionario sulla Good Death (GDI in appendice 4), tradotto in italiano da due traduttori indipendenti, non è stato modificato.

La domanda n. 36 riguardante la morte naturale (il paziente è morto di morte naturale) è stata lasciata nella versione Italiana anche se in apparente contrasto con la legislazione nazionale. Alcune recenti dichiarazioni di medici anestesisti sull'utilizzo di pratiche di eutanasia su pazienti terminali (<http://www.generazioneweb.net/>) pongono l'attenzione su questo fenomeno che dovrà essere indagato sistematicamente e che inoltre potrebbe influire sulla percezione dei caregiver familiari.

Il GDI misura, dalla prospettiva del caregiver familiare, la Good Death del paziente con una scala Likert a sette punti ed è composto da 54 item.

Esso si divide in diciotto aree: 1) comfort fisico e psicologico; 2) morire nel posto preferito; 3) mantenimento della speranza e del piacere; 4) buone relazioni con lo staff medico; 5) non sentirsi un peso; 6) buone relazioni con i familiari; 7) indipendenza; 8) ambiente confortevole; 9) essere rispettato come un individuo; 10)

completezza della vita; 11) ricevere trattamenti sufficienti; 12) morte naturale; 13) preparazione alla morte; 14) controllo sul futuro; 15) inconsapevolezza della morte; 16) orgoglio e bellezza; 17) sentire che è valsa la pena vivere la propria vita (soddisfazione della vita) e 18) supporto religioso e spirituale (Miyashita et al., 2008).

2.5. Analisi statistiche

Per quanto riguarda le caratteristiche dei caregiver e dei pazienti abbiamo utilizzato analisi descrittive per riportare le percentuali.

L'analisi alfa di Cronbach è stata utilizzata per verificare la coerenza interna per ognuno dei due questionari e delle relative sottoscale.

L'analisi t per campioni indipendenti è stata eseguita per verificare se sussistono differenze nei punteggi totale dei due questionari (CES e GDI) nelle seguenti situazioni:

- a) riguardo al luogo fisico in cui è avvenuto il decesso:
- b) pazienti deceduti a casa vs. pazienti deceduti in ospedale/hospice.
- c) Riguardo alle cause che hanno portato alla scelta del luogo del decesso:

- a) Volontà della famiglia vs. volontà del paziente
- b) Volontà della famiglia vs. necessità medico/abitative
- c) Volontà del paziente vs. necessità medico/abitative

Tutte le analisi statistiche sono state effettuate tramite il software IBM SPSS Statistic versione 21.0.0.0 edizione a 32 bit.

2.6. Risultati

2.6.1. Analisi descrittive

Caratteristiche dei pazienti

I pazienti erano composti per lo più da donne (52,2%), coniugati (86,4%) tutti di religione Cattolica (100%) e per la maggior parte praticanti (81%). La maggior parte aveva la licenza elementare (47,8%) ed erano pensionati (34,8%). L'età media era di 63 anni. Il più giovane aveva 35 anni e il più vecchio aveva 84 anni.

Tutti i pazienti erano affetti da patologie oncologiche. La durata della malattia andava da un minimo di 4 mesi ad un massimo di 120 mesi, con una media di 33,36 mesi.

I caregiver familiari riferiscono che nell'87% dei casi i pazienti erano sottoposti a cure palliative; esse andavano da un minimo di 3 giorni a un massimo di 547 giorni, con una media di 122 giorni. La maggior parte dei pazienti è stata sottoposta a cure palliative domiciliari (54,5%).

La volontà del paziente era rispettata solo nel 27,3% dei casi, mentre le ragioni familiari prevalevano nel 31,8% dei casi nella scelta del luogo del morire; le esigenze mediche abitative influivano nel 31,8% dei casi sulla scelta (Tabella 1).

Caratteristiche dei caregiver familiari

I caregiver familiari erano composti per lo più da donne (65,2%), coniugati (42,9%), principalmente di religione cattolica (95,7%) e praticanti (66,7%). La maggior parte di essi era figlia o marito del paziente (30,4% figlia, 30,4% marito),

convivevano con il paziente (73,9) e nelle cure erano coinvolti altri caregiver (87%).
 Lo stato di salute dei caregiver familiari riportato al momento di presa in carico del paziente era buono (63,6%). L'età media era di 56 anni. Il più giovane aveva 32 anni, mentre il più vecchio 76 anni (Tabella 2)

Tabella 1: Caratteristiche epidemiologiche dei Pazienti

Caratteristiche dei pazienti		% valida
Sesso	Maschio	47.8
	femmina	52.2
Stato civile	Coniugato/a	86.4
	Nubile/Celibe	9.1
	Separato	4.5
Religione	Cattolica	100
Di cui	Praticanti	81
	Non praticanti	19
Attività lavorativa	Casalinga	30.4
	Libero professionista	8.7
	Pensionato/a	34.8
	Operaio/a	13
	Altro	13
Titolo di studio	Licenza elementare	47.8
	Licenza media	30.4
	Licenza superiore/maturità	17.4
	Laurea	0
	Post Laurea	4.3
Sottoposti a cure palliative	Si	87
	No	13
Luogo delle cure palliative	Casa	54.5
	Hospice	4.5
	Casa e Hospice	31.8
	Non so/non risponde	9.1
Volontà della scelta	Del paziente	27.3
	Della famiglia	31.8
	Necessità medico abitative	31.8
	Non so/non risponde	9.1

Tabella 2 Caratteristiche epidemiologiche dei Caregiver

Caratteristiche del caregiver		% Valida
Sesso	Maschio	34.8
	Femmina	65.2
Stato civile	Coniugato/a	42.9
	Nubile/Celibe	4.8
	Vedovo/a	52.4
Religione	Cattolica	95.7
	Agnostico	4.3
Di cui	Praticanti	66.7
	Non praticanti	33.3
Attività lavorativa	Casalinga	21.7
	Impiegato/a	21.7
	Libero Professionista	8.7
	Pensionato/a	30.4
	Operaio/a	4.3
	Area Medica	4.3
	Altro	8.7
Titolo di studio	Licenza elementare	26.1
	Licenza media	26.1
	Licenza superiore/Maturità	34.8
	Laurea	4.3
	Post Laurea	4.3
Grado di parentela con il pz	Figlia	30.4
	Marito	30.4
	Moglie	26.1
	Fratello/Sorella	8.6
Convivenza con il pz	Si	73.9
	No	26.1
Presenza di altri Caregiver	Si	87
	No	13
Stato di salute del caregiver	Ottimo	13.6
	Buono	63.6
	Stressato	4.5
	Depresso	18.2

2.6.2. Analisi alfa di Cronbach

Care Evaluation Scale o Scala di valutazione delle cure (CES).

L'analisi alfa di Cronbach è stata effettuata per verificare la coerenza interna degli item.

La statistica alfa di Cronbach per il questionario CES è risultata $\alpha=0,860$, con 28 item ed è quindi significativa: gli item sono coerenti. Gli item che potrebbero essere esclusi per aumentare il valore della statistica sono tre, l'item 4 della scala dell'area fisico-medica e gli item 23 e 25 della scala di accesso alle cure (Tabella 3).

L'analisi alfa di Cronbach è risultata statisticamente significativa per tutte le scale del CES, ad eccezione della sotto-scala degli infermieri nella scala fisico-medica. (Tabella 4). Nella scala fisico-medica si osserva un punteggio $\alpha = 0,703$, con item=6; nelle sotto-scale riguardanti i medici e gli infermieri si osserva, rispettivamente, un punteggio $\alpha = 0,892$, con item=3 e $\alpha=0,027$, item=3 (tabella 4). Nelle tabelle vengono riportati anche i punteggi alfa di Cronbach nel caso in cui l'Item venisse escluso.

Per quanto riguarda le altre scale del CES che sono risultate significative troviamo: la scala psico-esistenziale con $\alpha=0,717$, item=3 (tabella 5). La scala delle decisioni che ha $\alpha=0,772$, con item=3 e le sotto-scale: decisioni dei pazienti con $\alpha=0,902$, item=3; decisione dei familiari $\alpha=0,669$, item=3 (Tabella 6). La scala relativa all'ambiente, con $\alpha=0,935$, item=3 (Tabella 7). La scala del peso familiare ha $\alpha=0,860$, item=3 (Tabella 8). Scala dei costi: $\alpha=0,776$, item=3 (Tabella 9). Scala di accesso alle cure: $\alpha=0,735$, item=3 (Tabella 10) e la scala relativa alla coordinazione dello staff curante con un punteggio $\alpha=0,683$, item=3 (Tabella 11).

Tabella 3: CES, alfa di Cronbach se gli item sono esclusi

ITEM	Alfa di Cronbach del CES	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Scala di appartenenza dell'item	Alfa della scala
4: Gli infermieri hanno risposto prontamente alle necessità del paziente (ad esempio, chiamate infermiere).	0,860*	0,862	SCALA FISICO-MEDICA:	0,703*
			SOTTOSCALA DEGLI INFERMIERI:	0,027
23: Quando necessario, è stato possibile il ricovero in hospice (o l'utilizzo di attrezzature) senza lista di attesa		0,871	SCALA ACCESSO ALLE CURE	0,735*
25: Il ricovero in hospice (o l'utilizzo dell'attrezzatura) è stato adeguato alle esigenze del paziente e della sua famiglia.	0,861			

Tabella 4: CES, alfa di Cronbach per la scala fisica-medica e sue sotto-scale. (i valori riportati tra parentesi indicano i risultati riguardanti la sotto-scala, con item=3)

	ITEM DELLA SCALA FISICA, ITEM=6 (SOTTOSCALA ITEM=3)	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della sottoscala	Alfa della scala
SOTTOSCALA DEI MEDICI	1. I medici hanno cercato di alleviare il disagio fisico del paziente.	0,808*(0,886)	0,592(0,886)	0,892*	0,703*
	2. I medici hanno trattato tempestivamente i sintomi di disagio del paziente.	0,632*(0,707)	0,632(0,914)		
	3. I medici avevano conoscenze e competenze adeguate.	0,730*(0,822)	0,730(0,883)		
SOTTOSCALA DEGLI INFERMIERI	4. Gli infermieri hanno risposto prontamente alle necessità del paziente (ad esempio, chiamate infermiere).	0,074(-0,051)	0,074(0,149)	0,027	
	5. Gli infermieri avevano conoscenze e competenze adeguate.	0,700*(.165)	0,700(-0,247)		
	6. Gli infermieri hanno aiutato il paziente a vivere pienamente le attività della vita quotidiana (attività ricreative, musica e passatempi).	0,125(-.030)	0,125(.232)		

Tabella 5: CES, alfa di Cronbach per la scala psico esistenziale

ITEM DELLA SCALA PSICO-ESISTENZIALE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
7. E' stata data particolare attenzione per alleviare preoccupazioni e timori del paziente.	0,706*	0,425	0,717*
8. Il personale ha adottato misure adeguate quando il paziente ha iniziato a soffrire di depressione.	0,655*	0,521	
9. Il personale ha cercato di dare speranza al paziente.	0,374	0,803	

Tabella 6: CES, alfa di Cronbach per la scala delle decisioni e sue sotto-scale. (i valori riportati tra parentesi indicano i risultati riguardanti la sottoscala, con item=3)

	SCALA DELLE DECISIONI, ITEM=6 (SOTTOSCALA ITEM=3)	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della sottoscala	Alfa della scala
SOTTOSCALA PAZIENTI	10. I medici hanno fornito al paziente spiegazioni sufficienti riguardo alla sua condizione e i dettagli sui trattamenti medici adottati.	0,825*(0,900)	0,675(.805)	0,902*	0,772*
	11. I medici hanno fornito al paziente spiegazioni sufficienti riguardo ai risultati previsti dal trattamento.	0,454(0,759)	0,754(0,901)		
	12. Si è preso in considerazione il fatto che il paziente potesse essere coinvolto nella scelta del trattamento.	0,654*(0,794)	0,701(0,880)		
SOTTOSCALA FAMIGLIA	13. I medici hanno fornito alla famiglia spiegazioni sufficienti riguardo alla condizione del paziente e i dettagli sui trattamenti medici adottati.	0,452(.642)	0,755(0,384)	0,669*	
	14. I medici hanno fornito alla famiglia spiegazioni sufficienti riguardo ai risultati previsti dal trattamento.	0,519(0,759)	0,740(0,116)		
	15. Nella scelta del trattamento idesideri espressi dalla famiglia sono stati rispettati.	0,286(0,164)	0,792(0,914)		

Tabella 7: CES, alfa di Cronbach per la scala dell'ambiente

ITEM DELLA SCALA AMBIENTE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
16. La stanza del paziente era comoda e confortevole.	0,910*	0,868	0,935*
17. L'isolamento acustico della stanza era adeguato.	0,890*	0,885	
18. I servizi igienici (WC e lavabi) erano adeguati.	0,804*	0,952	

Tabella 8: CES, alfa di Cronbach per la scala del peso familiare

ITEM DELLA SCALA PESO FAMILIARE, ITEM=2	Correlazione del totale Item corretta	Alfa della scala
19 E' stato considerato lo stato di salute della famiglia.	0,757*	0,860*
20 Si è preso in considerazione il fatto che la famiglia potesse avere del tempo per se stessa e avesse la possibilità di continuare a lavorare.	0,757*	

Tabella 9: CES, alfa di Cronbach per la scala dei costi

ITEM DELLA SCALA COSTO, ITEM=2	Correlazione del totale Item corretta	Alfa della scala
21 Sono stati sostenuti dei costi.	0,689*	0,776*
22 Gli eventuali costi sostenuti sono stati ragionevoli	0,689*	

Tabella 10: CES, alfa di Cronbach per la scala di accesso alle cure

ITEM DELLA SCALA ACCESSO ALLE CURE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
23 Quando necessario, è stato possibile il ricovero in hospice (o l'utilizzo di attrezzature) senza lista di attesa.	0,323	0,970	0,735*
24 Le procedure di ricovero in hospice (o di richiesta di utilizzo di attrezzature) erano semplici.	0,707*	0,487	
25 Il ricovero in hospice (o l'utilizzo dell'attrezzatura) è stato adeguato alle esigenze del paziente e della sua famiglia.	0,741*	0,454	

Tabella 11: CES, alfa di Cronbach per la scala della coordinazione dello staff medico

ITEM DELLA SCALA COORDINAZIONE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
26. C'è stata una buona cooperazione tra i membri del personale, quali medici e infermieri..	0,566	0,491	0,683*
27. Le cure sono state fornite dagli stessi medici e infermieri.	0,460	0,637	
28. Il trattamento è stato programmato tenendo in adeguata considerazione il decorso della malattia.	0,474	0,619	

Good Death Inventory o Questionario sulla Good Death (GDI)

L'analisi alfa di Cronbach effettuata sul questionario GDI ha un punteggio $\alpha=0,820$, con item=54 ed è statisticamente significativa. Sono stati individuati dodici item che esclusi farebbero aumentare il valore della statistica alfa di Cronbach (Tabella 12).

Tabella 12: GDI, alfa di Cronbach se gli item sono esclusi

ITEM	Alfa di Cronbach del GDI	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Scala di appartenenza dell'item	Alfa della scala
2. Il paziente non ha provato sofferenza fisica.	0,820	0,823	CONFORTO PSICO SOCIAL	0,814
13. Il paziente non è stato un peso per gli altri.		0,833	SCALA NON SENTIRSI UN PESO	0,769
14. Il paziente non è stato un peso per la famiglia.		0,829		
15. Il paziente non aveva preoccupazioni di carattere economico.		0,830		
29. Il paziente ha percepito che la sua vita era stata completata.		0,821	SCALA COMPLETEZZA DELLA VITA	0,508
30. Il paziente percepiva che la sua vita era giunta al termine.		0,823		
33. Il paziente ha combattuto contro la malattia fino alla fine.		0,821	SCALA RICEVERE TRATTAMENTI SUFFICIENTI	0,598
34. Il paziente non era collegato ad apparecchiature mediche o intubato.		0,821	SCALA NORTE NATURALE	0,458
46. Il paziente ha sentito il peso del cambiamento del proprio aspetto fisico.		0,822	SCALA ORGOGLIO E BELLEZZA	0,761
47. Il paziente ha sentito il peso di suscitare pietà nelle altre persone.		0,822		
48. Il paziente ha sentito il peso di mostrare alla famiglia la propria debolezza fisica e mentale.		0,822		
52. Il paziente trovava forza nella religione.		0,826	SCALA SUPPORTO RELIGIOSO E SPIRITUALE	0,758

E' stata effettuata l'Analisi alfa di Cronbach per le diciotto scale del GDI.

Le scale risultate significative sono: scala del conforto psico-sociale con $\alpha=0,814$, item=3 (Tabella 13); scala del morire nel posto preferito con $\alpha=0,986$, item=3 (Tabella 14); scala del mantenimento della speranza e del piacere, $\alpha=0,686$, item=3 (Tabella 15); scala delle relazioni con lo staff, $\alpha=0,739$, item=3 (Tabella 16); scala relativa a non sentirsi un peso, $\alpha=0,769$, item=3 (Tabella 17); scala delle relazioni familiari, $\alpha=0,863$, item=3 (Tabella 18); scala dell'indipendenza, $\alpha=0,764$, item=3 (Tabella 19); scala riguardante l'ambiente confortevole, $\alpha=0,786$, item=3 (Tabella 20); scala che misura l'essere rispettato come individuo, $\alpha=0,822$, item=3 (Tabella 21); scala di preparazione alla morte, $\alpha=0,696$, item=3 (Tabella 22); scala del controllo sul futuro, $\alpha=0,823$, item=3 (Tabella 23); scala di orgoglio e bellezza, $\alpha=0,761$, item=3 (Tabella 24) e scala del supporto religioso e spirituale, $\alpha=0,758$, item=3 (Tabella 25).

Tabella 13: GDI, alfa di Cronbach per la scala del conforto psico sociale

ITEM DELLA SCALA CONFORTO PSICO SOCIALE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
1. Il paziente non ha provato dolore	0,544	0,858	0,814*
2. Il paziente non ha provato sofferenza fisica.	0,829*	0,559	
3. Il paziente non ha provato stress emotivo.	0,648*	0,764	

Tabella 14: GDI, alfa di Cronbach per la scala del morire nel luogo preferito

ITEM DELLA SCALA MORIRE NEL LUOGO PREFERITO, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
4. Il paziente è potuto rimanere nel proprio luogo da lui/lei desiderato	0,963*	0,983	0,986*
5. Il paziente ha potuto morire nel luogo desiderato	0,960*	0,985	
6. Il luogo della morte ha rispettato le volontà del paziente.	0,985*	0,968	

Tabella 15: GDI, alfa di Cronbach per la scala del mantenimento della speranza e del piacere

ITEM DELLA SCALA MANTENERE SPERANZA E PIACERE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
7. Il paziente ha vissuto mantenendo un atteggiamento positivo.	0,532	0,550	0,686*
8. Il paziente ha vissuto momenti di piacere nelle attività di vita quotidiana.	0,434	0,676	
9. Il paziente ha vissuto mantenendo la speranza.	0,539	0,545	

Tabella 16: GDI, alfa di Cronbach per la scala delle relazioni con lo staff medico

ITEM DELLA SCALA RELAZIONI CON LO STAFF, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
10. Il paziente aveva fiducia nel medico.	0,523	0,700	0,739*
11. Il paziente è stato seguito da un infermiere professionale con il quale si sentiva a proprio agio.	0,496	0,734	
12. Il paziente ha potuto contare su persone che lo ascoltavano.	0,684*	0,499	

Tabella 17: GDI, alfa di Cronbach per la scala non sentirsi un peso

ITEM DELLA SCALA NON SENTIRSI UN PESO, ITEM=3 (Item inverso)	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
13. Il paziente non è stato un peso per gli altri.	0,364	0,915	0,769*
14. Il paziente non è stato un peso per la famiglia.	0,737*	0,542	
15. Il paziente non aveva preoccupazioni di carattere economico.	0,764*	0,484	

Tabella 18: GDI, alfa di Cronbach per la scala delle relazioni familiari

ITEM DELLA SCALA DELLE RELAZIONI FAMILIARI, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
16. Il paziente ha avuto il sostegno della famiglia.	0,790*	0,760	0,863*
17. Il paziente ha trascorso del tempo con la propria famiglia.	0,898*	0,647	
18. Il paziente è stato circondato dalla famiglia alla quale ha potuto esprimere i propri sentimenti.	0,568	0,950	

Tabella 19: GDI, alfa di Cronbach per la scala dell'indipendenza

ITEM DELLA SCALA DELL'INDIPENDENZA, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
19. Il paziente era autonomo nel movimento o nell'alzarsi dal letto.	0,623*	0,653	0,764*
20. Il paziente era autonomo nelle attività quotidiane	0,838*	0,382	
21. Il paziente non aveva problemi ad andar di corpo.	0,377	0,906	

Tabella 20: GDI, alfa di Cronbach per la scala ambiente confortevole

ITEM DELLA SCALA AMBIENTE CONFORTEVOLE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
22. Il paziente ha vissuto in un ambiente silenzioso.	0,690*	0,637	0,786*
23. Il paziente ha vissuto in un ambiente tranquillo.	0,697*	0,654	
24. Il paziente non è stato turbato dalla presenza di altre persone.	0,519	0,837	

Tabella 21: GDI, alfa di Cronbach per la scala essere rispettato come individuo

ITEM DELLA SCALA ESSERE RISPETTATO COME INDIVIDUO, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
25. Il paziente non è stato trattato come un oggetto o un bambino.	0,646*	0,906	0,822*
26. Il paziente è stato rispettato nei suoi valori.	0,765*	0,685	
27. Il paziente è stato considerato come una persona.	0,796*	0,727	

Tabella 22: GDI, alfa di Cronbach per la scala di preparazione alla morte

ITEM DELLA SCALA PREPARAZIONE ALLA MORTE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
26. Il paziente ha incontrato le persone che desiderava vedere.	0,531	0,597	0,696*
27. Il paziente si sentiva riconoscente verso gli altri.	0,504	0,639	
28. Il paziente ha potuto esprimere ciò che desiderava ai propri cari.	0,595	0,551	

Tabella 23: GDI, alfa di Cronbach per la scala del controllo sul futuro

ITEM DELLA SCALA CONTROLLO SUL FUTURO, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
26. Il paziente sapeva quanto tempo gli sarebbe rimasto da vivere.	0,632*	0,802	0,823*
27. Il paziente era a conoscenza degli sviluppi futuri della propria condizione.	0,773*	0,656	
28. Il paziente ha partecipato alle decisioni relative alla strategia dei trattamenti.	0,645*	0,789	

Tabella 24: GDI, alfa di Cronbach per la scala orgoglio e bellezza

ITEM DELLA SCALA ORGOGLIO E BELLEZZA, ITEM=3 (Item inversi)	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
26. Il paziente ha sentito il peso del cambiamento del proprio aspetto fisico.	0,737*	0,498	0,761*
27. Il paziente ha sentito il peso di suscitare pietà nelle altre persone.	0,734*	0,498	
28. Il paziente ha sentito il peso di mostrare alla famiglia la propria debolezza fisica e mentale.	0,388	0,872	

Tabella 25: GDI, alfa di Cronbach per la scala del supporto religioso e spirituale

ITEM DELLA SCALA SUPPORTO RELIGIOSO E SPIRITUALE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
26. Il paziente trovava forza nella religione.	0,660*	0,598	0,758*
27. Il paziente aveva fede	0,699*	0,557	
28. Il paziente si sentiva protetto da una forza superiore.	0,443	0,823	

Le scale non significative, in cui non risulta una coerenza tra gli item, risultate dall'analisi alfa di Cronbach sono: scala della completezza della vita, $\alpha=0,508$, item=3 (Tabella 26); scala ricevere trattamenti sufficienti, $\alpha=0,598$, item=3 (Tabella 27); scala della morte naturale, $\alpha=0,458$, item=3 (Tabella 28); scala dell'inconsapevolezza della morte, $\alpha=0,342$, item=3 (Tabella 29) e scala di soddisfazione della vita, $\alpha=0,116$, item=3 (Tabella 30).

Tabella 26: GDI, alfa di Cronbach per la scala della completezza della vita

ITEM DELLA SCALA COMPLETEZZA DELLA VITA, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
28. Il paziente non ha avuto rimpianti.	0,163	0,681	0,508
29. Il paziente ha percepito che la sua vita era stata completata.	0,547	-0,052	
30. Il paziente percepiva che la sua vita era giunta al termine.	0,304	0,499	

Tabella 27: GDI, alfa di Cronbach per la scala dei trattamenti adeguati

ITEM DELLA SCALA RICEVERE TRATTAMENTI SUFFICIENTI, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
31. Il paziente ha ricevuto trattamenti sufficienti.	0,583	0,183	0,598
32. Il paziente era convinto che tutti i trattamenti disponibili erano stati utilizzati.	0,418	0,487	
33. Il paziente ha combattuto contro la malattia fino alla fine.	0,256	0,695	

Tabella 28: GDI, alfa di Cronbach per la scala della morte naturale

ITEM DELLA SCALA MORTE NATURALE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
34. Il paziente non era collegato ad apparecchiature mediche o intubato.	0,262	0,414	0,458
35. Il paziente non ha subito accanimento terapeutico.	0,270	0,381	
36. Il paziente è morto di morte naturale.	0,362	0,294	

Tabella 29: GDI, alfa di Cronbach per la scala di inconsapevolezza della morte

ITEM DELLA SCALA INCONSAPEVOLEZZA DELLA MORTE, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
37. Il paziente è morto senza rendersene conto.	0,075	0,499	0,342
38. Il paziente ha continuato a vivere come prima senza pensare alla morte.	0,408	-0,245	
39. Le notizie negative non sono state comunicate al paziente.	0,141	0,385	

Tabella 30: GDI, alfa di Cronbach per la scala di soddisfazione della vita

ITEM DELLA SCALA SODDISFAZIONE DELLA VITA, ITEM=3	Correlazione del totale Item corretta	Alfa di Cronbach se l'item è escluso	Alfa della scala
40. Il paziente ha sentito che poteva essere di aiuto ad altre persone.	0,125	-0,097	0,116
41. Il paziente ha sentito che la propria vita valeva la pena di essere vissuta.	-0,122	0,426	
42. Il paziente ha mantenuto il proprio ruolo in famiglia o la propria occupazione.	0,190	-0,361	

2.6.3. Analisi t per campioni indipendenti

E' stata effettuata l'analisi t per campioni indipendenti per verificare se alcune situazioni potessero determinare punteggi differenti nelle scale del CES e del GDI.

Analisi t per il luogo in cui sono state effettuate le cure palliative: Casa vs. Hospice/Ospedale.

Abbiamo effettuato un analisi t per campioni indipendenti e analizzato la differenza tra medie in due gruppi:

- 1) Gruppo denominato "Casa": in cui sono state calcolate media (M) e Deviazione Standard (DS) dei punteggi totali al CES e al GDI ottenuti dai Caregiver familiari che hanno avuto pazienti in cure palliative domiciliari.
- 2) Gruppo denominato "Hospice/Ospedale" in cui sono state calcolate media (M) e Deviazione Standard (DS) dei punteggi totali al CES e al GDI ottenuti dai Caregiver familiari che hanno avuto pazienti in cure palliative presso l'Hospice, l'ospedale o che hanno avuto esperienza sia nelle cure palliative domiciliari sia in Hospice.

I risultati ottenuti sono stati i seguenti:

- Gruppo "Casa" (n=14): M=258,3571 e DS=33,23716 per i punteggi al GDI; e M=2,107, DS=1,00282 per i punteggi al CES.
- Gruppo "Hospice/Home" (n=12): M=251,2500 per i punteggi al GDI; M=1,6250 e DS=0,8024 per i punteggi al CES.

Il confronto tra i punteggi ottenuti dal gruppo "Casa" e il gruppo "Hospice/Ospedale" non ha evidenziato differenze significative ad entrambi i

questionari (GDI: $F=0,165$, $p=n.s.$ e $t_{24}=0,508$, $p=n.s.$; CES la $F=0,305$, $p=n.s.$, $t_{22}=1,337$, $p=n.s.$).

La stessa analisi statistica è stata effettuata per la volontà di scelta del luogo delle cure palliative in cui sono state rilevati tre gruppi:

- 1) Gruppo “Famiglia” ($n=7$): $M=268,8571$, $DS=27,49199$ per il GDI e $M=1,6020$ e $DS=0,82613$ per il CES.
- 2) Gruppo “Necessità” ($n=7$): $M=259,2857$ e $DS=31,89417$ per i punteggi al CES; $M=1,7653$ e $DS=0,88560$ per i punteggi al CES.
- 3) Gruppo “Paziente” ($n=9$): $M=255,8889$ e $DS=39,40319$ per il GDI; $M=2,0767$ e $DS=1,09270$ per il CES.

Per tutti e tre i gruppi non sono state individuate differenze significative nei confronti tra medie al GDI (“Famiglia” vs. “Necessità”: $F=0,190$, $p=n.s.$ e $t_{12}=0,601$, $p=n.s.$; “Famiglia vs. “Paziente”: $F=1,353$, $p=n.s.$ e $t_{14}=-0,739$, $p=n.s.$; “Paziente” vs. “Necessità”: $F=0,520$, $p=n.s.$ e $t_{14}=-0,612$, $p=n.s.$) né al CES (“Famiglia” vs. “Necessità”: $F=0,631$, $p=n.s.$ e $t_{12}=0,357$, $p=n.s.$; “Famiglia vs. “Paziente”: $F=0,250$, $p=n.s.$ e $t_{14}=0,954$, $p=n.s.$; “Paziente” vs. “Necessità”: $F<0,001$, $p=n.s.$ e $t_{14}=0,612$, $p=n.s.$).

2.6.4. Punteggi

Vengono qui riportati la media degli score ottenuti dai 26 soggetti nelle scale dei due questionari (CES e GDI).

Lo score del CES è stato ottenuto calcolando la media dei punteggi per ogni scala, e il punteggio totale è stato raggiunto calcolando la media delle scale e successivamente tutti i risultati ottenuti sono stati trasformati in range da 0 a 100 per

rendere più semplice l'interpretazione: score alti indicano una bassa percezione di necessità di cambiamento (Morita et al., 2004). In uno studio successivo del 2013 è stato riportato il cut-off. Punteggi maggiori o uguali a 80 riportano basse percezione di bisogno di cambiamento delle cure (Choi, Chang, Song, Jho, & Lee, 2013). In grassetto sono riportate le scale risultate significative all'analisi alfa di Cronbach (Tabella 31).

Tabella 31: score e cut-off trasformati in range 0-100. In grassetto sono riportate le scale risultate significative all'analisi alfa di Cronbach

CES: CARE EVALUTATION SCALE				
Area	n. Item	Score medi (N=26)	Frequenze: score < 80	Frequenze: score ≥ 80
Fisico-medica	6	34,5	24	2
Psico esistenziale	3	30,17	26	0
Processo decisionale	6	35	23	3
Ambiente	3	32	25	1
Peso familiare	2	38,83	25	1
Costi	2	36,67	25	1
Tempi d'attesa e accesso alle cure	3	21,6	26	0
Coordinazione del personale medico	3	26,5	26	0
CES totale	28	31,33	26	0

Lo score delle scale del GDI è stato calcolato sommando le risposte agli item per ogni e scala, e lo score totale è stato ottenuto sommando i punteggi delle scale; un punteggio alto indica il conseguimento di una Good Death (Tabella 32). Le scale risultate significative nell'analisi alfa di Cronbach sono riportate in grassetto. I punteggi sono stati trasformati in range 0-100 e il cut off è fissato a 83 (Choi, Chang, Song, Jho, & Lee, 2013).

Tabella 32: score e cut-off trasformati in range 0-100. In grassetto sono riportate le scale risultate significative all'analisi alfa di Cronbach

GDI: GOOD DEATH INVENTORY				
Area	n. item	Score medi (N=26)	Frequenze: score < 83	Frequenze: score ≥ 83
Comfort fisico e psicologico	3	38,67	25	1
Morire nel posto preferito	3	61,71	25	1
Mantenimento di speranza e piacere	3	68,14	16	10
Buone relazioni con lo staff	3	79,14	10	16
Non sentirsi un peso	3	34,23	25	1
Buone relazioni familiari	3	90,05	3	23
Indipendenza	3	46,52	23	3
Ambiente confortevole	3	80,85	11	15
Essere rispettato come individuo	3	89,76	6	20
Completezza della vita	3	71,04	14	12
Ricevere trattamenti sufficienti	3	84,95	10	16
Morte naturale	3	77,86	13	13
Preparazione alla morte	3	79,67	12	14
Controllo sul futuro	3	54,19	21	5
Inconsapevolezza della morte	3	63,71	20	6
Orgoglio e bellezza	3	42,86	25	1
Soddisfazione della vita	3	72	20	6
Supporto religioso/spirituale	3	79,14	12	14
GDI totale	54	67,48	26	0

3. DISCUSSIONE DEI RISULTATI

L'obiettivo primario di questo elaborato è di porre le basi per una futura validazione italiana dei questionari utilizzati in questo studio.

Il coefficiente alfa di Cronbach per misurare l'affidabilità dei costrutti ha dimostrato una buona coerenza interna per entrambi i questionari (CES: $\alpha=0,86$; GDI: $\alpha=0,820$).

Per quanto riguarda il CES, il coefficiente alfa di Cronbach è inferiore ($\alpha=0,860$) rispetto alla validazione Giapponese ($\alpha=0,98$); in particolare la sotto-scala della cura fisico-medica in riferimento agli infermieri non risulta statisticamente significativa ($\alpha=0,027$) ed è decisamente inferiore al coefficiente della validazione giapponese ($\alpha=0,93$). Questa differenza potrebbe essere dovuta alla differenza culturale tra le due culture o ad una traduzione errata degli item. Il coefficiente alfa di Cronbach delle altre sotto-scale si mostra inferiore rispetto allo studio di Morita et al. (2004) ma comunque statisticamente significativo, tranne nel caso della scala dell'ambiente in cui il coefficiente alfa è maggiore ($\alpha=0,935$) rispetto alla validazione ($\alpha=0,89$) (Morita et al., 2004).

Anche il questionario GDI, che misura la percezione dei caregiver rispetto alla Good Death del paziente, ha un coefficiente alfa di Cronbach inferiore alla validazione del 2008 (rispettivamente: $\alpha=0,820$ e $\alpha=0,94$). Alcune sotto-scale non sono statisticamente significative: completezza della vita, ricevere trattamenti sufficienti, morte naturale, inconsapevolezza della morte e soddisfazione della vita (rispettivamente: $\alpha=0,508$, $\alpha=0,598$, $\alpha=0,458$, $\alpha=0,342$ e $\alpha=0,116$); in tre scale

troviamo una coerenza interna maggiore rispetto alla validazione originaria: morire nel luogo preferito, buone relazioni con i familiari, essere rispettato come individuo (rispettivamente: $\alpha=0,986$, $\alpha=0,863$, $\alpha=0,882$ contro $\alpha=0,94$, $\alpha=0,79$, $\alpha=0,74$). Anche in questo caso, la non validità statistica delle scale può essere dovuta ad una differenza culturale, ad una cattiva traduzione degli item o ad un'interpretazione scorretta degli stessi. I risultati, seppur basati su un campione ristretto, indicano la possibilità di una futura validazione dei questionari presi in esame (Miyashita et al., 2008).

Per quanto riguarda le analisi t per campioni indipendenti sono tutte risultate non significative. In particolare, per i gruppi “Casa” (n=14) vs. “Hospice/Ospedale” (n=12) ciò può essere dovuto alla non omogeneità del secondo gruppo che era così distribuito:

- Sei pazienti avevano sperimentato la situazione di cure palliative sia a casa sia in Hospice.
- Tre pazienti avevano ricevuto cure palliative presso l'Hospice.
- Tre pazienti erano stati sottoposti a cure palliative in ospedale.

Inoltre lo studio è stato implementato presso un'unica U.L.S.S. e, almeno per il questionario CES, ciò può essere dovuto all'omogeneità del servizio offerto indipendentemente dal fatto che le cure palliative fossero fatte a casa, in Hospice o in ospedale. Sarebbe opportuno, in futuro, poter confrontare gruppi più omogenei e in diverse U.L.S.S. per verificare se si riscontrano differenze tra i gruppi (diversificando i gruppi in: Casa vs. Hospice vs. Ospedale vs. Casa/Hospice), e se queste si evidenziano anche all'interno di una stessa U.L.S.S..

Le analisi t per campioni indipendenti per i gruppi riguardanti la volontarietà del luogo di scelta delle cure palliative (Gruppo “Famiglia”, “Paziente” e “Necessità”), non sono statisticamente significative.

Questi risultati sembrerebbero discordare con il modello proposto da Patrick e colleghi (2002) secondo cui la valutazione di Good Death dipenderebbe dalla congruenza tra la preferenza del paziente del luogo di morte e l’effettiva esperienza riportata dai caregiver (Schwartz, Mazor, Rogers, Ma, & Reed, 2003). Tuttavia, essendo il campione molto piccolo ed appartenente ad un solo territorio, non si può giungere a conclusioni definitive.

I punteggi ai questionari, dicotomizzati in cut-off per entrambi i questionari, risultano bassi. Si potrebbe concludere che nel campione dei caregiver familiari ci sia un’alta percezione di necessità al cambiamento nelle cure palliative e una bassa percezione di Good Death verso i pazienti.

Il campione piccolo e poco rappresentativo di questo studio non può portare a dati conclusivi in merito. Inoltre, nel questionario CES veniva data la possibilità di segnare il punteggio 0 (Zero) nel caso in cui il caregiver non avesse sperimentato la situazione descritta dall’item o non volesse rispondere. Questo dato è sicuramente da prendere in considerazione per una futura validazione italiana del questionario.

Anche nel questionario GDI, i punteggi dei ventisei partecipanti allo studio sono inferiori al cut-off (83). Guardando le scale che hanno coerenza interna all’analisi alfa di Cronbach, (confort psico-fisico $\alpha=0,814$, morire nel posto preferito $\alpha=0,986$; mantenimento della speranza e del piacere $\alpha=0,686$, relazioni con lo staff $\alpha=0,739$, non sentirsi un peso $\alpha=0,769$, relazioni familiari $\alpha=0,863$, indipendenza

$\alpha=0,764$, ambiente confortevole $\alpha=0,786$, rispetto come individuo $\alpha=0,822$, preparazione alla morte, $\alpha=0,696$, controllo sul futuro $\alpha=0,823$, orgoglio e bellezza $\alpha=0,761$ e supporto religioso e spirituale $\alpha=0,758$) si può avere un'idea della percezione dei caregiver familiari riguardo alla Good Death del paziente. Più della metà dei partecipanti (N=26) ha ottenuto un punteggio maggiore o uguale al cut-off (83/100) nelle scale che riguardano le buone relazioni con lo staff medico e con i familiari (rispettivamente n=16 e n=23), nella scala riguardante il comfort dell'ambiente (n=15), nell'essere rispettato come individuo (n=20), nella scala di preparazione alla morte (n=14) e nella scala del supporto religioso e spirituale (n=14).

4. CONCLUSIONI

Le analisi statistiche effettuate in questo studio pilota gettano le basi per una possibile validazione italiana dei due strumenti utilizzati: il Care Evaluation Scale e il Good death Inventory. Sebbene non in tutte le sotto-scale esista una buona coerenza interna, riformulando gli item non significativi e somministrando i questionari ad un campione più ampio anche il coefficiente alfa di Cronbach potrebbe aumentare.

Il questionario CES, secondo la validazione originaria, non è significativamente correlato con il grado di esperienza, la desiderabilità sociale e la depressione, perciò misurerebbe direttamente la necessità di cambiamento nelle cure palliative secondo la prospettiva del caregiver. Inoltre si presta ad essere sottoposto sia in situazioni in cui le cure sono erogate a domicilio, sia nel caso esse vengano effettuate in contesti ospedalieri, come ospedale e Hospice (Morita et al., 2004).

Il questionario GDI misura aspetti differenti del morire rispetto alla scala CES; anche se alcuni domini del GDI sono correlati alla scala CES (conforto psico sociale, ambiente confortevole, morire nel posto preferito, relazioni con lo staff, ricevere trattamenti sufficienti, inconsapevolezza della morte, morte naturale) prende in considerazione uno spettro più ampio di domini in relazione al fine-vita rispetto alla scala di valutazione delle cure (scale non correlate al CES: mantenere speranza e piacere, non sentirsi un peso, relazioni familiari, indipendenza, essere rispettato come individuo, completezza della vita, preparazione alla morte, controllo sul futuro, orgoglio e bellezza, soddisfazione della vita e supporto religioso e spirituale) (Miyashita et al., 2008).

I limiti di questo studio pilota riguardano principalmente il campione. I partecipanti dello studio sono stati contattati in un periodo di tempo ristretto e concomitante alle vacanze estive. Non tutte le persone contattate (n=76) hanno partecipato allo studio (n=26); e non è stato possibile valutare le differenze (partecipanti vs. non partecipanti). Dei 26 caregiver familiari non è stato valutato il periodo di tempo trascorso dal lutto, che andava da un minimo di due mesi a un massimo di due anni, fattore che potrebbe influire sulle risposte ai questionari.

Se correttamente validati questi due strumenti potrebbero offrire un'ampia e accurata panoramica sullo stato dell'arte delle cure palliative e della percezione di Good Death a livello nazionale offrendo la possibilità e gli strumenti per intraprendere progetti futuri mirati a migliorare la qualità di vita del morente e delle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

- Ariès, P. (1980). *L'uomo e la morte dal medioevo a oggi*. Roma Bari: Laterza.
- Ariès, P., & Vigezzi, S. (1998). *Storia della morte in occidente*. Milano: Biblioteca Universale Rizzoli.
- Choi, J. Y., Chang, Y. J., Song, H. Y., Jho, H. J., & Lee, M. K. (2013). Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: Perspectives of bereaved family caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, 735-735.
- Cipolletta, S., & Oprandi, N. (2014). What is a good death? Health care professionals' narrations on end-of-life care. *Death Studies*, 38, 20-27.
- Congregazione della buona morte nella chiesa della pensione universitaria di Padova (1914). Padova: Stab. tip. Messaggero di S. Antonio.
- Dalle Fave, A., & Bassi, M. (2007). *Psicologia della salute. L'esperienza di utenti e operatori*. Torino: UTET.
- Fornero, G. (2009). *Bioetica cattolica e bioetica laica*. Milano: Mondadori.
- Gamberini, L., Chittaro, L., & Paternò, F. (2012). *Human computer interaction*. Italia: Pearson.
- Kübler-Ross, E. (1979). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.
- Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010 (2010). Legge 15 marzo 2010, n. 38 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- McNamara, B., Waddel, C., & Colvin, M. (1994). The institutionalization of the good death. *Social Science Medicine*, 39, 1501-1508.

- Miyashita, M., Sanjo, M., Morita, T., Hirai, K., & Uchitomi, Y. (2007). Good death in cancer care: A nationwide quantitative study. *Annals of Oncology*, 18(6), 1090-1090–1097.
- Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2008). Good death inventory: A measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 486-498.
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Maeyama, E., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, 492-501.
- Saclier, A. (1976). Good death: Responsible choice in a changing society. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 10, 3-6.
- Schwartz, C. E., Mazor, K., Rogers, J., Ma, Y., & Reed, G. (2003). Validation of a new measure of concept of a good death. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 575-584.
- Smith, R. (2000). A good death. *British Medical Journal*, 320, 129-130.
- Testoni, I. (2011). *Dopo la notizia peggiore*. Padova: Piccin.
- Tong, E., McGraw, S. A., Dobihal, E., Baggish, R., Cherlin, E., & Bradley, E. H. (2003). What is a good death? - minority and non-minority perspectives. *Journal of Palliative Care*, 19, 168-175.

SITOGRAFIA

Conferenza dei servizi Dell'Ulss Alta Padovana

http://www.ulss15.pd.it/media/allegati/ti_informiamo/comunicati%20stampa/2014%20comunicati%20stmpa/NELLE_RELAZIONI_LA_VERA_RIVOLUZIONE_09_07_14.pdf [consultato il 22/09/2014]

Di Pietro, F., *Dalla bioetica al consenso informato. Analisi della normativa*

internazionale e principali sviluppi della giurisprudenza della corte Europea dei Diritti dell'uomo in materia di eutanasia, in:

http://www.uilpadirigentiministeriali.com/attachments/article/2195/dalla_%20bioetica_.pdf [consultato il 22/09/2014]

Don Munari, N. (2007), *L'esercizio della buona morte*, in:

<http://www.donboscoland.it/articoli/articolo.php?id=4580> [consultato il 22/09/2014]

Istitute of Medicine

<http://www.iom.edu/Activities/Aging/TransformingEndOfLife.aspx>
[consultato il 22/09/2014]

Ministero della Salute

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?area=curePalliativeTerapiaDolore [consultato il 22/09/2014]

Operatore Socio Sanitario <http://www.operatoresociosanitario.net/home/oss->

[blog/623-il-caregiver-](http://www.operatoresociosanitario.net/home/oss-blog/623-il-caregiver-) [consultato il 22/09/2014]

Pascale, N. (2014), *Eutanasia: dichiarazioni shock dei medici che la praticano*

<http://www.generazioneweb.net/eutanasia-dichiarazioni-shock-dei-medici-praticano/> [consultato il 22/09/2014]

Piciocchi, C.(2001), *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la*

biomedicina: verso una bioetica europea? in:

<http://www.jus.unitn.it/biodiritto/pubblicazioni/docs/Oviedo.pdf> [consultato il 22/09/2014]

Appendice 1: Scheda caregiver familiare

Informazioni su di Lei:

1) Et : ____

2) Sesso: M F

3) Stato civile:

4) Religione:

Praticante Non praticante

5) Titolo di studio: (indichi una delle seguenti scelte)

1. Licenza elementare _____
2. Licenza media _____
3. Licenza superiore/maturit  _____
4. Laurea breve _____
5. Laurea quinquennale _____
6. Maggiore (master o altro) _____
7. Altro (specificare) _____

6) Occupazione: _____

7) Rapporto di parentela con la persona cara: io sono _____

8) Stato di salute durante il periodo di presa in carico della persona cara:

9) Frequenza con cui si occupava della persona cara:

1. Meno di 1 giorni settimana
2. Da 2 a 3 giorni a settimana
3. Da 4 a 5 giorni a settimana
4. Da 6 a 7 giorni a settimana

Appendice 1: Scheda caregiver familiare

10) Mi sono preso/a cura della persona cara in modo:

Continuativo (ho seguito la persona cara dalla diagnosi e per tutta l'evoluzione della malattia) _____

Saltuario (per esempio: ho seguito la persona cara solo nei ricoveri ospedalieri) _____

Sporadico (ho seguito la persona cara solo in alcune fasi della malattia) _____

11) Vivevo con la persona cara: SI NO

12) Presenza di altre persone (familiari o meno) che si prendevano cura della persona cara: SI NO Se si, quanti? _____

Appendice 2: scheda paziente

Informazioni sulla persona di cui ci si è presi cura:

1) Et : _____

2) Sesso: M F

3) Stato civile:

4) Religione:

Praticante Non praticante

5) Titolo di studio: (indichi una delle seguenti scelte)

1. Licenza elementare _____
2. Licenza media _____
3. Licenza superiore/maturit  _____
4. Laurea breve _____
5. Laurea quinquennale _____
6. Maggiore (master o altro) _____
7. Altro (specificare) _____

6) Occupazione: _____

7) Diagnosi:

8) Durata della malattia: (in mesi e/o anni)

9) La persona   stata sottoposta a cure palliative : SI NO

10) Le cure palliative sono state effettuate:

1. A casa _____
2. In Hospice _____
3. A casa e in Hospice _____

Appendice 2: scheda paziente

11) Il luogo per le cure palliative è stato scelto per :

1. Volontà del paziente _____
2. Volontà della famiglia _____
3. Necessità mediche/abitative _____

12) Le Cure Palliative hanno avuto la durata di: (indichi in giorni o mesi)

Scala di valutazione delle **cure di fine vita**:

Qui di seguito sono elencate alcune affermazioni indichi, da 1 a 6 (**1= il miglioramento non è necessario; 6= il miglioramento è fortemente necessario**), quanto questi aspetti sono migliorabili. Nel caso in cui ritenga di non voler rispondere, o che non ci sia da rispondere ad una o più affermazioni indichi 0 =“non applicabile”

I medici hanno cercato di alleviare il disagio fisico del paziente.	1	2	3	4	5	6	0
I medici hanno trattato tempestivamente i sintomi di disagio del paziente.	1	2	3	4	5	6	0
I medici avevano conoscenze e competenze adeguate.	1	2	3	4	5	6	0
Gli infermieri hanno risposto prontamente alle necessità del paziente (ad esempio, <i>chiamate infermiere</i>).	1	2	3	4	5	6	0
Gli infermieri avevano conoscenze e competenze adeguate.	1	2	3	4	5	6	0
Gli infermieri hanno aiutato il paziente a vivere pienamente le attività della vita quotidiana (attività ricreative, musica e passatempo).	1	2	3	4	5	6	0
E' stata data particolare attenzione per alleviare preoccupazioni e timori del paziente.	1	2	3	4	5	6	0
Il personale ha adottato misure adeguate quando il paziente ha iniziato a soffrire di depressione.	1	2	3	4	5	6	0
Il personale ha cercato di dare speranza al paziente.	1	2	3	4	5	6	0
I medici hanno fornito al paziente spiegazioni sufficienti riguardo alla sua condizione e i dettagli sui trattamenti medici adottati.	1	2	3	4	5	6	0
I medici hanno fornito al paziente spiegazioni sufficienti riguardo ai risultati previsti dal trattamento.	1	2	3	4	5	6	0
Si è preso in considerazione il fatto che il paziente potesse essere coinvolto nella scelta del trattamento.	1	2	3	4	5	6	0
I medici hanno fornito alla famiglia spiegazioni sufficienti riguardo alla condizione del paziente e i dettagli sui trattamenti medici adottati.	1	2	3	4	5	6	0
I medici hanno fornito alla famiglia spiegazioni sufficienti riguardo ai risultati previsti dal trattamento.	1	2	3	4	5	6	0
Nella scelta del trattamento i desideri espressi dalla famiglia	1	2	3	4	5	6	0

Appendice 3: CES

sono stati rispettati.							
1= cambiamento non necessario; 6=miglioramento fortemente necessari; 0=non applicabile							
La stanza del paziente era comoda e confortevole.	1	2	3	4	5	6	0
L'isolamento acustico della stanza era adeguato.	1	2	3	4	5	6	0
I servizi igienici (WC e lavabi) erano adeguati.	1	2	3	4	5	6	0
E' stato considerato lo stato di salute della famiglia.	1	2	3	4	5	6	0
Si è preso in considerazione il fatto che la famiglia potesse avere del tempo per se stessa e avesse la possibilità di continuare a lavorare.	1	2	3	4	5	6	0
Sono stati sostenuti dei costi.	1	2	3	4	5	6	0
Gli eventuali costi sostenuti sono stati ragionevoli	1	2	3	4	5	6	0
Quando necessario, è stato possibile il ricovero in hospice(o l'utilizzo di attrezzature) senza lista di attesa.	1	2	3	4	5	6	0
Le procedure di ricovero in hospice (o di richiesta di utilizzo di attrezzature) erano semplici.	1	2	3	4	5	6	0
Il ricovero in hospice (o l'utilizzo dell'attrezzatura) è stato adeguato alle esigenze del paziente e della sua famiglia.	1	2	3	4	5	6	0
C'e stata una buona cooperazione tra i membri del personale, quali medici e infermieri.	1	2	3	4	5	6	0
Le cure sono state fornite dagli stessi medici e infermieri.	1	2	3	4	5	6	0
Il trattamento è stato programmato tenendo in adeguata considerazione il decorso della malattia.	1	2	3	4	5	6	0

Appendice 4: GDI

Questionario di valutazione sulla buona morte (Good Death Inventory: GDI)

Secondo lei, come si è sentito il paziente durante il periodo di fine vita?

Per favore indichi il numero che più ritiene appropriato accanto a ciascuna delle seguenti affermazioni:

1=completamente in disaccordo; 2=in disaccordo; 3=poco in disaccordo; 4=non so, 5=poco d'accordo; 6=d'accordo; 7=completamente d'accordo.

Il paziente non ha provato dolore	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non ha provato sofferenza fisica.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non ha provato stress emotivo.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è potuto rimanere nel proprio luogo da lui/lei desiderato	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha potuto morire nel luogo desiderato	1	2	3	4	5	6	7
Il luogo della morte ha rispettato le volontà del paziente.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha vissuto mantenendo un atteggiamento positivo.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha vissuto momenti di piacere nelle attività di vita quotidiana.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha vissuto mantenendo la speranza.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente aveva fiducia nel medico.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è stato seguito da un infermiere professionale con il quale si sentiva a proprio agio.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha potuto contare su persone che lo ascoltavano.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non è stato un peso per gli altri.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non è stato un peso per la famiglia.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non aveva preoccupazioni di carattere economico.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha avuto il sostegno della famiglia.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha trascorso del tempo con la propria famiglia.	1	2	3	4	5	6	7

Appendice 4: GDI

1=completamente in disaccordo; 2=in disaccordo; 3=poco in disaccordo; 4=non so; 5=poco d'accordo; 6=d'accordo; 7=completamente d'accordo.							
Il paziente è stato circondato dalla famiglia alla quale ha potuto esprimere i propri sentimenti.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente era autonomo nel movimento o nell'alzarsi dal letto.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente era autonomo nelle attività quotidiane.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non aveva problemi ad andar di corpo.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha vissuto in un ambiente silenzioso.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha vissuto in un ambiente tranquillo.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non è stato turbato dalla presenza di altre persone.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non è stato trattato come un oggetto o un bambino.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è stato rispettato nei suoi valori.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è stato considerato come una persona.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non ha avuto rimpianti.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha percepito che la sua vita era stata completata.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente percepiva che la sua vita era giunta al termine.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha ricevuto trattamenti sufficienti.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente era convinto che tutti i trattamenti disponibili erano stati utilizzati.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha combattuto contro la malattia fino alla fine.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non era collegato ad apparecchiature mediche o intubato.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente non ha subito accanimento terapeutico	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è morto di morte naturale.	1	2	3	4	5	6	7

Appendice 4: GDI

1=completamente in disaccordo; 2=in disaccordo; 3=poco in disaccordo; 4=non so; 5=poco d'accordo; 6=d'accordo; 7=completamente d'accordo.							
Il paziente ha incontrato le persone che desiderava vedere.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente si sentiva riconoscente verso gli altri.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha potuto esprimere ciò che desiderava ai propri cari.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente sapeva quanto tempo gli sarebbe rimasto da vivere.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente era a conoscenza degli sviluppi futuri della propria condizione.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha partecipato alle decisioni relative alla strategia dei trattamenti.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente è morto senza rendersene conto.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha continuato a vivere come prima senza pensare alla morte.	1	2	3	4	5	6	7
Le notizie negative non sono state comunicate al paziente.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha sentito il peso del cambiamento del proprio aspetto fisico.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha sentito il peso di suscitare pietà nelle altre persone.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha sentito il peso di mostrare alla famiglia la propria debolezza fisica e mentale.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha sentito che poteva essere di aiuto ad altre persone.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha sentito che la propria vita valeva la pena di essere vissuta.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente ha mantenuto il proprio ruolo in famiglia o la propria occupazione.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente trovava forza nella religione.	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente aveva fede	1	2	3	4	5	6	7
Il paziente si sentiva protetto da una forza superiore.	1	2	3	4	5	6	7

SCHEDA INFORMATIVA RICERCA

Titolo della ricerca: Studio sulla percezione della “Good Death” da parte del Caregiver nei pazienti malati di cancro sottoposti a Cure Palliative. Studio pilota presso l’Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15 “Alta Padovana”

Responsabile scientifico: Dott. F. Gaion, direttore dell’Unità Operativa Autonoma Oncologia e Prof.ssa L. Lotto, DPSS, Università di Padova



Presidio Ospedaliero di Camposampiero

Unità Operativa Autonoma ONCOLOGIA

Direttore: dott. Fernando Gaion

Via P. Cosma, 1 • 35012 Camposampiero / Padova

Tel. 049.932.44.90/84 • Fax 049.932.45.06

e-mail: oncologia_csp@ulss15.pd.it

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Dipartimento di Psicologia Generale

Università degli Studi di Padova

Stiamo effettuando una **ricerca** per conto del **Presidio Ospedaliero di Camposampiero** e dell’**Università degli Studi di Padova** sulla buona morte nel paziente oncologico. In particolare, siamo interessati a condurre uno studio pilota (uno studio introduttivo) per verificare la validità di due questionari; inoltre vogliamo verificare se sussistono delle differenze sostanziali, nel concetto della buona morte, tra i pazienti che scelgono le cure palliative a casa o in Hospice.

Lo **scopo** della ricerca è indagare eventuali differenze al fine di proporre in futuro dei supporti adeguati di tipo psicologico ai pazienti e loro familiari in questa delicata fase della vita. A tal fine le chiederemo quindi compilare alcuni questionari.

Qualora accettasse di partecipare, il suo contributo alla ricerca consisterà nella **compilazione di quattro questionari**: i primi due sono delle semplici schede informative di raccolta di dati anagrafici su di Lei e la persona cara di cui si è preso/a cura. Il terzo riguarda la sua valutazione delle cure palliative, mentre il quarto questionario riguarda la sua percezione di buona morte sulla persona di cui si è preso cura. Il tempo necessario per la compilazione sarà di circa **40 minuti**.

Nel decidere se partecipare, tenga presente che le tematiche trattate possono suscitare **disagio** in alcune persone, a causa del tema trattato. Qualora decidesse di partecipare e cambiasse idea, è importante che sappia che è un **suo diritto interrompere la partecipazione in qualsiasi momento** senza alcuna penalizzazione e ottenendo il non utilizzo dei suoi dati. Può inoltre saltare qualsiasi domanda che la mette a disagio. Se decide di partecipare sarà presente alla

somministrazione la Dott.ssa Santoro e **qualora lo desiderasse**, al termine dello studio, potrà avere un colloquio privato con la Dott.ssa Santoro o con il Dott. Riccardi per discutere di un eventuale stato di disagio e ripristinare uno stato di benessere psicologico non inferiore a quello che aveva prima della partecipazione all'esperimento.

E' importante che al momento della compilazione si ricordi che si tratta di una **ricerca e non di un test** sulle sue abilità. **Non ci sono risposte corrette o sbagliate** e l'unica cosa che ci interessa sono le sue opinioni, perciò La preghiamo di rispondere con precisione e sincerità.

I suoi dati saranno trattati in conformità alla **Legge n. 196(30.06.2003) sulla tutela delle persone rispetto al trattamento dei dati personali** e le assicuriamo il più completo **anonimato** in tutte le fasi della ricerca. I dati da lei forniti durante la ricerca saranno trattati statisticamente solo in forma aggregata. Non sarà perciò possibile ricondurre i risultati di gruppo alle risposte fornite individualmente dai partecipanti.

La prassi di richiedere un **consenso informato** garantisce la **tutela dei suoi diritti come partecipante volontario ad una ricerca scientifica**, assicurando che tutte le informazioni rilevanti le siano state comunicate prima di partecipare.

Le saremmo molto grati se volesse spendere un po' del suo tempo per partecipare a questa ricerca scientifica e la ringraziamo sinceramente per la gentile collaborazione.

I responsabili scientifici del progetto

Dott. Fernando Gaion

Prof.ssa Lorella Lotto

Il gruppo di ricerca

Dott. Riccardi

Dott.ssa Claudia Santoro

Laureanda Vanessa Pozzali

Per **ulteriori informazioni** può contattare

Dott. Fernando Gaion

Tel. 049 932 4490

E-mail: oncologia_csp@ulss15.pd.it

Prof.ssa Lorella Lotto

Tel. 049 827 6584

E-mail: lorella.lotto@unipd.it

MODULO DI CONSENSO INFORMATO A PARTECIPARE ALLA RICERCA

Il/La sottoscritto/a _____
(Nome) (Cognome)

Dichiara di avere letto e compreso la scheda informativa relativa alla ricerca proposta, cioè di essere stato informato ed avere capito che:

- La ricerca è condotta dai ricercatori dall'Unità Operativa Autonoma Oncologia dell'Azienda Ospedaliera U.L.S.S. 15 "Alta Padovana" presso il Presidio Ospedaliero di Camposampiero e dall'Università di Padova e riguarda la mia opinione sul fine vita.
- Sono stato/a informato/a che lo scopo della ricerca è la validazione di due questionari e di indagare le differenze tra due modalità diverse di cure palliative
- Partecipare alla ricerca comporta la compilazione di quattro questionari.
- Sono stato/a informato/a che è mio diritto saltare eventuali domande alle quali non voglio rispondere e/o interrompere la compilazione e ritirare il mio consenso in qualsiasi momento, senza dover fornire alcuna motivazione, senza alcuna penalizzazione, ottenendo il non utilizzo dei miei dati.
- In base alle normative vigenti, il rispetto della privacy è garantito in tutte le fasi della ricerca. Il mio nome non comparirà in nessun documento ad eccezione del consenso a partecipare alla ricerca, che sarà custodito separatamente dalle mie risposte al questionario.
- Le mie risposte saranno trattate statisticamente solo in forma aggregata. Non sarà perciò possibile ricondurre i risultati di gruppo alle risposte fornite individualmente dai singoli partecipanti. A parte i ricercatori, nessun altro avrà accesso a questi dati.
- Ho avuto opportunità di chiedere chiarimenti e domande.

E dichiaro di acconsentire non acconsentire a partecipare alla ricerca

Luogo, Data

Firma
