

I bisogni spirituali dei caregiver familiari nei contesti hospice: uno studio qualitativo attraverso le prospettive delle équipe multidisciplinari

di *Martina Pili*

Abstract

Assistere un familiare in fase terminale è un'esperienza complessa, che può far emergere bisogni profondi legati a una dimensione spesso trascurata: quella spirituale. A partire da questa premessa, questo articolo esplora i bisogni spirituali dei caregiver familiari di pazienti ricoverati in hospice, analizzandone l'impatto sul loro benessere e sulla qualità dell'assistenza fornita ai loro cari. Attraverso una ricerca qualitativa condotta in tre hospice nel territorio torinese, basata su interviste discorsive ai professionisti delle équipe multidisciplinari, l'indagine mette in luce le principali barriere culturali e organizzative che ostacolano un adeguato supporto spirituale mirato ai caregiver, nonché l'urgenza di integrare, all'interno degli hospice, spazi, pratiche e strumenti che favoriscano un approccio olistico che riconosca la spiritualità come risorsa fondamentale nel processo di cura e accompagnamento nel fine vita.

Parole chiave

caregiver familiari, hospice, bisogni spirituali, supporto spirituale

1. *Introduzione*

L'attualità di un'indagine centrata sui bisogni spirituali dei caregiver familiari si radica nella crescente consapevolezza maturata all'interno delle cure palliative circa la necessità di integrare la dimensione spirituale come componente imprescindibile dell'approccio olistico al cosiddetto "dolore totale" dell'individuo (Saunders, 2008). Al contempo, numerosi studi riconoscono la malattia come una "frattura" (Bury, 1982; Lombi, 2024) che non coinvolge solo il paziente, ma in maniera strutturale anche la sua rete familiare (Sepúlveda et al., 2002), la quale continua spesso a farsi carico del lavoro di cura anche dopo il ricovero in hospice (Pomarolli et al., 2022).

In questa prospettiva, l'esperienza di caregiving, attività profondamente umana e morale (Kleinman, 2009) riconosciuta come elemento essenziale nel processo assistenziale ai malati terminali, dovrebbe essere considerata a pieno titolo parte del progetto di cura (Gusman, 2016).

Il ricovero in struttura si configura infatti come un momento critico non solo per il malato ma anche per la sua famiglia e, pertanto, offre una lente analitica privilegiata per indagare le ambivalenze morali visse dai caregiver, sospesi tra obbligo, affetto, senso del dovere (Broom & Kirby, 2013) e l'insorgere di esigenze personali spesso trascurate.

1.1. L'esperienza di caregiving

Una prima definizione ufficiale di chi possa essere considerato caregiver familiare è contenuta nella Legge del 27 dicembre 2017, n. 205, art. 1, comma 255, utilizzata dalle regioni per sviluppare interventi di supporto rivolti a questi soggetti. Tuttavia, la mancanza di una legge nazionale che riconosca giuridicamente questa figura, rende difficile analizzarne a pieno l'esperienza.

Secondo una stima dell'ISTAT risalente al 2018, in Italia i caregiver familiari sono circa tre milioni e mezzo e il 65% di questi sono donne di età compresa tra i quarantacinque e i cinquantacinque anni, spesso costrette ad abbandonare il lavoro (nel 60% dei casi) e la propria vita privata per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei propri familiari¹, con il rischio di isolamento emotivo e sociale (Petrini et al., 2023).

Assistere un proprio caro in fase terminale è infatti un'impresa ardua, "un salto nell'abisso nella morte di qualcun altro" (Mann, 2014), per la quale molti sono impreparati. Il cosiddetto *caregiver burden*, ovvero il peso derivato dalle incombenze quotidiane e dal coinvolgimento

¹ Il caregiving evidenzia una marcata disuguaglianza di genere, poiché le donne sono più coinvolte nelle responsabilità di cura rispetto agli uomini. Questo aspetto culturale può alimentare ulteriori disparità di genere, come ad esempio l'impatto negativo sulle opportunità professionali e sugli orari di lavoro delle donne che si dedicano all'assistenza familiare. Studi condotti sulle condizioni lavorative nell'Unione Europea hanno rivelato che quasi il 33% delle donne lavora part-time, rispetto all'8% degli uomini. Inoltre, le donne lavoratrici dedicano in media 26 ore settimanali all'assistenza non retribuita, contro le 9 ore degli uomini.

emotivo, può portare a sperimentare emozioni di tristezza, ansia, senso di impotenza e vulnerabilità talvolta anche più profonde rispetto ai pazienti stessi e a confrontarsi con sfide invisibili che non riguardano solo la salute fisica e psicologica, ma anche le relazioni sociali e la condizione economica.

Perciò, se da un lato il caregiver deve essere considerato un possibile partner dell'equipe multidisciplinare nell'assistenza al paziente terminale, dall'altro è fondamentale riconoscere anche lui come un soggetto bisognoso di sostegno e come un individuo con necessità specifiche.

La letteratura esistente ha ampiamente analizzato gli aspetti psicologici e clinico-assistenziali del caregiving, trattando i bisogni emergenti in termini di stress misurabile, affaticamento emotivo o *burnout* (Thomas & Morris, 2002). Soprattutto a livello nazionale, si osserva però una relativa carenza di studi a impronta antropologica che, adottando un approccio relazionale e situato, siano in grado di restituire il caregiver come attore sociale attivamente impegnato nella costruzione di senso dell'esperienza vissuta, piuttosto che come semplice vittima di un destino di sofferenza. Tale prospettiva consentirebbe di evidenziare come, all'interno dei contesti di cura, il caregiver assuma una posizione "off-centre" (Kleinman, 2012), in quanto essenziale ma spesso marginale ed escluso dai processi decisionali e dalla narrazione dominante della cura.

Inoltre, sebbene negli ultimi anni vi sia un orientamento crescente verso il riconoscimento dei bisogni dei caregiver, inclusi quelli affettivi, relazionali e sociali, permangono significative lacune rispetto a un tipo di bisogno più difficile da identificare e valorizzare: quello spirituale. L'attività di cura, infatti, non dovrebbe essere interpretata unicamente come un insieme di compiti materiali e assistenziali, ma come una pratica morale situata, incarnazione di un'etica della responsabilità che richiama il concetto weberiano di *Beruf* (vocazione), implicando dedizione, sacrificio, senso del dovere e ricerca di significato (Weber, 1905).

In questo quadro, la spiritualità e la religione possono costituire risorse simboliche e affettive fondamentali per i caregiver, fornendo strumenti per attribuire senso, significato e valore all'esperienza vissuta e rappresentando, talvolta, una fonte di resistenza alla condizione di "solitudine del parente" (Pezzoli, 2011), segnata da isolamento emotivo, invisibilità e fatica esistenziale.

1.2. La spiritualità nella cura

Parlare di spiritualità però non è mai semplice: Palmisano e Pannofino (2018) l'hanno definita una “specie Lazzaro”, ossia una categoria che, pur considerata per lungo tempo marginale e quasi “morta” all'interno delle scienze sociali, è tornata con forza nel dibattito contemporaneo, assumendo significati nuovi e inattesi.

Questo slittamento semantico è una delle cause dell'indeterminatezza che oggi contraddistingue il concetto di spiritualità, rendendolo un oggetto di studio al tempo stesso sfuggente e imprescindibile. Nel corso della storia, infatti, il termine ha assunto forme e accezioni diverse: dal tardo latino *spiritualitas*, inizialmente impiegato nella teologia cristiana per indicare una vita guidata dallo Spirito di Dio, al progressivo distacco dal contesto ecclesiastico dagli anni Sessanta, in cui il termine assume il significato più ampio di dimensione interiore, ricerca personale di senso, del sacro o del “sé profondo”, che può includere elementi religiosi, ma non si esaurisce in essi (Palmisano & Pannofino, 2021).

Sono trascorsi ormai vent'anni da quando un convegno di sociologia della religione introdusse per la prima volta nel dibattito italiano il tema della spiritualità (Giordan et al., 2025). Da allora si è assistito a una progressiva crescita di studi dedicati a questa dimensione e al suo rapporto con l'esperienza religiosa. Anche nell'ambito della cura la riflessione è divenuta sempre più urgente, complice la trasformazione del panorama religioso in Italia e in Europa, caratterizzato da un pluralismo crescente negli ultimi anni, che ha alimentato un ampio dibattito a livello internazionale (Giordan & Pace, 2014).

Oggi una delle sfide principali riguarda la separazione tra due aspetti che in realtà risultano strettamente intrecciati: da un lato il riconoscimento e la gestione del pluralismo religioso, dall'altro l'attenzione ai bisogni spirituali dei soggetti coinvolti nei percorsi di cura. Questi ambiti vengono tuttora trattati come distinti e affidati a discipline diverse, che raramente entrano in dialogo tra loro. Inoltre, sul piano istituzionale, permane una limitata considerazione di entrambe le dimensioni, fatta eccezione per alcuni contesti più avanzati – come le cure palliative – che tuttavia si scontrano ancora con ostacoli normativi, culturali e organizzativi nel garantire un sostegno pienamente adeguato (Giordan et al., 2025).

Se in paesi come l'Inghilterra, culla del movimento hospice, la spiritualità è da tempo al centro di riflessioni teoriche e applicazioni pratiche, con percorsi di cure palliative che integrano protocolli specifici volti a ridurre il carico emotivo e a promuovere il benessere complessivo di tutti i soggetti coinvolti, in Italia il dibattito è stato recepito con un certo ritardo. Solo recentemente si è iniziato a riconoscere la spiritualità come ambito autonomo dalla religione (Palmisano & Panofino, 2018), mentre il passaggio dal modello di *curing* – incentrato unicamente sulla ricerca di una terapia adeguata e sull'eliminazione dei sintomi – a quello di *caring* rende sempre più evidente la necessità di una cura olistica capace di coinvolgere la persona nella sua interezza, anche nelle sue dimensioni più intime.

Negli Stati Uniti, come in Inghilterra, questo ha alimentato un dibattito particolarmente sviluppato, che ha portato alla ricerca di una definizione di spiritualità condivisa e applicabile nella pratica clinica. In questa direzione si collocano i contributi di Christina Puchalski e dei suoi collaboratori i quali – prima nel 2009 e poi, in modo più compiuto, con la *International Consensus Conference on Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care* del 2013 – hanno proposto una definizione articolata di spiritualità, riconoscendola come elemento fondamentale nel contesto assistenziale, in grado di incidere sulle decisioni di salute e sulla qualità della vita.

In questa prospettiva, la spiritualità è intesa come:

un aspetto dinamico e intrinseco dell'umanità attraverso il quale le persone cercano il significato ultimo, lo scopo e la trascendenza e sperimentano la relazione con il sé, con la famiglia, gli altri, la comunità, la società, la natura e ciò che è significativo o sacro, e si esprime attraverso credenze, valori, tradizioni e pratiche. (Puchalski et al., 2014)

In questo lavoro, pur riconoscendo i limiti di questa definizione, soprattutto rispetto alla dimensione più soggettiva e individuale della spiritualità, si è scelto di adottarla come strumento orientativo, per la sua capacità di offrire una visione ampia e non riduzionista del fenomeno. L'obiettivo è mostrare come un adeguato supporto spirituale debba essere integrato nel processo di cura, rispondendo non solo ai bisogni più evidenti, ma anche a quelli profondi e spesso silen-

ziosi che caratterizzano la dimensione umana più intima: i “bisogni spirituali”. Tuttavia, nonostante una crescente sensibilizzazione in tal senso, persistono significative lacune conoscitive e operative riguardo alla sua concreta applicazione. Tale criticità emerge con particolare forza nel supporto indirizzato ai caregiver, dove l’offerta di sostegno spirituale risulta spesso limitata da barriere pratiche e culturali, così come emerso nella ricerca sul campo condotta nel territorio di Torino e provincia.

1.3. I contesti della ricerca

La ricerca è stata condotta principalmente in due campi di indagine: l’hospice Valletta di Torino e l’hospice *Anemos* sito all’interno dell’ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano.

L’hospice Valletta

L’hospice Valletta è sito in Via Arturo Farinelli a Torino, all’interno del presidio ASL TO1. Nasce nel 2009 con l’obiettivo di implementare e migliorare l’offerta delle Cure Palliative nella città di Torino. Inizialmente concepito per 10 pazienti, nel 2022 l’hospice ha ampliato la sua capacità, aggiungendo un secondo nucleo con 8 posti letto, portando il totale a 18 camere ampie e arredate con tutti i comfort come letto articolato, angolo cottura, poltrona letto per i familiari, area soggiorno con TV e servizi igienici.

I pazienti e i loro familiari possono usufruire di tutti i servizi offerti dall’hospice, come il supporto psicologico, l’assistenza dei volontari, la musicoterapia e il supporto spirituale. Nello specifico, l’assistenza spirituale e religiosa è fornita da un sacerdote cattolico con formazione psicologica e filosofica, e si rivolge indistintamente a tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, compresi caregiver e operatori sanitari, indipendentemente dalle loro convinzioni religiose o personali.

L’hospice Anemos

L’hospice *Anemos* è ubicato all’interno dell’AOU San Luigi Gonzaga, in fondo al terzo padiglione², ed è gestito dalla fondazione Luce per la

² Come osservato in letteratura, molti hospice si sviluppano adattandosi alle

vita Onlus. Si tratta di un centro residenziale che accoglie pazienti in fase terminale di malattia che necessitano di cure palliative e che non possono o non desiderano essere seguiti a domicilio. È composto da otto stanze dotate di tutti i comfort. L'intento principale dell'équipe multidisciplinare è quello di offrire sollievo e supporto, non solo ai pazienti, ma anche ai familiari, che, come in ogni hospice, possono accedere alla struttura in qualsiasi momento della giornata, restare accanto ai propri cari per tutto il tempo che desiderano e usufruire di tutti i servizi offerti: il supporto psicologico, la musicoterapia, la *pet therapy* e il massaggio *shiatsu*. L'équipe è composta da un medico che è presente tutte le mattine e disponibile su chiamata, due psicologhe, infermieri/e e oss, un fisioterapista e un assistente spirituale laico, figura innovativa rispetto ad altre strutture della provincia, che offre il proprio supporto a tutti i soggetti coinvolti nel percorso di cura, indistintamente dalla loro religione o dalle loro credenze.

Fondazione FARO

Un terzo contesto, la Fondazione FARO, ha visto il coinvolgimento di un solo soggetto di ricerca, una delle psicologhe della struttura. La Fondazione FARO fornisce sia cure palliative domiciliari sia assistenza negli hospice, con tre strutture residenziali presenti nella provincia di Torino: l'Hospice Ida e Sergio Sugliano, l'Hospice Ida Bocca – entrambi situati all'interno dell'ospedale San Vito di Torino – e l'Hospice Alfredo Cornaglia a Carignano.

Per quanto riguarda l'assistenza spirituale, tema centrale di questo studio, al momento la Fondazione FARO non dispone di un assistente spirituale dedicato, ma permette comunque l'utilizzo degli spazi per l'organizzazione di rituali religiosi o spirituali qualora venisse richiesto dagli ospiti. È inoltre presente una sala del silenzio: “che può essere un luogo spirituale laico, dove le persone si possono raccogliere, possono contattare la propria dimensione interiore di senso e anche attraverso riti laici dare la possibilità di espressione a questo aspetto”³.

strutture esistenti, con ubicazioni periferiche rispetto ai reparti principali e ai servizi tecnologici e curativi, evidenziando implicitamente le gerarchie tra i diversi settori medici (Castra, 2003; Launay, 2016)

³ Psicologa, ventidue anni di servizio presso la Fondazione Faro.

Questa terza testimonianza, seppur unica, ha offerto una visione ampia dei servizi offerti dalla Fondazione, punto di riferimento nel territorio torinese per le cure palliative, e si è rivelata preziosa per ottenere una visione più completa dei servizi offerti dagli hospice presenti nella Regione e delle dinamiche legate all'argomento della ricerca.

2. Metodologia della ricerca

Per la ricerca sul campo è stato adottato un approccio qualitativo basato su interviste semi-strutturate con i membri delle équipes di cura degli hospice di riferimento.

Le interviste, della durata media di 35-40 minuti, sono state condotte faccia a faccia e registrate previa autorizzazione dei partecipanti, garantendo la possibilità di esprimersi liberamente. La partecipazione degli operatori è stata resa possibile grazie alla mediazione dei direttori e della direttrice degli hospice, che hanno diffuso la richiesta all'interno delle proprie équipes.

Le tracce delle interviste sono state costruite e differenziate in base al ruolo professionale dei partecipanti, allo scopo di cogliere le specificità delle diverse prospettive. Ogni intervista prevedeva una spiegazione introduttiva del progetto di ricerca e la richiesta di descrivere il proprio ruolo all'interno dell'équipe.

I temi principali affrontati sono stati i seguenti:

- Direttori sanitari e infermieristici: organizzazione e filosofia della struttura, gestione dei bisogni spirituali di pazienti e familiari, risorse disponibili, formazione del personale, collaborazione con assistenti spirituali e altri enti esterni, misurazione dell'efficacia del supporto spirituale.
- Psicologhe: ruolo specifico nel supporto ai caregiver, riconoscimento e gestione dei bisogni spirituali, differenziazione tra bisogni psicologici, emotivi e spirituali, collaborazione con altri professionisti, formazione ricevuta, osservazioni su resistenze o difficoltà nell'esprimere esigenze spirituali.
- Infermieri e Oss: percezione e ruolo della spiritualità nell'assistenza, gestione dei bisogni spirituali dei caregiver, modalità di supporto prati-

co, collaborazione con assistenti spirituali e psicologi, risorse e formazione disponibili all'interno dell'hospice.

L'approccio semi-strutturato ha consentito di guidare la conversazione attraverso questi temi, lasciando tuttavia libertà agli intervistati di approfondire aspetti ritenuti rilevanti in base alla propria esperienza (Cardano, 2020).

Le interviste raccolte sono state successivamente trascritte integralmente e analizzate tramite un approccio tematico. Questo processo ha permesso di individuare i principali temi emergenti relativi alla gestione dei bisogni spirituali dei caregiver, alle pratiche quotidiane degli operatori e le principali barriere e sfide nell'offerta di supporto spirituale.

2.1. Fare ricerca in hospice

Prima di analizzare le dinamiche e le difficoltà emerse nei contesti di ricerca sul supporto spirituale per i caregiver, risulta fondamentale riflettere sul posizionamento del ricercatore all'interno di ambienti particolarmente delicati, come gli hospice. Sebbene lo studio non abbia coinvolto direttamente pazienti e caregiver – i soggetti più vulnerabili nel processo di cura – e si sia concentrato su interviste individuali con i membri dell'équipe, senza osservazione partecipante o presenza continuativa nei reparti, emergono comunque diversi aspetti che rendono complessa la conduzione della ricerca.

La ricerca etnografica in ospedale e in altre strutture sanitarie rappresenta un ambito relativamente recente (Gusman, 2016). Per lungo tempo, queste strutture sono state considerate luoghi “esotici” o “piccole isole chiuse” (Cosser, 1962), spazi in cui i malati, sospesi nei loro ruoli sociali abituali, sono separati dal mondo esterno, dove si conduce la “vita normale” (Long et al., 2008). Tale percezione si intensifica ulteriormente nel contesto hospice: le cure palliative, infatti, affrontano questioni etiche, legali e affettive che richiedono la salvaguardia del “Sé” dei malati, delle loro reti familiari e dell'organizzazione stessa, rendendo imprescindibile un approccio rispettoso e sensibile nella conduzione della ricerca.

La scelta di dedicarmi a questo tema nasce a seguito di un'esperienza personale e di un interesse rafforzato dalla mia formazione sulle tematiche della religione e della spiritualità.

Il lavoro sul campo ha richiesto una continua riflessione sul mio posizionamento come osservatrice esterna, soprattutto considerando che si trattava della mia prima esperienza sul campo in contesti sanitari così delicati. La sensazione di essere di intralcio nel lavoro delle équipes, poiché le interviste si svolgevano durante gli orari di lavoro, e al contempo di invadere la loro sfera privata mi ha accompagnato durante l'intero lavoro sul campo. Un'ulteriore sfida è stata mantenere una distanza professionale dalle storie ascoltate: alcuni racconti, legati alla sofferenza e alla perdita, suscitavano in me forti reazioni emotive, soprattutto alla luce di esperienze personali simili, generando al contempo la consapevolezza che, per quanto il ricercatore possa tentare di immergersi nella prospettiva altrui, non sarà mai possibile comprendere pienamente la sofferenza e le esperienze dei propri interlocutori.

Fare ricerca in hospice, infatti, non significa solo esercitare sensibilità, ma anche accettare i limiti della propria comprensione. Gli hospice sono luoghi di intensa carica emotiva, caratterizzati da drammi legati alla vita e alla morte e da riflessioni sul sé e sul proprio rapporto con la malattia e la mortalità; momenti in cui è necessario talvolta sospendere sia la partecipazione sia l'osservazione (Wind, 2008).

La ricerca ha inoltre messo in luce alcune difficoltà pratiche e relazionali: il carico emotivo e lo stress degli operatori, quotidianamente immersi in situazioni di malattia e fine vita, hanno talvolta reso difficile concentrarsi pienamente durante le interviste. In particolare, le infermiere ancora in turno tendevano a mantenere un'attenzione divisa tra l'intervista e ciò che accadeva nei reparti, mostrando spesso fretta nel concluderla. Questa difficoltà è stata ulteriormente accentuata dal tema delicato della ricerca: alcuni, infatti, hanno espresso la convinzione che la dimensione spirituale rappresenti un aspetto molto personale, che non dovrebbe interferire con il lavoro svolto in hospice.

In linea con quanto riportato in letteratura, è emerso che gli operatori più riluttanti a condividere le proprie esperienze e sensazioni riguardo alla spiritualità – sia perché si ritengono atei o non credenti, sia perché considerano la spiritualità un tema troppo intimo da condividere – tendono ad essere anche meno inclini a rispondere alle domande riguardanti la spiritualità dei pazienti e dei caregiver. Inoltre, questi operatori tendono spesso a confondere spiritualità e religione, relegando quest'ultima a un ambito di intervento esclusivo del sacer-

dote, e riconoscendo alla spiritualità un ruolo secondario nel contesto sanitario.

Alla luce di queste considerazioni, emerge chiaramente come la ricerca in hospice richieda un approccio fondato su rispetto, empatia e sensibilità e, al contempo, affiora l'importanza di rompere l'isolamento di questi luoghi e di promuovere modelli di ricerca collaborativi, che diano voce non solo ai vissuti di pazienti e caregiver, ma anche a tutti i soggetti coinvolti nel quotidiano impegno di cura (Gusman, 2016).

3. Le barriere e le sfide all'assistenza spirituale dei caregiver in hospice

Nelle righe che seguiranno, attraverso la presentazione di estratti delle interviste personalmente condotte con operatori sociosanitari attivi negli hospice oggetto di ricerca, esplorerò le difficoltà da loro incontrate nell'offrire assistenza spirituale ai caregiver. Le testimonianze raccolte restituiscono un quadro ricco e complesso, che riflette sfide quotidiane in larga parte coerenti con quanto emerso nella letteratura scientifica sull'argomento.

3.1. Le tempistiche di permanenza in struttura

Tra le prime criticità emerse dalle interviste condotte si evidenzia la rilevanza della durata della permanenza in struttura. In tutti i contesti esaminati, gli operatori hanno sottolineato come la possibilità di offrire un supporto spirituale adeguato sia strettamente connessa alla tempestività della presa in carico, che a sua volta dipende dall'efficienza dei meccanismi di accesso all'hospice. Tuttavia, nella prassi quotidiana, i pazienti giungono spesso in condizioni cliniche molto avanzate, con una permanenza media di pochi giorni – talvolta solo ore – rendendo estremamente complesso per i sanitari e l'assistente spirituale instaurare una relazione significativa e rilevare i bisogni profondi del paziente e dei suoi familiari:

Può capitare che purtroppo l'evoluzione della malattia sia molto molto rapida, e quindi non si faccia in tempo ad attivare il servizio spirituale. Per darti un dato, negli anni scorsi la degenza media era di 18-20 giorni, ma ora

è di circa 11 giorni, i pazienti arrivano molto tardi, il tempo a disposizione per gestire tutte queste problematiche è molto ridotto.⁴

Se il territorio, l'ospedale, piuttosto che il luogo di cura precedente dove magari il paziente faceva cura attiva, fa l'invio corretto alle cure palliative, se la prognosi massima è quella dei 120 giorni, dei 4 mesi, è chiaro che io ho un sacco di tempo per lavorare; però se invece il paziente arriva già in una condizione di terminalità e io per lavorare ho due giorni lavoro in emergenza. [...] Il rischio è che il malato magari se ne va dopo poche ore, dopo pochi giorni.⁵

3.2. L'assistenza spirituale non è tempestiva

Una seconda problematica, direttamente collegata alla brevità della degenza, riguarda la difficoltà nel garantire un'assistenza spirituale tempestiva e continuativa. In due delle tre strutture indagate, infatti, l'assistente spirituale non risulta pienamente integrato nell'équipe multidisciplinare, ma interviene esclusivamente su richiesta. Solo nell'hospice *Anemos* l'assistente spirituale è inserito stabilmente nello staff, partecipando quotidianamente al lavoro d'équipe. Nell'hospice Valletta, pur essendo previsto un servizio di assistenza spirituale, l'assistente non fa parte dell'organico fisso e presta servizio anche presso l'assistenza domiciliare. Questo comporta una presenza in struttura limitata che non consente una copertura sistematica dei bisogni, in particolare di quelli dei caregiver, che spesso non richiedono spontaneamente il supporto spirituale, anche a causa di una scarsa consapevolezza della sua esistenza e finalità:

In hospice i tempi sono molto più ristretti, poi io purtroppo in questo momento posso andare solo una volta alla settimana, perché ho numerosi pazienti sul territorio. [...] Sotto l'aspetto dell'assistenza spirituale è chiaro che bisognerebbe avere più tempo ed essere più persone. Se fossimo già in due, se si investisse di più, mi rendo conto che si potrebbe fare di tutto e di più, mentre invece la gente spesso mi dice che non pensavano ci fosse un servizio così.⁶

⁴ Coordinatore infermieristico, otto anni di servizio presso l'hospice Valletta.

⁵ Psicologa, ventidue anni di servizio presso la Fondazione Faro.

⁶ Assistente spirituale, un anno di servizio presso l'hospice Valletta, otto anni di servizio in cure palliative domiciliari.

3.3. La mancata consapevolezza

Un'ulteriore barriera rilevata riguarda la mancata consapevolezza da parte dei pazienti e dei familiari rispetto alla condizione terminale e alle finalità stesse dell'hospice. Tale mancanza di consapevolezza obbliga spesso gli operatori a svolgere una funzione di mediazione tra le parti, all'interno di dinamiche relazionali segnate da "congiure del silenzio" e narrazioni artefatte. Questi meccanismi ostacolano non solo una comunicazione autentica, ma anche una piena comprensione dei servizi offerti, incluso quello di tipo spirituale, già di per sé difficilmente definibile e spesso frainteso:

La consapevolezza è un po' una parola d'ordine del lavoro perché a seconda del grado di consapevolezza si possono fare lavori di tipo diverso. [...] Spesso noi facciamo interventi di ponte, perché accade che ci sono i malati che non condividono con i familiari quello che sentono per non caricarli, i familiari pensano che il malato non sappia quindi c'è tutto un sistema di congiure del silenzio piuttosto che contenuti artefatti, situazioni che in realtà non fanno che complicare le cose e, allora, qualche volta noi facciamo un po' da mediatore.⁷

Quando si nega la patologia, lì siamo rovinati. Non so se hai presente il gioco tabù. Hai una parola, devi spiegare al tuo compagno la parola, ma non puoi utilizzare i sinonimi. Quante volte capita che sei in hospice ma non puoi parlare di hospice, dici struttura sanitaria, alle cure palliative domiciliari parli di cure infermieristiche domiciliari. Posso assicurare che è tosto quando hai davanti il familiare e il paziente che non parlano in maniera chiara. [...], devi camminare con i ramponi sulle uova.⁸

La consapevolezza è essenziale all'interno del mondo della Cure Palliative; perciò, deve estendersi anche all'interno dell'équipe curante. Nelle interviste è emerso chiaramente come molti operatori sanitari non abbiano ricevuto una formazione specifica in ambito spirituale, né abbiano avuto l'opportunità di riflettere in modo sistematico sulla pro-

⁷ Psicologa, ventidue anni di servizio presso la Fondazione Faro.

⁸ Assistente spirituale, un anno di servizio presso l'hospice Valletta, otto anni di servizio in cure palliative domiciliari.

pria dimensione interiore. Questo può generare insicurezza o reticenza nell'affrontare aspetti spirituali con pazienti e caregiver, contribuendo a rendere questa dimensione un'area trascurata o delegata ad altre figure professionali, poiché spesso non viene percepita come parte del proprio ruolo:

Per quanto mi riguarda no, non ho mai fatto un corso specifico. Vengono fatti convegni e corsi generali sulle cure palliative ed esiste anche il master, ma nulla che tratti esclusivamente l'aspetto spirituale. Sarebbe utile, ma per ora non è previsto.⁹

Ma io faccio l'infermiera, non faccio la suora, quindi se poi devo intervenire perché comunque sono credente allora lo faccio. Ma io qui faccio l'infermiera. Ok? Non è compito mio. Cioè, sono un'infermiera, faccio quello che mi compete.¹⁰

L'accompagnamento è un percorso molto lungo. Penso che chiunque lavori in cure palliative non si abitua mai ad accompagnare un paziente nel fine vita e né tanto meno alla morte. Sicuramente la supervisione con la psicoterapeuta, dove in quell'ora o due cerchiamo di attivare strumenti o di aumentare la nostra consapevolezza, sicuramente aiuta molto.¹¹

3.4. La difficoltà nel riconoscere i bisogni spirituali

Infine, tema centrale emerso dalla ricerca riguarda la difficoltà da parte dei caregiver nel riconoscere e nell'esprimere i propri bisogni spirituali. L'intensità dell'esperienza di caregiving, spesso caratterizzata da un impegno costante e totalizzante nella cura del proprio caro, può portare alla trascuratezza di sé e alla difficoltà di chiedere aiuto. A complicare ulteriormente il quadro vi è la tendenza a interpretare i bisogni spirituali in modo riduttivo, confondendoli con esigenze esclusivamente religiose o psicologiche. Questa semplificazione limita la possibilità di fornire un supporto realmente centrato sulla persona e contribuisce ad accentuare il senso di solitudine e malessere vissuto dai caregiver:

⁹ Infermiera, tre anni di servizio presso l'hospice Valletta.

¹⁰ Infermiera, tre anni di servizio presso l'hospice Valletta, quindici anni di esperienza in cure palliative.

¹¹ Infermiera, tre anni di servizio presso l'hospice *Anemos*.

Quasi sempre, quando viene proposta questa cosa, secondo me la gente intende la religione. Non tutti, soprattutto magari le persone molto più anziane o che magari hanno qualche limite anche a livello scolastico e culturale, fanno subito riferimento a quello. Quindi a volte capita che, quando viene proposto, dicono “no, no, è ancora presto”. In realtà, non gli avevamo proposto quello, ma solo di fare una chiacchierata, magari un incontro spirituale. Quindi a volte ci sono questi retaggi che sono più che altro culturali.¹²

Credo anche che sia ideologico che qui dentro spesso l'attenzione vada più sul paziente che sul caregiver, anche da parte del caregiver. Credo anche che spesso i caregiver si sentano un po' genericamente chiamati ad essere forti e quindi a non esprimere subito il loro bisogno.¹³

Cosa accade però quando questi bisogni non vengono soddisfatti?

Le ricerche evidenziano che, in assenza di una risposta a queste necessità, i caregiver diventano più vulnerabili a disturbi emotivi e psicologici, come la depressione, l'ansia e il *burnout*. L'esaurimento emotivo, in particolare, è legato alla mancanza di risposte alle domande esistenziali che emergono con maggiore intensità quando il caregiver si confronta con la realtà della perdita imminente del proprio caro. Al contrario, i caregiver che riescono ad esplorare e soddisfare i propri bisogni spirituali, attraverso l'accesso ad un supporto spirituale strutturato, riportano maggiore soddisfazione nella gestione dello stress, del dolore emotivo e una migliore capacità di affrontare le sfide che l'accompagnamento alla morte comporta, riducendo così le conseguenze negative sulla loro salute.

In linea con quanto appena detto, la Società Italiana di Cure Palliative sottolinea l'importanza che, all'interno di ogni équipe multidisciplinare, vi sia una sensibilità e un'apertura verso i bisogni spirituali, promuovendo un lavoro condiviso per riconoscerli e soddisfarli (Società italiana di cure palliative, 2007). Un ruolo centrale in questo processo è ricoperto dai professionisti sociosanitari dell'équipe, i quali, essendo i primi a entrare in contatto con il paziente e la sua famiglia, raccolgono la loro storia di vita già al momento dell'ammis-

¹² Coordinatore infermieristico, otto anni di servizio presso l'hospice Valletta.

¹³ Psicologa, dieci anni di servizio presso l'hospice Valletta.

sione in hospice. Essi dovrebbero agire come “sentinelle del bisogno”, capaci di cogliere, anche tra le righe, quei segnali – i cosiddetti campanelli spirituali – che possono emergere nell’incontro e nel dialogo quotidiano.

Vi è tuttavia una figura che, più di ogni altra, è chiamata a occuparsi in modo specifico di questi aspetti: l’assistente spirituale laico.

4. L’assistente spirituale laico

In questa sede, tale figura viene intesa non come espressione di una specifica appartenenza confessionale, ma come un professionista in grado di offrire accompagnamento spirituale universale, indipendentemente dal credo religioso (Musi, 2022). Come mostrato anche da Di Placido e Palmisano (2023), che hanno analizzato il ruolo emergente dell’assistente spirituale rispetto a quello tradizionalmente ricoperto dai cappellani, questa figura è stata introdotta negli ultimi quindici anni proprio in risposta alle esigenze di una società sempre più pluralista e multireligiosa. Essa mira a garantire un supporto spirituale anche a pazienti e caregiver che non si riconoscono nella fede cattolica, offrendo forme di accompagnamento che vadano oltre i confini dell’assistenza religiosa tradizionale.

Nel contesto italiano, però, la figura dell’assistente spirituale presenta tratti ancora poco definiti e fortemente variabili a seconda delle strutture. Si tratta di un ruolo non ancora pienamente riconosciuto sul piano giuridico e istituzionale, nonostante negli ultimi anni siano stati avviati diversi percorsi per conferirgli maggiore legittimità e stabilità. A tale riguardo, è significativo il recente sviluppo di iniziative formative strutturate, come la *Scuola di Alta Formazione per l’assistente spirituale in cure palliative*, promossa dall’Associazione Luce per la Vita, dall’Associazione Tutto è Vita ETS, dalla Federazione Cure Palliative e dalla Società Italiana di Cure Palliative¹⁴.

¹⁴ L’obiettivo della Scuola è la formazione della figura professionale dell’assistente spirituale non confessionale in cure palliative. Il corso prevede 14 moduli realizzati in sette appuntamenti di due giornate, con cadenza mensile da gennaio

Nonostante tali progressi, la conoscenza e la diffusione di questa figura rimangono limitate. Nella provincia di Torino, campo di indagine di questo studio, solo pochi hospice includono un assistente spirituale con formazione laica e non confessionale. La tendenza prevalente resta quella di affidare la cura spirituale ai cappellani o a sacerdoti cattolici, i quali talvolta affrontano la spiritualità in una prospettiva più ampia e non strettamente religiosa, ma che nella maggior parte dei casi mantengono un orientamento confessionale.

5. Conclusioni

La ricerca evidenzia che i bisogni spirituali dei caregiver costituiscono una dimensione essenziale del loro benessere complessivo e, pertanto, dovrebbero essere riconosciuti e presi in carico nei contesti residenziali di cure palliative al pari di quelli dei pazienti. L'assistenza a un familiare in fase terminale, infatti, non si esaurisce nelle sfide fisiche, emotive e sociali, ma investe aspetti profondi dell'esistenza, la cui trascuratezza può aggravare la vulnerabilità dei caregiver e compromettere la qualità stessa del processo di cura.

Nonostante l'approccio olistico alle cure palliative sottolinei l'importanza della dimensione spirituale, i dati raccolti confermano una persistente carenza di risorse, strumenti e formazione specifica, che rende difficile la piena integrazione di un supporto spirituale adeguato. Promuovere una cultura della cura capace di integrare la spiritualità nella pratica quotidiana in hospice, attraverso lo sviluppo di interventi specifici e replicabili, percorsi formativi mirati e il riconoscimento di figure professionali dedicate, rappresenta dunque un obiettivo prioritario. Solo così sarà possibile offrire ai caregiver un sostegno realmente empatico e personalizzato, capace di valorizzare la diversità e garantire un accompagnamento dignitoso nel delicato processo di cura e in quello successivo del lutto.

a ottobre 2025. Ogni giornata è strutturata con lezioni frontali la mattina e percorsi esperienziali nel pomeriggio.

<https://www.fedcp.org/cultura-formazione/eventi-fcp/scuola-di-alta-formazione-per-assistente-spirituale-in-cure-palliative>

Bibliografia

- Broom, A. & Kirby, E. (2013). The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness*, 35(4): 499-513. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01497>.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- Cardano, M. (2020). *Argomenti per la ricerca qualitativa. Disegno, analisi, scrittura*. Bologna: il Mulino.
- Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir". *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1): 14-17. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0014>.
- Coser, R.L. (1962). *Life in the ward*. East Lansing, MI: Michigan State University Press.
- Di Placido, M. & Palmisano, S. (2023). L'Assistenza Spirituale nella Cura: Applicazioni e Limiti. *Studi di Sociologia*, (novembre): 83-96. https://doi.org/10.26350/000309_000177.
- Giordan, G. & Pace, E. (2014). *Religious Pluralism: Framing Religious Diversity in the Contemporary World*. Cham:Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-06623-3>.
- Giordan, G., Palmisano, S. & Piraino, F. (2025). *Dalla spiritualità alle spiritualità. Vent'anni di studi sociologici in Italia (2005-2025)*. Roma: Carocci Editore.
- Gusman, A. (2016). La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie). *Anthropologie & Santé*, 12:1-14. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2019>.
- Kleinman, A. (2009). Caregiving: The odyssey of becoming more human. *The Lancet*, 373(9660): 292-293. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(09\)60087-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(09)60087-8).
- Kleinman, A. (2012). Caregiving as moral experience. *The Lancet*, 380(9853):1550-1551. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\) 61870-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12) 61870-4).
- Launay, P. (2016). Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie. *Anthropologie & Santé*, 12:1-24. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2094>.

- Lombi, L. (2024). *La cura spirituale. Sfide e prospettive per una medicina centrata sulla persona*. Milano: Vita e Pensiero.
- Long, D., Hunter, C. & Van Der Geest, S. (2008). When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography. *Anthropology & Medicine*, 15(2), 71-78. <https://doi.org/10.1080/13648470802121844>.
- Mann, D. (2014). Into the abyss: A review of the literature related to the spiritual care of family caregivers in community hospice and palliative care. *Consensus*, 35(2):Article 4. <https://doi.org/10.51644/DCIU2521>.
- Musi, P. (2022). *L'ultimo miglio. Storie dall'hospice*. Milano: Ancora Editrice.
- Palmisano, S. & Pannofino, N. (2018). Spiritualità. Note su una categoria controversa. *Quaderni di Sociologia*, 77:35-54. <https://doi.org/10.4000/qds.2027>.
- Palmisano, S. & Pannofino, N. (2021). *Religione sotto spirito. Viaggio nelle nuove spiritualità*, Milano: Mondadori Università.
- Petrini, M., d'Amore, A., Chiarotti, F., Borgi, M., Carè, A. & Ortona, E. (2023). Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. *Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità*, 36(7-8): 13-15.
- Pezzoli, S. (2011). Il revival della morte. Dalla solitudine della morte alla morte in diretta. *Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali*, 1(1):90-107. <https://doi.org/10.13128/cambio-19493>.
- Pomarolli, E., Ossanna, L., Paganella, L., Cavada, L., Vittadello, F., Saiani, L. & Bernardo, M. (2022). Il familiare che assiste il proprio caro nella fase avanzata di malattia in hospice. Studio esplorativo. *Rivista Italiana di cure palliative*, 24(4): 167-174. <https://doi.org/10.1726/3935.39189>.
- Puchalski, C., Vitillo, R., Hull, S.K. & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>.
- Saunders, C. (2008). *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: Edizioni Dehoniane Bologna – EDB.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2):91-96. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).

- Società Italiana di Cure Palliative (2007). *Raccomandazioni sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*. Roma: SICP.
- Thomas, C. & Morris, S.M. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care*, 11(3): 178-182. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2002.00336.x>.
- Weber, M. (1991). *Letica protestante e lo spirito del capitalismo*. Milano: Rizzoli (ed. orig. 1905, *Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus*).
- Wind, G. (2008). Negotiated interactive observation: doing fieldwork in hospital settings. *Anthropology & Medicine*, 15(2): 79-89. <https://doi.org/10.1080/13648470802127098>.