



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

*Raccontare sé stessi per vivere il fine vita:
revisione narrativa della letteratura*

Relatore: **Dott.ssa**
Simona Tufoni

Tesi di Laurea di:
Angela Cioffi

Correlatore: **Dott.ssa**
Gessica Angelini

A.A. 2024/2025

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE 1

Capitolo Primo. Cure palliative e fine vita

1.1 Storia, definizione e principi delle cure palliative 3

1.2 Il fine vita: aspetti clinici, psicologici ed esistenziali 5

1.3 I bisogni della persona nel fine vita 6

1.4 Il ruolo dell'infermiere nella presa in carico globale..... 8

1.5 La comunicazione e la relazione nel fine vita..... 10

Capitolo Secondo. La medicina narrativa e il percorso di cura

2.1 La medicina narrativa: origini e fondamenti teorici 12

2.2 Narrazione e identità: il significato della malattia 12

2.3 L' infermieristica narrativa: l'ascolto come strumento assistenziale..... 14

2.4 La medicina narrativa nei contesti di cure palliative e fine vita 15

2.5 La realtà italiana: line guida e diffusione..... 17

Capitolo Terzo. Revisione narrativa della letteratura

3.1 Obiettivo 18

3.2 Metodi della ricerca delle evidenze 18

3.3 Risultati..... 20

3.4 Discussione 39

3.5 Implicazioni per la pratica clinica infermieristica 42

Conclusioni

Fonti bibliografiche

ABSTRACT

Introduzione: Nel contesto delle cure palliative, l'assistenza infermieristica non si limita alla gestione dei sintomi fisici, ma si estende alla presa in carico globale della persona, includendo le dimensioni psicologica, relazionale ed esistenziale. In questa fase della vita, caratterizzata da particolare vulnerabilità, emerge spesso il bisogno del paziente di raccontare la propria esperienza di malattia e di attribuire significato alla propria storia. La Medicina Narrativa rappresenta un approccio che integra la dimensione scientifica con quella umana della cura, valorizzando l'ascolto delle storie di malattia e favorendo una relazione terapeutica più autentica tra paziente e professionista sanitario.

Obiettivo: L'obiettivo della presente revisione narrativa è analizzare il ruolo della Medicina Narrativa e dei suoi principali strumenti nell'assistenza al paziente nel fine vita, con particolare attenzione alle implicazioni per la pratica infermieristica.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione narrativa della letteratura scientifica attraverso la consultazione della banca dati PubMed. La ricerca è stata effettuata utilizzando le parole chiave "narrative medicine", "dignity therapy", "life review", "expressive writing", "palliative care" ed "end of life", combinate mediante gli operatori booleani AND e OR. Sono stati inclusi articoli in lingua italiana e inglese pubblicati tra il 2016 e il 2026, riguardanti pazienti adulti assistiti in contesti di cure palliative o hospice. Sono stati selezionati studi qualitativi, studi clinici e revisioni della letteratura pertinenti al tema della medicina narrativa nell'assistenza di fine vita.

Risultati e discussione: L'analisi degli studi inclusi evidenzia che gli interventi di medicina narrativa, tra cui la Dignity Therapy, la Life Review Therapy, la scrittura espressiva e lo storytelling, contribuiscono a migliorare il benessere psicologico dei pazienti, favoriscono l'elaborazione dell'esperienza di malattia e rafforzano la relazione terapeutica. Le narrazioni permettono inoltre ai professionisti sanitari di comprendere in modo più profondo i bisogni emotivi, spirituali e relazionali dei pazienti, promuovendo un approccio assistenziale centrato sulla persona.

Conclusione: La Medicina Narrativa rappresenta uno strumento significativo nell'assistenza ai pazienti nel fine vita, poiché consente di valorizzare la storia personale e di preservare il senso di dignità della persona anche nelle fasi avanzate della malattia. Per l'infermiere, sviluppare competenze narrative e comunicative significa favorire un'assistenza più umana, capace di integrare la dimensione clinica con quella relazionale ed esistenziale della cura.

INTRODUZIONE

Il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019) afferma con vigore che «il tempo di relazione è tempo di cura». Questa affermazione orienta il percorso formativo e professionale dell'infermiere, delineando una pratica in cui la cura non coincide esclusivamente con l'atto tecnico o con l'esecuzione di una procedura, ma si realizza pienamente nell'incontro con la persona. Curare significa, in quest'ottica, riconoscere l'altro nella sua unicità e accogliere l'esperienza di malattia come parte integrante e imprescindibile del processo assistenziale.

L'esperienza clinica e il percorso di tirocinio permettono di osservare come la malattia non coinvolga solo il corpo biologico, ma investa l'intera esistenza dell'individuo: le relazioni, i ruoli sociali, i progetti futuri e il senso stesso della vita. Ogni paziente è, prima di tutto, una persona con una storia unica e irripetibile. Tuttavia, nella pratica quotidiana, l'organizzazione dei servizi, la complessità assistenziale e l'elevata presenza di tecnologia rischiano talvolta di ridurre lo spazio dedicato alla dimensione relazionale. Il tempo della cura viene spesso assorbito dalle attività tecniche, rendendo marginale il tempo dell'ascolto e portando a percepire la persona prevalentemente attraverso la diagnosi o i parametri clinici.

Queste riflessioni assumono un significato ancora più profondo nel confronto con il fine vita. In questa fase estrema, la cura non può più essere orientata alla guarigione, ma resta essenziale come accompagnamento, presenza e riconoscimento della dignità. Il bisogno di essere ascoltati e compresi diventa centrale: raccontare sé stessi emerge come un bisogno esistenziale primario, uno spazio in cui la persona può dare senso alla propria esperienza e mantenere la propria identità anche di fronte alla finitezza. La Medicina Narrativa si inserisce in questo scenario come un approccio capace di integrare la dimensione scientifica con quella umana. Attraverso la narrazione, la persona assistita diventa protagonista del proprio percorso e il professionista sanitario può accedere a una conoscenza complementare a quella clinica, nata dall'ascolto delle storie, delle parole e dei silenzi. Le "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale" (2014) sottolineano come tale approccio rappresenti uno

strumento fondamentale per costruire percorsi di cura personalizzati e condivisi, migliorando l'alleanza terapeutica.

Alla luce di queste considerazioni, il presente lavoro di tesi si propone di esplorare il valore del raccontare sé stessi nel fine vita attraverso una revisione narrativa della letteratura scientifica. La ricerca, condotta attraverso il database PubMed, mira ad analizzare come la narrazione dell'esperienza di malattia contribuisca alla qualità delle cure palliative, al benessere della persona e alla solidità della relazione tra paziente, caregiver e professionisti sanitari. L'elaborato si articola in tre capitoli: il primo è dedicato all'inquadramento delle cure palliative e del fine vita; il secondo approfondisce i fondamenti teorici e applicativi della Medicina Narrativa; il terzo descrive la metodologia della revisione, presenta i risultati emersi dall'analisi degli studi; e propone una discussione critica dei risultati e delle implicazioni per la pratica infermieristica.

Capitolo Primo

Cure palliative e fine vita

1.1 Storia, definizione e principi delle cure palliative

L'origine delle cure palliative moderne è indissolubilmente legata alla figura di Dame Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e, infine, medico britannico che nel 1967 fondò il *St. Christopher's Hospice* a Londra. (1) L'opera della Saunders ha segnato un mutamento paradigmatico senza precedenti nella medicina contemporanea: l'attenzione clinica si è spostata dal concetto di "guarigione a ogni costo" a quello di "cura globale". Ella ebbe il merito di introdurre la fondamentale categoria del "dolore totale" (*Total Pain*), un concetto multidimensionale che riconosce come la sofferenza della persona alla fine della vita non sia un mero fenomeno biologico, ma la risultante di componenti fisiche, psicologiche, sociali e spirituali strettamente interconnesse. Tale approccio ha ridefinito il ruolo del professionista sanitario, non più chiamato solo alla gestione dei sintomi fisici, ma all'accoglienza e alla validazione dell'intero vissuto biografico del malato. A livello internazionale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha progressivamente affinato la definizione di cure palliative, adattandola all'evoluzione dei bisogni assistenziali. Nella formulazione più recente, esse vengono descritte come «un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza (2) per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica e spirituale». Questa definizione chiarisce due punti cardine che devono orientare la pratica infermieristica: in primo luogo, le cure palliative non devono essere limitate esclusivamente alla fase agonica (gli ultimi giorni di vita), ma devono essere integrate precocemente nel percorso di cura; in secondo luogo, l'unità di intervento non è rappresentata dal singolo paziente, ma dal binomio inscindibile malato-famiglia. In Italia, il diritto costituzionale alla tutela della salute e alla dignità umana nel fine vita ha trovato piena espressione nella Legge 15 marzo 2010, n. 38. (3) Questa normativa,

considerata un'eccellenza nel panorama legislativo europeo, garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore per ogni cittadino, indipendentemente dall'età o dalla patologia. La legge definisce le reti nazionali di assistenza e introduce il concetto di continuità assistenziale tra i diversi setting di cura: l'ospedale, l'Hospice (struttura residenziale dedicata) e il domicilio, quest'ultimo inteso come luogo privilegiato di assistenza per preservare il legame con l'ambiente affettivo. La normativa sottolinea inoltre come la dignità della persona debba essere preservata attraverso l'appropriatezza delle cure, condannando fermamente sia l'accanimento terapeutico (ostinazione irragionevole) sia l'abbandono assistenziale.

I principi fondamentali che guidano l'agire palliativo e che costituiscono l'impalcatura metodologica di questa disciplina possono essere così sintetizzati:

Centralità e autonomia della persona: il malato è un soggetto attivo, portatore di valori, desideri e di una propria visione del mondo che deve orientare ogni decisione clinica e assistenziale.

Interdisciplinarietà e lavoro in équipe: l'elevata complessità del fine vita richiede un'équipe multiprofessionale (medico, infermiere, psicologo, operatore socio-sanitario, assistente spirituale) che collabori in modo integrato e sinergico.

Comunicazione come atto terapeutico: la relazione comunicativa tra operatori, paziente e famiglia è considerata parte integrante del piano di cura, necessaria per garantire il consenso informato e il sostegno emotivo.

Sostegno alla famiglia e accompagnamento al lutto: l'assistenza palliativa riconosce il carico assistenziale dei caregiver e prosegue anche dopo il decesso del paziente, offrendo supporto psicologico per l'elaborazione della perdita.

In sintesi, le cure palliative rappresentano oggi la risposta etica, scientifica e umana alla fragilità estrema. Esse non mirano a ritardare né ad affrettare la morte, ma riconoscono il morire come un processo naturale, proponendosi di "aggiungere vita ai giorni e non giorni alla vita", onorando la dignità dell'essere umano fino all'ultimo istante.

1.2 Il fine vita: aspetti clinici, psicologici ed esistenziali

La fase del fine vita rappresenta un periodo di estrema vulnerabilità in cui la persona si trova a confrontarsi con il limite della propria esistenza. Da un punto di vista clinico, questa fase è caratterizzata dalla progressione inarrestabile di una patologia che non risponde più ai trattamenti curativi, portando a una progressiva compromissione delle funzioni vitali e alla comparsa di sintomi spesso difficili da gestire, come dolore refrattario, dispnea, astenia severa e confusione mentale. Tuttavia, ridurre il fine vita a una mera questione clinica sarebbe riduttivo. Come evidenziato dai modelli di assistenza palliativa, il malato terminale vive una "sofferenza multidimensionale". Dal punto di vista psicologico, l'individuo attraversa diverse fasi emotive, spesso identificate nel modello di Kübler-Ross (negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione) (4), sebbene queste non si presentino sempre in modo lineare. Il senso di perdita è pervasivo: si perde l'autonomia fisica, il proprio ruolo sociale e lavorativo, e spesso la percezione della propria integrità corporea. L'aspetto forse più complesso e meno indagato dalla medicina tradizionale è quello esistenziale. Di fronte alla morte, emergono con forza domande sul significato della vita trascorsa, sul senso del dolore e su ciò che rimarrà di sé dopo la scomparsa. La "sofferenza spirituale" non è necessariamente legata a un credo religioso, ma alla necessità di trovare una coerenza biografica. (5) La persona avverte il bisogno di sentirsi ancora "persona" e non solo "oggetto di cure", desiderando che la propria dignità sia riconosciuta e preservata. In questa delicata fase, la comunicazione diventa un'esigenza clinica primaria. Il silenzio o l'evitamento da parte dei sanitari e dei familiari può generare nella persona assistita un profondo senso di isolamento. Al contrario, la possibilità di esprimere le proprie paure e di ripercorrere la propria storia permette di passare da una condizione di "paziente passivo" a quella di "protagonista narrante", facilitando un processo di riconciliazione con la propria storia personale che è alla base di una qualità della vita dignitosa fino alla fine. Oltre alle dimensioni individuale e spirituale, il fine vita si caratterizza per una profonda dimensione sociale e relazionale. La malattia inguaribile non colpisce infatti solo il singolo, ma investe l'intero nucleo familiare, provocando quello che in letteratura viene definito "stress del caregiver"(6). I familiari si trovano a dover rinegoziare i propri ruoli e a confrontarsi con l'anticipazione del lutto, vivendo un sovraccarico emotivo che

può influenzare la qualità dell'assistenza stessa. In questo senso, l'ambiente circostante e la rete di supporto diventano determinanti per garantire che il tempo del fine vita non sia solo un tempo di attesa, ma un tempo di vita vissuta.

Dal punto di vista clinico-organizzativo, è inoltre fondamentale considerare la "traiettoria di malattia"(7). A differenza delle patologie acute, le malattie cronic-degenerative che portano al fine vita presentano un declino funzionale che può essere lento e progressivo o caratterizzato da brusche riacutizzazioni. Comprendere questa traiettoria è essenziale per l'équipe assistenziale per pianificare interventi che non siano solo reattivi ai sintomi, ma proattivi nel sostenere la persona nelle sue diverse fasi di consapevolezza.

In questo scenario di complessità, la sofferenza non è mai solo un dato numerico misurabile su una scala di valutazione, ma è un'esperienza biografica. Il "dolore totale" di cui parlava Saunders si manifesta qui nella sua interezza: come un intreccio indissolubile tra il corpo che cede e la mente che cerca di dare un senso all'ultima parte della propria storia. Preparare il terreno per la Medicina Narrativa significa proprio riconoscere che, dietro ogni sintomo clinico del fine vita, esiste una narrazione che attende di essere accolta per trasformare la sofferenza in un passaggio di significato.

1.3 I bisogni della persona nel fine vita

L'assistenza infermieristica nel fine vita si fonda sul riconoscimento di bisogni complessi che richiedono una risposta personalizzata e tempestiva. In questa fase, la gerarchia dei bisogni umani subisce una profonda trasformazione: sebbene la sopravvivenza biologica non sia più l'obiettivo primario, la soddisfazione dei bisogni fondamentali resta la base per garantire la dignità della persona. (8)

I bisogni possono essere classificati in quattro macroaree interdipendenti:

Bisogni Fisico-Biologici: Sono legati alla gestione della sintomatologia. Il controllo del dolore è il bisogno prioritario, poiché un dolore non controllato impedisce qualsiasi altra forma di relazione o riflessione. Accanto ad esso, emergono bisogni legati alla gestione della dispnea, dell'integrità cutanea, dell'igiene e del comfort posizionale. L'obiettivo

infermieristico è garantire il massimo benessere fisico possibile, riducendo al minimo il disagio corporeo.

Bisogni Psicologici ed Emotivi: La persona nel fine vita necessita di sicurezza e rassicurazione. Emerge il bisogno di non essere abbandonati, di esprimere le proprie paure e di essere coinvolti nelle decisioni che riguardano la propria cura. La perdita di controllo sulla propria vita genera ansia, che può essere mitigata solo attraverso una presenza costante e un ascolto attivo da parte dei professionisti.

Bisogni Sociali e Relazionali: Il malato avverte la necessità di mantenere il proprio ruolo all'interno del nucleo familiare e di congedarsi dai propri cari. È fondamentale il bisogno di "appartenenza": sentirsi ancora parte di una rete affettiva nonostante la malattia. L'infermiere deve facilitare questi spazi di prossimità, riconoscendo la famiglia come parte integrante dell'unità di cura.

Bisogni Spirituali ed Esistenziali: Rappresentano il vertice della cura palliativa. Essi includono il bisogno di dare un senso alla propria sofferenza, di ricercare il perdono o la riconciliazione e di lasciare un segno di sé. Non riguardano necessariamente la religiosità, ma la necessità di coerenza biografica.

Per rispondere a questa complessità, l'infermiere non può limitarsi a una valutazione standardizzata, ma deve utilizzare strumenti che permettano di far emergere il vissuto soggettivo del paziente. La mancata soddisfazione di uno di questi bisogni può portare alla "distretta spirituale" o al peggioramento della percezione del dolore fisico, confermando ancora una volta l'importanza di una presa in carico che sia realmente olistica. La comprensione di questi bisogni richiede una rivalutazione della gerarchia classica di Maslow. Se per un individuo sano i bisogni di autorealizzazione sono l'apice, per la persona nel fine vita l'autorealizzazione può coincidere con la narrazione della propria storia o con la riconciliazione familiare. In questo senso, l'infermiere agisce su quella che viene definita la "Teoria del Comfort" di Katharine Kolcaba, la quale sostiene che il benessere non sia solo l'assenza di dolore, ma uno stato di sollievo e trascendenza (9) che permette al paziente di affrontare la fase finale con maggiore serenità.

Un ulteriore bisogno emergente è quello della continuità dell'informazione. Il paziente e la famiglia necessitano di una comunicazione chiara e onesta (la cosiddetta "verità

possibile"), che permetta loro di mantenere un senso di controllo sulla situazione. La mancanza di informazioni o l'uso di un linguaggio eccessivamente tecnico possono essere percepiti come un ostacolo al soddisfacimento del bisogno di sicurezza, incrementando il senso di isolamento.

In sintesi, la risposta ai bisogni nel fine vita non è mai standardizzata: ogni bisogno fisico ha un riflesso esistenziale e ogni bisogno spirituale può manifestarsi attraverso un sintomo fisico. Questa interconnessione impone un modello di assistenza "centrato sulla persona" (*Person-Centered Care*), (10) dove l'obiettivo non è risolvere ogni problema, ma sostenere la persona nella sua globalità, garantendo che ogni sua necessità riceva l'ascolto e il rispetto che merita.

1.4 Il ruolo dell'infermiere nella presa in carico globale

L'infermiere all'interno dell'équipe di cure palliative riveste un ruolo di primaria importanza, agendo come fulcro della relazione di cura e garante della dignità del paziente. Come sottolineato dal Codice Deontologico dell'Ordine delle professioni infermieristiche (11) (2019), l'agire infermieristico non si esaurisce nella gestione clinica della malattia, ma si realizza nella presa in carico olistica della persona e della sua famiglia.

Nel contesto del fine vita, le competenze dell'infermiere si articolano in tre dimensioni fondamentali:

Competenza clinico-assistenziale: L'infermiere è responsabile del monitoraggio dei sintomi e della somministrazione dei trattamenti farmacologici e non farmacologici. Egli possiede le competenze tecniche per gestire presidi complessi, ma lo fa sempre nell'ottica della proporzionalità delle cure e del comfort.

Competenza relazionale e comunicativa: È forse la dimensione più rilevante in ambito palliativo. L'infermiere è spesso il primo destinatario delle confidenze, dei dubbi e delle paure del malato. Egli deve possedere abilità di ascolto attivo e di empatia per accogliere le "storie di malattia" senza giudicare, fungendo da ponte comunicativo tra il medico, il paziente e i familiari.

Competenza educativa e di supporto: L'infermiere sostiene i caregiver, educandoli alla gestione domiciliare del proprio caro e supportandoli emotivamente nel percorso di accompagnamento. Egli aiuta la famiglia a comprendere l'evoluzione della malattia, preparandola gradualmente al distacco.

L'infermiere nelle cure palliative è, dunque, il "custode della dignità". Attraverso la sua presenza costante, egli crea l'ambiente sicuro necessario affinché il paziente possa sentirsi ancora una persona capace di narrare sé stessa. È proprio questa vicinanza che pone le basi per l'utilizzo della Medicina Narrativa: l'infermiere non si limita ad ascoltare un referto, ma accoglie un'identità.

Oltre alle competenze tecniche e relazionali, il ruolo dell'infermiere nel fine vita assume una forte connotazione etica e deontologica. Egli è chiamato a esercitare la funzione di *advocacy*, ovvero di tutela dei diritti del paziente, (12) assicurandosi che le volontà della persona (espresse anche attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT) siano rispettate e che ogni intervento sia proporzionato alla condizione clinica. In questo senso, l'infermiere protegge il malato dall'ostinazione irragionevole delle cure, promuovendo invece una cultura della "cura palliativa" intesa come atto di accompagnamento. Un elemento distintivo dell'agire infermieristico in questo ambito è la gestione del tempo. Se nella medicina acuta il tempo è una variabile dominata dalla velocità e dall'efficienza, nelle cure palliative il tempo deve essere "dilatato" per accogliere il silenzio, il pianto o la narrazione. L'infermiere trasforma i momenti dell'assistenza quotidiana (come l'igiene o il controllo del dolore) in opportunità di ascolto profondo. È proprio durante queste attività di assistenza diretta che si crea quel clima di fiducia necessario affinché il paziente si senta autorizzato a condividere i frammenti della propria storia.

Infine, l'infermiere svolge un ruolo di sentinella della sofferenza spirituale. Essendo il professionista presente con maggiore continuità, egli è in grado di cogliere precocemente i segnali di distretta esistenziale che spesso si manifestano attraverso una scarsa aderenza ai trattamenti o un aumento della percezione del dolore fisico. Riconoscere questi segnali permette all'infermiere di attivare tempestivamente le altre figure dell'équipe, garantendo una presa in carico che sia realmente globale e integrata.

In conclusione, l'infermiere non si limita ad "assistere" il morente, ma ne custodisce la biografia, permettendo alla persona di concludere il proprio percorso di vita non come un caso clinico, ma come l'eroe di una storia che merita di essere ascoltata.

1.5 La comunicazione e la relazione nel fine vita

La comunicazione nel fine vita non è un semplice scambio di informazioni cliniche, ma rappresenta lo strumento terapeutico principale per la cura della persona. Essa si fonda sulla costruzione di una relazione di fiducia autentica tra l'infermiere, il paziente e la famiglia. Come sancito dal Codice Deontologico, la relazione è "tempo di cura" (11), poiché è attraverso il dialogo e l'ascolto che si intercettano i bisogni più profondi e inespressi.

Uno degli ostacoli più complessi in questo ambito è la cosiddetta "congiura del silenzio": una dinamica protettiva in cui i familiari e talvolta gli operatori nascondono la verità prognostica al paziente per risparmiargli ulteriore sofferenza. Tuttavia, tale comportamento spesso produce l'effetto opposto, aumentando il senso di isolamento e di solitudine del malato, che percepisce il peggioramento ma si sente impossibilitato a dividerlo (13). L'infermiere ha il compito di facilitare una comunicazione onesta e graduale, rispettando i tempi di consapevolezza della persona (la cosiddetta "verità possibile").

La comunicazione efficace nel fine vita richiede competenze specifiche:

L'ascolto attivo: non limitarsi a udire le parole, ma accogliere il tono, il linguaggio del corpo e i silenzi. Non si limita alla ricezione passiva di un messaggio, ma è un processo intenzionale che richiede "presenza". L'ascolto attivo implica l'utilizzo di tecniche come la riformulazione e il rispecchiamento, che permettono al paziente di sentirsi realmente compreso(14) e incoraggiato a proseguire nel suo racconto. Ascoltare attivamente nel fine vita significa anche saper accogliere il "detto non detto", ovvero le paure sottese a domande apparentemente cliniche, dando spazio alla persona di esplorare i propri significati senza essere interrotta da soluzioni precostituite (14).

L'empatia: Definita come la capacità di comprendere il mondo interiore dell'altro "come se" fosse il proprio, senza tuttavia perdere la distinzione tra la propria identità e quella del paziente. In ambito palliativo, l'empatia evita il rischio della "simpatia" (che porterebbe al *burn-out* dell'operatore) e si focalizza sulla validazione delle emozioni. Dire a un paziente "capisco che questo momento sia molto difficile per lei" è un atto di riconoscimento che riduce la percezione di solitudine esistenziale creando un ponte relazionale solido che sostiene la persona durante il declino fisico (15)

La comunicazione non verbale: in molti casi, quando la parola viene meno a causa della malattia, il contatto fisico (stringere una mano), la vicinanza e lo sguardo diventano i veicoli principali del prendersi cura. Quando la malattia avanza e la parola diventa faticosa o impossibile, il corpo diventa il canale comunicativo principale. Elementi come la prossemica (la distanza fisica), il contatto oculare e la postura dell'infermiere trasmettono messaggi di accoglienza o, al contrario, di distacco. Il "tocco terapeutico" — come il semplice gesto di tenere la mano durante una crisi dispnoica o durante il dolore — comunica una presenza che va oltre il farmaco. La coerenza tra il messaggio verbale e quello non verbale è fondamentale per mantenere l'integrità della relazione di fiducia (16).

Una relazione di cura solida permette di affrontare il "dolore totale", poiché offre al paziente uno spazio sicuro in cui esprimere i propri timori e i propri desideri. È proprio in questo alveo relazionale che si gettano le basi per la Medicina Narrativa: solo se esiste una relazione fondata sull'ascolto, la narrazione può diventare un atto di liberazione e di attribuzione di senso (17).

In questo scenario, la comunicazione non può più essere intesa come un semplice passaggio di informazioni, ma deve evolvere in una vera e propria pratica narrativa. Permettere al paziente di raccontare la propria storia non è un atto accessorio, ma un intervento assistenziale mirato che contribuisce a mantenere l'integrità dell'Io di fronte alla dissoluzione fisica. La narrazione diventa quindi il "luogo" in cui la cura continua anche quando la guarigione è impossibile. Questa consapevolezza apre la strada alla Medicina Narrativa, un approccio che riconosce nel racconto di malattia uno strumento clinico fondamentale per umanizzare il tempo del fine vita e dare voce ai bisogni inespresi della persona assistita (18)

Capitolo Secondo

La medicina narrativa nel percorso di cura

2.1 La medicina narrativa: origini e fondamenti teorici

La Medicina Narrativa (o Narrative Based Medicine - NBM) rappresenta un approccio clinico-assistenziale validato a livello internazionale, nato per rispondere alla progressiva spersonalizzazione dei percorsi di cura. Le sue radici accademiche risalgono agli anni Novanta presso la Columbia University di New York, grazie all'opera pionieristica di Rita Charon. Ella definisce la medicina narrativa come una «pratica clinica fortificata dalle competenze narrative di riconoscere, assorbire, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia» (19).

A differenza della medicina tradizionale, che si concentra sul dato oggettivo e standardizzato, la NBM propone di integrare la medicina basata sulle evidenze (Evidence Based Medicine - EBM) con l'ascolto delle storie individuali. Non si tratta di un'alternativa alla scienza medica, ma di un suo necessario potenziamento: se l'EBM risponde alla domanda "quale trattamento è più efficace per questa patologia?", la Medicina Narrativa si interroga su "come questa persona sta vivendo questa specifica patologia?". (20)

Il fondamento teorico di questo approccio risiede nel riconoscimento della malattia come "evento biografico". Per l'infermiere, acquisire competenze narrative significa trasformare l'accertamento infermieristico da una mera raccolta di dati tecnici a un processo epistemologico, capace di cogliere i significati, le paure e le speranze del malato. In questo quadro, la narrazione diventa lo strumento attraverso il quale la persona assistita può dare forma al caos generato dalla sofferenza, permettendo al professionista di costruire un piano di cura realmente personalizzato (21).

2.2 Narrazione e identità: il significato della malattia

Per comprendere appieno il valore della narrazione nel percorso di cura, è fondamentale adottare la distinzione antropologica anglosassone tra i tre volti della malattia. Questa

tripartizione permette di analizzare come l'identità del paziente venga frammentata dalla patologia e come possa essere ricostruita attraverso il racconto:

Disease (Malattia biologica): È la patologia vista dal medico o dall'infermiere in senso stretto. Si riferisce all'alterazione strutturale o funzionale dell'organismo (es. il tumore, l'insufficienza respiratoria). È oggettiva, misurabile e costituisce il focus della cura biomedica (Cure).

Illness (Vissuto di malattia): È l'esperienza soggettiva del malato. Rappresenta il modo in cui la persona percepisce la perdita della salute, includendo le paure, il dolore, l'ansia per il futuro e la percezione del cambiamento corporeo. È il dominio del "prendersi cura" (Care).

Sickness (Malattia sociale): Riguarda il modo in cui la società vede il malato e lo status che gli attribuisce (es. lo stigma, l'isolamento o la compassione).

Nel contesto del fine vita e delle cure palliative, la dimensione della Disease è spesso caratterizzata dall'incurabilità. Di conseguenza, l'intervento assistenziale deve spostarsi necessariamente sulla dimensione della Illness. La malattia grave provoca quella che in sociologia viene definita una "rottura biografica"(22): il racconto della propria vita si interrompe bruscamente e l'identità della persona viene messa in crisi. La narrazione agisce proprio su questa frattura: permettere al paziente di raccontare "chi era" prima della malattia e "chi è" adesso, aiuta a ricucire l'identità ferita. Attraverso il racconto, il paziente non è più solo un corpo che decade, ma torna ad essere un soggetto con una storia, dei valori e una dignità intatta. In questo senso, la medicina narrativa diventa uno strumento potente per preservare l'identità personale contro l'annullamento provocato dalla malattia terminale (23).

La sociologia della salute identifica diverse tipologie di narrazione che il paziente mette in atto per fronteggiare la malattia. Secondo il modello di Arthur Frank, nel fine vita emerge prepotentemente la "narrazione di ricerca" (24) A differenza della "narrazione di restituzione" — tipica delle malattie acute dove il paziente racconta la sua storia aspettandosi di tornare alla salute di prima — nella narrazione di ricerca il malato accetta che la malattia sia parte definitiva della propria vita. In questo contesto, raccontarsi diventa un esercizio di "reframing" (ristrutturazione): il

paziente non cerca più la guarigione fisica, ma una guarigione di senso. L'identità non viene più definita da ciò che il corpo non può più fare, ma dal valore di ciò che la persona ha vissuto e sta lasciando come eredità. Per l'infermiere, comprendere questo passaggio è fondamentale: non deve più ascoltare per raccogliere dati utili alla stabilità clinica, ma per validare il significato che il paziente sta attribuendo al proprio congedo dalla vita (25). Questo processo trasforma il malato da "vittima della patologia" a "testimone della propria esistenza", un cambiamento di status fondamentale per il mantenimento della dignità.

2.3 L' infermieristica narrativa: l'ascolto come strumento assistenziale

L'infermieristica narrativa non si configura come un semplice atto di cortesia relazionale, ma come una metodologia assistenziale avanzata che utilizza la narrazione per personalizzare il progetto di cura. L'infermiere, essendo il professionista che garantisce la presenza costante nelle ventiquattro ore, occupa una posizione privilegiata per raccogliere i "frammenti di storia" che emergono durante i gesti quotidiani, come l'igiene o la gestione del dolore. Perché questo ascolto diventi uno strumento clinico a tutti gli effetti, Rita Charon identifica tre competenze narrative fondamentali che l'infermiere deve integrare nella pratica (19,26):

L'Attenzione: Rappresenta la capacità di creare un "vuoto ospitale" nella propria mente, sospendendo temporaneamente il giudizio e le urgenze tecniche (come il controllo dei parametri o della terapia). L'infermiere "si mette in ascolto" in modo intenzionale, accogliendo non solo le parole, ma anche i silenzi, il tono della voce e la gestualità del paziente. Senza una piena attenzione, il racconto del malato rimane un rumore di fondo; con l'attenzione, diventa un dato assistenziale.

La Rappresentazione: Una volta accolta la storia, l'infermiere ha il compito di renderla visibile. Rappresentare significa saper scrivere o riferire ciò che si è ascoltato, traducendo il vissuto del paziente in informazioni utili per l'équipe. Questo può avvenire attraverso strumenti come la "cartella parallela", permettendo di documentare che, ad esempio, dietro un rifiuto della terapia si cela una paura specifica o un desiderio inespresso.

L’Affiliazione: È l'obiettivo finale del processo narrativo. Attraverso l'ascolto e la rappresentazione, si crea un legame di fiducia autentica che rompe l'isolamento del malato terminale. L'affiliazione permette al paziente di sentirsi riconosciuto come persona e non solo come corpo da assistere, rafforzando l'alleanza terapeutica.

In questa prospettiva, l'ascolto attivo diventa un vero e proprio strumento di monitoraggio. Se il monitor segnala la frequenza cardiaca, la narrazione segnala la "sofferenza spirituale" e il grado di accettazione della malattia. L'infermiere narrativo non si limita dunque a eseguire procedure, ma agisce come un interprete che aiuta il paziente a dare un nome alle proprie emozioni. Questo approccio trasforma il tempo dell'assistenza in un tempo di valore, dove ogni interazione diventa un'opportunità per onorare la dignità della persona e migliorare la qualità della vita residua (27). Questa modalità di assistenza richiede una preparazione specifica che va oltre la formazione accademica di base. Per gli infermieri che operano nelle cure palliative, la letteratura e le linee guida internazionali (come quelle della *European Association for Palliative Care* - EAPC) prevedono un percorso di formazione continua focalizzato sulle Medical Humanities (28). Tale preparazione non riguarda solo la gestione tecnica dei sintomi complessi, ma include l'addestramento alle "competenze relazionali avanzate". L'infermiere deve imparare a gestire il "peso del racconto", ovvero la capacità di accogliere storie di sofferenza profonda senza esserne travolto (prevenendo il *burn-out*). Questa formazione specialistica permette al professionista di utilizzare il sé come strumento di cura, imparando a modulare la propria presenza e il proprio linguaggio per adattarsi alla "verità possibile" di ogni singolo paziente. Solo un infermiere adeguatamente formato può trasformare la narrazione in un atto clinico sicuro ed efficace, diventando un facilitatore del percorso di fine vita (29).

2.4 La medicina narrativa nei contesti di cure palliative e fine vita

L'integrazione della Medicina Narrativa nelle cure palliative non è affidata all'improvvisazione, ma si avvale di protocolli e strumenti strutturati che consentono di trasformare il vissuto della persona assistita in un elemento cardine del piano di cura. Tra le tecniche più consolidate e validate dalla letteratura scientifica si distinguono:

La Terapia della Dignità (Dignity Therapy): Sviluppata da Harvey Chochinov, questa tecnica consiste in un'intervista strutturata che invita il paziente a ripercorrere i momenti salienti della propria esistenza, focalizzandosi su ciò che desidera sia ricordato dai propri cari. Il colloquio viene trascritto, revisionato insieme al paziente e consegnato alla famiglia sotto forma di "documento di eredità". Questo strumento agisce sul senso di dignità e sul benessere spirituale, offrendo al morente la certezza che la propria storia non andrà perduta (30).

La Scrittura Espressiva e il Diario Narrativo: L'atto dello scrivere permette alla persona di esternare traumi ed emozioni che il linguaggio verbale fatica a veicolare. Attraverso la scrittura riflessiva, il paziente può "mettere fuori da sé" il dolore, facilitando un processo di elaborazione cognitiva che riduce lo stress psicologico. Nel fine vita, il diario narrativo diventa uno spazio protetto in cui il malato può mantenere un dialogo attivo con sé stesso, favorendo quel processo di *reframing* necessario per affrontare il distacco (31).

- **Il Digital Storytelling:** Una tecnica emergente che utilizza strumenti digitali (foto, brevi video, registrazioni audio) per creare brevi filmati sulla vita del paziente. Questo approccio è particolarmente utile per le generazioni più giovani o per chi ha difficoltà con la scrittura manuale, permettendo di costruire un racconto multimediale che integra parole e immagini, potenziando la memoria biografica (32).

- **Le Interviste sul Senso della Vita (Meaning-Making):** Sono brevi colloqui facilitati dall'infermiere o dallo psicologo che mirano a far emergere il senso di utilità residua del paziente. Si focalizzano non sul "cosa hai fatto", ma sul "cosa lasci agli altri" in termini di valori e insegnamenti. Questo aiuta a contrastare il senso di inutilità che spesso accompagna la fase terminale della malattia (33).

La Cartella Parallela: Rappresenta lo strumento narrativo d'eccellenza per l'équipe curante. Introdotta da Rita Charon, consiste in un diario scritto dall'infermiere (o da altri membri dell'équipe) parallelamente alla documentazione clinica ufficiale. Mentre la cartella clinica registra la *disease*, la cartella parallela accoglie la *illness*, permettendo di documentare aspetti relazionali, dubbi etici e riflessioni umane che influenzano profondamente le scelte assistenziali e l'alleanza terapeutica (19).

2.5 La realtà italiana: line guida e diffusione

In Italia, la Medicina Narrativa ha ricevuto un riconoscimento istituzionale definitivo grazie alla Conferenza di Consenso promossa dall'*Istituto Superiore di Sanità (ISS)* nel 2014. Le "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale" definiscono questo approccio come uno strumento fondamentale per la personalizzazione delle cure, volto a integrare il modello biomedico con le scienze umane per migliorare l'alleanza terapeutica e l'efficacia dei percorsi assistenziali (34).

Le linee guida sottolineano come la narrazione non debba essere considerata un'attività sporadica o basata sulla sola sensibilità individuale, ma debba essere integrata nei processi organizzativi e documentata nei Piani di Assistenza Individuale (PAI). Nonostante questo solido quadro normativo, la diffusione sistematica della Medicina Narrativa incontra ancora alcune barriere, principalmente legate ai carichi di lavoro e alla mancanza di spazi fisici e temporali dedicati all'ascolto nei contesti ospedalieri tradizionali.

Tuttavia, è proprio nell'ambito delle Cure Palliative e degli Hospice che la realtà italiana mostra i risultati più avanzati. In questi setting, la narrazione è spesso considerata un parametro essenziale della qualità della vita, pari ai parametri vitali clinici. Molte strutture d'eccellenza in Italia hanno già adottato la cartella parallela e laboratori di scrittura autobiografica come standard assistenziale, dimostrando che l'umanizzazione delle cure non è solo un obiettivo etico, ma una pratica clinica concreta e sostenibile (35). Oltre alle linee guida dell'ISS, un pilastro fondamentale della realtà italiana è rappresentato dal Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019). L'Articolo 4 stabilisce testualmente che «il tempo di relazione è tempo di cura» (11). Questa affermazione solleva la medicina narrativa da una dimensione puramente opzionale e la colloca nel cuore delle responsabilità professionali dell'infermiere. In Italia, dunque, la narrazione diventa il mezzo attraverso cui l'infermiere realizza il precetto deontologico di ascolto e informazione, garantendo che ogni scelta terapeutica sia condivisa e rispettosa dei valori della persona, specialmente nel delicato passaggio del fine vita (1). Questo connubio tra normativa tecnica (ISS) e mandato etico (FNOPI) pone l'infermiere italiano al centro del processo di umanizzazione delle cure palliative.

Capitolo Terzo

Revisione della letteratura

3.1 Obiettivo

L'obiettivo della revisione è quello di indagare l'efficacia della Medicina Narrativa e dei suoi strumenti nell'assistenza infermieristica rivolta al paziente nel fine vita, analizzando come l'applicazione incida sulla qualità di vita, il benessere psicologico, la qualità delle cure e tutelare la dignità e la relazione terapeutica all'interno della rete territoriale palliativa.

3.2 Metodi della ricerca delle evidenze

È stata svolta inizialmente una ricerca per individuare il problema oggetto della revisione attraverso dei quesiti di background:

Cos'è la Medicina Narrativa e come si integra nell'assistenza?

Quali sono i bisogni spirituali e psicologici del paziente nel fine vita?

Quali sono i principali strumenti narrativi (cartella parallela, dignity therapy, diari)?

Successivamente è stato formulato il quesito di foreground tramite il metodo **P.I.O.**

P	(Paziente/Popolazione)	Paziente adulto in fase terminale assistito nella rete territoriale palliativa (Hospice/Domicilio)
I	(Intervento)	Medicina Narrativa e relativi strumenti (Dignity Therapy, ascolto attivo, scrittura riflessiva, cartella parallela)
O	(Outcome/Esito)	Miglioramento della qualità di vita, del benessere psicologico, tutela della dignità e consolidamento della relazione terapeutica

Tabella 1. Strategia di ricerca formulata con metodologia PICO

La ricerca degli articoli scientifici è stata effettuata consultando la banca dati internazionale PubMed inserendo le parole chiave:

- Narrative medicine
- Dignity therapy
- Life review
- Expressive writing
- Palliative care
- End of life

Quest' ultime sono state combinate all'operatore booleano "AND" e "OR":

("dignity therapy" OR "life review" OR "narrative medicine" OR "expressive writing")
AND ("palliative care" OR "end of li

La ricerca bibliografica è stata svolta nel periodo da gennaio a marzo e per la selezione degli studi sono stati selezionati criteri di inclusione e criteri di esclusione, quali:

Criteri di inclusione

- Articoli scientifici pubblicati in lingua italiana o inglese
- Studi riguardanti pazienti adulti assistiti in contesti di cure palliative o hospice
- Studi che analizzano l'utilizzo della medicina narrativa o di strumenti narrativi nel percorso di cura
- Articoli pubblicati nel periodo compreso tra il 2016 e il 2026
- Studi qualitativi, studi clinici, studi sperimentali e revisioni della letteratura pertinenti al tema della medicina narrativa nelle cure palliative

Criteri di esclusione

- Studi che trattano la medicina narrativa esclusivamente da un punto di vista teorico o filosofico senza applicazioni clinico-assistenziali
- Studi condotti su popolazioni con gravi deficit cognitivi che impediscono la partecipazione a interventi narrativi
- Studi non pertinenti al contesto delle cure palliative o del fine vita

L'applicazione dei criteri di inclusione ed esclusione ha consentito di selezionare gli studi maggiormente pertinenti al quesito di ricerca, garantendo la coerenza metodologica della revisione

3.3 Risultati

TITOLO E ANNO DI PUBBLICAZIONE	AUTORE/I	DISEGNO DI STUDIO	OBIETTIVO/I	CONCLUSIONI
In many voices: exploring end-of-life care through patient, caregiver and physician narrative (2025)	Moniz T. Melro C. Watling C.	Studio qualitativo 332 narrazioni: 65 assistiti 156 caregivers 111 Medici	Esplorare l'esperienza dell'assistenza nel fine vita attraverso le narrazioni di pazienti, caregiver e professionisti sanitari	Le narrazioni permettono di comprendere più profondamente i bisogni emotivi e relazionali dei pazienti e migliorano la qualità della comunicazione nelle cure palliative
Patterns of shared meaning across personal narrative surrounding experiences with palliative care, serious illness, and the end of life (2024)	Matthys M. et al. Soc SCI Med.	Studio Qualitativo 96 partecipanti : 72 narr. Scritte 24 convrsazioni dal vivo	Analizzare i modelli di significato condiviso nelle narrazioni dei pazienti con malattia grave e fine vita su un campione di assistiti	La narrazione aiuta i pazienti a dare significato alla malattia e favorisce la rielaborazione dell'esperienza di fine vita
The impact of an expressive writing intervention on quality of life among Chinese breast	Qian Lu al. Support Care Cancer	Studio Qualitativo 90 donne divise in 3 gruppi	Valutare l'impatto della scrittura espressiva sulla qualità della vita	L'intervento di scrittura espressiva migliora il benessere emotivo e

cancer patient undergoing chemotherapy (2019)			delle pazienti oncologiche. Campione (90) donne	contribuisce a una migliore qualità di vita
Effect of dignity therapy on meaning in life scores of cancer patient in palliative care (2025)	Michelle Uchida Miwa et al. Palliat Support Care	Studio clinico randomizzato controllato 40 assistiti	Valutare l'efficacia della Dignity Therapy nel migliorare il senso di significato della vita nei pazienti oncologici in cure palliative.	La Dignity Therapy favorisce il senso di dignità personale e migliora il benessere psicologico dei pazienti
The efficacy of life Review Therapy combined with Memory Specificity Training (LRT-MST) targeting cancer patients in palliative care: A randomized controlled trial (2018)	Gitte Kleijn et al Plos One	Studio Clinico randomizzato controllato 107 assistiti 52 controllo 55 intervento	Valutare l'efficacia della Life Review Therapy combinata con Memory Specificity Training. Campione	Miglioramento del benessere psicologico e riduzione dei sintomi depressivi
It Starts With a Story: A Four-Step Narrative – Based Framework for Serious Illness Conversations (2024)	Natalie Lanocha et al. J Palliat Med.	Revisione esplorativa	Proporre un modello narrativo per facilitare la comunicazione nelle malattie gravi	L'approccio narrativo facilita il dialogo tra pazienti e professionisti e migliora la relazione terapeutica

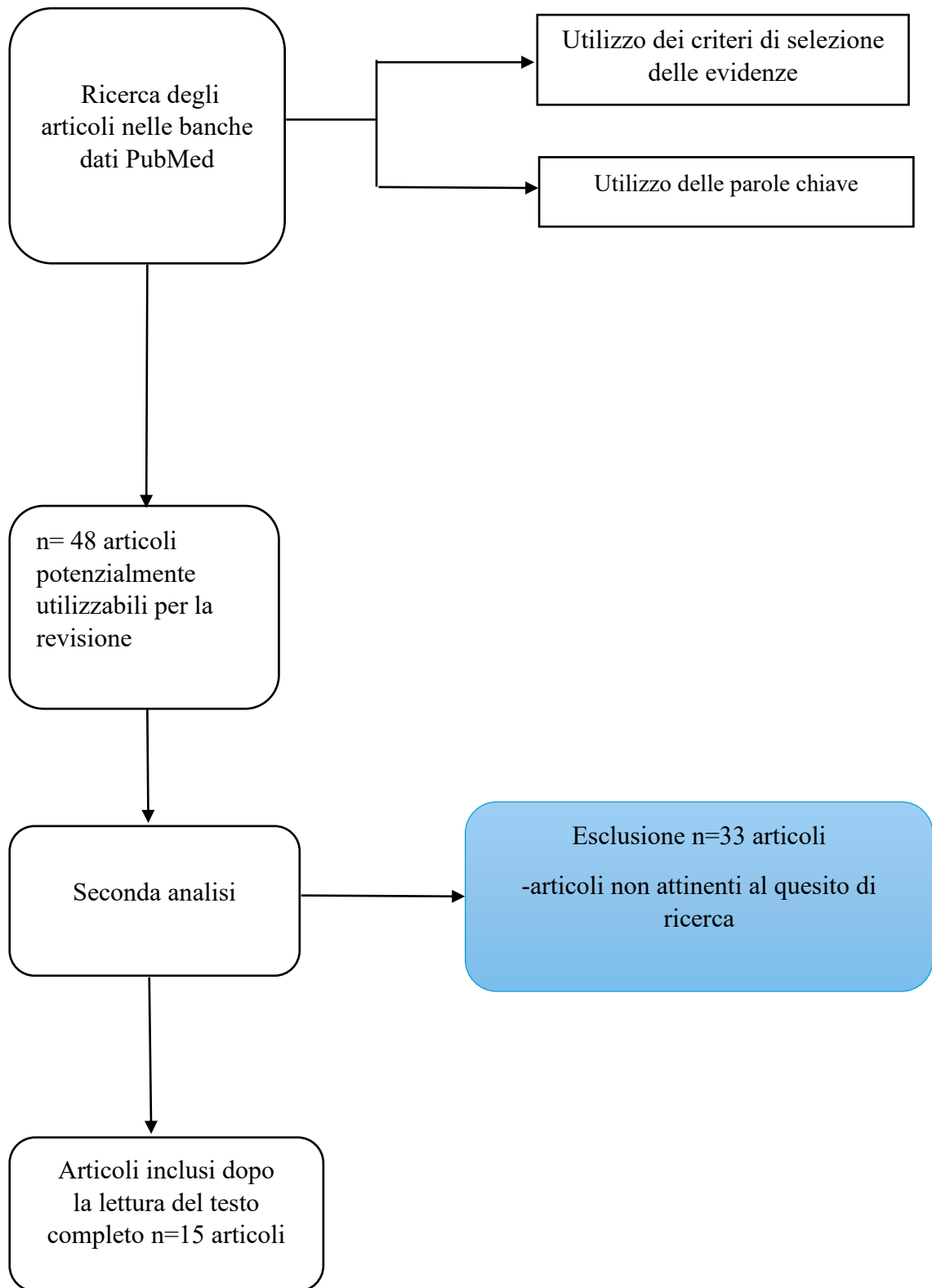
Evaluation of a Flexible Artist-Facilitated Storytelling Intervention on a Palliative Care Unit (2026)	Kyle J Drouillard et al J Pain Symptom Manage	Studio qualitativo 20 di cui: - 6 assistiti -8 caregiver -6 operatori sanitari	Valutare un intervento narrativo facilitato da un artista in un'unità di cure palliative	L'intervento narrativo favorisce l'espressione emotiva e il benessere dei pazienti
Narrative Identity at the end of life: a qualitative analysis of dignity therapy interviews from an existential perspective (2025)	Pia Devuyst et al BMC Palliat Care	Studio qualitativo 32 interviste	Analizzare l'identità narrativa nei colloqui di Dignity Therapy	La narrazione aiuta i pazienti a preservare la propria identità e a dare significato alla vita
Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review (2019)	Thomas Laskow et al. J Pain Symptom Manage	Scoping review 34 articoli	Analizzare gli interventi narrativi utilizzati nelle cure palliative	Gli interventi narrativi migliorano il benessere psicologico e la relazione terapeutica
The role of patients 'stories in medicine: a systematic scooping review (2023)	Elaine Li Ying Quah et al BMC Palliat Care	Revisione sistematica 10.207 art. identificati 963 valutati 199 inclusi	Analizzare il ruolo delle storie dei pazienti nella pratica clinica	Le narrazioni migliorano empatia, comunicazione e comprensione dell'esperienza di malattia

Use of narrative methods in rehabilitation and palliative care in Scandinavian countries: A scoping review. (2022)	Stine Gundtoft Roikjaer et al Scand J Caring Sci	Revisione esplorativa 42 studi	Analizzare l'utilizzo dei metodi narrativi nei contesti di riabilitazione e cure palliative 42	I metodi narrativi favoriscono un'assistenza centrata sulla persona
Unveiling narrative medicine in palliative care (2024)	Anna Kitta et al Ann Palliat Med	Revisione narrativa Analisi teorica, filosofica, arte, scienze	Esplorare il ruolo della medicina narrativa nelle cure palliative	La medicina narrativa favorisce l'umanizzazione delle cure e la relazione terapeutica
Narrative Medicine and Contemplative Care at the End of life (2016)	Bradley Lewis J Relig Health	Studio teorico 2 approcci -teorico -filosofico	Analizzare l'integrazione tra medicina narrativa e cura contemplativa nel fine vita	La narrazione rappresenta uno strumento per comprendere il vissuto del paziente
The integration of personal narratives into hospital-based palliative care can relieve patient psychosocial and existential suffering (2021)	Michelle Acorn Evid Based Nurs	Studio qualitativo Analisi concettuale	Analizzare l'impatto delle narrazioni personali nell'assistenza palliativa ospedaliera	L'integrazione delle narrazioni riduce la sofferenza psicosociale ed esistenziale

Use of Dignity Therapy in palliative care: a comprehensive scoping review (2025)	Romel Jonathan Velasco Yanez et al. BMC Palliative Care	Revisione esplorativa 11 databases	Analizzare l'utilizzo della Dignity Therapy nelle cure palliative 11 database	La Dignity Therapy rappresenta uno strumento efficace per preservare dignità e benessere
--	--	---------------------------------------	---	--

Tabella 2. Tabella di estrapolazione

Tabella 3. Diagramma di flusso



Gli articoli selezionati comprendono studi qualitativi, studi sperimentali, studi clinici randomizzati controllati e revisioni della letteratura, che analizzano l'utilizzo della medicina narrativa e dei suoi principali strumenti nell'ambito delle cure palliative e dell'assistenza al paziente nel fine vita. Nel complesso, gli studi analizzati esplorano l'efficacia degli interventi narrativi sul benessere psicologico dei pazienti, sulla qualità della relazione terapeutica e sul ruolo dei professionisti sanitari nella presa in carico globale della persona nel fine vita.

Lo studio qualitativo condotto da *Moniz* e dai suoi collaboratori nel 2025 ha analizzato le narrazioni relative all'esperienza del fine vita provenienti da pazienti, caregiver e medici con l'obiettivo di comprendere come le diverse figure coinvolte nel percorso di cura interpretano e raccontano l'esperienza della malattia e della morte. La ricerca ha analizzato 332 narrazioni scritte in prima persona riguardanti l'esperienza del fine vita, di cui: 65 scritte da pazienti, 156 da caregiver e 111 da medici. Le narrazioni sono state raccolte attraverso una ricerca in fonti pubbliche canadesi, tra cui blog personali, quotidiani nazionali e riviste accademiche e letterarie, pubblicate nel periodo compreso tra il 2010 e il 2019. La metodologia di ricerca prevedeva un'analisi narrativa comparativa finalizzata a identificare i principali modelli di contenuto e di struttura narrativa presenti nei testi. In particolare, sono stati analizzati gli elementi tematici delle narrazioni e le strategie narrative utilizzate dai diversi gruppi. L'obiettivo dello studio era confrontare le prospettive di pazienti, caregiver e medici sull'esperienza del fine vita per comprendere come ciascun gruppo attribuisce significato alla malattia e al processo di morte. I risultati hanno evidenziato alcune differenze significative tra i tre gruppi. Tutti i partecipanti hanno espresso sentimenti di gratitudine nelle proprie narrazioni. I pazienti hanno posto maggiore enfasi sull'adattamento ai cambiamenti e sull'importanza di affrontare la malattia andando avanti nella propria esperienza di vita. I caregiver hanno concentrato le proprie narrazioni sull'elaborazione del lutto e sull'impatto emotivo dell'assistenza al familiare malato. I medici, invece, hanno evidenziato maggiormente il valore dell'umanesimo nella pratica clinica e hanno mostrato una maggiore tendenza a decentrare il proprio ruolo nella narrazione, attribuendo l'azione ai pazienti o al processo della morte. Gli autori concludono che le narrazioni rappresentano uno strumento utile per comprendere le diverse prospettive sull'esperienza del fine vita. Sebbene la morte

rappresenti un'esperienza condivisa, pazienti, caregiver e medici la interpretano in modi differenti. Comprendere queste differenze può contribuire a migliorare la qualità delle cure, favorire il rispetto dei valori dei pazienti e sostenere i caregiver e i professionisti sanitari nel percorso assistenziale (36).

Lo studio qualitativo condotto da *Matthys* e i suoi collaboratori nel 2024 ha esplorato i modelli di significato condiviso presenti nelle narrazioni personali relative alle esperienze con le cure palliative, la malattia grave e il fine vita. Lo studio nasce dall'osservazione che persistono numerose idee sbagliate e convinzioni negative nella popolazione riguardo alle cure palliative, evidenziando la necessità di comprendere meglio come le persone attribuiscono significato a queste esperienze. La ricerca è stata realizzata nelle Fiandre, in Belgio, nell'ambito di un'iniziativa di coinvolgimento pubblico sulle cure palliative. Il campione dello studio era costituito da 96 partecipanti complessivi: 72 persone hanno condiviso narrazioni personali scritte sulle proprie esperienze con le cure palliative, mentre 24 partecipanti hanno preso parte a un Forum dei cittadini, partecipando a conversazioni dal vivo sul tema delle cure palliative. La metodologia di ricerca prevedeva l'analisi qualitativa delle narrazioni raccolte mediante analisi tematica riflessiva, con l'obiettivo di identificare i principali modelli di significato presenti nei racconti dei partecipanti. L'obiettivo dello studio era comprendere come le persone percepiscono e interpretano le cure palliative e l'esperienza del fine vita attraverso le proprie narrazioni personali. I risultati hanno evidenziato quattro principali assi di significato emergenti dalle narrazioni. Il primo asse, definito "*senso di supporto*", riguarda la percezione di sentirsi supportati o abbandonati durante il percorso di malattia, con particolare riferimento all'importanza della comunicazione empatica, dell'informazione e dell'ascolto. Il secondo asse, "*essere nel tempo*", descrive il cambiamento nella percezione del tempo e il peso dell'incertezza prognostica. Il terzo asse, "*costruire un senso di sé mentre si affronta una malattia potenzialmente letale*", riguarda le trasformazioni dell'identità personale, i cambiamenti di ruolo e le riflessioni sulla propria eredità personale. Il quarto asse, "*attraversare il processo del morire*", emerge principalmente nelle narrazioni delle persone in lutto e sottolinea l'importanza di essere informati durante il processo del morire e di rispettare i desideri della persona morente. Gli autori concludono che le narrazioni personali rappresentano uno strumento utile per

comprendere come le persone attribuiscono significato alle cure palliative e al fine vita. Gli elementi narrativi identificati possono contribuire a migliorare la comunicazione pubblica e la formazione sulle cure palliative, favorendo una maggiore consapevolezza e una migliore comprensione di questi percorsi assistenziali (37).

Lo studio sperimentale condotto da Lu e collaboratori (2019) ha valutato i possibili benefici di un intervento di scrittura espressiva nelle donne affette da carcinoma mammario sottoposte a trattamento chemioterapico in Cina. Lo studio nasce dall'osservazione che la scrittura espressiva può avere effetti positivi sul benessere fisico e psicologico dei pazienti oncologici. La ricerca è stata condotta a Shanghai e ha coinvolto 90 donne con carcinoma mammario in stadio I–III che stavano ricevendo chemioterapia. Le partecipanti sono state suddivise in modo casuale in tre gruppi. Il primo gruppo, definito PTC (Positive Thinking Condition), è stato invitato a scrivere sugli aspetti positivi della propria esperienza con il cancro. Il secondo gruppo, chiamato SRC (Self-Regulation Condition), doveva scrivere sullo stress, sulle strategie di coping utilizzate per affrontare la malattia, sui sentimenti più profondi e sugli aspetti positivi dell'esperienza di malattia. Il terzo gruppo, denominato CFC (Cancer Facts Condition), era invece invitato a scrivere solo fatti e informazioni legati alla propria esperienza con il cancro. Le partecipanti hanno svolto sessioni di scrittura di 30 minuti una volta alla settimana per quattro settimane. La qualità della vita è stata valutata utilizzando il questionario FACT-B (Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast) all'inizio dello studio e successivamente durante i follow-up a 1 mese e a 2 mesi. I risultati hanno mostrato che la qualità della vita è migliorata nel tempo in tutte le partecipanti. Tuttavia, in modo inatteso, il gruppo che scriveva sui fatti relativi alla malattia (CFC) ha mostrato un miglioramento maggiore della qualità della vita rispetto al gruppo che scriveva sullo stress e sulle emozioni (SRC) sia dopo 1 mese sia dopo 2 mesi. Il gruppo che scriveva sugli aspetti positivi della malattia (PTC) non ha mostrato differenze significative rispetto al gruppo CFC, ma ha comunque evidenziato risultati migliori rispetto al gruppo SRC. Gli autori concludono che gli interventi basati sulla scrittura espressiva possono rappresentare uno strumento utile e fattibile per migliorare il benessere e la qualità della vita delle pazienti oncologiche sottoposte a chemioterapia, in particolare quando la scrittura è orientata agli aspetti positivi o alla descrizione dell'esperienza di malattia (38).

Lo studio clinico condotto da Uchida e collaboratori (2025) ha valutato l'effetto della Dignity Therapy (DT) nei pazienti oncologici ricoverati in cure palliative, con l'obiettivo di analizzare l'impatto di questo intervento sul significato attribuito alla vita e sui sintomi fisici ed emotivi nei pazienti con malattia avanzata. Lo studio è stato realizzato con un disegno pre-post-intervento, cioè con una valutazione dei pazienti prima e dopo l'applicazione della Dignity Therapy. Il campione era composto da 40 pazienti invitati a partecipare allo studio, dei quali 30 hanno completato l'intervento (75%). Tra i partecipanti che hanno completato lo studio erano presenti 22 donne (73%) e 8 uomini (27%). Durante il periodo di ricovero 18 pazienti (60%) sono deceduti, mentre 12 pazienti (40%) sono stati dimessi dall'unità di cure palliative. Per valutare gli effetti dell'intervento sono stati utilizzati due strumenti di misurazione: la Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), utilizzata per valutare i sintomi fisici, emotivi e spirituali, e la Meaning in Life Scale (MiLS), utilizzata per misurare il senso di significato attribuito alla vita. L'obiettivo dello studio era verificare se la Dignity Therapy potesse migliorare il senso di significato della vita nei pazienti oncologici in cure palliative e contribuire a ridurre i sintomi fisici ed emotivi associati alla malattia. I risultati hanno mostrato un'associazione positiva tra i punteggi della scala MiLS e i domini fisico ed emotivo della scala ESAS. È stata invece osservata un'associazione negativa con il punteggio totale della scala ESAS, con il punteggio spirituale, con il genere maschile, con un livello di istruzione più elevato e con una durata della diagnosi di cancro superiore ai sei anni. Gli autori concludono che la Dignity Therapy ha determinato un miglioramento clinicamente rilevante del benessere emotivo e spirituale e del senso di significato della vita, anche se i risultati non hanno raggiunto una significatività statistica. Lo studio sottolinea quindi l'importanza di considerare questo intervento come possibile supporto per i pazienti oncologici ricoverati in cure palliative nelle fasi finali della malattia (39).

Lo studio condotto da Kleijn e collaboratori (2018) ha valutato l'efficacia di un intervento psicologico che combina la Life Review Therapy (LRT) con il Memory Specificity Training (MST) nei pazienti oncologici in cure palliative. L'obiettivo dello studio era verificare se questo intervento potesse migliorare l'integrità dell'Io e ridurre il senso di disperazione nei pazienti con malattia avanzata. La ricerca è stata realizzata mediante uno studio multicentrico randomizzato controllato. Il campione era composto da 107 pazienti

oncologici in cure palliative, suddivisi casualmente in due gruppi: 55 pazienti assegnati al gruppo di intervento LRT-MST e 52 pazienti assegnati al gruppo di controllo in lista d'attesa. L'intervento prevedeva quattro sedute svolte a domicilio, durante le quali i pazienti erano guidati a ricordare eventi positivi della propria vita, riflettere su esperienze significative e ricostruire la propria storia personale, includendo anche l'esperienza della diagnosi di cancro incurabile. Per valutare gli effetti dell'intervento sono stati utilizzati diversi strumenti: la Northwestern Ego Integrity Scale (NEIS) per valutare l'integrità dell'Io e la disperazione, la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) per ansia e depressione, la EORTC QLQ-C15-PAL per la qualità della vita e l'Autobiographical Memory Test (AMT) per la specificità della memoria autobiografica. Le valutazioni sono state effettuate all'inizio dello studio (T0), dopo il trattamento a un mese (T1) e al follow-up dopo un mese (T2). I risultati hanno mostrato un miglioramento significativo dell'integrità dell'Io nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo ($p = 0,007$). Sono state osservate dimensioni dell'effetto moderate, sia dopo il trattamento sia al follow-up. Il tasso di adesione all'intervento è stato del 69%, mentre il tasso di abbandono complessivo è stato del 28%, principalmente dovuto alla progressione della malattia o al decesso dei pazienti. Gli autori concludono che l'intervento LRT-MST può contribuire a migliorare l'integrità dell'Io nei pazienti oncologici in cure palliative, suggerendo che gli interventi basati sulla revisione della propria storia di vita possano rappresentare uno strumento utile per sostenere il benessere psicologico dei pazienti con malattia avanzata (40).

Lo studio condotto da *Lanocha* e dai suoi collaboratori ha sviluppato un quadro concettuale per migliorare le conversazioni sulle malattie gravi nel contesto delle cure palliative, con particolare attenzione al ruolo dell'identità narrativa del paziente nel processo decisionale clinico. La ricerca non ha previsto il coinvolgimento di un campione di pazienti, ma si configura come un'analisi filosofica e teorica interdisciplinare. Lo studio è stato condotto da studiosi appartenenti a diversi ambiti disciplinari, tra cui cure palliative, discipline umanistiche mediche, filosofia e bioetica. La metodologia di ricerca si è basata su una revisione e analisi critica della letteratura rilevante in diversi ambiti, tra cui psicologia, ricerca qualitativa sull'esperienza della malattia grave, etica medica e processi decisionali in ambito sanitario. A partire da questa analisi, gli autori hanno realizzato un'analisi concettuale e narrativa strutturata con

l'obiettivo di sviluppare un nuovo modello teorico per le conversazioni sulle malattie gravi. L'obiettivo dello studio era chiarire il ruolo dell'identità del paziente nelle conversazioni cliniche sulle malattie gravi e proporre un framework strutturato che permetta ai professionisti sanitari di integrare gli obiettivi, i valori e le scelte del paziente nel processo decisionale. I risultati dello studio hanno portato allo sviluppo di un nuovo framework concettuale centrato sull'identità narrativa del paziente. Il modello proposto si basa su un processo strutturato in quattro fasi: attenzione all'identità narrativa del paziente; identificazione dei valori personali; co-creazione degli obiettivi di cura; promozione attiva delle scelte. Questo processo è riassunto nell'approccio AICP (Attention, Identification, Co-creation, Promotion). Gli autori concludono che l'utilizzo di questo framework può contribuire a migliorare le conversazioni sulle malattie gravi nel contesto delle cure palliative, favorendo una maggiore coerenza tra le decisioni cliniche e i valori dei pazienti e promuovendo relazioni terapeutiche basate sulla fiducia e sulla collaborazione (41).

Lo studio condotto da Drouillard e dai suoi collaboratori nel 2025 ha valutato l'utilizzo di un intervento di narrazione flessibile facilitato da un artista all'interno di un'unità di cure palliative, con l'obiettivo di analizzare l'accettabilità, la fattibilità e il significato di una breve sessione narrativa per pazienti, caregiver e operatori sanitari. La ricerca è stata realizzata mediante un disegno metodologico misto parallelo convergente, che ha integrato dati quantitativi e qualitativi. L'intervento prevedeva una sessione di narrazione guidata da uno storyteller professionista, che avviava la conversazione con una domanda aperta, come ad esempio *"Quale storia vuoi raccontare?"*, per stimolare la condivisione delle esperienze personali. Il campione dello studio era costituito da 20 partecipanti, tra cui 6 pazienti, 8 caregiver e 6 operatori sanitari appartenenti a un'unità di cure palliative. Complessivamente sono state realizzate 18 sessioni di narrazione. La metodologia di ricerca prevedeva una valutazione quantitativa dell'intervento da parte dei partecipanti, che hanno espresso un giudizio su diversi aspetti dell'esperienza, tra cui appropriatezza, accettabilità, fattibilità, validità, significatività e risonanza emotiva. Questi dati sono stati triangolati con l'analisi qualitativa di un'intervista semi-strutturata con lo storyteller. Successivamente, il contenuto delle storie è stato analizzato utilizzando i cinque elementi della lettura ravvicinata nella medicina narrativa.

L'obiettivo dello studio era valutare se una breve sessione narrativa facilitata da un artista potesse rappresentare un intervento utile nel contesto delle cure palliative. I risultati hanno evidenziato che i partecipanti hanno considerato l'intervento accettabile, appropriato, fattibile, significativo e utile. Lo storyteller ha osservato che i partecipanti si sono mostrati entusiasti e riconoscenti per l'opportunità di raccontare la propria esperienza. Inoltre, è stato suggerito che gli storyteller dovrebbero essere disponibili, accessibili e flessibili, adattandosi al tempo e alle energie dei partecipanti. L'analisi delle narrazioni ha evidenziato che le storie dei pazienti e dei caregiver descrivevano l'unità di cure palliative come un luogo tranquillo e di riflessione, mentre la malattia veniva spesso rappresentata come un viaggio. Le narrazioni degli operatori sanitari, invece, esprimevano orgoglio e gratitudine per il proprio lavoro. Gli autori concludono che una singola e breve sessione di narrazione guidata da un artista rappresenta un intervento accettabile, fattibile e appropriato nel contesto delle cure palliative. Le narrazioni emerse si sono concentrate principalmente sui benefici delle cure palliative, evidenziando il valore della narrazione come strumento di riflessione e condivisione dell'esperienza di malattia e di cura (42).

Lo studio qualitativo condotto da Devuyt e dei suoi collaboratori (2025) ha analizzato il ruolo della narrazione nel sostenere l'identità personale dei pazienti in fase terminale, con particolare riferimento all'utilizzo della Dignity Therapy nel contesto delle cure palliative. La ricerca è stata realizzata mediante uno studio qualitativo basato sull'analisi delle interviste di Dignity Therapy provenienti da uno studio clinico randomizzato controllato. Il campione dello studio era costituito da 32 interviste di Dignity Therapy, analizzate per comprendere come la narrazione possa contribuire alla ricostruzione dell'identità personale nelle persone che affrontano la malattia terminale. La metodologia di ricerca ha previsto l'analisi qualitativa dei dati mediante il software MAXQDA. È stato utilizzato un approccio di sviluppo induttivo delle categorie, che ha portato alla costruzione di un sistema di codifica a tre livelli volto a identificare le principali dimensioni dell'identità narrativa. L'analisi è stata guidata dal modello filosofico di Paul Ricoeur sull'identità narrativa, utilizzando un approccio ermeneutico ed esistenziale-fenomenologico per approfondire la comprensione delle esperienze vissute dai pazienti nel contesto della vulnerabilità, della sofferenza e dell'avvicinarsi della fine della vita.

L'obiettivo dello studio era esplorare come gli approcci narrativi possano contribuire ad alleviare la sofferenza esistenziale, promuovere la guarigione emotiva e rafforzare l'identità degli individui che affrontano la prospettiva della morte. I risultati hanno identificato diverse dimensioni dell'identità narrativa, tra cui origine, famiglia, movimento, dimensione sociale, lavoro, attività ricreative, disgregazione, esperienza del presente, sentimenti, senso di sé e futuro. L'analisi delle narrazioni ha permesso di comprendere in modo più approfondito la sofferenza esistenziale dei pazienti, evidenziando al contempo esperienze di autenticità, integrità e completezza nella fase finale della vita. Sono stati inoltre individuati tre principali meccanismi attraverso i quali il lavoro narrativo può contribuire ad alleviare la sofferenza esistenziale: promuovere connessioni relazionali e coltivare la speranza; favorire la ricerca di coerenza e la costruzione di significato; sostenere un processo di crescita interiore e trasformazione personale. Gli autori concludono che affrontare la malattia terminale e la prospettiva della morte può rappresentare un processo complesso e doloroso, ma anche un'opportunità per sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e un percorso di crescita personale. La narrazione si configura come uno strumento semplice ma potente per preservare l'identità narrativa e alleviare la sofferenza esistenziale nei pazienti in fase terminale, favorendo un adattamento significativo alla malattia e alla fine della vita (43).

Lo studio condotto da Laskow e dai suoi collaboratori (2019) ha analizzato la letteratura esistente sugli interventi narrativi nel contesto delle cure palliative e del fine vita, con l'obiettivo di mappare gli studi che hanno valutato l'utilizzo di tali interventi tra pazienti, caregiver e professionisti sanitari. La ricerca è stata realizzata mediante una scoping review della letteratura scientifica. La metodologia di ricerca prevedeva una ricerca sistematica in diversi database elettronici per identificare studi osservazionali o studi randomizzati controllati che valutassero interventi narrativi nelle cure palliative. I risultati della ricerca sono stati sottoposti a un processo di screening e gli articoli ritenuti pertinenti sono stati analizzati per individuare i principali temi e le sfide comuni. Nel corso della ricerca sono state inizialmente identificate 495 citazioni provenienti da database elettronici, alle quali si sono aggiunti 44 articoli individuati attraverso archivi degli autori o revisioni manuali delle bibliografie. Dopo il processo di selezione sono stati inclusi 34 articoli nella revisione. L'obiettivo dello studio era identificare quali studi osservazionali o randomizzati

controllati fossero stati condotti per valutare l'efficacia degli interventi narrativi nel contesto delle cure palliative. I risultati hanno evidenziato che gli interventi narrativi identificati nella letteratura si concentrano principalmente sulla riflessione personale e sulla comunicazione e sono stati studiati tra diversi gruppi di partecipanti, tra cui operatori sanitari, studenti, pazienti e caregiver. Gli studi che coinvolgevano pazienti e caregiver utilizzavano talvolta disegni randomizzati controllati, mentre la maggior parte degli altri studi presentava campioni di piccole dimensioni ed era orientata principalmente alla valutazione della fattibilità degli interventi. La revisione ha inoltre evidenziato alcune criticità, tra cui un'elevata eterogeneità sia negli interventi narrativi utilizzati sia negli strumenti di valutazione degli esiti. Gli autori concludono che gli interventi narrativi rappresentano un ambito di ricerca in crescente sviluppo nel contesto delle cure palliative, con l'obiettivo di migliorare la comunicazione e il benessere dei pazienti, dei caregiver e dei professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza di fine vita. Tuttavia, gli autori sottolineano la necessità di sviluppare un framework comune per la descrizione degli interventi narrativi e per la valutazione dei risultati, al fine di rendere gli studi maggiormente comparabili e rafforzare le evidenze scientifiche disponibili (44).

Lo studio condotto da Quah e dai suoi collaboratori (2023) ha analizzato il ruolo delle storie dei pazienti nella pratica clinica, con particolare attenzione al loro utilizzo nell'ambito delle cure palliative e alla loro influenza sul processo assistenziale. La ricerca è stata realizzata mediante una revisione sistematica di scoping della letteratura scientifica. La metodologia di ricerca è stata guidata dall'Approccio Sistemico Basato sulle Evidenze (Systematic Evidence-Based Approach – SEBA), utilizzato per garantire un processo strutturato e riproducibile nella selezione e nell'analisi degli studi. L'analisi dei dati ha incluso diverse fasi metodologiche, tra cui l'analisi tematica e l'analisi di contenuto attraverso l'Approccio Split, che ha permesso di identificare temi e categorie in modo indipendente e concomitante. Successivamente, la Prospettiva Jigsaw ha consentito di integrare i risultati ottenuti e di costruire una visione complessiva degli studi inclusi. Nel processo di revisione sono stati inizialmente identificati 10.207 articoli, di cui 963 sono stati valutati a testo completo. Al termine del processo di selezione sono stati inclusi 199 articoli nell'analisi finale. L'obiettivo dello studio era analizzare come le storie dei pazienti vengano utilizzate nella

pratica clinica e comprendere il loro potenziale contributo nell'orientare la formazione, la valutazione e la supervisione dei professionisti sanitari nell'ambito delle cure palliative. I risultati della revisione hanno permesso di identificare quattro principali domini tematici: caratteristiche degli studi analizzati, benefici dell'utilizzo delle storie dei pazienti, approcci utilizzati per integrare le narrazioni nella pratica clinica, effetti positivi e criticità legate al loro utilizzo. L'analisi ha evidenziato che le storie dei pazienti permettono ai professionisti sanitari di comprendere meglio le dimensioni psicologiche, sociali e culturali dell'esperienza di malattia, contribuendo a un approccio assistenziale più centrato sulla persona. Gli autori concludono che l'utilizzo delle storie dei pazienti può favorire un'assistenza clinica più personalizzata, olistica e centrata sui bisogni del paziente. Tuttavia, la variabilità nel modo in cui le storie vengono raccontate, interpretate e utilizzate nelle decisioni assistenziali evidenzia la necessità di ulteriori studi per sviluppare modelli strutturati di utilizzo delle narrazioni nella pratica clinica e nella formazione dei professionisti sanitari (45).

Lo studio condotto da Roikjaer e collaboratori (2022) ha analizzato l'utilizzo dei metodi narrativi nella riabilitazione e nelle cure palliative nei paesi scandinavi. L'obiettivo dello studio era fornire una panoramica su come e in quali contesti questi metodi vengono utilizzati nella pratica assistenziale per le persone affette da malattie potenzialmente letali. La ricerca è stata realizzata attraverso una scoping review della letteratura scientifica. La revisione è stata condotta seguendo le linee guida PRISMA-ScR. Gli autori hanno effettuato una ricerca sistematica in diversi database scientifici, tra cui CINAHL, Medline, PsychInfo, SOCIndex e SveMed+, utilizzando parole chiave relative a malattie potenzialmente letali, narrazione, riabilitazione e cure palliative. La ricerca è stata inoltre integrata con l'analisi della letteratura grigia. Nel processo di selezione sono stati individuati 42 studi pertinenti, dai quali sono stati estratti i dati per l'analisi. I risultati hanno evidenziato 17 diversi metodi narrativi utilizzati nei contesti di riabilitazione e cure palliative. Dall'analisi degli studi sono emersi quattro principali temi: la tipologia dei metodi narrativi utilizzati; i modelli teorici e gli obiettivi alla base di questi interventi; il contenuto e la modalità di applicazione dei metodi narrativi; il significato e gli effetti di questi interventi nella pratica clinica. Gli autori concludono che i metodi narrativi sono utilizzati in modo sistematico nella riabilitazione e nelle cure palliative nei paesi scandinavi e che questi interventi possono avere diversi obiettivi e modalità di

applicazione. Tuttavia, gli autori sottolineano la necessità di definire meglio i concetti e i modelli teorici utilizzati, al fine di migliorare la comparabilità degli studi e favorire lo sviluppo futuro della ricerca in questo ambito (46).

Lo studio condotto da Kitta e dai suoi collaboratori (2024) ha analizzato il ruolo della medicina narrativa nel contesto delle cure palliative, evidenziando come le narrazioni possano contribuire a migliorare la comprensione dell'esperienza di malattia e la relazione tra pazienti e professionisti sanitari. La ricerca si configura come un contributo teorico e riflessivo nell'ambito delle discipline umanistiche mediche. L'analisi si basa su una revisione e discussione della letteratura esistente sulla medicina narrativa e sul suo utilizzo nella pratica clinica, con particolare riferimento al contesto delle cure palliative. La metodologia di ricerca si fonda su un'analisi teorica interdisciplinare che integra contributi provenienti da diverse discipline, tra cui letteratura, filosofia, arte e scienze sociali. L'articolo ripercorre inoltre lo sviluppo della medicina narrativa come campo di studio, fondato a New York nel 2000 dall'internista Rita Charon, e discute il contributo di diversi studiosi che hanno evidenziato il ruolo delle storie e delle narrazioni nella comprensione dell'esperienza di malattia. L'obiettivo dello studio era approfondire il potenziale della medicina narrativa nelle cure palliative e mostrare come l'ascolto delle storie dei pazienti possa contribuire a migliorare la pratica clinica, la formazione dei professionisti sanitari e il benessere di pazienti, caregiver e operatori sanitari. I risultati evidenziano che la medicina narrativa permette ai professionisti sanitari di sviluppare competenze narrative utili per comprendere le esperienze dei pazienti e per costruire relazioni terapeutiche più profonde. L'attenzione alle storie dei pazienti consente di riconoscere la sofferenza individuale e di valorizzare la dimensione umana dell'assistenza. Nel contesto delle cure palliative, dove i pazienti affrontano questioni legate all'identità, al significato della vita e alla prospettiva della morte, l'ascolto delle narrazioni assume un ruolo particolarmente rilevante. Gli autori concludono che la medicina narrativa rappresenta uno strumento importante per migliorare la qualità dell'assistenza nelle cure palliative, promuovendo una maggiore comprensione delle esperienze dei pazienti e favorendo relazioni di cura basate sull'ascolto, sull'empatia e sul riconoscimento della dimensione umana della malattia (47).

Lo studio condotto da Lewis (2025) ha analizzato la relazione tra medicina narrativa e cura contemplativa nel contesto dell'assistenza sanitaria, con particolare riferimento alla loro applicazione nell'assistenza alla fine della vita. La ricerca si configura come un'analisi teorica e filosofica che esplora i punti di contatto e le differenze tra questi due approcci emergenti nell'ambito della medicina. La medicina narrativa e la cura contemplativa rappresentano due movimenti che mirano a rinnovare la pratica clinica attraverso una maggiore attenzione alla dimensione umana dell'esperienza di malattia, ma che si sono sviluppati nel tempo in modo parallelo, con letterature, comunità scientifiche e percorsi formativi distinti. La metodologia di ricerca si basa su un'analisi concettuale e filosofica della letteratura esistente relativa alla medicina narrativa e alla cura contemplativa. L'autore analizza le principali caratteristiche di entrambi gli approcci, confrontandone le prospettive teoriche e le modalità di applicazione nella pratica clinica. L'obiettivo dello studio era integrare le prospettive della medicina narrativa e della cura contemplativa al fine di sviluppare una comprensione più ampia dei bisogni dei pazienti, in particolare nelle situazioni di malattia grave e di fine vita. I risultati evidenziano che entrambi gli approcci condividono una critica comune ai limiti della medicina tradizionale, spesso focalizzata esclusivamente sugli aspetti biologici della malattia. Sia la medicina narrativa sia la cura contemplativa promuovono invece un approccio alla cura che valorizza l'esperienza soggettiva del paziente, l'ascolto delle storie di malattia e la riflessione sulla dimensione esistenziale dell'esperienza di cura. L'autore utilizza inoltre come esempio il dramma *W;t* di Margaret Edson, vincitore del Premio Pulitzer, per illustrare come queste problematiche possano emergere nel contesto dell'assistenza alla fine della vita. L'autore conclude che l'integrazione tra medicina narrativa e cura contemplativa può contribuire a sviluppare un approccio più umano e riflessivo all'assistenza sanitaria, in particolare nel contesto delle cure di fine vita, promuovendo una maggiore attenzione alla dimensione emotiva, spirituale ed esistenziale dell'esperienza di malattia (48).

Lo studio condotto da Acorn (2021) ha analizzato il ruolo dell'integrazione delle narrazioni personali nel contesto delle cure palliative ospedaliere, con l'obiettivo di comprendere come la condivisione delle storie di vita dei pazienti possa contribuire ad alleviare la sofferenza psicosociale ed esistenziale associata alla malattia grave e al fine vita. La ricerca si configura come un contributo teorico e riflessivo che esplora il valore

delle narrazioni personali nella pratica clinica delle cure palliative. L'autrice discute l'importanza di considerare la storia personale del paziente come parte integrante del processo assistenziale, evidenziando come l'ascolto delle narrazioni possa favorire una maggiore comprensione dei bisogni emotivi, relazionali ed esistenziali delle persone affette da malattia avanzata. La metodologia di ricerca si basa su un'analisi concettuale e sulla riflessione clinica relativa all'utilizzo delle narrazioni personali nell'assistenza ai pazienti ricoverati in contesti di cure palliative ospedaliere. L'obiettivo dello studio era approfondire il ruolo delle narrazioni personali come strumento di supporto nella gestione della sofferenza psicosociale ed esistenziale dei pazienti in fase avanzata di malattia. I risultati evidenziano che l'integrazione delle storie personali dei pazienti nel percorso assistenziale consente ai professionisti sanitari di comprendere meglio l'esperienza individuale della malattia, favorendo una relazione terapeutica più empatica e centrata sulla persona. L'ascolto delle narrazioni permette inoltre ai pazienti di esprimere emozioni, riflessioni e significati legati alla propria esperienza di vita e di malattia, contribuendo ad alleviare il senso di isolamento e la sofferenza esistenziale. L'autrice conclude che l'integrazione delle narrazioni personali nella pratica delle cure palliative ospedaliere può rappresentare uno strumento importante per migliorare la qualità dell'assistenza, promuovendo un approccio più umano e centrato sui bisogni psicosociali ed esistenziali dei pazienti nel fine vita (49).

Lo studio condotto da Velasco Yanez e dei suoi collaboratori (2025) ha analizzato l'utilizzo della Dignity Therapy (DT) nel contesto delle cure palliative, con l'obiettivo di sintetizzare le evidenze disponibili riguardo alle caratteristiche, all'implementazione e agli effetti di questo intervento nei pazienti affetti da malattie avanzate o in fase terminale. La ricerca è stata realizzata mediante una revisione completa della letteratura. La metodologia di ricerca ha seguito le linee guida del Joanna Briggs Institute ed è stata riportata secondo la checklist PRISMA-ScR. Il protocollo dello studio è stato registrato sull'Open Science Framework. La ricerca bibliografica è stata condotta in 11 database, includendo anche la letteratura grigia. Il processo di selezione degli studi è stato effettuato utilizzando il software RAYYAN, mentre l'analisi dei dati è stata realizzata mediante analisi qualitativa del contenuto. Nel processo di ricerca sono stati inizialmente identificati 815 record, dai quali sono stati selezionati 82 articoli inclusi nell'analisi finale.

L'obiettivo dello studio era identificare e sintetizzare le evidenze disponibili sull'utilizzo della Dignity Therapy nelle cure palliative, esplorando non solo gli esiti clinici ma anche altri aspetti relativi all'implementazione dell'intervento. I risultati hanno evidenziato che la maggior parte degli studi inclusi è stata pubblicata nel 2023 (19,5%), ha avuto origine negli Stati Uniti (23,1%), ha utilizzato disegni sperimentali (29,2%) e si è concentrata prevalentemente su pazienti oncologici (58,5%). Dall'analisi sono emerse nove principali categorie tematiche, tra cui fattibilità, accettabilità, soddisfazione ed efficacia dell'intervento, benefici percepiti sulla salute, impatto sulla famiglia, adattamento a diversi contesti culturali e clinici, utilizzo della tecnologia, sostenibilità economica, profili professionali coinvolti e implementazione in popolazioni tradizionalmente sottorappresentate. Gli autori concludono che la Dignity Therapy rappresenta un intervento utile nel contesto delle cure palliative, con benefici evidenziati in diverse dimensioni della salute e con effetti positivi non solo sui pazienti ma anche sui familiari. La revisione sottolinea inoltre l'espansione dell'utilizzo della Dignity Therapy in diversi contesti clinici e culturali, evidenziando la necessità di ulteriori studi per approfondire alcuni aspetti ancora poco esplorati e per orientare lo sviluppo futuro della ricerca in questo ambito (50).

3.4 Discussione

L'analisi degli studi inclusi nella presente revisione narrativa evidenzia come la medicina narrativa rappresenti uno strumento significativo nell'ambito delle cure palliative e dell'assistenza al paziente nel fine vita. I risultati emersi dalla letteratura mostrano che gli interventi narrativi contribuiscono non solo al miglioramento del benessere psicologico dei pazienti, ma anche al rafforzamento della relazione terapeutica tra paziente, familiari e professionisti sanitari.

Diversi studi qualitativi hanno evidenziato come la narrazione permetta di comprendere in modo più profondo l'esperienza soggettiva della malattia. In particolare, lo studio di Moniz e collaboratori ha mostrato come le narrazioni di pazienti, caregiver e medici evidenzino prospettive differenti sull'esperienza del fine vita, sottolineando l'importanza della comunicazione e della comprensione reciproca nel percorso assistenziale.

Analogamente, lo studio condotto da Matthys e collaboratori ha evidenziato come le narrazioni personali favoriscano la costruzione di significato rispetto alla malattia e al processo del morire, permettendo alle persone coinvolte di rielaborare l'esperienza della sofferenza e della perdita.

Un aspetto rilevante emerso dalla revisione riguarda il ruolo degli interventi narrativi strutturati nel miglioramento del benessere psicologico dei pazienti. In particolare, la scrittura espressiva è stata identificata come uno strumento utile per facilitare l'elaborazione emotiva dell'esperienza di malattia. Lo studio sperimentale condotto da Lu e collaboratori ha dimostrato che gli interventi di scrittura espressiva possono contribuire a migliorare la qualità della vita delle pazienti oncologiche sottoposte a chemioterapia, evidenziando come la narrazione scritta possa favorire una maggiore consapevolezza e rielaborazione dell'esperienza di malattia.

Tra gli strumenti narrativi più studiati in ambito palliativo emerge la Dignity Therapy, un intervento strutturato finalizzato a preservare il senso di dignità e di identità della persona nel fine vita. Lo studio clinico condotto da Uchida e collaboratori ha evidenziato come questo intervento possa contribuire a migliorare il benessere emotivo e spirituale dei pazienti e ad aumentare il senso di significato attribuito alla propria vita. Tali risultati risultano coerenti con quanto evidenziato da altre revisioni della letteratura sull'argomento, che sottolineano il potenziale della Dignity Therapy nel sostenere la dimensione esistenziale del paziente nelle fasi avanzate della malattia e nel favorire una maggiore consapevolezza del proprio percorso di vita.

Un ulteriore intervento narrativo analizzato nella letteratura è rappresentato dalla Life Review Therapy, che consente ai pazienti di ripercorrere e rielaborare la propria storia di vita. Lo studio randomizzato controllato condotto da Kleijn e collaboratori ha evidenziato come la revisione della propria storia personale possa migliorare l'integrità dell'io e ridurre il senso di disperazione nei pazienti oncologici in cure palliative. Questo risultato conferma come la narrazione possa rappresentare uno strumento utile per preservare l'identità personale anche nelle fasi più avanzate della malattia, permettendo ai pazienti di dare continuità alla propria storia e di attribuire un significato alle esperienze vissute.

Altri studi presenti in letteratura hanno inoltre evidenziato come gli interventi narrativi possano favorire una maggiore comprensione dell'esperienza di malattia e contribuire

allo sviluppo di modelli assistenziali più centrati sulla persona. In particolare, le revisioni della letteratura sugli interventi narrativi nelle cure palliative sottolineano come questi strumenti possano migliorare la comunicazione tra paziente e professionisti sanitari, promuovere l'espressione dei bisogni emotivi e spirituali e favorire un approccio più umano e personalizzato alla cura.

Nel complesso, gli studi analizzati suggeriscono che la medicina narrativa non rappresenta soltanto un approccio teorico, ma costituisce una pratica clinica in grado di favorire una maggiore umanizzazione delle cure. Attraverso la narrazione, il paziente ha la possibilità di esprimere i propri vissuti, rielaborare l'esperienza della malattia e mantenere un senso di identità e dignità anche nelle fasi finali della vita. In questo contesto, il ruolo dell'infermiere assume un'importanza centrale, poiché la vicinanza assistenziale e la continuità della relazione permettono al professionista infermiere di accogliere e ascoltare le narrazioni di malattia, contribuendo alla costruzione di percorsi di cura più attenti alla dimensione umana ed esistenziale della persona.

Questi risultati risultano coerenti anche con quanto indicato dal Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, che riconosce il valore del tempo di cura e dell'ascolto della persona assistita come elementi fondamentali della relazione di assistenza. In questo senso, la medicina narrativa può rappresentare uno strumento concreto attraverso cui l'infermiere valorizza la dimensione relazionale della cura, riconoscendo il paziente non solo come portatore di bisogni clinici, ma come persona con una storia, valori e significati propri.

Tuttavia, la letteratura evidenzia anche alcune criticità. In particolare, diversi studi sottolineano la presenza di una notevole eterogeneità negli interventi narrativi e nei metodi di valutazione dei risultati, rendendo talvolta difficile confrontare gli esiti delle diverse ricerche. Inoltre, molti studi presentano campioni di dimensioni relativamente ridotte e metodologie differenti, evidenziando la necessità di ulteriori ricerche che possano consolidare le evidenze disponibili.

Un ulteriore limite riguarda l'applicazione degli interventi narrativi nella pratica clinica quotidiana. Alcuni strumenti, come la Dignity Therapy o la Life Review Therapy, richiedono infatti tempo dedicato, formazione specifica dei professionisti sanitari e contesti assistenziali che favoriscano l'ascolto e la relazione con il paziente.

Nonostante queste limitazioni, i risultati della presente revisione confermano il valore della medicina narrativa come strumento complementare nell'assistenza al paziente nel fine vita. L'ascolto delle storie di malattia consente infatti di comprendere in modo più profondo i bisogni emotivi, spirituali e relazionali della persona, contribuendo alla costruzione di un percorso di cura realmente centrato sul paziente e orientato al rispetto della sua dignità.

3.5 Implicazioni per la pratica clinica infermieristica

I risultati emersi dalla revisione evidenziano come la medicina narrativa possa rappresentare uno strumento utile nella pratica clinica infermieristica, in particolare nei contesti di cure palliative e assistenza al fine vita. L'infermiere, grazie alla sua presenza costante accanto al paziente, occupa una posizione privilegiata per favorire l'ascolto delle storie di malattia e per facilitare l'espressione dei vissuti emotivi e spirituali della persona assistita.

L'integrazione di strumenti narrativi, come l'ascolto attivo, la scrittura riflessiva o la revisione della storia di vita, può contribuire a migliorare la qualità della relazione terapeutica e a promuovere un'assistenza realmente centrata sulla persona. Attraverso la narrazione, infatti, il paziente può esprimere i propri valori, le proprie paure e i propri desideri, permettendo ai professionisti sanitari di adattare il piano assistenziale alle esigenze individuali.

Nel contesto delle cure palliative, l'approccio narrativo può inoltre favorire la preservazione della dignità della persona e contribuire alla gestione della sofferenza esistenziale che spesso accompagna la fase finale della malattia. La possibilità di raccontare la propria storia permette al paziente di mantenere un senso di identità e di continuità biografica anche di fronte alla progressione della malattia.

Per questo motivo, risulta importante promuovere la formazione degli infermieri nelle competenze narrative e comunicative, al fine di integrare la medicina narrativa nei percorsi assistenziali e favorire un approccio di cura più umano, empatico e personalizzato.

Conclusioni

La presente revisione narrativa ha analizzato il ruolo della medicina narrativa nell'assistenza al paziente nel fine vita, evidenziando come questo approccio possa contribuire a migliorare la qualità delle cure palliative.

I risultati della letteratura mostrano che gli interventi narrativi favoriscono il benessere psicologico dei pazienti, facilitano l'elaborazione dell'esperienza di malattia e contribuiscono a preservare il senso di dignità e di identità della persona anche nelle fasi più avanzate della malattia. Inoltre, la narrazione rappresenta uno strumento importante per rafforzare la relazione terapeutica tra paziente, familiari e professionisti sanitari.

Nel contesto delle cure palliative, dove l'obiettivo principale non è la guarigione ma il miglioramento della qualità della vita, la medicina narrativa assume un valore particolarmente significativo. Attraverso l'ascolto delle storie di malattia, i professionisti sanitari possono comprendere più profondamente i bisogni della persona e offrire un'assistenza più umana e personalizzata.

Per l'infermiere, sviluppare competenze narrative e relazionali significa ampliare la propria capacità di prendersi cura della persona nella sua globalità, integrando la dimensione clinica con quella emotiva, relazionale ed esistenziale della cura.

Alla luce dei risultati emersi, appare quindi importante promuovere una maggiore diffusione della medicina narrativa nei contesti assistenziali, favorendo percorsi di formazione specifici per i professionisti sanitari e incoraggiando ulteriori studi che possano consolidare le evidenze scientifiche in questo ambito.

In conclusione, raccontare e ascoltare le storie di malattia rappresenta non solo un atto comunicativo, ma un vero e proprio intervento di cura, capace di restituire alla persona la propria identità e dignità anche nel momento più fragile della vita. In questo contesto, l'infermiere assume un ruolo centrale nel favorire uno spazio di ascolto e di narrazione, contribuendo a garantire un'assistenza realmente centrata sulla persona e orientata alla tutela della dignità nel fine vita

Fonti bibliografiche

1. Saunders C. *Watch with Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*. Observatory House; 2003.
2. World Health Organization. *Palliative Care: Fact sheet*. WHO. Revised August 2020.
3. Italia. Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010.
4. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan; 1969.
5. Puchalski CM. Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. *Omega (Westport)*.2007-2008;56(1): 33-46.doi:10.2190/om.56.1.d PMID :18051018
6. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
7. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A, Worth A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 Apr 30;330(7498):1007-11. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007.PMID:15860828;PMCID:PMC557152
8. Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1120–1127. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>
9. Kolcaba K. *Comfort Theory and Practice: a Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company; 2003.
10. McCance T, McCormack B. The Person-centred Nursing Framework: a mid-range theory for nursing practice. *J Res Nurs*. 2025 Feb;30(1):47-60. doi: 10.1177/17449871241281428. Epub 2025 Mar 13. PMID: 40093819; PMCID: PMC11907491.
11. Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*. 2019.
12. Pavlish, C. L., Hellyer, J. H., Brown-Saltzman, K., Miers, A. G., & Squire, K. (2013). Barriers to innovation: nurses' risk appraisal in using a new ethics screening and early intervention tool. *ANS. Advances in nursing science*, 36(4), 304–319. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000004>

13. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* (London, England), 363(9405), 312–319.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)
14. Rogers C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of consulting psychology*, 21(2), 95–103.
<https://doi.org/10.1037/h0045357>
15. Wiseman T. (1996). A concept analysis of empathy. *Journal of advanced nursing*, 23(6), 1162–1167. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1996.12213.x>
16. Gleeson, M., & Higgins, A. (2009). Touch in mental health nursing: an exploratory study of nurses' views and perceptions. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(4), 382–389. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01389.x>
17. Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press; 2006.
18. Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ open*, 6(7), e011220.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220>
19. Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press; 2006.
20. Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Narrative based medicine: why study narrative?. *BMJ* (Clinical research ed.), 318(7175), 48–50.
<https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48>
21. Kleinman A. (2017). The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition: [Excerpt]. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 92(10), 1406. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001864>
22. Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
23. Kleinman A. (2017). The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition: [Excerpt]. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 92(10), 1406. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001864>
24. Frank AW. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press; 1995.

25. Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience. *BMJ*. 1999 May 1;318(7192):1219. doi: 10.1136/bmj.318.7192.1219. PMID: 10221969; PMCID: PMC1115609.
26. Atlas J. (2017). *The principles and practice of narrative medicine*, edited by Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer, and Maura Spiegel. *Health communication*, 1–2. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1403828>
27. Haidet, P., Kroll, T. L., & Sharf, B. F. (2006). The complexity of patient participation: lessons learned from patients' illness narratives. *Patient education and counseling*, 62(3), 323–329. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.06.005>
28. Hökkä M, Ravelin T, Coupez V, Vereecke D, Brennan J, Mathe T, Brandstötter C, Paal P, Spanu DE, Mitrea N. Core Palliative Care Competencies for Undergraduate Nursing Education: International Multisite Research Using Online Nominal Group Technique. *J Palliat Care*. 2024 Jul;39(3):217-226. doi: 10.1177/08258597241244605. Epub 2024 Apr 7. PMID: 38584432; PMCID: PMC11097607.
29. Bert G. *Medicina Narrativa: Narrata Medent*. Il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
30. Chochinov HM. *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Columbia University Press; 2012.
31. Pennebaker JW, Smyth JM. *Opening Up by Writing It Down: How Expressive Writing Improves Health and Eases Emotional Pain*. 3rd ed. Guilford Press; 2016.
32. Gubrium AC, Harper KR. *Participatory Visual and Digital Methods*. Left Coast Press; 2013.
33. Steger MF. Experiencing meaning in life: Optimal functioning at the nexus of well-being, psychopathology, and spirituality. In: Wong P, editor. *The Human Quest for Meaning*. Routledge; 2012.
34. Istituto Superiore di Sanità. *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale*. Conferenza di Consenso; 2014.
35. Spinsanti S. *La medicina narrativa: Una nuova frontiera per l'umanizzazione delle cure*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2016.

36. Moniz T, Melro C, Watling C. In many voices: exploring end-of-life care through patient, caregiver and physician narratives. *Med Humanit.* 2025 Feb 24;51(1):39-47.doi:10.1136/medhum-2024-012926.PMID:39074979
37. Matthys M, Chambaere K, Deforche B, Cohen J, Deliens L, Beernaert K, Van Brussel L, Dhollander N. Patterns of shared meaning across personal narratives surrounding experiences with palliative care, serious illness and end of life. *Soc Sci Med.* 2024. Dec; 363:117473.doi: 10.1016/j.socscimed.2024.117473.Epub 2024 Nov 3.PMID :39531757.
38. Lu Q, Dong L, Wu IHC, You J, Huang J, Hu Y. The impact of an expressive writing intervention on quality of life among Chinese breast cancer patients undergoing chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2019 Jan;27(1):165-173 doi:10.1007/s00520-018-4308-9.Epub 2018 Jun 18. PMID:29915994.
39. Uchida Miwa M, Paiva CE, Sucupira Ferreira AJ, Juliao M, Chochinov HM, Hirai WY, Dos Reis R, Paiva BSR. Effect of dignity therapy on meaning in life scores of cancer patients in palliative care. *Palliat Support Care.* 2025. Sep 12;23:e170.doi:10.1017/S147895152510045X.PMID: 40936253
40. Kleijn G, Lissenberg -Witte BI, Bohlmeijer ET ,Steunenberg B, Knipscheer-Kuijpers K, Willemsen V, Becker A, Smit EF, Eeltink CM, Bruynzeel AME, van der Vorst M, de Bree R, Leeman CR , van den Brekel MWM, Cuijpers P, Verdonck-de Leeuw IM. The efficacy of Life Review Therapy combined with Memory Specificity Training (LRTMST) targeting cancer patients in palliative care: a randomized controlled trial. *PLOS One.* 2018. May 15;13(5):e0197277.PMID:29763431;PMCID:PMC5953483.
41. Lanocha N, Taub S, Webb JA , Wood M, Tate T. It starts with a story: A Four-Step Narrative-Based Framework for Serious Illness Conversations. *J Palliat Med.* 2024. Sep;27(9):1177-1183.doi:10.1089/jpm.2024.0088-Epub 2024 Jul 5.PMID :38968377.
42. Drouillard KJ, Krechowicz R, Kilpatrick K, Bush SH, Ingram CJ, Boese K, Rastogi J, Roy J, Wiebe C, Isenberg SR. Evaluation of a flexible artist-facilitated storytelling intervention on a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage.* 2026. Jan;71(1):16-23.e1.doi:10.1016/j.jpainsymman.2025.08.038.Epub 2025 SEP 20.PMID:40983241.

43. Devuyst P, Leiter RE, Milliken A, Jenewein J, Blum D, Seiler A. Narrative identity at the end of life: a qualitative analysis of dignity therapy interviews from an existential perspective. *BMC Palliat Care*. 2025 Oct 23;24(1):269.doi:10.1186/s12904-025-01876-2.PMID:41131554;PMCID:PMC12548282-
44. Laskow T, Small L, Wu DS.Narrative interventions in the palliative care setting: a scoping review. *J Pain Symptom Manage*. 2019.Oct;58(4):696 706.doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009.Epub 2019 Jun 16.PMID:31216430
45. Quah ELY, Chua KZY, Lin CKR,Vijayan AV, Abdul Hamid NAB, Owyong JLJ, Satku N, Woong N, Krishna LKR. The role of patient stories in medicine: a systematic scoping review. *BMC Palliat Care*. 2023. Dec 12;22(1):199.doi:10.1186/s12904-023-01319-w-PMID:38087237;PMCID ;PMC10714554.
46. Roikjaer SG, Gartner HS,Timm H. Use of narrative methods in rehabilitation and palliative care in Scandinavian countries: a scoping review. *Scand J Caring Sci*. 2022.Jun;36(2):346-381.doi:10.1111/scs.13.5..Epub2021 Dec 9.PMID:34882807.
47. Kitta A, Masel EK. Unveiling narrative medicine in palliative care. *Ann Palliat Med*. 2024. Jul;13(4):751-753.doi:10.21037/apm-24-76.Epub 2024 Jun 25. PMID:38988083
48. Lewis B. Narrative medicine and contemplative care at the end of life. *J Relig Health*. 2016. Feb;55(1):309-324.doi:10.1007/s109443-015-0130-6.PMID:26407675
49. Acorn M. The Integration of personal narratives into hospital-based palliative care can relieve patient psychosocial and existential suffering. *Evid Based Nurs*. 2021. Jan;24(1):19.doi:10.1136/ebnurs-2019-103207.Epub 2019Dec 23.PMID:31871039.
50. Yanez RJV, de Freitas Coropes E, Sixsmith J, Fernandes AFC, de Souza Aquino P,Castro RCMB, Jorge HMF.Use of dignity therapy in palliative care: a comprehensive scoping review. *BMC Palliat Care*. 2025 Jul 1;24(1):177.doi:10.1186/s12904-025-01812-4. PMID:40598100;PMCID:PMC12210638.