

ORDINE DEGLI PSICOLOGI DEL LAZIO

# **Sofferenza e desiderio di morte, le prassi dello psicologo, medico, infermiere a sostegno della persona**

**A cura del Tavolo di Lavoro**

**Tavolo composto da:**

Monia Belletti, Rosa Bruni, Barbara Carrai, Daniela Cattaneo, Alfredo Cuffari, Luisa Gatta, Jean-Luc Giorda, Fabio Lucidi, Winfrid Pfannkuche, Wilhelmine Schett Welby, Anna Tedeschi, Marco Tineri.



*Desidero esprimere i più sentiti ringraziamenti alla Coordinatrice del Tavolo di Lavoro, la dott.ssa Monia Belletti, e ai componenti che hanno fornito il loro prezioso contributo professionale per la realizzazione del presente documento. Ringrazio, infine, la Società Nazionale Medica Interdisciplinare cure primarie - SNAMID e l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS che hanno acconsentito all'utilizzo dei relativi loghi.*

**Il presidente dell'Ordine degli Psicologi del Lazio**

*Federico Conte*



# Introduzione

Questo lavoro è l'armonizzazione di un anno di riflessioni, confronti e discussione del Tavolo di lavoro promosso dall'Ordine degli Psicologi del Lazio dove sono state coinvolte figure come il medico, l'infermiere, lo psicologo, lo psichiatra, il bioeticista, l'assistente spirituale, il giornalista, il familiare, per avere riscontri dal punto di vista medico, infermieristico, psicologico, spirituale e bioetico su tematiche come la sofferenza, il desiderio di morire, la revoca e il rifiuto delle terapie in riferimento alla legge 219/2017 e alla sentenza della Corte Costituzionale 242/2019.

La professionalità di coloro che hanno costituito il Tavolo di lavoro ha permesso di approfondire e delineare le tematiche complesse sulla richiesta di morte che la persona malata può esprimere.

La ricerca bibliografica e la quotidianità professionale hanno supportato il lavoro, e al contempo hanno evidenziato i limiti ancora presenti nel percorso di cura.

La mancanza di una formazione strutturata in ambito universitario sulle tematiche del fine vita e dei processi di comunicazione, difatti, impatta sulla difficoltà dei sanitari ad affrontare espressioni che rifiutano o revocano le proposte diagnostiche e terapeutiche, come se queste espressioni fossero la negazione di una professionalità o dell'identità stessa sanitaria.

Una ricerca sanitaria e sociologica poco specifica su queste condizioni umane non supporta un processo culturale sull'autodeterminazione della persona malata, che sconta ancora azioni sanitarie poco coinvolgenti.

L'ambizione del Tavolo di lavoro è contribuire a sviluppare la coscienza dei cittadini, in quanto alcuni di questi rivestono o rivestiranno un ruolo sanitario.

Ci si augura che questo lavoro sia lo spunto anche per la formulazione di ulteriori testi scritti da altri operatori sanitari o da altre persone interessate alla tematica, per trovare modalità sempre più valide per rispondere a tali richieste.

# I componenti del Tavolo di Lavoro, autori di questo documento sono:

## **Monia Belletti**

Psicologa, Psicoterapeuta, Referente delle cure palliative e della terapia del dolore dell'Ordine degli Psicologi del Lazio

## **Rosa Bruni**

Psichiatra, Psicoterapeuta, insegnante programmi Mindfulness-based, Roma

## **Barbara Carrai**

Tanatologa, Assistente spirituale in équipe di cure palliative, Livorno

## **Daniela Cattaneo**

Medico palliativista, Bioeticista, Milano

## **Alfredo Cuffari**

Medico di Medicina Generale (MMG), Presidente nazionale SNAMID - Società Nazionale Medica Interdisciplinare cure primarie

## **Luisa Gatta**

Medico, Anestesista, Rianimatore, Roma

## **Jean-Luc Giorda**

Psicologo, Psicoterapeuta, Psicodiagnosta, Giornalista professionista, Roma

### **Fabio Lucidi**

Psicologo, Professore ordinario di psicometria. Prorettore alla Quarta Missione e ai Rapporti con la Comunità Studentesca - Sapienza Università di Roma

### **Winfried Pfannkuche**

Pastore- Chiesa Valdese, Roma

### **Wilhelmine Schett Welby**

Co-Presidente Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica  
APS, Roma

### **Anna Tedeschi**

Infermiera palliativista - Direttrice Hospice L'Albero della Vita, Cooperativa Aurora Domus, Fidenza

### **Marco Tineri**

Psicologo-Psicoterapeuta, Consigliere regione Lazio Società Italiana di Cure Palliative

*La Coordinatrice del **Tavolo** di lavoro è:*

### **Monia Belletti**

Psicologa, Psicoterapeuta, Referente delle cure palliative e della terapia del dolore dell'Ordine degli Psicologi del Lazio



# Indice

## **Capitolo 1 - IL DESIDERIO DI MORIRE**

### **1.1 *Perché la Persona desidera morire***

- 1.1.1 Le patologie, gli stati clinici e mentali, la sintomatologia delle persone che richiedono di morire
- 1.1.2 La sofferenza del corpo della Persona
- 1.1.3 La sofferenza psicologica della Persona
- 1.1.4 La sofferenza spirituale della Persona
- 1.1.5 La sofferenza esistenziale della Persona
- 1.1.6 La sofferenza del Familiare
- 1.1.7 La sofferenza dell'Operatore

## **Capitolo 2 - COME AIUTARE LA PERSONA CHE DESIDERA MORIRE**

### **2.1 *La risposta alla Persona che desidera morire***

- 2.1.1 Le cure palliative
- 2.1.2 Che cosa è la sedazione continua profonda
- 2.1.3 Che cosa si intende per morte volontaria medicalmente assistita



## **2.2 *I contesti di cura***

2.2.1 Ospedali

2.2.2 Ambulatori MMG

2.2.3 Assistenza domiciliare

2.2.4 Hospice

2.2.5 Strutture Residenziali

2.2.6 Integrazione dei diversi contesti di cura e dei livelli assistenziali

## **Capitolo 3 - LE COMPETENZE E LE PRASSI DEL MEDICO, INFERMIERE, PSICOLOGO**

**3.1 *La valutazione e l'operato del Medico***

**3.2 *La valutazione e l'operato dell'Infermiere***

**3.3 *La valutazione e il supporto dello Psicologo***

**3.4 *L'importanza di lavorare in équipe nella richiesta di morire della persona malata***

## **Conclusioni**

# Premessa

Il successo della medicina, che dagli anni Cinquanta ha quasi raddoppiato il tempo della vita media degli occidentali migliorandone considerevolmente anche la qualità, ha generato altre sfide. Malattie che un tempo portavano rapidamente alla morte, stanno diventando croniche grazie anche a sofisticati dispositivi medici. Come conseguenza, quella che comunemente viene definita la "fase finale della vita" si allunga sempre più e questo espone per un periodo più lungo al cospetto della morte sia il paziente sia chi lo accompagna -come *caregiver/familiare* e personale sanitario.

Inoltre, proprio grazie ai successi della scienza e della tecnologia, si rischia di nutrire una segreta speranza di immortalità, che può portare a lottare fino all'estremo, nella convinzione che ci sia sempre qualcosa da fare per prolungare la vita, anche a scapito del suo contenuto. Questa modalità, nelle forme più estreme, può portare all'accanimento terapeutico, considerato negativo sia dalla deontologia sanitaria sia dalle religioni abramitiche. Questo può accadere sia per l'incapacità diffusa di accettare che la vita abbia un limite, sia per la riluttanza del personale medico ad assumersi la responsabilità della comunicazione con il paziente e i suoi cari, a volte vissuta come l'ammissione di una "sconfitta", o con il timore di cause legali per non aver tentato l'impossibile.

Significativo a tal proposito che nei *curricula* formativi delle professioni sanitarie ci sia scarsa o assente attenzione ad aspetti legati alla morte, al morire, alla finitudine e alla vulnerabilità proprie della condizione umana.

La morte così da evento biologico e naturale diventa un nemico da abbattere, sconfiggere, annientare. Non è casuale che si usino termini bellici per parlarne; ma anche questa modalità ha un impatto devastante nel prendersi cura dell'interezza della persona nelle sue dimensioni di corpo, psiche e spirito.

Inoltre, nonostante sia riconosciuto sia deontologicamente che legalmente il diritto all'informazione sullo stato di salute, i familiari, mossi da motivi personali, possono richiedere al personale sanitario di non comunicare la prognosi della malattia al proprio caro anche nell'illusione che non sapendo possa diminuire la sua sofferenza. Questa richiesta ha numerose ripercussioni, anche quelle inerenti a come la persona vorrebbe vivere le ultime fasi dell'esistenza sapendo che la vita volge al termine.

Secondo dati recenti almeno il 30% dei pazienti ricoverati in *hospice* non sanno di avere un tumore, di essere ricoverati in un reparto di cure palliative né di stare vivendo l'ultimo tratto di vita. Sempre in cure palliative, studi sostengono che il 90% dei pazienti sono a conoscenza della propria diagnosi, ma non conoscono la propria prognosi.

Di fatto l'essere umano non viene considerato ed accolto per quello che realmente è: vulnerabile, con un percorso di vita a tempo determinato che può essere contrassegnato da malattie e nel tempo da disabilità, e questo oscura il valore stesso della vita umana in alcune delle sue fasi, quelle in cui le persone avrebbero più bisogno di non provare sofferenza né di essere lasciate sole. Invece, il rischio è che si sentano di peso agli altri, inutili e di ingombro alla società; a queste condizioni, possono richiedere di morire invece di continuare a vivere.

Diversi studi dimostrano che la richiesta di alcuni pazienti "di voler morire" può esprimere diversi significati: il timore di essere lasciati soli, di essere diventati un peso per i propri cari, la paura di soffrire e di continuare un vissuto diverso dal proprio. Di qui l'esigenza di strutturare dei percorsi integrali che si prendano cura dell'individuo nella sua interezza e della sua sofferenza fisica, psicologica, spirituale ed esistenziale.

Nella Maison Médicale Jeanne Garnier, il più grande centro di cure palliative francesi sono stati analizzati i desideri di morte secondo tre categorie: richieste di eutanasia (euthanasia requests-ER); pensieri suicidari in cui si faceva esplicitamente riferimento al suicidio o comunque alla cessazione della vita per mano propria (suicidal thought-ST); espressioni del desiderio di morire senza un'esplicita richiesta di assistenza in questo senso (other wish to die-OWD). Su 2157 pazienti presi in carico in due anni - 98% oncologici - il 9% ha manifestato desideri di morte, di questi il 3% ne ha formulato una concretizzazione (eutanasia) (Guirimand et al.,2014). Lo stesso autore, nella pubblicazione del 2022, ritiene inoltre che uno spazio di discussione sull'eutanasia, che promuova la negoziazione con i pazienti sulle pratiche e le terapie di cura e ne rafforzi il senso di autonomia, sia utile nel contesto delle cure palliative.

Infatti, in presenza di malattie ingravescenti che sottraggono abilità e autonomia in modo drammatico, e anche in considerazione del progresso tecnologico che spesso permette di allungare la sopravvivenza al di là di ogni aspettativa, nuovi interrogativi si pongono e una riflessione più ampia è necessaria per accogliere e decodificare il desiderio espresso di porre fine alla propria vita.

# CAPITOLO I

## IL DESIDERIO DI MORIRE



### ***1.1 Perché la Persona desidera morire***

#### **1.1.1 Le patologie, gli stati clinici e mentali, la sintomatologia delle persone che richiedono di morire**

Il desiderio di morte nel contesto della malattia avanzata è un fenomeno complesso. La ricerca fino ad oggi si è concentrata in particolare sui molteplici fattori che possono scatenare tale desiderio, e studi recenti suggeriscono che nei pazienti avanzati emerge come reazione alla sofferenza.

La prevalenza stimata nei pazienti con malattia avanzata varia considerevolmente tra gli studi, tra l'1,5% e il 37,8% (Monforte-Royo 2012, Bellido-Pérez 2017, Rodríguez-Prat 2017). Questa variabilità nei dati pubblicati è probabilmente dovuta alle caratteristiche dei campioni di pazienti studiati, nonché agli strumenti di valutazione utilizzati. Pertanto, i più alti tassi di prevalenza di solito corrispondono a campioni di pazienti nella fase avanzata o terminale della malattia, mentre i tassi più bassi sono stati riportati in pazienti ambulatoriali in vari stadi della malattia o in trattamento attivo.

***Quali sono le patologie e/o quali sono le situazioni cliniche, cioè le condizioni di disturbo fisico, in cui la persona malata ha espresso il desiderio di morire?***

Gli studi (Monforte-Royo 2012, Bellido-Pérez 2017, Rodríguez-Prat 2017) e l'esperienza di ciascun medico evidenzia che la condizione clinica e non la patologia promuove una richiesta di morte.

I sintomi fisici e il modo in cui il soggetto li percepisce sono tra i fattori alla base della richiesta di morte. Le persone malate evidenziano in particolare il dolore e una perdita di funzione sebbene aspetti come affaticamento, dispnea, incontinenza e disturbi cognitivi siano spesso menzionati come fonte di notevole disagio.

Molti pazienti hanno descritto il dolore grave e insopportabile come un fattore che ha innescato un desiderio di morte anticipata. Il dolore "ha influenzato la totalità del loro essere", e la loro esperienza vissuta: "Il dolore colpisce tutto. Ti rende stanco. Influisce su come puoi mangiare. Colpisce altre persone, e il fatto è che anche se provi a nascondere, non puoi. [...] Il dolore ti toglie quella vita".

Alcuni malati hanno provato un dolore intenso e incontrollabile, ma hanno dichiarato che se non fosse per questo vorrebbero continuare a vivere.

Allo stesso modo, alcuni hanno dichiarato che la loro richiesta derivava dal dolore continuo che soffrivano. In molti casi, temevano di diventare un peso per gli altri e di farli soffrire. Per altri, tuttavia, era legato a una perdita di controllo sulla loro malattia (a causa di cure mediche inefficaci) e a una sensazione di impotenza alla sensazione che nulla potesse porre rimedio alla loro situazione. La morte è stata talvolta descritta come preferibile alla sofferenza, o come il minore dei due mali. Qui, la richiesta di morire diventa sinonimo di non voler più soffrire, e la morte desiderata è vista come una liberazione, come un modo per porre fine alla solitudine, alla paura, alla dipendenza, al dolore, alla disperazione e alla sensazione che la vita non sia più piacevole, o come mezzo per limitare la disintegrazione e la perdita di sé.

### ***Sono solo i sintomi fisici che inducono la richiesta di morire?***

In termini di esperienza soggettiva di una persona, non è possibile separare i sintomi fisici e la menomazione funzionale dall'impatto che hanno sulla relazione della persona con l'ambiente circostante e dalla sofferenza psicologica, spirituale ed esistenziale che ne deriva. Infatti, il dolore fisico e la perdita di funzionalità sono inestricabilmente legati a tutti gli altri aspetti del sé e, come tali, possono, ad esempio, portare a sentimenti di disperazione e impotenza, rendendo difficile per il paziente con malattia avanzata trovare un significato nella vita. Questa sofferenza multiforme, che non può essere ridotta alle sue parti costitutive, esemplifica ciò che Cicely Saunders ha indicato come "dolore totale". Alcuni partecipanti dello studio sentivano che se non fosse stato per il loro dolore fisico, non avrebbero voluto morire. Tuttavia, altre affermazioni fatte dai pazienti indicano che l'esperienza del dolore non può essere compresa separatamente dal suo impatto sullo stato psicologico ed esistenziale della persona e sulla loro relazione con l'ambiente immediato.

Un altro aspetto che era prominente nell'analisi dei dati della letteratura era che molti pazienti si riferivano alla paura di futuri sintomi fisici o sofferenze future piuttosto che ai sintomi fisici presenti (Monforte-Royo 2012, Bellido-Pérez 2017, Rodríguez-Prat 2017).

### ***Quali sono gli stati mentali, in cui la persona malata ha espresso il desiderio di morire?***

Se si amplia la prospettiva e si valuta anche la possibilità che alla malattia organica si possa aggiungere e sovrapporre un disturbo psichico o uno stato psicopatologico, allora la situazione si complica: infatti in diverse situazioni di sofferenza psichica, si può verificare che la persona malata esprima un desiderio o anche un'intenzione di morte. È importante fare una breve premessa, considerando che in ambito psichiatrico si attua una distinzione tra intenzione suicidaria e ideazione suicidaria. Se l'intenzione suicidaria si riferisce alla volontà di porre fine alla propria vita attraverso un comportamento suicidario, l'ideazione suicidaria si riferisce al processo di pensare, considerare o pianificare il suicidio. Il desiderio di morte può presentarsi in diversi momenti difficili dell'esistenza e non ha di per sé un significato patologico: rappresenta il più delle volte unicamente il desiderio di liberarsi da uno stato di grande sofferenza e/o di angoscia. A volte il desiderio di morire diventa qualcosa di molto più stabile e si manifesta come un pensiero ricorrente che può tradursi in una vera e propria intenzione di porre fine alla propria vita. A volte questo può essere determinato da alterazioni neurobiologiche prodotte dal disturbo (psichico ma talvolta anche fisico), altre volte quest'evenienza diventa un vero e proprio sintomo ma sempre è accompagnato da una perdita di speranza e di fiducia nella possibilità che la situazione esistenziale possa modificarsi in meglio. L'ideazione suicidaria si riscontra in un'ampia gamma di disturbi psichiatrici gravi ma in particolare nelle situazioni di disturbo dell'umore (depressione maggiore e disturbo bipolare).



La depressione maggiore, come si diceva, è la patologia psichiatrica più frequentemente associata al rischio suicidario; all'incirca il 50-70% dei suicidi si verifica durante un episodio di depressione maggiore (McGirr A., Renaud J., Séguin M. et al., 2008), (Dumais A., Lesage A.D., Alda M. et al., 2005). In generale è stimato che un paziente affetto da disturbi dell'umore abbia un rischio lifetime- nel corso della vita- di commettere suicidio pari al 15%, ovvero circa 20 volte superiore a quello della popolazione generale per la depressione unipolare e 15 volte superiore nel disturbo bipolare (Harris E.C., Barraclough B., 1997).

Tuttavia pensieri di morte e comportamenti autolesionistici e/o di morte si possono riscontrare anche in altre situazioni cliniche come in alcune psicosi, in particolare nel caso di schizofrenia, nei disturbi mentali organici (come nelle demenze), nei disturbi da uso di alcol o sostanze, nei disturbi di personalità (disturbo borderline di personalità; disturbo antisociale), nei disturbi alimentari e nei disturbi da controllo degli impulsi. A volte, il desiderio di morire e l'intenzione relativa può nascere in conseguenza di un'esperienza fortemente traumatica (in presenza o meno di un disturbo da stress post-traumatico) che porta la persona a soffrire tanto da perdere ogni orizzonte di senso e a non avere più fiducia nella possibilità di vivere una vita ritenuta "degnata di essere vissuta". Nel caso di una malattia organica grave, il desiderio di morire rappresenta un pensiero frequente e spesso legato, come già detto, alla situazione di grande sofferenza e alle conseguenze in termini di autonomia e di qualità di vita in generale. Non si può poi dimenticare che in molte malattie organiche, si generano, a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni dei neuromediatrici e di altre sostanze che possono compromettere in modo significativo le principali funzioni psichiche come quella del pensiero, della regolazione delle emozioni e degli impulsi. Le alterazioni di queste funzioni si possono riflettere in modi "alterati" di sentire e di pensare, con le relative conseguenze: è quello che può accadere, per esempio, in caso di grave compromissione del fegato, in casi di patologie che interessano direttamente il sistema nervoso centrale come per esempio le forme di demenza.

Proprio perché è un'evenienza frequente è importante per il medico, lo psichiatra e/o lo psicologo, approfondire la conoscenza per comprendere se il desiderio di morte è legato a una condizione scevra da disturbo psichiatrico ovvero si tratta di un'intenzione autentica e "libera" della persona o se alla patologia fisica si è aggiunto uno stato di alterazione psichica o un vero e proprio disturbo capace di alterare la consapevolezza del richiedente. In termini fenomenologici, spesso il processo che porta a scegliere di morire, è silenzioso ma progressivo. Ecco perché è importante indagare con delicatezza, ma senza evitamenti, il desiderio di morire in tutti quei casi in cui possono essere presenti anche unicamente dei fattori di rischio e non una condizione psicopatologica conclamata. La persona può non avere segni evidenti di depressione ma magari porta dentro di sé un'angoscia che non riesce neanche ad ammettere a sé stesso e che disturba il sonno al punto da generare uno stato di permanente sofferenza. Si tratta quindi sempre di porre domande a volte scomode, di valutare le diverse funzioni psichiche-per quello che è possibile fare in condizioni limite, come, ad esempio nel caso di quadri di malattia neurologica in fase avanzata-di osservare e ascoltare con mente e cuore aperto il paziente, i familiari e tutti coloro che partecipano alla cura/ assistenza della persona (assistenti familiari, personale sanitario).



## 1.1.2 La sofferenza del corpo della persona

Il dolore e la sofferenza provocati dalla malattia non colpiscono solamente il corpo dell'uomo, ma colpiscono più in profondità la realtà stessa dell'essere persona. La condizione di malattia, di dolore e di sofferenza investono la persona nella sua totalità limitandone la libertà e spesso anche l'autonomia con ripercussioni anche nel contesto familiare.

### ***Cosa si intende per dolore e sofferenza?***

“Con il termine '**dolore**' ci riferiamo generalmente più agli aspetti di carattere biologico e fisiologico, mentre con '**sofferenza**' intendiamo quel qualcosa in più che è caratteristico del dolore umano in quanto è sempre vissuto e accompagnato dalla coscienza dolorosa del nostro abitare una condizione corporea” (Massimo Reichlin, 2022). In altri termini la sofferenza è la modalità psichica con cui viene sperimentato il dolore.

Il dolore rappresenta **un vissuto personale ed individuale che appartiene solo alla sfera privata della persona**, infatti le reazioni all'esperienza dolorosa differiscono a seconda della storia personale e delle condizioni sociali e culturali della persona stessa.

### ***Il corpo di una persona va considerato esclusivamente come la manifestazione della dimensione corporea?***

Con il concetto di corporeità si intende che ogni persona è un corpo e non che ha un corpo, in altre parole il corpo è parte dell'identità umana.

Pertanto, nel concetto di corporeità ritroviamo l'elemento pudore inteso:

- come senso di riservatezza rispetto all'esposizione e al contatto di alcune parti del proprio corpo a sguardi e tocchi estranei;
- nell'espletamento di alcune funzioni fisiologiche, pensiamo ad esempio alla perdita di controllo degli sfinteri vissuta come perdita di controllo di sé e perdita di autonomia;
- nel vivere il proprio dolore e la sofferenza del proprio corpo;
- come senso di riservatezza e vergogna dell'abbruttimento del corpo segnato dal dolore fisico.

### ***Quali sono le reazioni da parte delle persone che provano dolore e sofferenza?***

Le reazioni delle persone davanti al dolore e alla sofferenza possono variare immensamente sia per la diversità degli individui sia per il senso stesso che la persona attribuisce a cosa le è accaduto. Ad esempio:

- atteggiamenti di rabbia e aggressività;
- accettazione e sublimazione in considerazione anche di un valore religioso o culturale;
- diverso può essere il vissuto del dolore da parte di chi in un atto eroico salva la vita di una persona ma perde ad esempio un arto, da chi lo perde per un evento accidentale senza una apparente spiegazione logica razionale (come ad esempio un incidente stradale causato da un'altra persona che aveva fatto magari uso di alcool o di stupefacenti). Nel primo caso l'accettazione del dolore è sostenuta dalla consapevolezza "della buona azione compiuta", nel secondo caso la rabbia per quanto accaduto non solo ne ostacola l'accettazione ma aumenta la percezione di dolore e sofferenza che spesso sono difficili da controllare farmacologicamente perché commisti a sentimenti negativi;

- non riconoscersi nel proprio corpo che può essere deformato dalla malattia o dalle terapie che servono per il controllo della patologia stessa. In questi casi oltre al dolore fisico la persona potrebbe sperimentare una depersonalizzazione e una perdita della propria identità. La persona potrebbe non riuscire più ad identificarsi non solo con il proprio corpo ma con sé stessa nella sua totalità;
- alcuni sintomi comportano disagio, isolamento e vergogna rispetto alla socializzazione ad esempio la scialorrea (ipersalivazione) anche molto abbondante nelle forme di Parkinson avanzato e/ o di altre malattie, la diarrea e le abbondanti flatulenze, l'odore emanato da alcune lesioni etc.;
- la perdita di autonomia potrebbe aumentare la percezione del dolore, così come la perdita del proprio ruolo sociale o familiare;
- la fatigue/astenia tipica delle fasi avanzate di malattia che può portare a essere completamente dipendenti da un altro potrebbe essere vissuta con dolore e sofferenza fisica e mentale.

C'è una sorta di reazione a catena che si genera molto spesso quando vi è sofferenza del corpo: ansia, angoscia, depressione, atteggiamento di chiusura, rabbia più o meno esplicitata, insonnia, inappetenza.

***Quali sono le richieste di aiuto/desideri da parte delle persone che provano dolore e sofferenza?***

La richiesta/desiderio di:

- voler essere considerati persone prima che malati e non essere assimilati alla propria patologia;
- non soffrire;
- morire per porre fine a tutte le sofferenze;
- essere rispettati nel proprio pudore sia fisico che psicologico e spirituale;

- non spegnere la speranza;
- non voler sapere;
- non essere lasciato solo;
- veder rispettata la propria dignità di persona anche quando la coscienza sarà alterata o dalla malattia o dai farmaci;
- essere accompagnati in modo dignitoso;
- essere informati ed essere aiutati nelle scelte in modo veritiero;
- poter sistemare le cose in sospeso (materiali, spirituali, affettive);
- essere rispettati e poter essere autodeterminati nelle piccole cose quotidiane;
- sostenere la famiglia nel momento della dipartita.

### ***Chi valuta il dolore e la sofferenza del corpo?***

Il personale sanitario - in particolare infermieri e operatori socio-sanitari a supporto dei medici e degli psicologi - in quanto maggiormente a contatto con le persone malate - svolge un ruolo determinante nella valutazione di dolore e sofferenza del corpo, attraverso un approccio personalizzato, sistematico e utilizzando strumenti e scale validate.

### ***Come si valuta il dolore e la sofferenza del corpo?***

Il personale sanitario nell'eseguire la valutazione deve (laddove è possibile) rivolgersi direttamente alla persona, poiché il dolore e sofferenza del corpo sono un'esperienza multidimensionale e soggettiva.

Le domande da porsi in questo approccio, dove il contatto diventa un potente mezzo di comunicazione con la persona malata, sono:

- La sofferenza di quel corpo come si identifica con la persona stessa?
- Fino a che punto siamo in grado di supportare quella sofferenza?

- Fino a che punto questa sofferenza può essere sopportata da questa persona?
- Qual è il contesto socio-culturale-spirituale di questa persona?
- Quali bisogni psicologici, sociali, spirituali ed esistenziali tale sofferenza può nascondere?
- Che significato ha per questa persona la malattia e la sofferenza che sta vivendo nel suo corpo?

***Come si cura la sofferenza del corpo, qual è l'aiuto che possono dare i professionisti?***

I medici attraverso la prescrizione di cure farmacologiche e altri trattamenti adeguati.

Gli infermieri attraverso la somministrazione dei farmaci e il monitoraggio costante.

Gli infermieri e gli operatori di supporto attraverso tutti quegli atti assistenziali che possono attenuare la sofferenza (cambi posturali, massaggi, tecniche di rilassamento e distrazione, etc.)

L'intera équipe di cura, attraverso la relazione d'aiuto che si instaura con la persona malata, nella consapevolezza che non è solo con il corpo malato, ma anche con il vissuto che vive questo corpo, che bisogna dialogare, accogliendo e rispondendo in modo integrale ai bisogni della persona.

***In quali condizioni la sofferenza del corpo della persona può generare la richiesta di morire?***

- quando, a fronte di una patologia irreversibile, che è fonte di grandi sofferenze fisiche, psicologiche, sociali, spirituali ed esistenziali, la persona trova assolutamente intollerabile la sua condizione di vita;
- quando la persona, a fronte di un supporto con mezzi esterni - quali ventilatori, defibrillatori, strumenti dialitici - non lo ritenga più idoneo e chiede, nel rispetto del proprio concetto di dignità, la sospensione dei mezzi di supporto;
- quando la persona, affetta da più patologie croniche e ingravescenti che compromettono pesantemente la vita e il proprio concetto di dignità, è totalmente dipendente dagli altri nella quotidianità e considera questa condizione troppo gravosa.





### 1.1.3 La sofferenza psicologica della persona

#### ***Cos'è la sofferenza psicologica?***

La sofferenza psicologica è quella parte della sofferenza totale della persona derivata dall'elaborazione psichica e dai processi mentali con i quali vengono valutati e affrontati le percezioni fisiche, le condizioni di vita e i vissuti, sia nel presente, sia in relazione agli eventi passati e alle prospettive future.

#### ***Come si può distinguere la sofferenza psicologica dagli altri tipi di sofferenza?***

La sofferenza psicologica, nel contesto preso in esame in questo documento, deriva dall'elaborazione mentale, cognitiva e affettiva, delle percezioni e del vissuto connesso alla malattia o all'angoscia di morte. Include quindi il lutto per le perdite (di integrità e funzionalità fisica, di controllo sulla propria vita, di abitudini e obiettivi, di prospettiva futura) i processi di attribuzione causale (chi o che cosa è responsabile del mio soffrire), le emozioni difficili (paura, rabbia, disperazione, impotenza, angoscia di morte), i conflitti intrapsichici e i meccanismi di difesa (sublimazione, razionalizzazione, diniego, proiezione), le dinamiche relazionali (preoccupazione e dolore per la prospettiva di abbandonare le persone care).

## ***Che cos'è il dolore mentale?***

Shneidman ha proposto che il dolore mentale svolga un ruolo cruciale nell'indurre il comportamento suicidario: "nella maggior parte dei casi, il suicidio deriva dal dolore psicologico" (Shneidman ES., 1998). Per questo autore, infatti, ogni comportamento suicidario è preceduto da uno stato che ha definito "psychache" (Shneidman E., 2005). Con questo termine si descrive uno stato di disturbo intenso che è stato definito da diversi autori anche come "dolore mentale", "dolore psicologico" e "dolore psichico" (Tossani E., 2013). Per molti, questo stato rappresenta un modo per rispondere alle avversità e alla sofferenza che sembra inevitabile, ed è ciò che spingerebbe qualcuno a porre fine alla propria vita.

Il dolore mentale è anche inteso come "psychache" (Shneidman ES., 1993) e definito come uno stato acuto di intenso dolore psicologico associato ad aspetti cognitivi ed emotivi negativi di sé, ad esempio pensieri di delusione di sé o inadeguatezze e sentimenti di colpa, angoscia, paura, panico, perdita di speranza, solitudine e impotenza spesso accompagnati da un senso di disconnessione, perdita o incompletezza del sé (Bolger E., 1999) (Orbach I., et al., 2003).

Stato di insopportabile sofferenza psicologica e sentimenti di disperazione e solitudine possono indurre stati di profondo dolore mentale.

## ***Quali aspetti si rilevano nella sofferenza psicologica nelle persone con malattie a prognosi infausta o invalidanti?***

La diagnosi di una malattia grave come il cancro o una malattia neurologica rappresenta un evento traumatico nella vita del paziente e dei suoi familiari. Diagnosi e trattamento sono spesso correlati a un significativo stress emotivo, così come la progressione della malattia e la possibilità di una prognosi infausta.

La sofferenza psicologica si può manifestare in queste situazioni con ansia, depressione, stress post-traumatico, disturbi del sonno e dell'alimentazione. La prognosi infausta o la fase avanzata della malattia aggravano la condizione sia del paziente sia della sua famiglia. In molti casi, la persona può sentirsi impotente e senza speranza, con un senso di perdita di controllo sulla propria vita e il proprio futuro. Le problematiche psicologiche in questi casi includono la depressione, l'ansia, il senso di isolamento sociale, la rabbia, il senso di colpa e la preoccupazione per il futuro dei propri cari. Inoltre, la sofferenza fisica come il dolore, la stanchezza e la difficoltà a svolgere le attività quotidiane possono avere un impatto significativo sulla salute mentale e sul benessere generale.

### ***Come si può manifestare la sofferenza psicologica nelle persone con malattie a prognosi infausta?***

La sofferenza psicologica nelle persone con malattie invalidanti o a prognosi infausta può manifestarsi con diversi sintomi psicologici e fisici. Sarà cura dello psicologo e del medico, nel lavoro di équipe, valutare la componente psicologica presente anche nella percezione di alcuni sintomi fisici.

A titolo d'esempio:

- **dolore:** può essere causato dalla malattia stessa, dai trattamenti, ma anche aumentato notevolmente da fattori psichici quali ansia e depressione. Sul dolore è possibile intervenire sia con farmaci, sia anche con strumenti psicologici, quali ad esempio la terapia ipnotica, le visualizzazioni guidate, le tecniche di rilassamento;
- **anoressia:** è la perdita di appetito o di interesse per il cibo. Può essere dovuta a nausea, vomito, alterazioni del gusto, ma anche depressione;
- **nausea e vomito:** possono essere provocati da farmaci, chemioterapia, ostruzione intestinale, ipercalcemia o aumento della pressione endocranica. Possono però essere anche sintomi psicosomatici legati al vissuto della persona malata rispetto alla sua condizione e all'ansia rispetto alla sua prospettiva di vita;

- **stipsi:** è la difficoltà o l'impossibilità ad evacuare. Può essere causata da farmaci oppiacei, disidratazione, ridotta attività fisica o ostruzione intestinale. Anche in questo caso può essere uno dei sintomi fisici di un disagio psicologico;
- **delirium e confusione:** sono stati di alterazione della coscienza, dell'attenzione e del pensiero. Il delirium è un disturbo confusionale acuto dovuto unicamente a cause organiche come alterazioni elettrolitiche o metaboliche, farmaci, infezioni, disidratazione, metastasi. Possono essere gestiti con la correzione della causa sottostante, la riduzione degli stimoli ambientali e il supporto psicologico/psichiatrico;
- **depressione:** è un disturbo dell'umore che comporta tra le altre conseguenze sul piano della salute psicofisica, anche il rischio suicidario. Sia la depressione che le intenzioni/comportamenti suicidari possono essere causate da fattori biologici, psicologici o sociali. Proprio per la presenza di idee di morte o di suicidio tra i sintomi riscontrabili in pazienti in fase di fine vita o con malattie con prognosi infausta o gravemente invalidante, è fondamentale un'accurata valutazione della situazione psicopatologica. Lo psicologo o lo psichiatra mette particolare attenzione nel valutare una richiesta di MVMA da parte del paziente, allo scopo di aiutare la persona a distinguere tra una propria volontà libera o un eventuale sintomo psicologico legato a uno stato depressivo.

### ***Come si riconosce la sofferenza psicologica nelle persone che richiedono di morire?***

Una ricerca bibliografica condotta utilizzando diversi database scientifici, tra cui PubMed, PsycINFO e Google Scholar, mostra che negli ultimi anni diversi studi internazionali hanno esplorato la sofferenza psicologica dei pazienti che richiedono di voler morire.

La maggior parte di questi studi sono basati su interviste e questionari somministrati direttamente a pazienti e familiari.

I risultati mostrano, che i pazienti che fanno questa richiesta, oltre che versare in condizioni di grave sofferenza fisica, avere vissuti di isolamento, perdita di controllo e perdita di dignità, sono spesso affetti da una serie di disturbi psicologici clinicamente rilevabili, come depressione e ansia. Inoltre, la paura di diventare un peso per la propria famiglia o per la società (“burden”) è spesso un fattore determinante nella decisione di richiedere di morire.

### ***Chi può curare la sofferenza psicologica?***

I curanti sono: psicologi, psicoterapeuti, psichiatri.

### ***Quale proposta di cura può fare lo psicologo alla persona che richiede di morire, qual è l'aiuto che può dare il professionista?***

La sofferenza psicologica in questi pazienti risulta molto spesso determinante nella richiesta di anticipare la fine della vita (Ganzini et al, 2008), ed è un argomento complesso e delicato per lo psicologo e lo psichiatra, sia sul piano della valutazione sia sul piano del supporto. Sebbene sia importante rispettare la scelta del paziente di decidere sulla propria vita e sulla propria morte, è altrettanto importante garantire che le persone che richiedono la morte volontaria medicalmente assistita siano adeguatamente sostenute nella gestione della loro sofferenza psicologica. Lo psicologo dovrebbe quindi svolgere fin dall'inizio un ruolo cruciale nella valutazione di questa sofferenza, affiancando il medico e gli altri operatori sanitari, nonché i familiari del paziente, nella gestione del desiderio di morire.

Ma anche nel supportare il paziente nell'elaborazione delle sue motivazioni e nell'esplorare le sue emozioni al riguardo. In alcuni casi, la iniziale richiesta di voler morire potrebbe trovarsi non confermata dopo un adeguato percorso di sostegno psicologico.

I colloqui o prassi di sostegno e riabilitazione ad opera di psicologi e psicoterapeuti, e la somministrazione di farmaci prescritti da medici psichiatri possono essere fonti di cura per la persona che richiede di morire.

La persona malata può rifiutare secondo la legge 219/2017 il sostegno psicologico e/o la proposta farmacologica.

### ***La sofferenza psicologica è riconosciuta dalla legge?***

Questa sofferenza, come emerge anche dall'argomentazione della citata sentenza della Consulta, non si limita alla sofferenza fisica, ma include con un peso almeno pari la sofferenza psicologica, chiamando così in causa sia la professionalità, sia gli strumenti, sia la deontologia dello psicologo, la cui specificità e competenza non può essere sostituita da altri membri dell'équipe curante.



## 1.1.4 La sofferenza spirituale

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e la Società Italiana Cure Palliative (SICP) sottolineano che, nel prendersi cura della persona nella sua interezza, ci si debba occupare anche della sua dimensione spirituale.

La dimensione spirituale, rispetto alle altre dimensioni dell'essere umano, fisica, psicologica e sociale, è più intima e nascosta; meno misurabile delle altre tre.

### ***Che cosa è la “sofferenza spirituale”?***

Non esiste attualmente una definizione condivisa del termine “spiritualità”; in Paesi e contesti culturali diversi si danno definizioni diverse.

Secondo la definizione adottata dal gruppo di riferimento sulle cure spirituali dell'Associazione Europea per le Cure Palliative, *“la spiritualità è il modo in cui gli uomini funzionano rispetto alla loro visione del mondo, comprese le domande che si riferiscono alla ricerca e all'esperienza di senso e di significato. È la dimensione dinamica della vita umana che fa riferimento al modo in cui le persone (individui e comunità) sperimentano, esprimono e/o ricercano significato, scopo e trascendenza, e al modo in cui si relazionano con il momento, il sé, gli altri, la natura, il significante e/o il sacro.”*

Perché si possa parlare di sofferenza spirituale, si possono intrecciare, non elaborati, alcuni elementi decisivi: essere a conoscenza che la propria morte è ormai vicina; l'impossibilità di poterne parlare con qualcuno; la perdita di relazioni significative; la scomparsa di uno scopo nella vita.

A questi aspetti, che possono essere presenti in altri tipi di sofferenza già esplorati, si aggiungono interrogativi spirituali, che possono affacciarsi alla persona con domande e considerazioni in ambiti estremamente vari e possono coinvolgere molti aspetti dell'esistenza.

Per citarne solo alcuni: "La mia vita ha ancora senso?"; "Perché a me?"; "Come si fa a vivere sentendosi un peso?"; "Come dovrei usare il tempo che mi resta?"; "Chi voglio ancora vedere?"; "Nessuno mi può capire, nessuno mi può aiutare"; "Cos'è realmente importante adesso?"; "Non c'è nulla per cui valga la pena vivere."; "Cosa ho fatto di male per meritarmi questo?"; "Cosa riesco ancora a dare?"; "Non merito di morire senza dolore"; "Vorrei che la vita mi perdonasse"; "Cosa c'è dopo la morte?"; "Cosa mi ha riservato Dio?"; "Come posso riconciliarmi con Dio?" "Sarò punito dopo questa vita?" "Nulla di ciò in cui ho creduto vale adesso." "Perché Dio mi ha abbandonato?"

L'impossibilità di trovare risposte, o di riuscire a stare anche in assenza di queste, può generare una grande sofferenza spirituale e far precipitare la persona in una crisi spirituale.

Mentre il normale processo spirituale può essere visto come un percorso dinamico, durante il quale fasi diverse si succedono o si mescolano, con domande che poco per volta trovano risposta o possono consentire di essere abitate senza risposta; la crisi spirituale può essere definita come una fase nella quale il processo si arresta, le domande si fanno ossessive e nulla pare più poter sollevare dalla sofferenza; può emergere una desolata sensazione di mancanza di significato, di inutilità del proprio vivere e sperare, il rifiuto dei valori trascendenti, il sentirsi alienati da Dio o dagli altri.

### ***Qual è il campo specifico della spiritualità?***

Il campo della spiritualità è vasto e multidimensionale, da distinguere, ma non da separare da quello delle discipline fisiche e psicologiche che toccano la dimensione esistenziale. Il gruppo di riferimento sulle cure spirituali dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), ripreso anche dal gruppo di lavoro olandese Agora sulle Spiritual Care Guideline, afferma che



può comprendere: *“sfide esistenziali come domande riguardanti l'identità, il significato, la sofferenza e la morte, la colpa e la vergogna, la riconciliazione e il perdono, la libertà e la responsabilità, la speranza e la disperazione, l'amore e la gioia; considerazioni e atteggiamenti basati sul valore che ognuno dà al rapporto con se stesso, i propri familiari e gli amici, il lavoro, le cose, la natura, l'arte e la cultura, l'etica e la morale, e in definitiva la vita stessa; concezioni e fondamenti religiosi cioè fede, credenze e rituali, relazione con Dio o col principio ultimo”*.

### ***Spiritualità è sinonimo di religione?***

La spiritualità non è sinonimo di religione, ma può includerla. La spiritualità è universale, profondamente personale e individuale; va oltre le nozioni formali di rituale, pratica o convinzione religiosa. È il nucleo e l'essenza di ciò che siamo, quella scintilla che permea l'intera natura dell'essere umano e richiede che siamo tutti degni di rispetto, in quanto dotati di una dignità intoccabile.

La dimensione spirituale è quindi anteriore all'adesione a un credo religioso o all'appartenenza a una chiesa; può però assumere la connotazione più specifica di religiosità quando trova la sua sorgente o la sua risposta in una fede e nella relazione con Dio e si esprime attraverso un particolare sistema di convinzioni e convenzioni, simboli e riti, persone che fanno da mediazione tra Dio e l'uomo. In alcune lingue la parola “spiritualità” viene tradotta con “religione”. Questa confusione può portare alcuni pazienti a rifiutare la cura spirituale per il fatto di non essere “religiosi”. Di conseguenza, le preoccupazioni dei pazienti in merito alla ricerca di significati non religiosi e alla creazione di significati propri di ogni essere umano, rischiano di essere trascurate perché non sempre è posta dagli operatori una domanda sui bisogni spirituali capace di scavalcare eventuali pregiudizi.

Di qui l'importanza da parte degli operatori di utilizzare un linguaggio adeguato a cogliere ed accogliere la specificità di ciascuno.

## ***Perché alcuni operatori sanitari usano il termine “esistenziale” piuttosto che “spirituale”?***

In alcuni contesti il termine “spiritualità” evoca non solo riconoscimento, ma anche domande e resistenze e può essere associata a visioni della vita anche diversissime tra loro.

Le linee guida olandesi sottolineano che: *“per persone con un retroterra cattolico romano, il termine ‘spiritualità’ è tradizionalmente inteso come ‘vita religiosa’. I credenti protestanti associano questo termine ai monasteri e alla ritualità cattolica e preferiscono parlare di devozione personale o di una vita di fede. Dopo l'emergere del movimento ‘new age’ negli anni Sessanta, spiritualità` è diventato un termine di moda che può far riferimento a svariati movimenti, in parte anche ispirati da religioni e filosofie del mondo orientale”.*

Inoltre, se da un lato *“la spiritualità è associata a concetti di ricerca ed esperienza di significato e senso della vita, in senso negativo viene associata con la vaghezza o erroneamente confusa col termine spiritismo (contatto coi morti)”.*

## ***Come prendersi cura della sofferenza spirituale?***

Quando si parla di cura spirituale -ancor più nel confronto con il processo del morire e della morte- si introduce la dimensione dell'ignoto, del trascendente, di una realtà che non può essere racchiusa completamente entro gli schemi della comprensione. Dal punto di vista spirituale ogni essere umano è un mistero ed è portatore di valori e di risorse che sfuggono all'osservazione e al controllo umano, artefice di un progetto il cui svolgimento segue percorsi originali, condizionati da tanti fattori presenti e passati, radicati nelle esperienze fatte, nell'incontro con gli altri, nelle sue credenze o nella sua fede in Dio. Ed anche il cammino che la persona deve compiere è avvolto nel mistero.

Nello stesso tempo, anche chi si prende cura della persona malata è portatore di un mistero e il cammino che percorreranno insieme è ignoto; è un affidarsi che va co-costruito, passo dopo passo. Quindi l'accompagnamento è reciproco. Non è un "aiutare", ma un camminare insieme.

Come nella cura delle altre dimensioni, la relazione costituisce il punto cruciale dell'accompagnamento spirituale. Perché si sviluppi, è necessario l'instaurarsi di una condizione di fiducia, che permetta ad entrambe le parti di aprirsi, in modo da cogliere il senso di quanto sta accadendo, ad apprezzare quei valori che l'esperienza della sofferenza può mettere in luce, ad aprirsi e affidarsi ad orizzonti che trascendono quelli terreni.

Anche nella cura spirituale è quindi decisivo sapere coltivare "la presenza".

L'essere presenti è un modo di agire che mette al centro l'ascolto attivo, non solo dell'altro ma anche di noi stessi, della nostra interiorità. Invece di fornire un aiuto esterno, si cerca di mobilitare le forze interiori del paziente rimanendo presenti e fedeli, dando maggiore importanza al "lasciar succedere" o allo "stare" piuttosto che al "fare". Magari senza risposte, senza certezze, nel silenzio. Semplicemente presenti. Perché la presenza parla: «comunque io sto con te, non ti abbandono, non ti lascio solo», offrirsi all'altro con umanità, accoglierlo per ciò che è, fargli sentire che la sua vita ha comunque importanza.

Gli interrogativi spirituali sono spesso domande mai espresse e non ancora completamente chiare al paziente stesso. Per questo, i pazienti stessi non sempre li riconoscono, o sono capaci di esprimersi con chiarezza su temi spirituali. I pazienti potrebbero anche non usare affatto il termine "spiritualità", od usarlo per intendere qualcosa di diverso da quanto appena espresso.

Un colloquio attento può portare a un chiarimento sia per il paziente sia per chi lo cura di quali siano i reali bisogni spirituali e così contribuire a soddisfarli.

Perché la cura sia adeguata, deve però essere una cura integrata e tutte le dimensioni della persona -con i relativi bisogni- esplorate ed accolte.

Negli ultimi decenni, specialmente negli Stati Uniti, sono stati sviluppati modelli per valutare tempestivamente il possibile bisogno di cura spirituale del paziente, a partire dal *consensus document*, sviluppato da Christina Pulchaski nel 2009, a strumenti quali F.I.C.A., S.P.I.R.I.T., H.O.P.E. a cui si affianca, soprattutto in Europa, l'utilizzo del *modello dell'ars moriendi* sviluppato da Carlo Leget, che prende spunto dall'arte del morire Medievale.

### ***Chi dovrebbe occuparsi di fornire una cura spirituale?***

Essendo gli interrogativi spirituali parte integrante della vita dell'individuo, hanno un carattere intimo e personale; i pazienti non ne parlano apertamente con chiunque li curi e chi soffre dal punto di vista spirituale potrebbe aver bisogno dell'aiuto di un membro qualsiasi dell'équipe curante e non esclusivamente dell'assistente spirituale o del cappellano.

Vale quindi la teoria dell'interlocutore elettivo, secondo la quale al malato deve essere data l'opportunità di scegliere la persona con cui trattare argomenti di grande importanza per lui.

Di conseguenza, almeno l'attenzione ai bisogni spirituali, dovrebbe essere cura di ogni operatore sanitario; per un accompagnamento spirituale più approfondito, o in caso di crisi spirituale, si fa riferimento alla figura dell'assistente spirituale.

## ***Tutti gli operatori sanitari sono preparati a riconoscere ed accogliere i bisogni spirituali?***

La malattia, la sofferenza, la morte dell'altro interrogano sulla propria sofferenza e la propria morte, per questo le domande dell'altro hanno bisogno di essere accolte da chi – precedentemente – abbia compiuto questo lavoro su di sé, abbia già preso in considerazione quali sono gli aspetti e i valori capaci di dare senso alla sua vita, si sia soffermata a esplorare il senso del mistero e la dimensione “altra” senza paura di perdersi; abbia acquisito gli strumenti, attraverso una formazione specifica, per far emergere, valutare ed integrare nel processo di cura, i bisogni spirituali del paziente e dei *caregiver*.

L'anticipare questo compito esistenziale diventa una delle condizioni necessarie che rendono capaci di un ascolto autentico e serio di quanto si agita nel cuore dell'altro, senza pretendere di dare risposte.

È quindi indispensabile per l'operatore essere in contatto con la propria spiritualità in modo da avvicinarsi alle problematiche di un'altra persona con quella libertà interiore, necessaria se si vogliono evitare indebite proiezioni e ingiusti condizionamenti; un operatore che non è in contatto con la propria spiritualità, difficilmente può permettere a un altro individuo di aprirsi alla sua, e potrebbe giungere fino a negare, per proiezione, la presenza di questa vita interiore nell'altro.

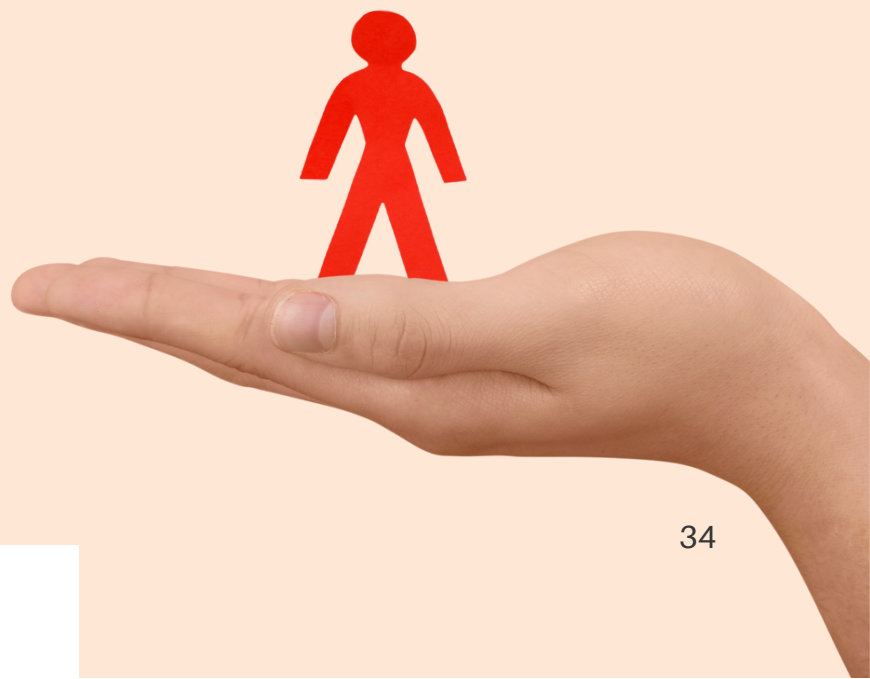
## ***Come si può sostenere spiritualmente la persona che ha chiesto di voler morire?***

Davanti alla richiesta di voler morire, anche i bisogni spirituali che si celano dietro a tale desiderio andranno esplorati, dall'assistente spirituale se presente e se la persona accetta tale figura, o dagli operatori sanitari dell'équipe curante. Accogliere tali bisogni può essere sufficiente al paziente per trovare modalità diverse per affrontare la propria sofferenza.

Qualora la richiesta di voler morire persista, la cura spirituale si sposterà dal sostenere la persona nei percorsi di discernimento, ricerca di senso e significato, al "semplice" stare accanto, sostenendola nel prepararsi alla morte nel modo migliore per lei e accompagnandola fino all'ultimo respiro.

Accompagnare spiritualmente una persona non significa avallare o condividere *tout court* le sue scelte, ma accogliere la persona che ha compiuto queste scelte nella sua interezza, anche se diverse da un proprio credo o convinzione, senza lasciarla sola o abbandonarla, senza giudicarla perché non possiamo conoscere cosa si muova nella sua interiorità e coscienza. Troppo facilmente, infatti, dimentichiamo che davanti a noi c'è un altro essere umano e che il suo mondo interiore, le sue scelte ed il suo destino restano sempre un mistero.

Con le parole di Spinsanti e Petrelli *"l'etica di sempre, quella rivolta alla cura e alla tutela della vita, non è superata, ma non può essere riproposta senza il correttivo di un profondo rispetto dei valori personali e delle preferenze di chi affronta l'ultimo viaggio"*.



### 1.1.5 La sofferenza esistenziale

La sofferenza esistenziale è presente in ogni forma di sofferenza: quella fisica, psicologica, sociale e spirituale. Per capire cos'è la sofferenza esistenziale bisogna prima di tutto avere chiaro a cosa si riferiscono le altre tipologie di sofferenza. Questo permetterà all'operatore sanitario di valutare bene la situazione della persona quando c'è la richiesta di revoca, rifiuto delle cure e morte volontaria medicalmente assistita a causa di una sofferenza nella sfera della propria esistenza, del proprio essere persona.

Quando le aspettative, il personale senso di dignità, la soggettiva qualità della vita, la propria autonomia decisionale e fisica, il cambiamento di vita drastico come l'avvento di una malattia inguaribile, non collimano con un proprio paradigma di come dovrebbe essere la propria esistenza, tutto questo può portare a uno smarrimento dell'individuo. Questa sofferenza diventa pressante se la persona non riesce a convivere con questa situazione e se non si sente capita. Di conseguenza rischia di soccombere a una propria solitudine, associata a stati di agitazione, rabbia, depressione, disperazione, insofferenza, che sono tipici del distress esistenziale. Il distress esistenziale è quindi una manifestazione clinica della sofferenza esistenziale, la quale porta a uno squilibrio nel rapporto della persona con sé stessa e con l'ambiente esterno.

Prendere atto dell'evoluzione dell'identità dell'essere umano, con particolare riguardo alla sua integrità, autonomia, e autodeterminazione, concetti sempre più presenti nella società odierna, e che portano anche in certi contesti a un rapporto paritario e non più asimmetrico tra l'operatore sanitario e la persona, mette in discussione il modello comportamentale che era presente fino a qualche anno fa dove il medico prendeva delle decisioni e il paziente accettava, riconoscendo in questa figura sanitaria una autorità indiscussa.

Attualmente c'è più informazione, il livello culturale del cittadino si è elevato, e si è rafforzata anche l'identità della persona. Sono entrate nel campo sanitario discipline come la bioetica, che mettono al centro dell'attenzione la persona con l'obiettivo di tutelarla.

Anche la legislazione sta iniziando a prendere in considerazione altri aspetti, cercando di andare incontro ai bisogni della persona in situazioni di drammaticità esistenziale. Ad esempio la legge 219/2017 e la Sentenza 242/219 della Consulta tutelano le richieste della persona ponendo l'attenzione sull'autodeterminazione.

Quando l'esistenza della persona viene "deformata" a causa di un cambiamento radicale come la malattia inguaribile, o una situazione clinica irreversibile, la persona stessa può cercare sostegno e alleanza con l'operatore sanitario come il medico, lo psicologo, l'infermiere, o il supporto dell'assistente spirituale. Ma quando nonostante tutto la persona non trova sollievo, neanche dopo un percorso assistenziale di cure palliative, dopo aver elaborato la convinzione che non c'è possibilità di convivere con questa nuova condizione, la persona può prendere in considerazione la "parola fine" per dominare la propria sofferenza esistenziale.

Quando si presenta una situazione come questa, è importante che l'operatore sanitario sappia valutare e distinguere questo tipo di sofferenza dalle altre, dare comprensione alla persona, sia in grado, nel caso, di sapere come procedere di fronte alle richieste di rifiuto e revoca (legge 219/2017) anche dal punto di vista psicologico, e di riuscire ad accogliere la volontà del paziente anche se diversa da un proprio credo o a una propria convinzione.

L'operatore deve essere capace di rimanere a fianco, accompagnare, senza giudicare, sia che interiormente la ritenga una scelta giusta sia sbagliata perché l'operatore non può sapere cosa sia veramente quella scelta per la persona, perché riguarda la coscienza dell'individuo e quindi un campo "intoccabile" e "ingiudicabile" dall'esterno.



Nel caso in cui l'operatore non fosse preparato a tutto questo, lo stesso operatore potrebbe trovarsi a vivere una propria sofferenza esistenziale, vedendo la richiesta della persona con malattia come la pretesa di un atto eutanasico, e non come una libera e autonoma scelta dell'individuo.

## 1.1.6 La sofferenza del familiare/caregiver

### ***Perché soffre un familiare/caregiver?***

Quando patologie neuro-degenerative, una diagnosi di grave malattia a prognosi infausta o traumatizzazioni croniche con locked-in, sindrome per un incidente, irrompono in una famiglia, la sofferenza può essere molto grande. Perché proprio a me – perché a noi? Possono essere domande che urlano dolore. Nel tempo con più o meno difficoltà, il familiare potrebbe riuscire a trovare delle modalità con cui convivere con la malattia della persona cara ma sull'orizzonte quotidiano potrebbe rimanere la consapevolezza di una fine che si avvicina che potrebbe essere vissuta in modo angosciante.

Una sofferenza ancora più grande potrebbe nascere nel caregiver/familiare, quando il proprio caro dice e chiede di voler rifiutare trattamenti sanitari di urgenza e/o di mantenimento in vita. Le conseguenze potrebbero essere notti insonni, nervosismo, agitazione, insicurezza sul proprio operato. A queste a volte potrebbe affiancarsi un senso di sollievo per la possibilità di porre fine al dolore del proprio caro, che può essere accompagnata da un senso di colpa anche per solo averlo pensato.

Poi la frase temuta “voglio morire, non ce la faccio più”. Anche se detto con un filo di voce o scritto sul display del pc, è un urlo che ferisce l'anima nella persona che ha fatto sempre tutto per dare il possibile benessere alla persona degente. È un dolore muto e disperato in cerca di un appiglio. Mille domande si affacciano e non si trovano risposte. Dove e cosa ho sbagliato?

Un caregiver, un familiare, una moglie o un marito, figlia o figlio, insieme a tutta la famiglia impara sulla propria pelle cosa vuol dire morire. Viverlo insieme alla persona sofferente che insiste di voler interrompere la nutrizione in base alla legge 219/17 art. 2, può diventare non un sollievo per la fine della sofferenza ma una difficile elaborazione del lutto. Il dolore rimane nel profondo dell'essenza di tutta la famiglia, differente in ogni singola persona.

### ***Come è la sofferenza del familiare/caregiver?***

Gli scenari della sofferenza sono tanti quante sono le persone, molte domande possono affacciarsi. Dove e in cosa ho sbagliato? È possibile essere confusi, depressi, presi da angoscia, sensi di colpa. Nervosismo e insonnia troncano le forze. Il caregiver/familiare può rifugiarsi in un isolamento interiore per un supposto tradimento da parte della persona amata. Una maschera di sorriso può nascondere solitudine profonda, incomprensione, rammarico, ansia. L'insonnia e le gravi sofferenze mentali e dello spirito possono portare un familiare anche a sofferenze del corpo: stanchezza, inappetenza, colite spastica e perfino a herpes zoster.

Lo strazio intimo dell'anima e della mente, i mille dubbi sulle proprie azioni accanto a chi sta vivendo gli ultimi spasmi del proprio corpo, possono segnare la vita della persona curante. Per tutto questo non si è mai pronti. La sofferenza, la malattia, la morte sono esclusi dal pensare, riflettere, dalla conoscenza. Sono cose degli ospedali. Cose che si vedono nelle notizie. Cose che si vedono nei film. La morte non è un fatto da favola, da video-game. Il morire fa parte del vivere come il nascere. A questo non si pensa quasi mai.

## Qual è l'aiuto al familiare?

- Il MMG (Medico di Medicina Generale) è l'anello forte per la guida sul percorso di malattia di una persona malata e per tutta la famiglia il primo consulente.
- Gli specialisti medici insieme a operatori sanitari, come ad esempio l'infermiere e lo psicologo, periodicamente fanno visita a malati con grave disabilità.
- Le associazioni che si occupano di patologie gravi e disabilitanti possono offrire sostegno psicologico. La persona malata e il familiare/caregiver possono scegliere se beneficiare di questo supporto che potrebbe essere una valida risorsa.
- In molti ambulatori dei MMG si trovano esposti volantini informativi sull'importanza delle Disposizioni Anticipate di Trattamento e i rispettivi moduli, con le dovute spiegazioni e indicazioni come fare e dove depositare le DAT.
- Gruppi di volontari sempre di più prendono quest'impegno di far conoscere alle persone i propri diritti.
- Molti comuni danno finanziamenti alle famiglie con membri con handicap fisico per l'installazione di servizi igienici adatti e cofinanziano ai condomini un elevatore quando serve.

Ma di fronte al persistere della richiesta di morire il familiare/caregiver deve accogliere la scelta che ha espresso nonostante le sue difficoltà.



### 1.1.7 La sofferenza dell'operatore sanitario

La sofferenza dell'operatore sanitario è il risultato dell'elaborazione interna dei fattori stressanti ai quali l'operatore è sottoposto nello svolgimento del suo lavoro. Questi fattori possono comprendere la fatica fisica, la concentrazione continua, la paura di sbagliare e quindi nuocere al paziente e le conseguenze per sé stesso di un possibile errore, le dinamiche tensionali con i colleghi e all'interno dell'équipe, il possibile stress traumatico come conseguenza di un eccesso di empatia che si stabilisce con il paziente, nonché il peso di non poter rispondere sempre adeguatamente ai bisogni e alle richieste di chi soffre, come nel caso della manifestazione esplicita del desiderio di morire.

***Qual è la sofferenza dell'operatore di fronte alla richiesta di rifiuto, revoca, morte volontaria medicalmente assistita della persona?***

La richiesta di morire di una persona può portare nell'operatore sanitario disorientamento e instabilità emotiva. Questo perché può non rispecchiare gli obiettivi e i principi del professionista; ad esempio un medico che ha come obiettivo cardine quello di curare, potrebbe trovarsi in difficoltà ad accogliere la decisione del paziente di sospendere le cure sapendo che questo lo porterà alla morte.

La prima domanda che si può porre l'operatore di fronte alla richiesta di morte volontaria medicalmente assistita è "Cosa faccio?" "Come procedo?" "Come mi sento di fronte a questa domanda?" La richiesta di morte può portare a interrogativi nell'operatore sul proprio operato nei confronti di quella persona, a volte a una incomprensione di quello che desidera la persona, a una propria non accettazione della volontà di quel gesto.

Non poter soddisfare il desiderio del paziente di morire, non essere riuscito ad aiutare il paziente con supporti anche di colleghi di altre categorie o con un percorso di cure palliative, può portare l'operatore sanitario a sentire maggiormente la propria sofferenza e quella della persona. La richiesta di morte volontaria medicalmente assistita rappresenta per l'operatore un carico emotivo non indifferente. Questo sentire, entrare in empatia con la persona, sentire la rabbia della persona contro ingiustizie e incomprensioni, non riuscire a soddisfare il volere del proprio paziente può portare l'operatore stesso a sentirsi in colpa, inutile, inadeguato, impotente. La sofferenza dell'operatore, se supera i limiti accettabili per ciascun professionista della cura può diventare burn out, stress traumatico, compassion fatigue.

### ***Cos'è la sindrome del burnout?***

Quando lo stress supera le risorse fisiche ed emotive dell'operatore sanitario, si parla di **burnout**, che significa letteralmente "bruciato completamente", quindi "esaurito, esausto". Questa sindrome fu rilevata per la prima volta negli anni Settanta del secolo scorso tra gli operatori di servizi psichiatrici: gli operatori anche più motivati e capaci mostravano apatia, indifferenza, nervosismo, irrequietezza, e soprattutto uno strano e inspiegabile cinismo, nei confronti del lavoro e dei pazienti.

Segni e sintomi del burnout sono cambiamenti nell'atteggiamento e nel comportamento:

- la tendenza a trattare le persone assistite in modo distaccato, meccanico, cinico;
- la perdita dell'idealismo che ha spinto l'operatore verso questa professione;
- compromissione della propria identità professionale;
- cattiva immagine di sé;
- riduzione del livello di autostima;

- sentimento di impotenza e di passività;
- perdita del senso delle proprie capacità.

Se la sindrome di burnout tuttavia riconosce alla base anche fattori legati all'organizzazione del lavoro e alla specificità delle mansioni, la fatica generata dalle risonanze empatiche vissute in situazioni di particolare gravità di malattia e/o di estrema sofferenza, può rappresentare una vera e propria esperienza traumatica. In questo caso si parla allora di stress traumatico secondario o vicario e di compassion fatigue.

### ***Che cos'è la compassion fatigue?***

Aycock e Boyle (2009), affermano che la "compassion fatigue comporta un profondo logoramento fisico, emotivo e spirituale accompagnato da sofferenza emotiva [...] che nasce da un eccesso di risonanza empatica e da un progressivo esaurimento delle risorse interiori dell'operatore".

La compassion fatigue si distingue dalle altre forme di sofferenza professionale perché genera una perdita di senso e di significato che oltrepassa la sfera lavorativa e che investe l'intera vita dell'operatore. Così, ad esempio, se nel caso del burnout, l'operatore può recuperare il proprio benessere cambiando lavoro o mansione, nel caso della compassion fatigue e anche del trauma vicario, la ferita è molto più profonda e di difficile risoluzione.

### ***Come può essere aiutato l'operatore?***

L'operatore può essere aiutato in vari modi: una formazione adeguata, beneficiare del supporto dell'équipe, avere gli strumenti per fare una buona

analisi del proprio operato e per elaborare i propri vissuti, avere accesso a percorsi spirituali, essere tutelato dalla legislazione, avere un contesto gratificante sia nel lavoro sia al di fuori della sfera lavorativa, non avere remore nel chiedere di essere aiutato da uno psicologo o psicoterapeuta (il supervisore dell'équipe dovrebbe sempre far parte dell'équipe curante). Una prerogativa del supervisore di équipe è la discussione dei casi clinici in gruppo, molto utili quando l'operatore si trova di fronte a richieste di morire da parte del paziente.

### ***Da chi può essere aiutato l'operatore?***

Sono presenti varie figure che possono venire in aiuto dell'operatore a seconda della situazione operativa in cui si trova: lo Stato attraverso le leggi, gli Ordini professionali che tutelano i propri iscritti, il proprio responsabile che ha a cuore il benessere dei pazienti, il collega che come lui crede in ciò che fa. Inoltre può fare affidamento sullo psicologo, che può essere di aiuto per elaborare determinati vissuti e momenti critici lavorativi, per gestire ansia e stress, per comprendere le dinamiche interne all'équipe e aiutare la comunicazione con paziente, familiari, colleghi. Una figura professionale addetta nell'aiutare l'operatore nel proprio contesto lavorativo è proprio il supervisore di équipe: uno psicologo, uno psicoterapeuta o uno psichiatra, che attraverso tecniche psicologiche lavora in prevenzione e in soccorso dell'operatore sanitario. Inoltre possono essere d'aiuto l'affetto della propria famiglia, il contesto amicale, sociale e l'équipe.



# **CAPITOLO II**

## **COME AIUTARE LA PERSONA CHE DESIDERA MORIRE**



### ***2.1 La risposta alla Persona che desidera morire***

#### **2.1.1 Le cure palliative**

##### ***Cosa sono le cure palliative?***

*Per cure palliative si intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e*



*assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" legge 38 del 2010.*

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come *"...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale."*

### ***A chi sono rivolte?***

Le cure palliative sono rivolte alle persone secondo i termini della *legge 38/2010*. Si intende tutte le malattie (cardiocircolatorie, epatiche, neurologiche, oncologiche, respiratorie, renali) che non abbiano più terapie in grado di modificare in modo significativo l'aspettativa di vita o che, pur avendo ancora terapie significative, presentano manifestazioni che impattano nel vissuto del malato e della sua famiglia.

### ***Quali sono gli obiettivi delle cure palliative?***

- Affermare la vita e considerare la morte come un evento naturale;
- non accelerare né ritardare la morte (nulla hanno a che vedere con qualsiasi forma di accanimento terapeutico o di eutanasia);

- controllo dei sintomi;
- integrare agli aspetti sanitari, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrire un sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia, sia durante il lutto;
- essere applicate precocemente nella malattia, in combinazione con le misure che tendono a prolungare la vita, come per esempio la chemioterapia e la radioterapia;

***Le cure palliative hanno come obiettivo il controllo del dolore totale (fisico, psicologico, sociale, spirituale, esistenziale)?***

Le cure palliative non possono prescindere da una terapia del dolore che si associa alla cura integrale della persona che sta affrontando l'ultimo periodo della sua vita. Vengono quindi utilizzati contro il dolore sia metodi farmacologici sia di cura psicologica, fisica e spirituale. Tra gli strumenti utilizzati: agopuntura, massaggio, fisioterapia, terapia occupazionale, meditazione, terapie artistiche, musicoterapia, ipnosi...). Il dolore è, infatti, fra tutti i disturbi (sintomi), quello che più mina l'integrità fisica e psichica del malato e che più angoscia e preoccupa i familiari, con un notevole impatto sulla loro qualità della vita. Alcune ricerche cliniche recenti ripropongono anche l'utilizzo di sostanze definite psichedeliche per il trattamento dei disturbi dell'umore propri del fine vita. Tra queste ricordiamo la cannabis, la dietilamide dell'acido lisergico (LSD) e la psilocibina. I dati ottenuti da questi studi vanno comunque ancora validati, valutandone attentamente il rapporto rischio/beneficio.

## ***Quale organizzazione soddisfa la presa in carico in Cure palliative?***

Esiste in Italia la Rete di cure palliative: “La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP)”, che consiste in una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi delle Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competenti.

Le cure palliative in tutti i diversi luoghi di cura sono dei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza.

## ***Come si accede alle cure palliative?***

Le procedure, per accedere alla Rete locale di cure palliative, sono uguali su tutto il territorio nazionale. Quelle in cui sono declinate le condizioni, le tempistiche e le modalità sono diverse da regione a regione.

Attraverso l'attivazione di: Medico di Medicina Generale (medico di famiglia); Medici specialisti ospedalieri, AA.SS.LL che contempla Azienda Sanitaria Locale, Azienda Servizi per la Persona, Azienda Socio Sanitaria Territoriale, Unità Socio Sanitaria Locale.

Le Associazioni di volontariato sono una rete informativa e formativa in grado di fornire supporto sulle procedure da seguire, anche perché spesso sono coinvolte nello sviluppo delle cure.

***La persona può manifestare il desiderio di morire rifiutando o revocando le cure e la diagnostica prima e in cure palliative?***

La richiesta di rifiuto o di revoca sia di trattamenti che di atti diagnostici si può presentare sia nella fase precedente alla presa in carico in cure palliative, quindi prima dell'accesso nei luoghi di cura della Rete Locale di Cure Palliative che durante la presa in carico. In entrambi i casi gli operatori sanitari devono saper affrontare la richiesta e declinarla secondo la legge 219 del 2017.

Nel contesto delle cure palliative se un paziente richiede la morte volontaria medicalmente assistita (MVMA) secondo la sentenza del 242 del 2019, il suo bisogno dovrà essere affrontato da team con competenze bioetiche per offrire aspetti clinico assistenziali, supporti psicologici, spirituali, secondo l'approccio bioetico.



## 2.1.2 Che cosa è la sedazione continua profonda

La sedazione palliativa è la ricerca di migliorare con i farmaci il vissuto di sofferenza anche interferendo - a diversi livelli - con lo stato di coscienza, senza causare deliberatamente il decesso della persona malata.

Ci sono numerose definizioni internazionali, l'ultima in ordine cronologico è quella della EAPC (European Association Palliative Care 2021), che *indica la sedazione palliativa l'uso monitorato di farmaci destinati a indurre uno stato di diminuzione o assenza di consapevolezza (incoscienza) per alleviare il peso di sofferenze altrimenti intrattabili in un modo eticamente accettabile per il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari.*

La sedazione palliativa è un trattamento consolidato nella prassi sanitaria ed è richiamato nella legge 219 /2017; e affronta diversi sintomi quali il dolore resistente al trattamento, l'insonnia persistente da giorni, una difficoltà respiratoria che non risponde ai farmaci e ai presidi -ossigeno suppletivo-deliri incontrollabili da trattamenti idonei, lo stato di angoscia non controllato in completa coscienza, la sofferenza esistenziale.

L'impossibilità di raggiungere un sollievo accettabile mediante l'uso di terapie standard definisce il sintomo refrattario che la persona malata può affrontare con la sedazione palliativa. Il clinico deve assicurarsi di aver posto in atto tutti gli interventi terapeutici in grado di recare sollievo senza che siano gravati da effetti secondari intollerabili per il malato o da modifica della coscienza; allo stesso modo, deve verificare se la proposta terapeutica sia inadatta a controllare il sintomo in un tempo tollerabile per la persona malata.

Queste tipologie di sintomi devono essere distinti dal sintomo difficile che, al contrario, risponde a un trattamento palliativo entro un tempo tollerabile per la persona malata.

La verifica del sintomo e la proposta di sedazione palliativa necessita di un team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative - secondo la legge 219/ 2017 - competente sia nell'attuarlo che nel prevederne la necessità.

Il tempo in cui il malato e i suoi familiari devono conoscere questa possibilità terapeutica non deve coincidere con uno stato di sofferenza acuta, ma lo deve precedere. Nessun malato sarebbe in grado di esprimere un consenso informato sufficientemente elaborato in una condizione di sofferenza acuta; mentre, un tempo adeguato tra l'informazione della sedazione palliativa e la sua attuazione consente alla persona malata di approfondire la proposta, elaborarla, anche con il supporto dell'area psicologica - secondo la legge 219/2017 -.

La persona malata deve esprimere il proprio consenso alla sedazione palliativa, poiché questa interferisce sullo stato di coscienza e quindi ne determina una minore capacità ad autodeterminarsi.

Ci sono diverse tipologie e livelli di sedazione palliativa: temporanea, intermittente, continua, così come lieve, moderata, profonda.

Al fine di verificare il livello di sedazione e consentire che sia coerente con quanto concordato con la persona malata è necessario applicare scale internazionali quali la scala RASS (Richmond Agitation Sedation Scale).

In dettaglio, si considera lieve quando la persona malata è solo assonnata e l'interazione è solo rallentata; moderata se è necessario un rumore o una sollecitazione verbale per richiamare la sua interazione; infine, profonda se neanche con uno stimolo fisico consente l'interazione.

Invece, per sedazione palliativa temporanea si identifica un intervento di riduzione limitato nel tempo. Lo scopo è di ridurre la percezione - per esempio superare un sintomo acuto -, ed è previsto il risveglio ovvero la ripresa della coscienza. La sedazione palliativa temporanea può essere somministrata per alcune ore o per alcuni giorni, mentre è declinata nella forma intermittente quando è presente l'alternanza di periodi di veglia e di periodi di sonno. È preferibile non optare per la sedazione intermittente quando il decesso del malato è imminente.

L'intervento di riduzione permanente della vigilanza indotto farmacologicamente, sedazione profonda continua, è mantenuta fino alla morte naturale. L'incertezza prognostica relativa al tempo di vita non può motivare la decisione di non ricorrere alla sedazione palliativa continua nel momento in cui la persona affetta da malattia inguaribile soffre di sintomi refrattari e intollerabili, o abbia espresso il rifiuto o la revoca di un consenso ad un trattamento idoneo proposto.

In base alla legge 219/2017, infatti, la persona malata può decidere se dare il consenso informato ad un trattamento o revocare quello in atto; in queste condizioni la persona malata ha diritto alla sedazione palliativa profonda continua per affrontare i sintomi conseguenti alle sue decisioni.

Il comma 2 dell'art. 2 della Legge n. 219/2017 infatti dichiara che "in presenza di sofferenza refrattaria ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore con il consenso del paziente".

La decisione di ricorrere alla sedazione palliativa si basa su un rigoroso percorso intrapreso dalla persona malata e dell'équipe curante che può essere il frutto di diversi momenti di incontro e di confronto.

Durante i momenti di confronto con la persona malata è necessario trattare i temi che delinearanno il consenso informato alla sedazione palliativa:

- la condizione di refrattarietà di sintomi prevedibili;
- la natura intollerabile della sofferenza per la persona malata;
- il fallimento atteso di trattamenti intrapresi per raggiungere un sollievo;
- l'aspettativa di vita;
- la necessità di ricorrere ad una sedazione palliativa continua piuttosto che ad una sedazione intermittente per il raggiungimento di un sollievo accettabile al paziente;
- la necessità o meno di ricorrere a trattamenti di supporto durante la sedazione palliativa;
- la natura di problemi etici e morali riguardo alla sedazione;

- il tipo di sorveglianza da assicurare durante la sedazione palliativa e il livello auspicato;
- la scelta e la gestione del luogo di cura (luce accesa o soffusa, tapparelle aperte o chiuse, tende tirate o meno, musica accesa, porta chiusa o aperta, ecc.).

### ***I sintomi refrattari***

I sintomi refrattari sono sintomi fisici e/o psicologici per i quali tutti i trattamenti possibili hanno fallito o si stabilisce che non ci siano metodiche palliative disponibili entro un tempo ed un rapporto rischio-beneficio che il malato possa tollerare.

La comparsa di sintomi refrattari è frequente nei malati nella fase avanzata della malattia di base o nel fine vita, sia nel caso di malattie neoplastiche che non neoplastiche.

Tra le malattie non neoplastiche vanno considerate le malattie neurologiche come la sclerosi laterale amiotrofica con insufficienza respiratoria terminale, la sclerosi multipla, le distrofie muscolari, le demenze, il morbo di Parkinson, caratterizzati da una fase evolutiva e terminale. Tra quelle non neurologiche vanno considerate le malattie respiratorie croniche, le cardiomiopatie, le nefropatie e le patologie metaboliche.

Nella fase finale delle patologie non oncologiche la sofferenza indotta dai sintomi refrattari è di analoga intensità rispetto a quella presente nel malato tumorale.

Lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da un team esperto in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicologi. La sedazione per sintomi refrattari viene avviata nella fase di morte imminente-lasso di tempo di ore o giorni - e prolungata fino alla morte naturale del paziente.



I sintomi refrattari più frequenti per cui viene effettuata la Sedazione Palliativa sono:

- **la dispnea:** quella percezione soggettiva di un malessere respiratorio caratterizzata da fame d'aria, e/o eccessiva percezione dello sforzo respiratorio, e/o sensazione di compressione toracica (distress respiratorio) con conseguente tachipnea- respiro accelerato -, tachicardia - frequenza cardiaca accelerata -, utilizzo dei muscoli respiratori accessori - muscoli che sostengono il capo -, dilatazione delle narici. È un'esperienza estremamente stressante per i pazienti con malattie cronico-degenerative in particolare quelle oncologiche, cardiologiche e neurologiche;
- **il delirium-agitazione psicomotoria:** è una condizione ad esordio acuto, su base esclusivamente organica, caratterizzata da sintomi psichici come alterazioni cognitive (confusione e disorientamento spazio-temporale; disturbi del pensiero e dell'attenzione; alterazioni del tono dell'umore; deficit di memoria), e alterazione della senso-percezione e della motricità. Si può manifestare: in una forma iperattiva con irrequietezza ed agitazione psicomotoria; ipoattiva con appiattimento emotivo, apatia (ridotta o assente motivazione), letargia (sopore difficilmente superabile), riduzione della responsività (agli stimoli esterni, persone e/o ambiente) o mista. Il tipo misto è caratterizzato da fluttuazioni dello stato di coscienza e alternanza dei sintomi/segni sopra descritti. È presente con prevalenza fino all'88% nelle settimane ed ore che precedono la morte in reparti di cure palliative. Le cause riconosciute nel fine vita sono le disfunzioni d'organo (renale, epatica, respiratoria) le alterazioni metaboliche ed elettrolitiche, l'ipossia, la sepsi, l'anemia, infezioni e tumori cerebrali e i farmaci (oppioidi, benzodiazepine, anticolinergici, steroidi). Le misure non farmacologiche raccomandate prevedono, la presenza dei familiari e l'eliminazione di elementi di disturbo ambientale;

- **la nausea e il vomito:** quando sono incoercibili - non rispondenti -. Da: occlusione intestinale, aumento della pressione intracranica o massa gastrica, epatica, pancreatica;
- **i sintomi cardiocircolatori:** una grave tachicardia, una ipotensione grave e uno stato di shock;
- **il dolore** non rispondente ai trattamenti di un dolore difficile;
- **lo stato epilettico:** continuo e intollerabile, promosso da tumori o infezioni del SNC, encefalopatie metaboliche, patologie cerebrovascolari;
- **una emorragia massiva:** soprattutto se a carico delle vie digestive e respiratorie non suscettibile di un approccio chirurgico o medico;
- **il distress esistenziale:** il paziente può presentare ansia, angoscia, perdita della speranza, terrore della morte, agitazione; sintomi psicologici intollerabili, equivalgono per gravità ai sintomi fisici insostenibili. Nel distress esistenziale possono essere presenti elementi diversi dei vari tipi di sofferenza: psicologica, spirituale ed esistenziale. Questa condizione è di difficile valutazione per la natura stessa dei sintomi, o per l'incapacità di comprendere l'intollerabilità del sintomo da parte degli operatori. È una situazione complessa e di natura multifattoriale che richiede una valutazione multidisciplinare.

### ***La terapia farmacologica***

La somministrazione di farmaci utilizzati per la sedazione palliativa (SP) deve essere modulata e monitorata costantemente in relazione alla profondità, alla continuità e alla durata della sedazione.

Le fasi della sedazione palliativa: induzione, in cui si utilizzano dosi ripetute e crescenti di farmaco fino al raggiungimento del livello di sedazione concordato con il malato e quella di mantenimento, sono caratterizzate dalle variabili

individuali del malato (età, condizioni generali, terapia in atto e pregressa, funzionalità renale ed epatica, vie di somministrazione disponibili) e dal *setting assistenziale* (hospice, domicilio, pronto soccorso, terapia intensiva, strutture residenziali).

#### **A. I FARMACI SEDATIVO-IPNOTICI:**

- **le BENZODIAZEPINE** sono farmaci di scelta, in virtù del loro effetto ipnotico, ansiolitico, anamnesico (che dà amnesia) ed anticonvulsivante a fronte di un ridotto impatto emodinamico (sulla condizione cardiovascolare). Tra questa classe di farmaci quello di prima scelta è il **Midazolam**, altamente liposolubile, a rapido effetto, a breve emivita. In alternativa, se non disponibile, si usano il **Diazepam** e il **Lorazepam**. Possibili effetti collaterali sono: la tachifilassi - rapido sviluppo di tolleranza -, l'agitazione e i disturbi del comportamento;
- **i BARBITURICI**, di cui quello utilizzato è il **Fenobarbital**, il quale presenta il limite della via di somministrazione endovenosa o intramuscolare;
- **il PROPOFOL - 2,6 di Isopropilfenolo** è molto liposolubile, penetra rapidamente nel SNC e la diminuzione della concentrazione ematica è rapida. Il principale vantaggio è il rapido on-set (inizio) ed off-set (termine) dell'effetto sedativo ipnotico che consente una rapida titolazione a livello di sedazione desiderata. Ha un effetto sedativo sinergico con il Midazolam. Può essere somministrato solo endovena, non disponibile per i professionisti di cure palliative se non anestesisti rianimatori. Possibili effetti collaterali: depressione respiratoria, effetto inotropo negativo con rischio di bradicardia e ipotensione.

## B. I FARMACI ANTIPSICOTICI:

- **le FENOTIAZINE** ad azione neurolettica (**Clorpromazina** e **Promazina**): hanno anche proprietà antiemetiche e sono utilizzate in integrazione a una benzodiazepina per il controllo del delirium/agitazione psicomotoria iperattivo o ipoattivo. La **Clorpromazina** si somministra per via endovenosa o intramuscolare;
- **l'ALOPERIDOLO** ha anche proprietà antiemetiche. Possibili effetti collaterali: effetti extrapiramidali, effetti anticolinergici (ritenzione urinaria, confusione). Le vie di somministrazione sono sia sottocutanea che endovenosa. Presenta il rischio di prolungamento del QT all'elettrocardiogramma.

## C. Gli ANALGESICI OPIOIDI:

- gli oppioidi "copiano" gli effetti di sostanze prodotte naturalmente dall'organismo (endorfine) per il controllo del dolore, agendo sugli stessi recettori del sistema nervoso centrale e periferico. Sono farmaci fondamentali per il trattamento del dolore difficile e della dispnea da associare sempre ai sedativi. La **Morfina** è l'analgесico più usato per il basso costo e la familiarità d'uso, la via di somministrazione è endovenosa e sottocutanea; la dose iniziale varia a seconda che il paziente sia *opioid-naïve* o abbia già in corso terapia con oppiacei.

### ***Il monitoraggio del malato e le scale di valutazione***

Il monitoraggio del paziente sedato comprende: la valutazione della profondità della sedazione, la valutazione del sollievo e del confort del paziente, la valutazione degli effetti collaterali.

Durante la fase di induzione il paziente dovrebbe essere valutato ogni 15-20 minuti fino al raggiungimento di un adeguato livello di sedazione.

La valutazione del paziente in sedazione continua è raccomandata almeno ogni 8 ore o anche meno a seconda dei cambiamenti clinici. Le rilevazioni effettuate vanno riportate in cartella. Per la valutazione si utilizza la scala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale), semplice da usare e appropriata per le cure palliative. Viene suggerito di utilizzare come target il livello di sedazione minimo necessario a ottenere il controllo dei sintomi refrattari.

Per la sedazione profonda l'obiettivo è raggiunto con un grado compreso tra -3 e -5.

<b>Punteggio</b>	<b>Definizione</b>	<b>Descrizione</b>	
+ 4	Combattivo	Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff	
+ 3	Molto agitato	Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi	
+ 2	Agitato	Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica	
+ 1	Irrequieto	Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi	
0	Sveglio e tranquillo	Comprende i periodi di sonno fisiologico	
- 1	Soporoso	Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi	} Stimolo verbale
- 2	Lievemente sedato	Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi	
- 3	Moderatamente sedato	Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale ( ma senza contatto visivo )	
- 4	Sedazione profonda	Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica	} Stimolo tattile-dolorifico
- 5	Non risvegliabile	Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa	

Un'altra scala utilizzata per il monitoraggio sedazione è la scala di Rudkin.

## Grado di sedazione: scala di Rudkin

1. Paziente sveglio e orientato
2. Sonnolente ma risvegliabile
3. Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4. Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile
5. Occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile

Rudkin GE, Osborne GA, Curtin NJ. Intra-operative patient-controlled sedation. *Anesthesia* 1991; 46:90-92

### 2.1.3 Che cosa si intende per morte volontaria medicalmente assistita

#### ***Definizione***

La morte volontaria medicalmente assistita (MVMA) è l'azione che la persona malata attua su di sé per indurre la sua morte. La persona malata utilizza farmaci prescritti da un medico che si autosomministra, o per via orale o per via endovenosa.

La forma della MVMA è diversa dalla forma dell'eutanasia in senso stretto, in cui la persona malata chiede al medico di somministrarle farmaci che inducano la sua morte. Pertanto, non rientrano nella MVMA né l'astensione e neppure la sospensione di trattamenti, o le diverse forme di accanimento terapeutico; né la sedazione palliativa profonda continua.

Non va confusa con la rinuncia all'accanimento terapeutico, ossia a quegli interventi sproporzionati, gravosi e inutili rispetto alla possibilità di arrestare il processo di morte della persona malata.

### ***La sentenza n. 242/2019***

La sentenza della Corte costituzionale è conseguente alla richiesta relativa al giudizio di legittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, promosso dalla Corte di assise di Milano, nel procedimento penale a carico di M. C., con ordinanza del 14 febbraio 2018, iscritta al n. 43 del registro ordinanze 2018 e pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica n. 11, prima serie speciale, dell'anno 2018.

La Corte di Assise di Milano aveva infatti rilevato che il suicidio era considerato un atto intriso di elementi di disvalore, in quanto contrario al principio di sacralità e indisponibilità della vita in correlazione agli obblighi sociali dell'individuo, preminenti nella visione del regime fascista.

Nel disegno del legislatore del Codice penale del 1930, la norma era destinata a proteggere la vita, intesa come bene non liberamente disponibile da parte del suo titolare. Nella visione dell'epoca, infatti, la tutela dell'individuo era secondaria rispetto a quella della collettività statale.

Mentre, nell'attuale evoluzione culturale, la disposizione deve essere riletta alla luce della Costituzione Italiana, precisamente: al principio personalistico enunciato dall'art. 2 - che pone l'uomo e non lo Stato al centro della vita sociale - e di quello di inviolabilità della libertà personale, affermato dall'art. 13.

Inoltre, deve assolvere al rispetto del diritto all'autodeterminazione individuale, previsto dall'art. 32 della Costituzione con riguardo ai trattamenti terapeutici, ampiamente valorizzato sia dalla giurisprudenza - in particolare, con le pronunce sui casi Welby (Giudice dell'udienza preliminare del Tribunale ordinario di Roma, sentenza 23 luglio-17 ottobre 2007, n. 2049) ed Englaro (Corte di cassazione, sezione prima civile, sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748) - e poi codificato dal legislatore con la legge 22 dicembre 2017 n. 219.

Di fondamentale rilievo, è difatti l'intervento realizzato con la legge n. 219 del 2017, la quale, nel quadro della valorizzazione del principio costituzionale del consenso informato, ha «positivizzato» il diritto del paziente di rifiutare le cure e di "lasciarsi morire".

Con l'art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017, un medico dopo aver verificato le condizioni e aver prospettato le possibili alternative terapeutiche, accoglie il rifiuto o la revoca ai trattamenti offrendo la disponibilità della sedazione palliativa profonda per non incorrere in sofferenze aggiuntive.

Quest'ultima disponibilità, la sedazione profonda continua, ha come effetto l'annullamento totale e definitivo della coscienza e della volontà del soggetto sino al momento del decesso, che avverrà per tempi e condizioni naturali.

Questo stato di incoscienza prolungato può essere vissuto come una soluzione non accettabile da alcuni.

Pertanto, la Corte Costituzionale con la sentenza 242/2019 ha evidenziato, che se un malato che ha rifiutato o abbia revocato i trattamenti è considerato in grado di prendere la decisione di porre termine alla propria esistenza, come è ammesso dalla legge 219/2017, non c'è ragione per la quale una persona, non possa decidere di concludere la propria esistenza coinvolgendo altri.

Per cui la Corte ha dichiarato che l'incriminazione prevista dall'articolo 580 per l'aiuto al suicidio non è conforme quando siano presenti tutti i seguenti aspetti:

- una persona sia tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (ad esempio, l'idratazione e l'alimentazione artificiale);
- sia affetta da una patologia irreversibile;



- che la patologia sia fonte di intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche;
- sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli;

Inoltre, ha indicato che tale procedura medicalizzata è già riconosciuta per la rinuncia ai trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza del paziente e che quindi bisogna garantire l'erogazione di una appropriata terapia del dolore e delle cure palliative (legge n. 219/2017). Infine, che è necessario che la verifica delle condizioni sopra esposte sia affidata a strutture pubbliche del SSN, previo parere del comitato etico territorialmente competente, che rappresenta l'organo consultivo per i problemi etici che emergono nella pratica sanitaria, in particolare a fini di tutela dei soggetti vulnerabili.

La sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale riconferma l'accesso alle cure palliative, ove idonee a eliminare la sofferenza, in quanto spesso si prestano a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita.

### ***Dove è presente la MVMA nel mondo?***

Nell'Unione Europea, sono quattro gli Stati che hanno legalizzato la MVMA:

- Olanda (2002);
- Belgio (2003);
- Lussemburgo (2008);
- Spagna (2021).

Mentre, in Germania, in Austria, nella Repubblica Ceca, la MVMA è stata depenalizzata dai massimi tribunali giuridici ma non è stata ancora legiferata. Invece, in altri Stati è tollerata o, in parte, depenalizzata benché ufficialmente illegale: Svezia, Danimarca e Norvegia, Svizzera.

Al di fuori dell'Europa la MVMA è legale in alcuni Stati degli USA che hanno iniziato a depenalizzarla a partire dagli anni '90:

- Oregon (1997);
- Washington (2008);
- Montana (2009);
- California (2015);
- Vermont (2013);
- Colorado (2016);
- Distretto di Colombia (2017);
- New Mexico (2019);
- New Jersey (2019);
- Hawaii (2019).

In Canada è stata legalizzata nel 2016, presente in Québec dal 2015.

La Colombia è l'unico paese dell'America Latina in cui è disponibile la MVMA.

Infine, in Australia è disponibile negli stati di Victoria, in Australia Occidentale, in Australia Meridionale, in Tasmania e nel Queensland. Anche la Nuova Zelanda ha legiferato per la disponibilità.

### ***Quale farmaco viene utilizzato? E come?***

Il **Tiopentonesodico** (Pentothal) è un anestetico utilizzato dagli anni '40 alla fine degli anni '80 per via endovenosa per l'anestesia generale. Il Tiopentonesodico appartiene alla classe dei barbiturici e provoca depressione della funzionalità respiratoria e cardiaca. La rapida velocità di somministrazione per via endovenosa si insieme al quantitativo necessario per indurre uno stato di coma con conseguente arresto del respiro seguito da una riduzione fino alla cessazione dell'attività cardiaca.

La modalità di somministrazione è quella dell'autosomministrazione mediante pompa infusoriale. Questa è condizione necessaria nel caso di MVMA: l'azionamento della pompa infusoriale deve essere attuato dal paziente stesso, pertanto non è opportuna la somministrazione preliminare di farmaci sedativi, in quanto il paziente deve rimanere cosciente e attivare autonomamente la linea infusoriale. Può essere utilizzata anche la via di somministrazione orale.



## **2.2 I contesti di cura**

### **2.2.1 Gli AMBULATORI-MMG-Il Medico di Medicina Generale**

Il contesto del SSN attribuisce al Medico di Medicina Generale (MMG) un ruolo complesso. L'aumento dell'età media della popolazione, della prevalenza delle malattie cronico degenerative, della sopravvivenza dopo eventi cardiovascolari, o, di alcune patologie oncologiche, hanno spostato le richieste di assistenza dall'Ospedale, progressivamente riservato a trattamenti urgenti o di alta complessità tecnica e/o organizzativa, al Territorio nelle sue diverse articolazioni, ispirate al Chronic Care Model.

In questo scenario il Medico di Medicina Generale si trova ad avere un ruolo di rilievo legato alla capillarità della sua presenza, alla continuità dell'assistenza al rapporto personale, diretto, prolungato nel tempo e fondato sulla fiducia, con persone, prima che con pazienti, di cui conosce l'intera storia clinica, le relazioni familiari, gli ambienti di vita e di lavoro.

Il MMG è il primo livello di incontro con il SSN, può rappresentare uno snodo importante di integrazione ed interlocuzione dei diversi livelli assistenziali, e, di confronto tra i diversi professionisti coinvolti nella cura dei pazienti.

#### ***Come il MMG può aiutare il paziente con malattia a prognosi infausta e i suoi familiari?***

Il Medico di Famiglia (MMG) interviene nell'attivazione di tutti i mezzi di cura e supporto disponibili a domicilio per trattare la malattia di base ed i suoi effetti, a cominciare dal dolore. Contribuisce a chiarire eventuali dubbi o perplessità in merito a opportunità e strategie di cura. Svolge un importante ruolo di integrazione degli interventi di cura dei diversi professionisti impegnati nell'assistenza.

In collaborazione e sinergia con gli altri operatori del sistema, in particolare specialisti d'organo e palliativisti, sostiene il paziente nella consapevolezza delle proprie scelte, e, supportarlo nella espressione del consenso informato, e, nella stesura e revisione di Disposizioni Anticipate di Trattamento e della Pianificazione Condivisa delle Cure secondo la legge 219/2017. Compito del MMG è anche di attivare tempestivamente le cure palliative in un'ottica di cure precoci simultanee (al momento della diagnosi di una malattia con prognosi infausta o una malattia cronica degenerativa irreversibile) e rimanere nell'équipe di cura per dare sostegno al paziente e alla famiglia.

### ***Come il Medico di Medicina Generale può aiutare la Persona che desidera morire?***

Il Medico di Famiglia (MMG) che conosce la storia del malato e della sua famiglia può, di concerto con gli altri professionisti del team di cura, contribuire al sostegno del malato e della sua famiglia nel percorso di definizione della rinuncia ad ulteriori opportunità di cura disponibili e/o alla revoca di trattamenti in atto.



## 2.2.2 Ospedali

Nel percorso di cura del malato, l'Ospedale, o meglio la struttura preposta alla diagnosi e cura, ha un ruolo fondamentale; il rapporto che si instaura tra la persona malata e l'ospedale è costante e regolante la progettazione della sua vita.

È il luogo in cui, grazie alle indagini strumentali e alle comunicazioni orali e scritte, la persona acquisisce le notizie sulla sua salute. È il luogo a cui accede per la presenza di sintomi e/o manifestazioni sconosciute o impattanti sulla propria quotidianità. È un luogo in cui il cittadino si aspetta cura e supporto vitale.

Tutto è impostato - staff sanitario, organizzazione operativa, distribuzione ambientale - per offrire la migliore risposta di cura e di supporto vitale.

Ma proprio in questo luogo la persona malata potrebbe esprimere un diverso desiderata.

Non la prosecuzione di cure e analisi, non il mantenere efficienti le funzionalità d'organo, ma sospendere i trattamenti e la diagnostica.

Revocare il consenso espresso o rifiutare un nuovo consenso a cura e supporto vitale sono condizioni ammissibili - legge 219/2017 -.

Tutti i professionisti che lavorano nella struttura di diagnosi e cura sono proiettati a ricercare risposte, ordinarie e/o straordinarie, le più idonee per sostenere la vita della persona che accede in ospedale. Le comunicazioni di medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti e di altri professionisti sono volte a identificare tutti gli elementi per la condivisione dei progetti terapeutici proposti con la persona malata.

La presenza di un desiderio di non continuare ad agire, sia quale rinuncia alle cure o quale revoca di un consenso, non è usuale e può destabilizzare i professionisti della cura.

Infatti, questi ultimi devono affrontare una tematica diversa: il desiderio di morire che la persona malata esprime con le sue scelte.

Affrontare questa richiesta da parte di coloro che sono stati preparati ad agire per contrastare la presenza di condizioni infauste (che conducono al decesso), in particolare, nel luogo preposto al raggiungimento di questo obiettivo anche nelle situazioni più estreme, è difficile.

L'operatore sanitario coinvolto deve superare l'indicazione appropriata, competente e significativa sulla vita dell'altro e accogliere la scelta della persona malata.

Ciò impone una comunicazione chiara, trasparente, senza pregiudizi, volta a esporre tutti gli aspetti sia negativi che positivi della proposta terapeutica rispetto allo stato della persona malata, affinché possa esprimere il suo desiderio di morire con la consapevolezza di ciò che i sanitari possono offrire.

La consapevolezza della persona malata è un percorso che necessita di un tempo di riflessione che deve affrontare con la condivisione dei sanitari.

La persona malata non si deve sentire giudicata o ignorata per aver espresso un contenuto di vita contrario a quanto proposto dai professionisti della cura; piuttosto deve poter accedere ad un supporto psicologico che possa consentirne l'elaborazione, e alle cure palliative quale opzione disponibile (legge 219/2017).

La sua richiesta di desiderio di morire deve soddisfare le attuali condizioni previste dalla 219/2017 e dalla sentenza 242/2019, ed essere libera da vincoli, consapevole, esplicita e attuale.

I professionisti della cura devono poter accedere a consulenze psicologiche e bioetiche per perseguire l'obiettivo che la persona malata esprime. La loro preparazione professionale deve arricchirsi di conoscenza rispetto alla prassi legale - legge 219/2017, sentenza 242/2019 - per rispondere al desiderio di morire della persona malata.

L'ospedale, nonostante le barriere organizzative e strutturali presenti, non può abdicare alla richiesta della persona malata di desiderare di morire, in quanto è parte del percorso di cura se soddisfatte le condizioni previste dalla legge. Ciascun professionista ospedaliero deve definire quale risposta è in grado di assolvere, affinché la struttura ospedaliera sia in grado di accogliere autonomamente o non la richiesta del desiderio di morire della persona malata.

### 2.2.3 Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare è la cura a casa, rivolta a coloro che non possono o non vogliono accedere alla struttura sanitaria - ambulatori, day hospital, centri diurni, le cure domiciliari si articolano in un livello Base e in Cure Domiciliari Integrate (ADI di I livello, ADI di II livello, ADI di III livello).

La persona malata, alla quale viene proposta l'assistenza domiciliare a carico del Sistema Sanitario Nazionale, è quindi portatrice di condizioni di salute con un livello di complessità e di criticità vari.

Le risposte, che offre l'assistenza domiciliare tramite i professionisti domiciliari, assolvono ad attività semplici, quali il prelievo venoso, di media complessità come affrontare la difficoltà a deglutire - disfagia -, la gestione di un presidio quale un catetere vescicale, sino a condizioni di maggiore complessità come le cure palliative.

Inoltre, la persona malata può presentare una necessità di riabilitazione dopo un intervento ortopedico o un trattamento nutrizionale endovenoso per una difficoltà di assorbimento gastroenterico.



Ciò che cambia nell'assistenza domiciliare è il livello di assistenza profuso, inteso in frequenza degli accessi a domicilio del team di cura e in ampiezza degli operatori coinvolti - medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, assistenti spirituali- tutto sulla base dei bisogni identificati.

Se una persona ha un quadro complesso ma risolvibile, l'assistenza dei professionisti si concluderà al raggiungimento della migliore condizione possibile.

Ma se la persona malata presenta un quadro anche non complesso ma non risolvibile - disabilità evolvente, degenerazione funzionale irreversibile - i professionisti della cura domiciliare, di cui il Medico di Medicina Generale rappresenta il primo operatore e il promotore dell'assistenza stessa, continueranno la loro presenza e moduleranno le loro azioni nel tempo.

In questo caso la malattia della persona è considerata cronica.

La malattia cronica è caratterizzata dalla modifica nel tempo delle autonomie sia visibili (cognitive, psicologiche, motorie, respiratorie, deglutitorie, fonatorie) che non visibili (cardiache, epatiche, metaboliche, renali).

Le fragilità, che questi cambiamenti realizzano, possono logorare la quotidianità e la progettualità della persona malata cronica sino a considerare la propria vita non più adeguata.

La condizione di gravosità che comporta vivere può promuovere il desiderio di morire.

Questa richiesta deve poter essere espressa ai professionisti coinvolti nella cura domiciliare.

Il MMG è il primo a cui verrà esposta questa richiesta e la sua competenza e professionalità deve consentirgli di coinvolgere coloro che possano identificare le condizioni perseguibili - legge 219/2017, sentenza 242/2019 - senza pregiudizi e sottovalutazione.

Nel territorio, in cui abita la persona malata, devono essere disponibili i servizi previsti dalla 219/2017: il supporto psicologico per l'elaborazione della richiesta, le cure palliative per un consenso informato libero da vincoli, consapevole e attuale.

Il domicilio può essere il luogo in cui realizzare la richiesta della persona malata, e i professionisti della cura devono essere formati e sostenuti al fine di accogliere la richiesta e condividere con la persona malata il luogo e il tempo.

I professionisti domiciliari devono poter accedere a consulenze psicologiche e bioetiche per assolvere al loro compito di valutazione e attuazione del desiderio di morire espresso. Colui che si sentisse in difficoltà in questo processo deve poter scegliere il livello di partecipazione al percorso senza obblighi né giudizi.

La persona malata deve sentirsi accolta e percepire il suo desiderio di morire una condizione clinica possibile per cui sono disponibili delle opzioni (legge 219/2017, sentenza 242/2019).



## 2.2.4 Hospice

L'hospice si configura quale luogo di cura alternativo all'assistenza domiciliare per le cure palliative quando l'assistenza al domicilio risulta difficile sia per complessità clinica (situazioni di aggravamento, scompenso del dolore e/o della patologia di base), sia per problemi sociali (abitazione inadeguata, assenza di rete familiare, assenza di caregiver adeguato, sostegno, sollievo e aiuto alla famiglia), sia per difficoltà della famiglia a seguire il proprio caro nella sua casa (grossa difficoltà a farsi carico della criticità del proprio congiunto e dei complessi problemi anche psicologici che questa situazione comporta).

Proprio per questo l'hospice rappresenta un intervento integrativo all'assistenza domiciliare ed ospedaliera, finalizzato all'ospitalità assistita, per un periodo che può essere anche temporaneo.

Esso assume pertanto una valenza dinamica all'interno della rete di cure palliative che deve assicurare continuità e sicurezza a malati e famiglie in situazione che possono essere assai critiche, potendo diventare il punto di riferimento logistico di tutta la rete.

La storia delle cure palliative in Italia si intreccia con lo sviluppo degli hospice (legge 39/99).

Con il diffondersi della cultura delle cure palliative e con l'evoluzione di esse anche a livello normativo, gli hospice sono diventati luogo di accoglienza e di cura non solo per persone affette da patologie neoplastiche ma anche per persone affette da patologie croniche evolutive, per le quali la guarigione non è perseguibile e che per il protrarsi nel tempo possono diventare molto gravose da sostenere sia per la persona malata che per la famiglia.

La pianificazione condivisa delle cure (legge 219/2017) consente di assicurare, attraverso una comunicazione progressiva e un costante ascolto attivo da parte di tutta l'équipe di cura, tutti gli elementi del consenso e permette di strutturare un piano di cura condiviso, documentato in cartella clinica, rispettoso delle volontà e delle scelte attuali e pregresse della persona assistita, dove anche la richiesta di desiderio di morire deve essere accolta.

Alcuni malati nonostante il sollievo dalla sofferenza, motivo della richiesta di morire, perseverano nel non voler continuare a vivere in quanto considerano la loro vita insopportabile.

In taluni casi, nonostante le cure palliative in hospice abbiano offerto una cura integrale alle sofferenze fisiche, psicologiche, spirituali della persona e abbiano creato intorno alla persona un'assistenza competente e attenta, può nascere l'intenzione di morire perché la persona malata non vede la fine di un vissuto in continua perdita e può chiedere la sospensione dei mezzi che la tengono in vita.

Da queste domande nasce la necessità di affermare quanto sia necessaria, anche per il personale che lavora in cure palliative, una formazione adeguata sotto diversi profili: medico/infermieristico, psicologico, filosofico, bioetico, spirituale, legale, affinché tale tematica sia affrontata da tutti gli operatori con consapevolezza e senza pregiudizi.

Anche la stessa legge 219/2017 afferma l'importanza di un'adeguata formazione del personale da parte di ogni struttura sanitaria pubblica o privata. Formazione non solo di base e post base, ma formazione continua che riguarda in primis i temi della relazione con la persona malata e della comunicazione.

Se la capacità e la volontà di ascoltare sono la condizione fondamentale per una buona relazione di cura, non significa che ciò sia sufficiente. È importante che l'équipe di cura possieda sia la capacità di discernimento che competenze specifiche per poter interpretare e contestualizzare il desiderio di morire espresso.

La gestione adeguata delle emozioni e dei sentimenti suscitati nella relazione d'aiuto con la persona che desidera morire richiede, da parte dell'équipe di cura, non solo abilità tecnico/comunicative, ma sottende la capacità non scontata, ma frutto di formazione e supervisione psicologica, di riconoscere, in sé stessi e nell'équipe a cui si appartiene, i meccanismi di difesa e i comportamenti che possono distorcere la comunicazione/relazione d'aiuto e indebolire l'efficacia complessiva della valutazione dei bisogni di quella persona.

La bioetica in hospice, come negli altri servizi sanitari, deve essere uno strumento di cura, e infatti molti professionisti della salute e bioeticisti, compreso il Comitato Nazionale sulla Bioetica, auspicano il ritorno della bioetica dalle aule universitarie al suo "luogo naturale", quello cioè della cura. Questa disciplina, infatti, nasce proprio per proporre delle riflessioni sui temi etici legati alle questioni della pratica clinica quotidiana e ha senso se si sviluppa accanto al paziente e agli operatori sanitari delle varie professionalità e discipline.

In Italia non mancano le esperienze locali di Comitati di etica per la clinica, anche se sono poco numerose e non coordinate tra loro, a differenza delle varie realtà sanitarie europee e mondiali dove da prassi vengono messi a disposizione team di eticisti che lavorano per offrire consulenza agli operatori e ai pazienti nella risoluzione di dilemmi morali di vario genere.

## 2.2.5 Strutture residenziali

La Struttura Residenziale secondo la legislazione italiana - [art. 29](#) e [art.30](#) del dPCM 12 gennaio 2017 - contempla strutture non ospedaliere a carattere sanitario, che ospitano per un periodo o a tempo indeterminato persone che non possono essere assistite al proprio domicilio per la perdita di autonomia e/o che hanno scelto di accedervi in quanto hanno bisogno di cure e supporto costante. Le strutture vengono individuate con nomi o sigle diverse da regione a regione e può capitare che la stessa sigla (ad esempio RSA Residenza sanitaria assistenziale o RA Residenza assistenziale) abbia un significato diverso in regioni diverse.

Le strutture residenziali garantiscono diversi livelli di intensità assistenziale e, quindi, ospitano persone con problemi sanitari di diversa complessità: persone in condizioni molto critiche, che hanno bisogno di supporto alle funzioni respiratorie/nutrizionali o che si trovano in stato di coma o di responsività limitata - in questo caso garantiscono la presenza di specialisti adeguati, di infermieri h24, di tecnici della riabilitazione, di psicologi - ; in altri casi, può trattarsi di persone in condizioni di salute discrete, cui è sufficiente la visita periodica del Medico di Medicina Generale (MMG), la somministrazione di farmaci, l'assistenza di operatori socio-sanitari e la vigilanza notturna. Vi sono, poi, situazioni intermedie e situazioni che evolvono da una minore a una maggiore gravità o viceversa, rimodulando lo stato di disagio e di fragilità.

In questa ampia espressione di stati fisici, cognitivi e psicologici la persona ospite è portatrice di disturbi e condizioni croniche che nella sua vita possono diventare di tale impatto da ritenere la sua quotidianità non più adeguata ed esprime il desiderio di morire.

In questa realtà, in cui le professionalità hanno ambiti e livelli di formazione diversi, è necessario promuovere l'attenzione a questa richiesta affinché non sia reputata una semplice lamentazione aspecifica o espressione di altro, neppure che sia risolvibile con un supporto psicologico.

La presenza di una richiesta in cui l'ospite pone in discussione il suo vivere necessita di un'analisi approfondita clinica e psicologica. Bisogna superare la lettura che non sia una "reale richiesta" e porre in atto un ascolto attento e analitico, una valutazione complessiva e senza pregiudizi.

Il personale della RSA potrebbe però sentirsi caduco di fronte alla richiesta, e in tale condizione deve coinvolgere i servizi territoriali - legge 219/2017 - che possono accogliere la richiesta e assieme ai professionisti della RSA declinare l'agire.



## 2.2.6 Integrazione dei diversi contesti di cura e dei livelli assistenziali

La formazione dei professionisti sanitari è omogenea e specifica su tutto il territorio nazionale nella sua fase universitaria, per cui ciascun sanitario accede allo stesso livello di conoscenze. Poi, durante la vita professionale le competenze evolvono in base alle specifiche condizioni cliniche da affrontare e i contesti in cui agire - IRCCS, RSA, Riabilitazioni -.

Ciò nonostante, anche durante lo svolgimento della propria attività il sanitario accompagna l'implementazione delle proprie specificità tecnico professionali con quelle trasversali bioetiche e medico-legali.

**La legge 219/2017 e la sentenza 242/2019 appartengono a questa seconda realtà.**

Però, nonostante, la conoscenza specifica degli ambiti medico legali e bioetici in cui viene accolta la richiesta di morire, il professionista potrebbe preferire un supporto da parte di coloro che l'hanno già affrontata o sono riconosciuti dalla legislazione quali professionalità da coinvolgere.

In entrambi i casi i sanitari dei diversi contesti di cura devono poter accedere non solo alla consulenza ma anche all'integrazione concreta di altre professionalità. Il malato deve poter contare su un territorio che si rimodula in base alla richiesta espressa per integrare in modo efficiente ed efficace le sue competenze, superando i limiti dei contesti di cura e dei livelli assistenziali.



# CAPITOLO III

## LE COMPETENZE E LE PRASSI DEL MEDICO, INFERMIERE, PSICOLOGO



### ***3.1 La valutazione e l'operato del medico***

La deontologia medica negli ultimi decenni ha accolto il percorso culturale della società approfondendo gli aspetti dell'autodeterminazione e della proporzionalità delle cure. Infatti, il medico nella sua formazione ha sviluppato le competenze in merito all'ascolto della persona malata, e ha declinato nel suo agire una comunicazione più strutturata.

La legge 219/2017 ha poi consentito di indicare ai medici il superamento di alcune barriere: aspetti medico-legali e strumenti di cura - sedazione profonda continua - se il percorso di comunicazione e consenso informato risponde ai requisiti definiti a livello legislativo.

Il medico ha quindi le condizioni per accogliere le domande di richiesta di morte e agire secondo la 219/2017 e la sentenza 242/2019.

### ***Mi ha detto “basta” ai trattamenti oncologici, come procedo?***

**Incipit** - Come valutare questo “basta” .

All'espressione basta si può dare significati infiniti, ed eliminate tutte le diverse situazioni di strumentalizzazione (affettive, sociali e finanziarie), o la mancanza di una capacità cognitiva permanente o temporanea, i sanitari devono chiedere al malato che cosa intende per “basta” nel e per il suo mondo, nel e per il suo vissuto.

*Basta:* a farmaci con tossicità grave, all'incertezza dei risultati, ai risultati attesi e non concretizzati, ai trattamenti sperimentali, ai trattamenti non controllanti i sintomi, ai trattamenti proposti senza informazioni complete e veritiere, alle necessità degli altri che si faccia qualcosa contro il cancro anche senza certezza dei risultati o conoscendo l'assenza di risultati. Bisogna chiedere e ascoltare.

Ma a questa prima fase deve seguire, la richiesta al malato di quale ampiezza ha il suo fermare le terapie oncologiche, e tra queste: vivere senza attese irrealizzabili, scegliere di vivere senza programmi sanitari, effettuare solo terapie che abbiano impatto positivo sulla quotidianità, lasciando aperta la possibilità di rivalutare la proposta di una terapia oncologica.

Queste due tappe consentiranno di vagliare se tra i trattamenti oncologici disponibili esistono alternative coerenti con il "basta" oppure se la richiesta non ha alternative.

Permetteranno di verificare se il malato e i suoi familiari hanno lo stesso vissuto, se ci sono stati momenti di condivisione tra loro di questa richiesta e con quale reazione da parte di ciascuno.

I sanitari della cura - oncologi, radioterapisti, chirurghi - in presenza di una tale richiesta dovranno offrire le cure palliative, se non ancora presenti, per consentire al malato e alla sua famiglia di avere un supporto per i bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali ed esistenziali affinché il rifiuto o la rinuncia a trattamenti oncologici siano affrontati rispettando la deontologia e la legge 219/2017.

Un "basta" non può essere inascoltato o sbrigativamente considerato incoerente, ma deve essere circostanziato e supportato da subito.

La presenza delle cure palliative consentirà di articolare le risposte e di esprimerle in un consenso o dissenso valido e libero da vincoli che si svilupperà in una Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC).

### ***Rifiuta da alcune settimane di alimentarsi, e dice di lasciarlo morire, come procedo?***

**Incipit** - Come valutare il "rifiuto".

La decisione di non mangiare ha molteplici significati, e dopo aver verificato che non sia espressione di condizione cognitiva, psichiatrica, ricatto affettivo,

richieste sociali, pensiero filosofico/ideologico, i sanitari devono chiedere al malato quale indicazione vuole esprimere con la sua decisione. Potrebbe essere: affrontare la vita senza alimenti per morire in anticipo, non alimentarsi per non sostenere un vissuto doloroso fisico, psicologico, esistenziale, una modalità per avere un accudimento di fine vita e non di sostegno per una vita a breve traiettoria.

Pertanto, il MMG e gli specialisti coinvolti dovranno esporre al malato i rischi e i benefici di questa decisione, ma al contempo comprendere che affrontare questa scelta da soli rischia di non consentire un supporto appropriato al malato e alla sua famiglia, pertanto dovranno offrire le cure palliative, in quanto la presenza di un rifiuto di un trattamento impatta sul tempo di vita del malato e comporta una serie di conseguenze fisiche e psicologiche.

Le cure palliative con il medico palliativista dovranno infatti affrontare con il malato quali trattamenti sono coerenti con la sua scelta di non alimentarsi per arginare le criticità conseguenti e prevedibili. Gli infermieri palliativisti dovranno concordare con il malato quali ausili/ presidi considera adeguati al suo vissuto e coerenti con le problematiche conseguenti alla scelta. Lo psicologo palliativista dovrà offrire uno spazio di elaborazione della scelta, se accolto, per offrire ai familiari un significato di questo rifiuto; dovrà affiancare i familiari e supportarli nell'accogliere una scelta di un membro della propria famiglia diversa da quanto è sostenere la vita, accompagnarli nel loro lutto.

Inoltre è importante capire, attraverso colloqui, se sono presenti dei bisogni che riguardano l'aspetto spirituale della persona in quanto è compito dell'équipe curante proporre il supporto dell'assistente spirituale. Nel caso in cui questa opportunità non venisse accolta o non fosse presente questa figura e la persona avesse l'esigenza di parlare di queste tematiche, saranno gli operatori delle altre categorie ad offrire questo tipo di supporto secondo le proprie conoscenze e possibilità.

La legge 219/2017 consente il rifiuto a qualsiasi trattamento, pertanto, se il malato sceglie di non alimentarsi, e conferma la sua scelta non accettando un'alimentazione artificiale, il sanitario deve redigere la pianificazione condivisa delle cure (PCC) in cui sono espresse le scelte concordate con il malato. La PCC dovrà essere redatta in un tempo concordato con il malato.

La decisione di rifiutare di nutrirsi non è da considerare un atto eutanasi né un suicidio volontario medicalmente assistito, in quanto non risponde alle caratteristiche evidenziate nella sentenza 242 del 2019 né dalla legislazione internazionale.

***Ha rifiutato il ricovero, dopo gli ultimi 3 negli ultimi 6 mesi, e non desidera accedere mai più all'ospedale per acuti, come procedo?***

**Incipit** - Il rifiuto al ricovero in ospedale per acuti non può essere considerato una negazione alla cura.

Per affrontare questa espressione o decisione, i sanitari devono escludere alterazioni cognitive, psichiatriche o affettive che possano declinarsi con questa indicazione, e a seguire devono accogliere la richiesta meno tutelante per il malato nel e per il proprio vissuto.

Questa accoglienza significa verificare quale è il livello di negazione alla cura che il malato esprime con *"rifiuto il ricovero"*. Infatti, rifiutare la degenza in un ospedale per acuti potrebbe esporre diverse circostanze: la consapevolezza che il passaggio nell'ospedale per acuti degli ultimi mesi non ha migliorato la quotidianità del malato, la mancanza in degenza di quella *care* presente al domicilio a fronte di un limitato e precario miglioramento, la certezza che le cure in ospedale per acuti non modificheranno la traiettoria di vita e la sua durata. Una scelta di un livello di cura solo domiciliare o in strutture residenziali comporta informare il malato di quanto è possibile effettuare e di quanto non sarà disponibile, dei rischi e benefici.

Non si può equivocare la richiesta quale negazione assoluta alla cura, ma solo quale scelta del luogo di cura e del luogo di morte, che dovrà essere definito nei suoi limiti e nei suoi aspetti positivi.

I sanitari che ricevono questa scelta devono redigere un consenso informato in cui si evidenziano i benefici e i rischi del luogo di cura e i trattamenti condivisi con il malato. Questo processo che condurrà alla redazione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) dovrà avere un tempo definito e concordato con il malato.

La PCC consentirà al MMG e ai sanitari della struttura residenziale di affrontare i cambiamenti e le problematiche rispettando le scelte condivise. Questa condizione clinico-assistenziale, deve comportare la presenza di un team di cure palliative che affiancherà il MMG e i sanitari della struttura residenziale nel supportare le manifestazioni cliniche, psicologiche ed esistenziali del malato, e accompagnare la famiglia in questo percorso.



## **3.2 La valutazione e l'operato dell'infermiere**

L'infermiere nei vari contesti di cura nel quale opera quotidianamente, si confronta spesso con l'assistenza a persone colpite da malattie degenerative gravi o a prognosi infausta. Per i molti cambiamenti fisici e non solo, costoro si vedono costretti a fare i conti con stravolgimenti della propria identità corporea, psicologica, spirituale, esistenziale. Tutto questo li conduce a interrogarsi sul senso della propria esistenza, ricercando risposte che diano una logica alla condizione che stanno vivendo.

L'assistenza erogata a queste persone dovrebbe prima di tutto essere accettabile per la persona stessa.

Pertanto il personale infermieristico deve preservarsi dal rischio di un atteggiamento paternalistico in cui si sottovaluta il paziente e le sue esigenze, le sue capacità individuali e soprattutto le sue volontà.

Nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura con la persona assistita attraverso l'ascolto e il dialogo e si adopera affinché il paziente disponga delle informazioni condivise con l'équipe, necessarie non solo ai suoi bisogni di vita, ma anche alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.

L'infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

L'infermiere è coinvolto nell'identificazione, valutazione e monitoraggio delle forme di sofferenza della persona malata.

Il ruolo dell'advocacy svolto attivamente dall'infermiere permette alla persona di esprimere il proprio dolore, la propria sofferenza e di esplicitare domande e desideri, e di aprirsi a percorsi di riflessione sul senso e sulla dignità della propria vita.

Questo si traduce in richieste di cui una domanda può essere:

**Mi ha chiesto di non continuare l'idratazione/ la nutrizione che effettua da 10 anni, è stanco, chiede di lasciarlo morire.**

- ***Come l'infermiere può affrontare e convalidare la richiesta?***

Nell'ascolto di questa richiesta l'infermiere, per prima cosa, valuta la capacità cognitiva della persona attraverso l'utilizzo di scale di valutazione appropriate. Questa valutazione infermieristica consente di porre le basi per agire.

La relazione di cura e spesso di fiducia che si instaura attraverso l'assistenza infermieristica identifica, attraverso il dialogo, quali sono le preoccupazioni della persona malata, cosa ne pensa del tempo in più che gli vien dato nutrendosi, quale qualità e contenuto di vita sente di avere o se questo tempo è percepito esclusivamente quale allungamento delle sue sofferenze. È importante sondare quale ritorno affettivo e sociale tangibile ci sia per la persona nel suo vivere quotidiano, in quanto permette di comprendere la richiesta.

Infatti, il gesto di cura dell'infermiere entra in connessione con gli aspetti più intimi e personali della persona malata. Questo gli permette di capire quanto questa sofferenza esistenziale sia legata ad un momento di scoramento temporaneo, o piuttosto dovuta a dei sintomi fuori controllo.

La valutazione degli stati di sofferenza si effettua utilizzando, scale e strumenti soggettivi quando la persona è in grado di esprimersi. Negli altri casi la valutazione comprende l'utilizzo di scale e strumenti oggettivi, l'osservazione del comportamento quotidiano, nonché quanto viene riferito da familiari e caregiver.



Le scale autosomministrate per il dolore più comunemente utilizzate sono: la scala NRS (numerica da 0 a 10) e la scala Vas (analogica), la Painad, la Abbey, la Noppain. Mentre la scala Esas permette una valutazione di più sintomi (es. dolore, vomito, dispnea, nausea, ansia, astenia etc.) e fornisce una valutazione soggettiva se la persona malata è in grado di autosomministrarsela.

Se la richiesta è dettata da un momento di "sconforto", l'infermiere, verifica la presenza di sintomi quali ansia, angoscia, che se confermati, anche grazie alle scale validate, favoriscono l'attivazione dello psicologo.

Se, la richiesta è dettata dalla sofferenza fisica, devono essere messe in atto tutte le azioni clinico- terapeutico- assistenziali che permettano la risoluzione del disagio e della sofferenza se il malato lo consente. Una volta risolta la sintomatologia è necessario riaffrontare la richiesta di morte della persona malata.

L'infermiere, inoltre, dovrà accertarsi che il paziente abbia chiara la situazione clinica in essere e la sua evoluzione, consentendo un feedback al team di cura sul livello di comprensione ed elaborazione delle informazioni date.

Inoltre l'infermiere deve verificare se la persona abbia la conoscenza delle diverse prospettive di vita e di cura, come dei rischi derivanti dalla mancata effettuazione di una proposta terapeutica, compresa la morte.

Solo in questo modo la persona potrà decidere liberamente e consapevolmente:

- ***Chi coinvolgere***

Una volta acquisite le richieste del paziente è fondamentale la condivisione delle informazioni con l'équipe ad esempio con medici, psicologi. Sarebbe importante anche l'attivazione del bioeticista. Tutto il processo deve essere documentato in cartella e deve far parte della pianificazione condivisa delle cure.

Se la persona malata lo consente sarà coinvolto/i il familiare /i familiari, il caregiver.

### **3.3 La valutazione e il sostegno dello psicologo**

Lo psicologo è una figura che viene presa in considerazione dalle normative vigenti come ad esempio le leggi 38/2010, 219/2017 e la Sentenza 242/2019. In riferimento alla sofferenza e al desiderio di morire da parte della persona, lo psicologo dà il suo contributo attraverso una valutazione psicodiagnostica e offrendo il sostegno psicologico, non con l'obiettivo di cambiare la decisione di morire della persona portandola a un proprio credo (art. 4, Codice Deontologico degli Psicologi), ma con il fine di capire veramente quali siano le motivazioni che la spingono a fare la richiesta di morte volontaria medicalmente assistita.

La figura dello psicologo si trova in alcuni ambiti sanitari, dov'è più probabile che la persona faccia questo tipo di richiesta. Lo possiamo trovare nelle cure palliative, negli ospedali, in alcune strutture residenziali. Per il momento non è ancora presente negli ambulatori del Medico di Medicina Generale (MMG). Tuttavia, l'art. 1, comma 5 della legge 219/2017, richiamata espressamente anche dalla sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, prevede che il medico debba prospettare al paziente «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative», promuovendo «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». In ogni circostanza in cui il paziente formuli una richiesta simile, sarebbe quindi nella facoltà del medico proporre l'accesso all'assistenza psicologica, anche se non disponibile nella stessa struttura nella quale opera.

***Quali consigli si possono dare allo psicologo per delineare un adeguato percorso nella richiesta di MVMA (morte volontaria medicalmente assistita)?***

Nella richiesta di MVMA è fondamentale che lo psicologo si trovi in prima linea con il medico per valutare e nel caso avallare la valutazione del medico.

È consigliabile fare una valutazione dell'aspetto cognitivo, clinico riguardante il tipo di pensiero, stato emotivo e affettivo, una valutazione psicodiagnostica per rilevare se la risposta agli eventi è consequenziale alle condizioni e situazioni. Nelle valutazioni viene preso in considerazione il contesto familiare, relazionale, amicale. È fondamentale capire la vera motivazione del gesto che la persona ha intenzione di fare.

È importante vedere come la persona interagisce con i propri familiari, se c'è una compliance con il caregiver, se è presente un contesto amicale. È importante valutare i suoi aspetti invalidanti. Cosa può effettivamente fare sia a livello cognitivo sia motorio e se è presente il dolore (sia fisico sia psicologico), una sintomatologia importante o una malattia. Fondamentale è capire qual è il vero motivo del desiderio di morire della persona.

### ***Quali strumenti di valutazione e di supporto sono di aiuto allo psicologo per le persone con malattie invalidanti o a prognosi infausta?***

La valutazione della sofferenza psicologica nelle persone con malattie invalidanti o a prognosi infausta può essere effettuata utilizzando diversi strumenti, a cominciare da quelli classici per la sintomatologia, più comune in queste situazioni, quella ansioso-depressiva, come il Beck Depression Inventory, l'Hamilton Anxiety Rating Scale e il Brief Symptom Inventory.

Lo psicologo prenderà poi in considerazione, secondo la gravità e la tipologia dei sintomi presentati dal paziente, altri strumenti più specifici, come ad esempio:

- scala del dolore: è un metodo semplice ed efficace per misurare l'intensità del dolore percepito dal paziente su una scala numerica o visiva;
- scala dell'ansia e della depressione ospedaliera (HADS): è un questionario che valuta il livello di ansia e depressione del paziente ospedalizzato o in ambulatorio;

- scala del delirium (Neecham): è un'osservazione sistematica che valuta il grado di confusione del paziente in base a quattro dimensioni: processamento delle informazioni, comportamento, comunicazione e sonno/veglia;
- scala della qualità della vita (EORTC QLQ-C15-PAL): è un questionario che valuta la qualità della vita dei pazienti in fase avanzata o terminale, considerando aspetti fisici, emotivi, sociali e funzionali;
- scala della sofferenza esistenziale (EORTC QLQ-ELD14): è un questionario che valuta la sofferenza esistenziale dei pazienti anziani in fase avanzata o terminale, considerando aspetti come il senso della vita, la solitudine, la paura della morte e il carico familiare;
- scala del desiderio di morte (DAS): è un questionario che valuta il desiderio di morte dei pazienti con malattie gravi o terminali, considerando aspetti come la motivazione, la persistenza, la comunicazione e l'attuazione del desiderio;
- scala dell'ideazione suicidaria (SIS): è un questionario che valuta l'ideazione suicidaria dei pazienti con malattie gravi o terminali, considerando aspetti come la frequenza, l'intensità, la durata e il controllo dell'ideazione.

Per valutare poi una eventuale richiesta di MVMA lo psicologo dovrà anche prendere in considerazione altri fattori, come:

- la capacità decisionale del paziente: si tratta della sua abilità a comprendere le informazioni rilevanti per la sua scelta, ad apprezzarne le conseguenze personali, a ragionare sulle alternative possibili e a comunicare chiaramente la sua preferenza. La capacità decisionale può essere compromessa da fattori come il delirium, la depressione o l'influenza di terze persone;
- la volontarietà del paziente: si tratta della sua libertà di scegliere senza subire pressioni o coercizioni da parte di familiari, medici o altri. La volontarietà può essere compromessa da fattori come il senso di colpa, il senso di onere o il senso di disperazione;

- l'informazione al paziente: si tratta della chiarezza e completezza delle informazioni fornite al paziente riguardo alla sua condizione medica, alla sua prognosi, alle sue opzioni terapeutiche e alle sue implicazioni legali ed etiche. L'informazione al paziente deve essere adeguata al suo livello culturale e linguistico e deve rispettare i suoi valori e le sue credenze.

Tuttavia, oltre alla valutazione, è importante che lo psicologo fornisca un supporto adeguato ai pazienti e ai loro familiari durante tutte le fasi della malattia. I gruppi per i pazienti e le loro famiglie possono anche essere utili per fornire un ambiente di supporto e di condivisione dell'esperienza.

Il supporto che lo psicologo può fornire al caregiver/familiare è molto importante.

Quando infatti il familiare si trova di fronte alla richiesta di morire del proprio caro che manifesta una determinazione a seguire un iter per arrivare a questo obiettivo, si possono presentare diverse situazioni: può concordare e condividere da subito la decisione del proprio caro, o in caso contrario fare resistenza. A seconda della situazione clinica importante, il familiare di riferimento a volte necessita l'aiuto anche di altri, perché risente della fatica fisica e psicologica dell'assistenza. Il familiare tende a non far pesare al proprio caro la fatica non dandole a volte importanza. Dal momento che uno dei motivi per cui la persona richiede di morire è dato dal peso che pensa di dare ai propri familiari, dalla dipendenza sia fisica sia psicologica, è fondamentale l'intervento dello psicologo. Lo psicologo cerca di agevolare il colloquio tra le due parti dando sostegno al familiare lavorando sull'accettazione di questa situazione, sul dialogo con il proprio caro cercando di risolvere le contrapposizioni. Lo psicologo può dare consigli anche per cercare di limitare lo sforzo fisico del familiare. Prima del sostegno è sempre consigliabile una buona valutazione psicodiagnostica del familiare. È importante non sottovalutare anche la presenza di assistenti familiari nei quali può essere presente uno stato emotivo instabile, dato a volte dalla stanchezza sia fisica sia psicologica dell'assistenza.

È consigliabile che lo psicologo dia un supporto psicologico anche a queste figure con l'obiettivo che l'assistente familiare possa garantire sempre una buona qualità operativa diventando una figura di accudimento fidata.

Il terzo soggetto che potrebbe necessitare di sostegno psicologico è l'operatore sanitario che si trova di fronte a una situazione sfidante che a volte può essere vissuta come una sconfitta professionale.

Il lavoro di équipe è fondamentale in questi contesti per dare una visione globale della persona. Ad oggi, la figura dello psicologo non è ancora presente in alcuni dei contesti di cura indicati.

***Domande che può ricevere lo psicologo in riferimento alla 219/2017 e alla 242/2019.***

***Durante la presa in carico nella seduta psicologica per il supporto della malattia di Parkinson, la persona ha espresso la **volontà** di anticipare la morte, come procedo?***

Come valutare la "volontà"

La volontà è un costrutto psicologico complesso, influenzato da fattori interni ed esterni che possono comprendere la storia di vita, i bisogni, le convinzioni, i valori della persona, e che va quindi analizzato in tutte le sue componenti per poterne valutare la congruenza. La volontà è anche un concetto rilevante nella legge 219/2017 e nella sentenza 242/2019.

Lo psicologo dovrà procedere, prima di affrontare l'argomento volontà, a verificare le capacità cognitive del paziente con una valutazione psicodiagnostica.

Questo passaggio è indispensabile per confermare che il paziente abbia ancora la capacità di formare ed esprimere liberamente la propria volontà, che questa non sia invece distorta da sopravvenuti deficit cognitivi.

Fondamentale sarà verificare l'eventuale presenza di sintomi psicologici o veri e propri quadri clinici come ansia, depressione, angoscia di vita e di morte, fattori che potrebbero gravemente compromettere la lucidità e la consapevolezza nel formulare la richiesta di morte anticipata.

Successivamente lo psicologo dovrà quindi procedere esaminando i contenuti mentali e motivazioni portate dal paziente per la sua decisione, ponendo particolare attenzione a fattori come essere di peso alla famiglia (*burden*), paura dell'evoluzione della malattia, le preoccupazioni economiche conseguenti alla cura della patologia, i rapporti tra il paziente e gli operatori sanitari.

Un ulteriore passaggio da prendere in considerazione sarà quello di valutare costrutti interni come l'autostima, i concetti di dignità, autodeterminazione, autorealizzazione.

In ogni caso sarà importante per lo psicologo l'accettazione e il non giudizio della comunicazione del paziente rispetto al desiderio di morte, lavorando piuttosto per favorire nella persona una elaborazione più profonda e consapevole del proprio pensiero.

Lo psicologo deve essere consapevole che non spetterà comunque a lui indirizzare la formulazione di una volontà verso un esito definito, ma piuttosto l'aiuto nella chiarificazione dei processi mentali e dei fattori complessi che possono aver determinato la richiesta.



***Ho fatto il colloquio psicologico con il familiare di una persona con la SLA, mi dice che **non è d'accordo** con la volontà di morire del paziente, cosa faccio?***

Cosa vuol dire "non essere d'accordo"?

Non essere d'accordo in questo contesto deriva dalla non accettazione del fatto che il proprio caro decida di voler morire. Il familiare può sentirsi in una condizione di sconfitta, di tradimento, sentire di non essere più una figura così importante per il paziente, tanto che questo vede la morte come la soluzione dei suoi problemi e non il proprio familiare come una risorsa di vitale importanza. Inoltre il "non essere d'accordo" da parte del familiare si può spesso riscontrare conseguentemente alla richiesta di morte anticipata (242/2019) del paziente anche per i propri valori morali, culturali, storici, religiosi.

Nel colloquio psicologico si analizzano questi punti insieme al familiare e le emozioni conseguenti: rabbia, tristezza, disperazione, ma anche emozioni coartate sono tematiche di elaborazione per lo psicologo.

Un altro punto da vagliare è il rapporto che il familiare o il caregiver ha con il proprio caro, quanto il paziente ha investito sul familiare, come viene considerata da loro stessi la loro unione, se sono o non sono presenti figli, se ci sono altre figure nella famiglia che possono interferire sulla scelta del paziente.

Si deve poi rivolgere una particolare attenzione alla figura del familiare o al caregiver, soffermandosi sulla sua autostima e sui valori, sulle credenze rispetto alla vita e alla morte.



***L'operatore è venuto da me supervisore dell'équipe a esprimere il proprio disagio nell'assistere un paziente che riferisce di non voler la nutrizione, mi dice che non capisce la sua richiesta. L'operatore sanitario chiede aiuto allo psicologo perché non sa come far cambiare idea al paziente, come mi devo comportare?***

Cosa vuol dire "disagio"?

Si intende per disagio un proprio stato emotivo conseguente a richieste di una persona che sono, in questo caso, in contrapposizione al sistema di credenze dell'operatore.

Dallo stato emotivo, l'operatore passa a un proprio pensiero: "non capisce", dando una interpretazione involontaria sul proprio disagio, e infine a un'azione impositiva: "far cambiare idea", con l'intento di affermare e imporre il suo pensiero, sovrapponendo una sua volontà a quella del paziente.

La prima cosa che deve fare lo psicologo è di chiamare in causa il codice deontologico, menzionando l'articolo 4 che sottolinea che la volontà o il credo dello psicologo non deve condizionare il paziente: "rispetta opinioni e credenze, astenendosi dall'imporre il suo sistema di valori". Praticamente non è deontologico far cambiare idea al paziente seguendo una ideologia o una convinzione dell'operatore.

Il secondo passo, più specificamente psicologico, sarà capire da dove deriva il pensiero dell'operatore, da un proprio credo, una propria ideologia, un proprio modus operandi, un proprio protocollo operativo. Capire insieme all'operatore il perché vuole "far cambiare idea", quindi iniziando dall'ultimo step dell'operatore: l'azione. Un atteggiamento impositivo può essere ricondotto a un problema di autostima, o a caratteristiche di personalità e comunque direttamente correlata alla sua capacità di "salvare la vita" al paziente. L'analisi è capire che posizione ha l'operatore all'interno dell'équipe, se viene stimato o non preso in considerazione, le aspettative che ha lui stesso e gli altri operatori sul suo operato.

Il lavoro dello psicologo quindi passa nel capire la personalità dell'operatore e lo stato emotivo. In questo caso, lo psicologo deve lavorare sull'operatore, non sul paziente.

***La persona vedova con Parkinson non vuole avere informazioni sull'andamento della malattia e delega verbalmente il figlio per la comunicazione. Il figlio non vuole avere questa responsabilità e si rivolge allo psicologo per essere aiutato in questo. Come si comporta lo psicologo?***

In questa situazione, lo psicologo deve essere attento a rispettare la volontà del paziente di non voler ricevere informazioni sull'andamento della sua malattia. Questa è una scelta personale che deve essere rispettata, anche se può rappresentare una sfida per il figlio, che si sente in difficoltà a comunicare con il personale sanitario.

Il ruolo dello psicologo in questo caso è quello di offrire supporto al figlio nel comprendere la situazione e trovare soluzioni che rispettino sia la volontà del paziente che le esigenze informative del personale sanitario. L'obiettivo è quello di trovare un equilibrio che permetta al paziente di mantenere il controllo sulla propria situazione, ma allo stesso tempo di garantire che le decisioni riguardanti la sua salute siano informate e basate sulle migliori conoscenze disponibili.

Lo psicologo può fornire al figlio strumenti per gestire la sua ansia e il suo stress legati alla comunicazione con il personale sanitario, nonché suggerimenti rispettando sempre la privacy e la dignità del paziente. Inoltre, lo psicologo può lavorare con il paziente e il figlio per sviluppare strategie di coping per gestire la malattia, inclusi eventuali cambiamenti nella salute e nella qualità della vita.

In sintesi, lo psicologo deve collaborare con il paziente e il figlio per trovare un approccio rispettoso, etico e utile alla gestione della malattia, rispettando sempre la volontà del paziente e garantendo al contempo un'assistenza sanitaria di qualità.

***La persona con BPCO (broncopneumopatia cronica ostruttiva) riferisce solo allo psicologo di rifiutare le cure. Come si deve comportare lo psicologo?***

Lo psicologo dovrebbe innanzitutto esplorare con il paziente i motivi che lo portano a voler rifiutare le cure per la BPCO. Potrebbe trattarsi ad esempio di un timore verso le terapie, un senso di disperazione e rassegnazione di fronte alla malattia, un desiderio di autonomia e di controllo sulla propria vita.

Successivamente, è nella competenza dello psicologo valutare e analizzare quanto il paziente abbia conoscenza e consapevolezza della gravità della malattia e sulla importanza delle cure per il controllo della sintomatologia e per la prevenzione delle complicanze. Potrebbe essere utile anche coinvolgere, durante il colloquio, il medico o altri membri dell'équipe curante per fornire informazioni aggiuntive e supporto, prestando attenzione però a non divulgare la vera ragione di tale richiesta. Vista la natura della comunicazione del paziente, "riferisce solo allo psicologo", l'espressione della volontà di rifiutare le cure si deve intendere protetta dal segreto professionale fino al momento in cui non diventerà una decisione formale comunicata ufficialmente al resto dell'équipe attraverso gli strumenti previsti dalla normativa vigente: la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC).

In ogni caso, lo psicologo dovrebbe rispettare l'autonomia del paziente e la sua capacità di decidere riguardo alla propria salute.

***Il paziente è in conflitto con se stesso perché vorrebbe rifiutare le cure ma c'è una parte di sé che glielo impedisce. Chiede aiuto allo psicologo? A quale aiuto fa riferimento il paziente?***

In questo caso, il paziente cerca esplicitamente aiuto dallo psicologo per trovare un modo per affrontare e risolvere il conflitto interno.

È quindi il conflitto potente tra desiderio di vita e di morte il nucleo della richiesta. Sarà molto importante quindi che lo psicologo esamini con cura insieme al paziente i fattori che alimentano le due motivazioni conflittuali. Entrambe possono essere originate da fattori esogeni, convinzioni disfunzionali, emozioni suscitate da esperienze di vita o da episodi specifici che andrebbero elaborati e valutati insieme.

Il tipo di aiuto che il paziente si aspetta dipende quindi dalla sua situazione individuale, ma in generale potrebbe cercare sostegno emotivo, un ascolto attento e competente, un'analisi approfondita delle sue motivazioni e dei suoi sentimenti, nonché una valutazione della sua situazione globale e delle possibili conseguenze delle sue scelte.

Lo psicologo, d'altra parte, può offrire al paziente un ambiente sicuro e protetto in cui esplorare i suoi pensieri e i suoi sentimenti, aiutarlo a comprendere le sue motivazioni e i suoi bisogni, e lavorare con lui per sviluppare strategie per gestire il conflitto interno.

In ambito scientifico, la questione dell'autonomia del paziente, se essa sia assoluta o se debba essere considerata come influenzata e persino inficiata dalla sua condizione medica, è tuttora oggetto di discussione e dibattito. Molti esperti riconoscono il diritto del paziente di prendere decisioni autonome sulla propria salute, ma sottolineano anche la necessità di garantire che il paziente abbia accesso a tutte le informazioni e alle risorse necessarie per prendere decisioni informate.

In ogni caso, l'intervento dello psicologo resta indispensabile per offrire al paziente supporto competente sia a livello emotivo sia cognitivo, e aiutarlo a esplorare le sue opzioni e a prendere decisioni informate sulla propria salute e il proprio benessere.

### ***3.4 L'importanza di lavorare in equipe nella richiesta di morire della persona malata***

Il lavoro di squadra può essere definito come un processo dinamico che coinvolge almeno due operatori, aventi un comune obiettivo, ed è assolto grazie alla collaborazione interdipendente, una comunicazione aperta, un ascolto attivo e un processo decisionale condiviso.

La collaborazione interdisciplinare, infatti, è stata definita da Bruner (1991) come un processo interpersonale che porta al raggiungimento di obiettivi che non avrebbero potuto essere raggiunti da un singolo membro del team.

I ricercatori nel settore sanitario (Ilgen 2005- Junger 2007) suggeriscono che i team sanitari siano sistemi complessi, adattivi e dinamici che esistono nel contesto e si comportano nel tempo.

I requisiti identificati per il raggiungimento degli obiettivi condivisi sono: l'interdipendenza, che è la fiducia tra i professionisti con gli atti di collaborazione che superano le attività indipendenti di ciascun membro dell'équipe; la flessibilità, che ridefinisce le specificità dei ruoli; la proprietà collettiva degli obiettivi, per cui tutti i soggetti coinvolti ne condividono le responsabilità; infine, la riflessione di processo con cui pensare e parlare del processo, sino al suo feedback.

Tuttavia, l'interprofessionalità non garantisce che i team multidisciplinari promuovano una collaborazione strutturata. Difatti, è solo la quotidiana attività di discussioni inclusive, in cui si riconoscono e si rispettano le preoccupazioni individuali e le opinioni di ciascuno, ed in cui si applica la negoziazione, che consentono di identificare un processo condiviso interdisciplinare. E se, nonostante lo spazio di discussione, si presentassero ostacoli, il confronto con operatori senior o terze parti, quali i bioeticisti, offre una opportunità di risoluzione.

Questa condizione è ancor più necessaria quando il malato rifiuta un trattamento o revoca una scelta terapeutica o richiede la MVMA. Il team sanitario deve mantenere una interdipendenza strutturata per assolvere al processo che lo attende.

Ciò è confermato dal fatto che le cure palliative dovrebbero essere coinvolte per corrispondere alla garanzia espressa dalla legge 219/2017, e dalla sentenza 242/2019 e queste cure sono abituate a perseguire un modello di lavoro di équipe interdisciplinare in quanto agiscono in un campo complesso sanitario, etico, psicologico, sociale, spirituale ed esistenziale.



# CONCLUSIONI

Il Tavolo di lavoro non ritiene si possano declinare delle conclusioni.

I temi e le prassi da questi conseguenti sono complessi e si sviluppano su piani diversi.

Il testo quale risultato del lavoro del Tavolo lo si ritiene uno stimolo per ulteriori percorsi di approfondimento.

L'Ordine degli Psicologi del Lazio è stato uno spazio favorevole e privo di vincoli per la riflessione e l'inclusione di aspetti talvolta divergenti, e che ha consentito di elaborare un testo ricco di spunti.

La professionalità espressa dai diversi componenti del tavolo ha permesso di definire un perimetro operativo e sviluppare contenuti complessi e talvolta di difficile definizione.

I professionisti del tavolo ringraziano sentitamente le persone malate, le loro famiglie e i caregiver che hanno incontrato e incontrano nella loro quotidiana attività, in quanto hanno arricchito con le loro scelte e le loro decisioni l'apporto di base della letteratura.



# Bibliografia

Aarshi E., Payne S. 2014. *"Awareness of the EAPC recommendations on palliative sedation: A web-based survey"*. Eur J Palliat Care, 21(2):81-5.

Abarshi E., Rietjens J., Robijn L., Caraceni A., Payne S., Deliens L., et al. 2017. *"International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review"*. BMJ Support Palliat Care, Sep, 7(3):223-9.

Al Rabadi L., LeBlanc M., Bucy T., et al. 2019. *"Trends in Medical Aid in Dying in Oregon and Washington"*. JAMA Network Open, Aug, 2(8):e198648.

Arantzamendi M., et al. 2021. *"Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic Review"*. J Pain and Symptom Management, April, 61(4): 831-844. e 10.

Aycock N., Boyle D. 2009. *"Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing"*. Clin J Oncol Nurs, Apr, 13(2):183-91.

Balint M. 2016. *"Medico, paziente e malattia"*. Ed. Giovanni Fioriti, Roma.

Battin MP. 2013. *"The least worst death: Essays in bioethics on the end of life"*. Oxford University Press, New York.

Beck AT., Kovacs M., Weissman A. 1979. *"Assessment of suicidal intention: the Scale for Suicide Ideation"*. J Consult Clin Psychol, Apr, 47(2):343-352.

Bellido-Pérez M., et al. 2017. *"Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments"*. Palliat Med, 31(6), 510-525.



Best M., Leget C., Goodhead A., Piret P. 2020. *"An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care"*. BMC Palliat Care, Jan, 15;19(1):9.

Bolger E. 1999. *"Grounded theory analysis of emotional pain"*. Psychother Res, 9:342-62.

Bormolini G. 2019. *"Scegliere la vita anche oltre la morte"*. Psicologia Contemporanea, 275, 61-65, Giunti O.S. Psychometrics, Firenze.

Bormolini G. 2020. *"Accompagnatori accompagnati. Condurre alla vita attraverso la morte"*. Ed. EMP, Padova.

Bormolini G. 2020. *"Ricordati che devi morire. La provocazione della morte"*. Ed. EMP, Padova.

Bormolini G. 2021. *"Il fine vita nelle RSA: aspetti etici"*. Psicogeriatría, Supplemento 3: 1-2, 46-52.

Breivik H., Borchgrevink PC., Allen SM., et al. 2008. *"Assessment of pain"*. Br J Anaesthesia, 101(1):17-24.

Campanello L., Sala G. 2008. *"La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita"*, in *"Migliorare la qualità delle cure di fine vita - Un cambiamento possibile e necessario"* a cura di Costantini M., Borreani C., Grubich S. Ed. Erickson, Trento.

Caraceni A., et al. 2019. *"Libro italiano di medicina e cure palliative"*. Ed. Poletto, Milano.

Cavicchioli G. 2015. *"Curare chi non può guarire. Hospice: cure palliative e approccio interdisciplinare"*. Ed. FrancoAngeli/sanità, Milano.

Chochinov HM., Hack T., Hassard T., Kristjanson LJ., McClement S., Harlos M. 2005. *"Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life"*. J Clinical Oncology, Sep, 23(24):5520-5.

Chochinov HM. 2016. *"Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane"*. Ed. Il Pensiero Scientifico, Roma.

Consiglio A., Massariolo E., Maestranzi Moro S. 2014. *"Il dolore e la sofferenza del corpo: una riflessione socio-antropologica per il sapere dello psicoterapeuta"*. Rivista di psicologia clinica e psicoterapia n. 1-2 .

De Hennezel M. 1998. *"La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire"*. Ed. Rizzoli, Milano.

Dumais A., Lesage AD., Alda M., et al. 2005. *"Risk factors for suicide completion in major depression: a case-control study of impulsive and aggressive behaviours in men"*. American J Psychiatry, 162, 2116-2124.

Emanuel EJ., Onwuteaka-Philipsen BD., Urwin JW., Cohen J. 2016. *"Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe"*. Jama, Oct, 11;316(14):1474-84.

Fleming M. 2005. *"Towards a Model of Mental Pain and Psychic Suffering"*. Canadian J Psychoanalysis, 13(2):255-272.

Fingley CR. 1995. *"Compassion Fatigue Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in those who treat traumatized"*. Routledge. New York, London.

Gagné P., Moamai J., Bourget D. 2011. *"Psychopathology and suicide among Quebec Physicians: a nested case control study"*. Depression and Research Treatment, Article ID: 936327.

Galbraith KM., Dobson KS. 2000. *"The role of the psychologist in determining competence for assisted suicide/euthanasia in the terminally ill"*. Can Psychol, Aug,41(3):174-83.

Ganzini L., Goy ER., Dobscha SK. 2008. *"Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey"*. BMJ, May, 24; 336(7659): 466-8.

Goldstone D., Reboussin B. 2006. *"Predictors of suicide attempts: state and trait components"*. J Abnormal Psychol, 115:842-9.

Groenvold M., Petersen MA., Aaronson NK., et al. 2006. *"The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care"*. Eur J Cancer, Jan, 42(1):55-64.

Harris EC., Barraclough B. 1997. *"Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis"*. British J Psychiatry, Mar, 170:205-28.

Hurley R., Richards T., Godlee F. 2021 *"Assisted dying: a question of when, not if"*. BMJ, Sep, 8;374:n2128.

Ilgen DR., Hollenbeck JR., Johnson M., Jundt D. 2005 *"Teams in organizations: from input-process-output models to IMOI models"*. Annu Rev Psychol, 56:517-43.

Johnson SM., Cramer RJ., Conroy MA. & Gardner BO,. 2014. *"The Role of and Challenges for Psychologists in Physician Assisted Suicide"*. Death Studies, 38:9, 582-588.

Junger S., Pestinger M., et al. 2007. *"Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams"*. Palliat Med, Jun, 21(4):347-354.

Kim SYH., De Vries RG., Peteet JR. 2016. *"Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014"*. JAMA Psychiatry, Apr, 73(4):362-8.

Kimsma GK., Van Leeuwen E. 2012. *"Physician-assisted suicide and patients with psychiatric disorders: a review of the Dutch experience"*. Medical Law Review, Jan, 1; 20(1):75-92.

Klarare A., Lundh Hagelin C., Furst CJ., et al. 2013. *"Team Interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study"*. J Palliat Med, Sep, 16(9):1062-9.

Kleespies PM., Hughes DH., Gallacher FP. 2000. *"Suicide in the medically and terminally ill: Psychological and ethical considerations"*. J Clin Psychol. Sep, 56(9):1153-71.

Leboul D., Bousquet A., Chassagne A., et al. 2022. *"Understanding why patients request euthanasia when it is illegal; a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests"*. Palliat Care Soc Pract, Jan, 10;16.

Leget C. 2017. *"Art of Living, Art of Dying: Spiritual Care for a Good Death"*. London UK: Jessica Kingsley Publishers.

Lo C., Hales S., Zimmermann C., Gagliese L., et al. 2011. *"Measuring death-related anxiety in advanced cancer: preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale"*. J Pediatr Hematol Oncol, 33 Suppl 2:S140-S145.

Lupo A. 2014. *"Antropologia medica e umanizzazione delle cure"*. Rivista della Società italiana di antropologia medica.

McGirr A., Renaud J., Séguin M., et al. 2008. *"Course of major depressive disorder and suicide out-come: a psychological autopsy study"*. J Clinical Psychiatry, 69, 966-970.

Miccinesi G., et al. 2019. *"Core curriculum per l'assistenza spirituale in Cure Palliative"*. Ed. Poletto, Milano. SICP.

Monforte-Royo C. 2012. *"What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients"*. PLoS ONE, 7(5): e37117.

Neelon VJ., Champagne MT., Carlson JR., Funk SG. 1996. *"The NEECHAM Confusion Scale: construction, validation, and clinical testing"*. Nurs Res, Nov-Dec, 45(6):324-330.

Niederjohn DM., Rogers DT. 2009. *"Objectivity in Evaluations for Assisted Suicide: Appreciating the Role of Relational and Intrapsychic Components"*. J Forensic Psychology Practice, 9(1), 70-81.

Orbach I., Mikulincer M., Sirota P., Gilboa-Schechtman E. 2003. *"Mental pain: a multidimensional operationalization and definition"*. Suicide Life Threat Behav, Fall, 33 (3):219-30.

Palestini L., Prati G., Pierantoni L., Cicognani E. 2009. *"La qualità della vita professionale nel lavoro di soccorso: un contributo alla validazione Italiana della Professional Quality of Life Scale (proQOL)"*. Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale, 15 n.2, 2015-227.

Pallagrosi M., Carlone C., Marini I. 2013. *"Relazione di attaccamento e relazione d'aiuto. Manuale breve per gli Operatori Sanitari"*. Ed. Alpes Italia, Roma

- Pangrazzi A. 2019. *"Geografia Spirituale. Al tramonto della vita"*. Ed. EMP, Padova
- Pedrinelli Carrara L. 2017. *"Knowing and Managing the Emotions of the Patient, the Family Caregiver and the Operator"*. Ed. Babelcube Inc.
- Peruzzi N., Canapary A. & Bongar B. 1996. *"Physician-Assisted Suicide: The Role of Mental Health Professionals"*. *Ethics & Behavior*, 6(4), 353-366.
- Portis L. 2011. *"Il dolore e le sue componenti culturali - Antropologia culturale, infermieristica e globalizzazione"*. A cura di Veronica Agnoletti e Alessandro Stiievano, (pp.141-154) . Ed. Franco Angeli, Milano.
- Puchalsky CM., Ferrell B., Virani R., et al. 2009. *"Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference"*. *J Palliat Med*, Oct, 12 (10): 885-904.
- Quill TE., Back AL. 2003. *"Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids"*. *Annals of internal medicine*, Mar, 18; 138(6):525-32.
- Rich BA., Levene JL. 2003. *"Physician-assisted suicide and patient suffering: the palliative care alternative"*. *Annals of internal medicine*, Mar, 18; 138(6):486-92.
- Rodríguez-Prat A., Balaguer A., Booth A., Monforte-Royo C. 2017. *"Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography"*. *BMJ Open*, Sep, 29; 7(9):e016659.
- Rosenfeld B., Breitbart W., Stein K., et al. 1999. *"Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death"*. *Am J Psychiatry*, Jan, 156(1):94-100.

Saunders C. 1988. *"Spiritual pain"*. Journal of palliative care, Sep, 4(3):29-32.

Shaw D., Trachsel M. & Elger B. 2018. *"Assessment of decision-making capacity in patients requesting assisted suicide"*. The British J Psychiatry, Jul, 213(1):393-395.

Shneidman ES. 1993. *"Suicide as psychache"*. J Nervous Mental Di, 181:145-7.

Shneidman ES. 1998. *"Perspective on suicidology: further reflections on suicide and psychache"*. Suicide Life-Threatening Behav, 28:245-50.

Shneidman ES. 2005. *"Anodyne psychotherapy for suicide: a psychological view of suicide"*. Clin Neuropsychiatr: J Treatment Evaluation, 2 (1):7-12.

Spinsanti S., Petrelli F. 2003. *"Scelte etiche ed eutanasia"*. Ed. Figlie di San Paolo, Milano.

Surges SM., Garralda E., Jaspers B., et al. 2022. *"Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework"*. J Palliative Medicine, Nov, 25(11):1721-1731.

Tang ST., Liu TW., Lai MS., Liu LN., Chen CH. 2013. *"Concordant preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers: a cross-sectional survey study"*. Palliat Med, Apr, 27(4):409-17.

Tossani E. 2013. *"The concept of mental pain"*. Psychother Psychosom, 82:67-73.

Tossani E., Ricci Garotti MG., et al. 2021. *"Psychometric evaluation of the Italian version of Orbach and Mikulincer mental pain scale in a non-clinical sample"*. Curr Psychol, 40:1903-10.

Varelius J. 2012. *"Medically assisted death and the limits of empathy"*. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Apr, 21(2):198-206.

Verrocchio MC., Carrozzino D., Marchetti D., et al. 2016. *"Mental pain and suicide: a systematic review of the literature"*. Front Psychiatry, Jun, 20; 7:108.

Yalom. I.D. 2019. *"Psicoterapia esistenziale"*. Ed. Neri Pozza. Vicenza.

Werth Jr. JL .1999. *"The role of the mental health professional in helping significant others of persons who are assisted in death"*. Death Studies, 23:3, 239-255.

Werth Jr. JL. 2002. *"Incorporating End-of-Life Issues Into Psychology Courses"*. Teaching of Psychology, 29:2, 106-111.

Zigmond AS., Snaith RP. 1983. *"The hospital anxiety and depression scale"*. Acta Psychiatr Scand, Jun, 67(6):361-370.

Centro Studi Erikson. 2004. *"Il rischio psicosociale nelle professioni di aiuto. La sindrome del burnout negli operatori sociali, medici, infermieri, psicologi e religiosi"*. Erikson.

Comitato Nazionale di Bioetica. *"I comitati per l'etica nella clinica"*. 31 marzo 2017.

Comitato Nazionale per la Bioetica. *"Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte"*. 29 Gennaio 2016.

Commissione Bioetica delle chiese battiste, metodiste e valdesi in Italia. 2017. *"E' la fine, per me l'inizio della vita. Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante"*. Documento n.18. Milano. [www.chiesavaldese.org](http://www.chiesavaldese.org)



Community of Protestant Churches in Europe (CPCE). 2011. *"Time to live to die. An aid to orientation of the CPCE Council on death-hasting decisions and caring for the dying"*. Vienna [www.atimetolive.eu](http://www.atimetolive.eu) [www.leuenberg.eu](http://www.leuenberg.eu)

Corte Costituzionale servizio studi, area di diritto comparato. 2019. *"I comitati etici nell'ambito sanitario"*, a cura di Passaglia P.

La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17 *"Norme in materia di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento"*.

Legge 22 dicembre 2017 n.219. *"Norme in materia di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento"*.

Linee guida pratiche *"Palliative Sedation at the End of Life"*, del College des Medicines du Quebec (08/2016).

Raccomandazioni SIAARTI. *"Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente"*. 27 Giugno 2018.

Raccomandazioni della SICP sulla sedazione palliativa. Ottobre 2006.

Sentenza 242/2019 (ECLI:IT:COST:2019:242).

Spiritual Care Guideline, scritte tra il 2006 e il 2010 dal gruppo di lavoro olandese Agora *Richtlijn spirituele zorg* e approvate nel 2013, Integraal Kankercentrum Nederland.

Bellingeri M., Bellingeri P. 2022. *"La relazione eutanasia - cure palliative: un binomio (inattuato) per la tutela del malato"*.

[www.giurisprudenzapenale.com](http://www.giurisprudenzapenale.com)

Centurrino F. "Il corpo nella malattia".

<https://www.nursindpisa.it/media/Il%20corpo%20nella%20malattia.pdf.pdf>

Istituto Superiore di Sanità

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative#dove-ottenere-le-cure>

<https://www.iss.it/-/snlg-sedazione-palliativa-adulto>

Mappe nel Sistema dei Servizi alla Persona e alla Comunità

<https://mappeser.com/2017/03/27/marina-sozzi-sia-fatta-la-mia-volonta-ripensare-la-morte-per-cambiare-la-vita-chiarelettere-2014/>

## Ordine degli Psicologi del Lazio

In collaborazione con:



SNAMID  
Società Nazionale Medici  
Integrative e Conoscenza

*Impaginato dall'Ordine degli Psicologi del Lazio, Maggio 2023*