

Santo Di Nuovo

Aiutare a vivere, aiutare a morire

(doi: 10.1421/115014)

Giornale italiano di psicologia (ISSN 0390-5349)

Fascicolo 4, dicembre 2024

Ente di afferenza:

()

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

Licenza d'uso

Questo articolo è reso disponibile con licenza CC BY NC ND. Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it/>

AIUTARE A VIVERE, AIUTARE A MORIRE

SANTO DI NUOVO

Università di Catania

Il tema sollevato da Testoni e Lucidi (2024) riguardo il ruolo della psicologia nei contesti dell'aiuto a morire include questioni diverse. Una è di tipo etico (e, per il professionista, deontologico) e implica una riflessione valoriale rispetto al senso del vivere e del morire; un'altra riguarda gli aspetti metodologici dell'intervento e la formazione dei professionisti ad applicarli.

Le due questioni incrociano a loro volta il tipo di accompagnamento al fine vita: aiutare a vivere gli ultimi passaggi di una vita che volge al termine per cause naturali e contro la volontà della persona, o aiutare a morire chi ha deciso di porre fine volontariamente alla vita ormai non sopportabile: anche se aiuto *nel* morire e aiuto *a* morire possono essere vissuti in continuità nelle stesse persone.

1. AIUTARE A VIVERE IN ATTESA DELLA MORTE

È essenziale prestare attenzione alle rappresentazioni della morte e dell'esperienza del morire presenti nella persona che sta vivendo l'esperienza del fine vita, e nel suo contesto familiare.

Diverse teorie psicosociali hanno sottolineato che l'atteggiamento verso la morte e l'aldilà è legato ai processi di sviluppo nell'intero arco della vita, e al significato della vita che emerge da essi, in relazione con il contesto culturale e sociale (Testoni, 2015). In ottica sociologica, Bauman (1992) affermava che la necessità di convivere con la consapevolezza della finitudine comporta di semantizzare la buona morte accanto alla buona vita. Invece la cultura moderna ha rimosso la morte al punto che si fa fatica a immaginarla e a comprenderla: essa è stata «addomesticata» (Ariès, 1977) e ricondotta a fatto privato, salvo quella spettacolarizzata dai media che la distoglie dal senso profondo e immerso nel mistero.

Per molti filosofi (es. Morin, 1970) la morte non è un tabù da esorcizzare, ma è intrinseca all'esistenza (si pensi all'heideggeriano *essere-*

per-la-morte) e diverse religioni le attribuiscono il senso di soglia verso l'eternità, da guadagnare realizzando un progetto basato su un *al-di-là*, che dà un senso anche all'*al-di-qua*. Le vie per la ricerca di un significato moderno della trascendenza (non necessariamente religioso) sono state trattate nelle teorie fenomenologiche sulla consapevolezza del limite e il desiderio di superarlo (Jaspers, 1970), dagli studi tanatologici e sulla «educazione alla morte» (Chapple et al., 2017; Meagher & Balk, 2013; Phan et al., 2023), e da approcci che riconoscono l'immateriale come fondamento di un progetto collettivo che può superare la vita individuale (Ge & Yang, 2023; Yaden et al., 2017; per un approfondimento del tema: Di Nuovo, 2023). Questo approccio «trascendentale» può essere condiviso dalla filosofia di vita della persona consapevole dell'imminenza della fine della vita individuale.

Diversamente, da una prospettiva più «scientista», le malattie letali sono viste non come ineluttabili, ma efficacemente contrastabili attraverso interventi tecnici. Harari (2015/2017) ricorda che la scienza è impegnata ad indagare i meccanismi genetici e fisiologici responsabili di malattie mortali, e sviluppa sempre nuove medicine, cure sperimentali e organi artificiali che possono prolungare la vita, mantenendone una sufficiente qualità: cercare di utilizzare questi progressi tecnici della medicina è un «dovere» per contrastare, o rallentare, anche le patologie estreme che portano alla morte.

Ovviamente gli interventi di supporto al fine vita dovranno essere diversi a seconda di quale atteggiamento rispetto alla vita e alla morte sia condiviso dalla persona che il professionista sanitario – abituato ad aiutare a *vivere* – deve invece aiutare a *morire*. E su questa diversità di obiettivi si basa la scelta dei metodi dell'apporto psicologico.

In ogni caso, le cure palliative, opportunamente anticipate al momento della diagnosi infausta e non solo limitate alla fase terminale, vanno gestite insieme alla persona e ai parenti, decidendo *come* e *dove* vivere con dignità questo ultimo tratto di vita: ad esempio, se in contesto protetto oppure nel proprio domicilio, usufruendo di adeguata assistenza specialistica (indicazione esplicitamente prevista dalla legge 38/2010). Se questo processo di vivere con dignità la propria vita sfocia nella scelta di anticipare la morte, si pone l'ulteriore problema del supporto alla decisione di porre fine alle sofferenze e all'angoscia, rinunciando al proseguimento delle cure palliative.

2. SUPPORTARE LA SCELTA DI MORIRE: QUALI INTERVENTI PSICOLOGICI?

Va ricordato che «morte volontaria medicalmente assistita» non è lo stesso che eutanasia (specie con riferimento alla forma *passiva*), e che la Corte Costituzionale nella sua sentenza ha fissato dei precisi

paletti che scongiurano i rischi di «facilitare» una decisione estrema e sofferta: irreversibilità della patologia con trattamenti di supporto inderogabili per la sopravvivenza, sofferenze fisiche e psicologiche ritenute non sopportabili e lesive della dignità umana, capacità decisionale della persona che richiede la morte assistita.

La norma in discussione dovrebbe prevedere i criteri dell'accertamento della sussistenza delle condizioni per accelerare la fine (o evitare l'accanimento terapeutico), le modalità in cui la persona può esprimere il consenso, anche contro il parere dei sanitari e dei familiari. Va preliminarmente accertata la piena capacità di intendere e volere? Con quali criteri bisogna valutare la richiesta di morte volontaria determinata da condizioni di vita ritenute *soggettivamente* insopportabili, quando invece la medicina (e le cure palliative) prevedono la ragionevole possibilità di renderle più sopportabili in attesa della fine «naturale»? Come supportare la possibile continuità tra cure palliative e morte medicalmente assistita, opportunamente affermata nel documento dell'Ordine degli Psicologi del Lazio (2023)? Come normare il fine vita assistito per i minorenni, e a quali condizioni di delega a genitori o tutori?

Per ciascuna di queste domande è compito della psicologia scientifica presentare al decisore politico dati empirici – prescindendo da opzioni ideologiche – a supporto delle diverse ipotesi di risposta, e individuare metodi e strumenti di intervento validati sperimentalmente. Su questi metodi, come bene sottolineano Testoni e Lucidi (2024), esiste una consolidata letteratura scientifica che riporta i modi più idonei per aiutare a gestire l'ansia, la depressione e la perdita della speranza, anche in relazione a possibili psicopatologie pregresse (Testoni, 2020), e per supportare le persone care di chi va incontro alla morte.

Ma c'è un aspetto insieme tecnico ed etico che va approfondito nell'intervento sul fine vita, e riguarda la relazione che si stabilisce tra chi «assiste» e chi «viene assistito».

Quando una persona, per motivi professionali, si «prende cura» di un'altra, si stabilisce una relazione diversa dal «curare», che è primariamente asimmetrico – come nell'operazione medico-chirurgica, nell'applicazione di un presidio sanitario, o nella prescrizione di un farmaco. Chi *cura* usa un'ottica parzializzante: vede dell'altra persona solo la porzione da supportare, migliorare, far stare bene: operazioni utilissime, in certi casi salva-vita, anche se l'oggetto della cura non partecipa attivamente o è addirittura senza coscienza. Ma questa relazione di «cura» è insufficiente quando il disagio è legato alle modalità di essere-nel-mondo della persona e alla qualità della sua vita. Il «prendersi cura» rientra invece nella dimensione dell'incontro e della reciprocità che riguarda la totalità della persona e non solo un suo organo o una sua funzione, e interconnette corpo, mente, ambiente e società, considerando globalmente e in modo unitario i fattori biolo-

gici, psicologici e sociali fonte di malessere nella persona e nelle sue relazioni con gli altri significativi.

La dimensione olistica del «prendersi cura» è centrale nell'approccio fenomenologico al disagio nell'essere-nel-mondo della persona, mettendo tra parentesi la conoscenza di schemi generali su come «di norma» funziona il sistema mente-corpo, per comprendere il «qui e ora» della specifica persona con cui si entra in contatto e delle sue relazioni. Se il progetto esistenziale del modo di essere-nel-mondo della persona è sconvolto dalla minaccia di un fine vita imminente e inatteso, va costruito insieme un progetto alternativo che ne tenga conto. Come affermava già Cicely Saunders, che avviò gli hospice per le cure palliative, questa condivisione non può non incrociare la dimensione immateriale, ove sia ritenuta rilevante dalla persona di fronte alla morte: essa, come si è detto, può avere una forte speranza in una trascendenza che il terapeuta non condivide, o viceversa può crederci il professionista mentre la persona in fin di vita non la considera come valore.

Sappiamo dal codice deontologico che vanno rispettate dal professionista opinioni e credenze, astenendosi dall'imporre il proprio sistema di valori. Un approccio fenomenologico, in cui il terapeuta mette tra parentesi anche ciò in cui crede o non crede a livello valoriale, è essenziale in tutti gli interventi terapeutici ma nel caso dell'aiutare a morire è l'unico che può funzionare. Gli psicologi del fine vita sono preparati a questo? O riprodurranno nel proprio lavoro sterili dicotomie ideologiche come quelle che portano alla «obiezione di coscienza» liberatoria di fronte a scelte di tipo valoriale?

3. LE ESIGENZE DI FORMAZIONE

Per tutte le finalità e le alternative di cui abbiamo parlato, il problema centrale resta quello della formazione dei professionisti che devono operare nel delicato settore dell'accompagnamento al fine vita. Formazione degli psicologi che decidono di lavorare in questo campo, ma anche formazione psicologica delle altre categorie di professionisti (medici, infermieri, assistenti sociali, volontari) che devono anch'essi avvalersi di specifiche competenze relazionali e di gestione delle emozioni, oltre che delle indispensabili conoscenze e competenze tecniche. La previsione normativa (l. 38/2010, art. 8) di una preparazione specifica per il lavoro sul fine vita andrebbe ottemperata in modo estensivo ed efficace per tutte le professioni sanitarie, con una collaborazione interprofessionale fra Ordini.

Va ribadito che questa formazione ha delle implicazioni non solo tecniche ma anche personali, trattandosi di un settore lavorativo che attiva nell'operatore resistenze e difese potenzialmente stressogene e

a rischio di *burnout*. Il professionista infatti deve fare i conti con la propria visione della vita e della morte, con i valori in cui finora ha creduto, con le proprie emozioni nei confronti della perdita e dell'interruzione forzata dei progetti di vita, persino con le componenti dell'empatia che vengono definite a *rischio* (Breithaupt, 2019).

La formazione specifica – o almeno una accurata sensibilizzazione – dei professionisti psicologi dovrebbe partire dai corsi di laurea di base, riservando nella Laurea Magistrale, se non un insegnamento completo, una parte del Tirocinio Pratico Valutativo (TPV) previsto dalla nuova normativa che rende la laurea abilitante. I due CFU richiesti dal Ministero dell'Università per i corsi di laurea di professioni sanitarie (Circolare n. 512/2020) potrebbero essere tradotti nell'equivalente di 25 ore di TPV in forma di laboratorio professionalizzante (all'interno dei 10 CFU riservati all'interno delle Università), tenuti da docenti della sede o da esperti esterni appositamente incaricati. Anche una parte del tirocinio professionalizzante «esterno» potrebbe essere svolto in convenzione con strutture che praticano cure palliative, hospice, ecc. con la supervisione di tutor qualificati ivi operanti, individuati in collaborazione con gli Ordini regionali, che potrebbero contribuire anche mappando la presenza di psicologi qualificati che nel territorio lavorano nell'ambito del fine vita.

Alla formazione di base andrebbe aggiunto un approfondimento specialistico *post-lauream*, da compiere mediante percorsi dedicati *all'interno* delle specializzazioni esistenti (la specializzazione interamente dedicata alle cure palliative, proposta per medicina dal d.l. 34 del 19 maggio 2020, non ha avuto successo concreto), o in master (dim 4 aprile 2012), o perfezionamenti *post-lauream*, anche a carattere interprofessionale. L'obiettivo, derivato da studi empirici sui professionisti del settore, include l'assicurazione di spazi formativi in cui sviluppare, oltre le competenze tecniche, anche la consapevolezza dei vissuti emozionali, soprattutto di quelli negativi, relativi al lutto (Mongelli, 2020).

Per i professionisti impegnati nel lavoro di assistenza al fine vita, è necessario un aggiornamento in servizio sulle modalità più idonee per svolgere il proprio lavoro, ma anche un supporto continuativo per evitare ripercussioni negative sul proprio equilibrio emotivo (Stillion & Attig, 2015). A questo proposito, si può pensare a gruppi di confronto e supervisione, iniziative che potrebbero essere promosse dagli Ordini professionali col supporto delle Società Scientifiche delle diverse professioni che convergono nel lavoro sul fine vita, con l'assegnazione di specifici ECM previsti per le cure palliative nell'aggiornamento del sistema di formazione continua del luglio 2014.

L'obiettivo è preparare quanti più professionisti a svolgere nel modo più efficace il delicato lavoro di aiutare a morire, nelle sue diverse declinazioni.

BIBLIOGRAFIA

- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Seuil.
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, immortality and other life strategies*. Polity Press and Blackwell.
- Borgna, E. (2012). *In dialogo con la solitudine*. Einaudi.
- Breithaupt, F. (2019). *The dark sides of empathy*. Cornell University Press.
- Chapple, H. S., Bouton, B. L., Chow, A. Y. M., Gilbert, K. R., Kosminsky, P., Moore, J., & Whiting, P. P. (2017). The body of knowledge in thanatology: An outline. *Death Studies*, 41, 118-125.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1231000>
- Di Nuovo, S. (2024). Finitude and project: For which space? And for what time? In I. Testoni, F. Scardigli, A. Toniolo & G. Gionti, *Eternity between space and time* (pp. 235-248). De Gruyter.
- Ge, B. H., & Yang, F. (2023). Transcending the self to transcend suffering. *Frontiers in Psychology*, 14, articolo 1113965.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1113965>
- Harari, Y. N. (2017). *Sapiens. Da animali a dèi: Breve storia dell'umanità* (G. Bernardi, Trad.). Bompiani. (Versione originale pubblicata nel 2015).
- Jaspers, K. (1970). *Chiffren der Transzendenz*. Piper.
- Meagher, D. J., & Balk, D. E. (Eds.) (2013). *Handbook of thanatology*. Routledge.
- Mongelli, A. (2020). La morte in azione: gli operatori sanitari e il lutto. In P. Contini, A. Mongelli, *Nel vivo della morte. La sfida quotidiana alla vita* (pp. 31-89). Aracne.
- Morin, E. (1970). *L'homme et la mort*. Seuil.
- Ordine degli Psicologi del Lazio (2023). *Sofferenza e desiderio di morte, le prassi dello psicologo, medico, infermiere a sostegno della persona*.
<https://ordinepsicologilazio.it/post/sofferenza-morte>
- Phan, H. P., Chen, S.-C., Ngu, B. H., & Hsu, C.-S. (2023). Advancing the study of life and death education: Theoretical framework and research inquiries for further development. *Frontiers in Psychology*, 14, articolo 1212223. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1212223>
- Stillion, J., & Attig, T. (Eds.) (2015). *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices*. Springer.
- Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita. Psicologia del morire e death education*. Bollati Boringhieri.
- Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: intorno all'ultimo compito evolutivo*. Bollati Boringhieri.
- Testoni, I., & Lucidi, F. (2024). Il ruolo centrale della psicologia palliativa nei diversi contesti relazionali dell'aiuto a morire. *Giornale Italiano di Psicologia*, 51(4), 795-814.
- Yaden, D. B., Haidt, J., Hood, R. W. Jr., Vago, D. R., & Newberg, A. B. (2017). The varieties of self-transcendent experience. *Review General Psychology*, 21, 143-160. <https://doi.org/10.1037/gpr0000102>

Helping to live, helping to die

*La corrispondenza va inviata a Santo di Nuovo, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università di Catania, Via Biblioteca 4, 95124 Catania.
E-mail: s.dinuovo@unicit.it*