

Mina Welby

Psicologia palliativa e aiuto a morire: la testimonianza dell'Associazione Luca Coscioni

(doi: 10.1421/115016)

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/>

PSICOLOGIA PALLIATIVA E AIUTO A MORIRE: LA TESTIMONIANZA DELL'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI

MINA WELBY

Presidente dell'Associazione Luca Coscioni

Ines Testoni e Fabio Lucidi, rispettivamente professori di psicologia all'Università di Padova e Sapienza di Roma, ci guidano nel percorso comune della vita, ma differente per le singole persone. Nel loro articolo bersaglio (2024), risalta la messa a confronto di due concetti a primo sguardo fortemente contrastanti: psicologia palliativa a fronte di aiuto a morire, a prima vista in antitesi. E mi spiego: nel 2018 a Milano ero moderatrice nel convegno dal titolo *Distress esistenziale refrattario. Cure Palliative sempre, suicidio assistito mai, oppure quando*. Si trattava di una discussione medico-giuridica. Da moderatrice, dovevo essere imparziale e mettere in primo piano il rispetto della volontà e dell'autodeterminazione del morente.

Mi resi conto allora che l'etica medica faceva ancora fatica ad accettare la richiesta di morte volontaria medicalmente assistita in cure palliative. Dalla parte del diritto veniva non solo percepito come un dovere verso il cittadino richiedente, in determinate condizioni, ma anche come dovere della politica di legiferare per l'affermazione della libertà di agire della persona richiedente. E quindi cure palliative nel morire, ma anche cure palliative a morire per non ridurre il morire a una tortura per il malato e i suoi cari. Già allora, percepivo l'importanza della psicologia nelle cure in genere e più ancora nelle cure dei pazienti che si avviano verso la fine della vita, quindi nelle cure palliative.

Nella legge 219/2017 all'articolo 5, «Pianificazione condivisa delle cure», un paziente può scegliere un cambiamento nel suo percorso di cura, asserendo di scegliere la Morte Volontaria Medicalmente Assistita (MVMA). Alle cure palliative non si può mettere lo stop, ma per diritto deve poterne usufruire fino alla fine.

Raccordare i due cure palliative e MVMA era ed è un fatto ovvio per me, semplice persona di interesse per uomini e donne in cammino verso un traguardo che chiamiamo *morte*. Lo percepì con tutto il mio sentire accanto a Piergiorgio Welby, non solo dalle sue parole, ma anzitutto dal suo respiro forzato dal ventilatore e il sussulto del suo corpo dolorante. Il riflettere, meditare, perfino il sognare di

Welby sulla morte nel corso degli anni, che trovo ancora nei suoi scritti, è illuminante per una vita che è un cambiamento dell'essere; un «approdo al porto». Lui nella sua intelligenza era stato ed è il mio psicologo palliativo.

E affermo: la psicologia palliativa aiuta nel morire, ma ha bisogno di *rassegnarsi* all'aiuto a morire in determinate situazioni dove la persona sofferente lo chiede. Poi la rassegnazione diventerà richiamo di coscienza per i curanti e per familiari e amici. Nella necessità non si può filosofare. Il curante, sia medico, infermiere, OSS, psicologo, fisioterapista e quant'altro tutti dobbiamo guardare e ascoltare la persona anziché solo la sua malattia.

Vedo un crescendo dei diritti umani nei vari stati europei, Spagna, Portogallo, Austria con leggi per MVMA. La depenalizzazione dell'aiuto al suicidio campeggia in Svizzera. Il diritto all'autodeterminazione del cittadino è al centro della politica svizzera da quando il popolo nei vari Cantoni lottava contro i regnanti confinanti austriaci e tedeschi, unendo i Cantoni in Confederazione. Ecco da dove deriva la libertà di scelta di morire, dopo valutazione rispettosa e approfondita dello stato di malattia e la salute mentale del paziente.

La Repubblica Federale Tedesca dopo l'annullamento del §217 cp/2015 per motivi di incostituzionalità, torna a un libero approccio alla MVMA, ma la pratica medica è fortemente limitata. Dei medici coraggiosi si trovano in tribunale da imputati per l'aiuto dato a morire. La Corte Costituzionale tedesca, come quella dell'Italia, difende la libertà della persona umana anche per il proprio suicidio. Non esiste una legge che lo vieti. È vietata l'istigazione e la mercificazione, ma non l'aiuto al suicidio.

In Italia, per la terza volta, la Corte Costituzionale con la voce del Presidente Augusto Barbera chiede al Parlamento italiano di legiferare sul fine vita.

All'inizio degli anni Sessanta mia madre era in coma per emorragia cerebrale. Non si praticava ancora la nutrizione enterale. Ricordo bene come il medico primario spiegò a noi figli il lento morire di nostra madre. Un modo di cure palliative *ante litteram*. Oggi negli hospice ho sperimentato lo stesso accompagnamento, allargato a una équipe, dove uno psicologo è il conforto di tutta l'équipe, compresi i parenti del malato.

Da anni, l'Associazione Luca Coscioni ha attivato Cit Bot, che risponde a domande su tematiche di diritti nel vivere e nel morire, e da tre anni al Numero Bianco 0699313409 rispondono medici, psicologi, giuristi ed altri esperti dando informazioni. L'Italia soffre di una grave disinformazione, oltre spesso a cattivi rapporti tra medico e paziente. So anche che esistono medici che, conoscendo la profonda sofferenza di una persona morente, vorrebbero aiutarla a morire, ma non pos-

sono, avendo sopra di loro la spada di Damocle del rischio di radiazione dall'albo, morte da professionista della salute.

Per legge, i medici devono entrare nel mondo interiore dei loro pazienti (legge 219/2017 articolo 1, dal comma tre all'otto compreso). Nelle équipes sanitarie è previsto lo psicologo ma manca in molte realtà o non è aggiornato. Quante cose si possono imparare dai malati, ma guidati da un professionista formatore. Troppo si pesa sul malato e l'Associazione Luca Coscioni interviene con i suoi avvocati in difesa del diritto del cittadino, e trovare la giusta soluzione. Non si tratta *in primis* di aiuto a morire, ma di un accordo tra paziente ed équipes di professionisti insieme a uno psicologo.

Nei luoghi del dolore serve chi ti guarda negli occhi mentre ti dice una cattiva notizia. Il paziente non è un oggetto, ma si deve sentire incluso in un progetto di vita, anche se sta terminando. In compagnia c'è meno paura e anche il morire può diventare come cambiare veste prima di andare a dormire.

Se è vero che si salutava l'importanza data al ruolo dello psicologo, investito da curante nella legge 38, si sente sempre di più la necessità della collaborazione dello psicologo prescritto nei LEA.

Malati in cure domiciliari raramente usufruiscono della visita di uno psicologo. Dalle RSA spesso arrivano lamentele da parte di degenti o dei loro parenti. Manca un colloquio con i pazienti. Se le RSA sono il primo approccio di neo laureati psicologi con pazienti devono imparare accanto a persone anziane e malate, guidati dal formatore.

Se avessimo équipes curanti preparate e con formazione da professionisti, servirebbero meno numeri di soccorso, come il nostro Numero Bianco, per poter sfogarsi e ricadere nel panico, appena terminato il colloquio.

Le tecniche mediche, chirurgiche e farmacologiche hanno aumentato la durata del vivere che non è sempre soddisfacente. I centri di salute mentale erano una volta dei centri per il mutuo-auto-aiuto allargati sul territorio.

La dignità del vivere e del morire è alla base e direi la causa dell'esistenza dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica. Luca Coscioni, malato di SLA, e Piergiorgio Welby, al suo fianco, hanno lottato per i diritti anche dei morenti. Welby chiese con forza al Comitato Nazionale per la Bioetica solamente una legge sulle DAT, volendo andare per gradi. La risposta dell'allora presidente fu che avrebbe potuto essere un piano inclinato (*slippery slope*) per l'eutanasia. Welby continuò ad approfondire gli studi sui rapporti tra etica e diritti negli scritti di Jürgen Habermas, Giovanni Fornero e molti altri, volle un esame da parte di uno psichiatra per l'affermazione della sua salute mentale. Seguiva, commentando nei suoi scritti, la lotta di Beppino Englaro per la figlia Eluana in stato vegetativo

permanente e persistente. La sua lettera al Presidente Giorgio Napolitano è il suo testamento politico lasciato all'Italia.

Ritengo emblematica la coincidenza della vittoria di Englaro in Corte di Cassazione con la sentenza 21748, depositata il 16 ottobre 2007, a fianco alla sentenza di proscioglimento del dottor Mario Riccio il giorno seguente 17 ottobre 2007. Soltanto dieci anni dopo la sentenza della Corte di Cassazione per Eluana, fu costruito l'articolo 2 della legge 219/2017, articolo che rispetta la dignità della persona di cui possono usufruire tutte le persone che vogliono interrompere terapie salvavita, come lo ha fatto Welby e lo ha chiesto Beppino per Eluana, sua figlia, e chi rilascia le disposizioni anticipate di trattamento.

Chi fa conoscere ai cittadini i loro diritti affermati dalle leggi? Direi di iniziare dalle scuole.

A cosa servono notizie giornalistiche su incidenti, violenze, frodi, oltraggi in tv e giornali, se non si ri-educano alla vita le persone?

Eravamo ancora una piccola comunità di lavoro, ma l'Associazione Coscioni con il progetto *Scolarmente*, ha iniziato a informare con esperti professori di medicina, filosofia, psicologi, ed esperti su diritti, barriere architettoniche, sperimentazione animale, testamento biologico, cure palliative. L'educazione alla responsabilità verso sé stessi e verso gli altri è prevenzione e costa meno del guarire.

E ci sono molte altre realtà che lo fanno.

A che punto è la nostra legislatura in questione di fine vita? Ben quattro disegni di legge sono stati depositati e stanno per essere discussi, ma non si sa quando.

Da sempre sono realista, non pessimista, e per questo continuo a lavorare con l'Associazione Coscioni.

Mi auguro che ci sarà anche qualche psicologo tra gli auditi per i preparativi per fare le leggi.

Nel 2015 fu fondata l'Associazione Soccorso Civile con Marco Cappato e Gustavo Fraticelli, con lo scopo di accompagnare in Svizzera persone in gravi condizioni di salute, su loro richiesta. Siamo arrivati alla sentenza della Corte costituzionale 242/2019 con l'auto-denuncia di Cappato per la morte in Svizzera di Fabiano Antoniani. Questa «sentenza-legge» contiene tra i requisiti per la MVMA il sostegno vitale, interpretabile in un macchinario. Ma per farla breve: la giudice per le indagini preliminari del tribunale di Firenze, dottoressa Agnese De Girolamo, lo scorso 17 gennaio ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale, già modificato dalla sentenza della Corte costituzionale 242/2019, nella parte in cui richiede che la non punibilità di chi agevola il suicidio sia subordinata anche alla condizione dell'essere «tenuti in vita da trattamenti di sostegno vitale» per contrasto con gli articoli 2, 3, 13, 32, e 117 della Costituzione.

Il fatto riguarda l'aiuto che, a dicembre 2022, Marco Cappato, Felicetta Maltese e Chiara Lalli avevano fornito a Massimiliano, 44enne toscano di San Vincenzo (Livorno), affetto da sclerosi multipla, accompagnandolo in Svizzera per la MVMA.

Massimiliano non aveva alcun sostegno vitale inteso in senso restrittivo: non aveva un respiratore o un altro sostegno meccanico. Ma aveva bisogno di una continua assistenza: per alzarsi, per mangiare e bere, per sdraiarsi, per grattarsi una puntura di zanzara. Massimiliano non camminava più, non muoveva quasi più nessuna parte del proprio corpo, soltanto un braccio che di giorno in giorno perdeva forza.

Come Massimiliano, molte persone non hanno (ancora) un sostegno vitale inteso in senso meccanico e questo requisito è ingiusto e discriminatorio – oltre a non esistere in nessuna legge, perché in effetti è privo di senso clinico, morale e normativo.

Massimiliano aveva deciso di non voler aspettare che la malattia peggiorasse e gli togliesse quel poco che gli era rimasto. Giudicava intollerabile la sua dipendenza assoluta per tutto e quindi aveva deciso di non voler più vivere. Dopo la sua morte, l'8 dicembre del 2022, Lalli e Maltese si sono auto denunciate per averlo accompagnato in Svizzera, aiutandolo così a realizzare il suo desiderio, insieme a Cappato come responsabile di Soccorso Civile e per aver organizzato il viaggio e pagato le spese.

Si dice che entro il 2029 la necessità di cure palliative sarà coperta al 90%.

L'Italia da due anni ha aperto nelle facoltà di medicina dei corsi di specializzazione in cure palliative anche psicologiche. Le specializzazioni comportano che la varietà delle malattie e quindi le cure palliative non possono essere uguali per tutti. Psicologo e psichiatra specializzato in cure palliative *ad hoc* possono fare la differenza nella qualità delle cure, dovendo operare anche nelle équipes dei curanti contro *distress* lavorativo dei singoli componenti.

Quale sarebbe l'esito d'inchiesta sulla soddisfazione di chi frequenta i corsi per cure palliative alle facoltà di Medicina?

In generale, a che punto siamo sulla formazione dei sanitari in cure palliative, classificati secondo le loro specialistiche?

In primis direi che c'è una urgente necessità di formazione dei medici di medicina generale semplicemente perché, nel novero dei loro 1500 pazienti di oggi e domani, dovrebbero essere loro a collaborare con lo specialista del paziente, rimanendo il medico di fiducia del proprio paziente e prescrivere delle medicine per le cure palliative indicate e prescritte dallo specialista palliativista. Inoltre il medico di medicina generale dovrebbe essere in capo dell'équipe curante a domicilio, essendo quello che conosce il suo paziente prima e meglio di tutti, e lo vorrei affiancato dallo psicologo.

Trovo indicato un monitoraggio sulla soddisfazione degli utenti in tutti i luoghi di degenza.

In conclusione, serve a tutti più salute mentale. Il corpo risente il disagio mentale e viceversa. Proprio in questo periodo di avvenimenti cruciali per il futuro, mi sembra di capire che tutti stiamo cercando appoggio su qualcosa che ci rassicuri. Lo stesso succede nel quotidiano dove ognuno cerca appoggio su chi è vicino. Serve con urgenza il ripristino dei «vecchi» gruppi di mutuo auto aiuto. A mio avviso un'eccellenza da sempre sostenuta da psicologi e psichiatri.

BIBLIOGRAFIA

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.

Palliative psychology and helping people to die: The testimony of the Association «Luca Coscioni»

La corrispondenza va inviata a Mina Welby, Associazione Luca Coscioni, Via di San Basilio 64, 00187 Roma, Italia.

E-mail: mina.welby@associazionelucacoscioni.it