



ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

GLI ULTIMI PASSI

LA PROSPETTIVA DELLA PSICOLOGIA PALLIATIVA





ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

corso Buenos Aires, 75 - 20124 MILANO

tel: +39 02 2222 6551

PEO: segreteria@opl.it

PEC: segreteria@pec.opl.it

sito: www.opl.it

La Presidente

Laura Parolin

Il Segretario e Coordinatrice della Consulta per i Diritti Umani

Gabriella Scaduto

Autori

Cristina Vacchini Giampaoli

Bruno Andreoni

Primo Gelati

Jacopo Casiraghi

Barbara Bertani

Progetto grafico

Alessandra Riva

I contenuti fotografici sono tratti da 123RF.com

Opera curata da: Ordine degli Psicologi della Lombardia

Tutti i diritti riservati. Riproduzione in qualsiasi forma, memorizzazione o trascrizione con qualunque mezzo (elettronico, meccanico, in fotocopia, su disco o in altro modo, compresi cinema, radio, televisione) sono vietate senza autorizzazione scritta dell'editore.

INDICE

Introduzione	4
Perché un progetto sul Fine Vita? Cristina Vacchini Giampaoli	6
Quale formazione per lo Psicologo di Cure Palliative? Bruno Andreoni	7
Il ruolo dello psicologo nell'equipe di Cure Palliative Primo Gelati	8
Il ruolo dello Psicologo nella preparazione, stesura ed attuazione del piano di cura per le Cure Condiviso (PCC), uno sguardo sulle patologie neurodegenerative Jacopo Casiraghi	10
Uno sguardo deontologico al fine vita Barbara Bertani	14
Riferimenti bibliografici	17

INTRODUZIONE

L'Ordine degli Psicologi della Lombardia ha avviato, ormai da anni, un lavoro di promozione e diffusione della cultura dei diritti umani dentro e fuori dal mondo psicologico. Nel tempo l'azione ordinistica si è ampliata e strutturata, declinandosi attraverso l'attivazione di diversi gruppi di lavoro specifici e di una Consulta con funzione di coordinamento. L'obiettivo generale è da sempre quello di studiare e contestualizzare alcuni diritti o alcune Convenzioni internazionali ratificate dall'Italia, collocandoli nel contesto normativo, scientifico e professionale nazionale. Da qui strutturare azioni di promozione e tutela, facendone cultura e strumenti deontologici o operativi per la comunità psicologica. A valle di ciò, quale simmetrica necessità, si è strutturato un preciso impegno ordinistico rispetto al posizionamento professionale e al riconoscimento delle competenze psicologiche nella salvaguardia e nella tutela dei diritti stessi, tanto nei tavoli tecnici e decisionali delle istituzioni, quanto all'interno dei diversi sistemi di protezione che operano nelle comunità territoriali. Tali azioni si basano sull'idea sempre più condivisa che quella dello psicologo sia una figura professionale strategica naturalmente vocata alla tutela e promozione di tutti i diritti.

Nel solco di questo mandato è nato il gruppo di lavoro su psicologia e diritti nel fine vita.

Questo è un tema di cui la psicologia si è storicamente occupata e che negli anni ha visto il riconoscimento e la valorizzazione istituzionale della figura psicologica nelle politiche e nelle azioni volte a sostenere la qualità della vita della persona terminale e le relazioni sociali e familiari che l'accompagnano.

Lo scopo di tale lavoro è quello di fornire ai colleghi e alle colleghe conoscenze e riflessioni tecniche, al fine di migliorare la qualità del lavoro in termini sia specifici che generali.

Questo lavoro è stato strutturato con un gruppo di professionisti che teniamo a ringraziare, innanzitutto per la messa a disposizione di competenze, tempo e professionalità e anche per lo spirito e l'energia che hanno declinato nel merito. Nutriamo la speranza che tutti i colleghi, e non soltanto coloro che lavorano con il fine vita, possano trovare in questo documento un riferimento utile, pratico e d'ispirazione.

La Presidente

Laura Parolin

Il Segretario e Coordinatrice della Consulta per i Diritti Umani

Gabriella Scaduto

FINE VITA

La morte, in quanto evento fisiologico inevitabile, ha visto da sempre nell'uomo la costruzione di processi culturali, sociali, religiosi e filosofici atti alla sua concettualizzazione e gestione emotiva.

Nell'attualità è altresì ampiamente condivisa l'importanza, per non dire la necessità, di appoggiarsi ad accompagnamenti e supporti professionali che coinvolgano molteplici sguardi disciplinari, dall'etica alla medicina, dal diritto alla psicologia.

PERCHÉ UN PROGETTO SUL FINE VITA?

Cristina Vacchini Giampaoli

Con l'aumento della popolazione mondiale e l'allungamento della vita è sempre più probabile che gli iscritti all'Ordine abbiano l'opportunità di lavorare con pazienti e famiglie che si trovano ad affrontare i problemi legati al cosiddetto "fine vita". Gli psicologi sono infatti dotati di un sapere che permette loro di svolgere un ruolo complesso e diversificato, che si snoda fra: valutazioni diagnostiche, interventi clinici e sociali rivolti ai pazienti e alle famiglie, consulenza e supporto ai membri dell'équipe sanitaria, terapia del lutto e sviluppo/valutazione dei programmi di assistenza. Gli interventi di quella che viene chiamata psicologia palliativa non si limitano però solo alla malattia, sono altresì utili anche per le persone in salute che desiderino fare scelte libere e consapevoli sulle proprie cure future, per i pazienti affetti da malattie che limitano la vita, ma che non sono ancora in fin di vita, per le famiglie stressate dal caregiving, per le persone in lutto e per gli operatori sanitari che devono affrontare problemi di burnout e stress. In questo documento vogliamo evidenziare alcune delle sfide della psicologia palliativa ma anche, e soprattutto, le numerose possibilità che essa offre per i colleghi interessati a questo particolare ambito. Ed è proprio anche con questi scopi che è nato il progetto sul Fine Vita dell'Ordine degli Psicologi della Lombardia. Se un sempre maggior numero di psicologi inizierà ad esplorare l'assistenza dedicata al Fine Vita, riteniamo che potrebbero arricchirsi molto, professionalmente e umanamente. Le cure palliative sono infatti l'approccio più moderno dedicato all'assistenza delle persone affette da malattie terminali. Esse hanno la peculiarità di essere intrinsecamente multidisciplinari e in grado di fornire un supporto olistico ai pazienti e alle loro famiglie sia durante la malattia che dopo il lutto. Tradizionalmente i servizi di cure palliative non includevano gli psicologi, ma con l'aumento degli interventi basati sulle evidenze scientifiche i nostri iscritti sono ora fondamentali per la fornitura di cure di fine vita di qualità. Va infine ricordato che le ricerche dimostrano che le cure palliative aumentano la qualità di vita delle persone, riducono i sintomi e potenzialmente aumentano la durata della sopravvivenza, regalando ciò che di più prezioso abbiamo: il tempo.

QUALE FORMAZIONE PER LO PSICOLOGO DI CURE PALLIATIVE?

Bruno Andreoni

La Legge 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure palliative e alla Terapia del dolore), i Decreti Master 4/4/2012 (Istituzione dei Master Universitari previsti dall'art. 8 della Legge 38/2010) e l'accordo Stato-Regioni 10.7.14 (Individuazione delle figure professionali competenti nella rete delle Cure palliative, con loro percorso formativo) definiscono i possibili percorsi formativi degli Operatori socio-sanitari che lavorano nella Rete delle Cure palliative. È compito delle Università (nel rispetto della loro autonomia) attivare i Master ritenuti opportuni. Gli Psicologi che lavorano nei Servizi di Cure palliative (in Ospedale, in RSA, in RSD, in Hospice, nei Servizi di Cure palliative domiciliari, ...) dovrebbero integrare la loro formazione di base con la metodologia del lavoro di équipe (nelle Cure palliative da condividere con Medici palliativisti e MMG, Infermieri palliativisti e di Famiglia/di Comunità, Fisioterapisti, OSS, Volontari). Essendo fondamentale la condivisione in équipe di conoscenze, competenze e abilità, non si ritiene opportuna l'attivazione di Master Universitari di 2° livello in Cure palliative e Terapia del dolore per Psicologi (Master solo per Psicologi con acquisizione di 60 CFU in un anno).

Un percorso formativo (integrativo alla formazione di base già acquisita dagli Psicologi) specifico nelle Cure palliative potrebbe essere previsto con la partecipazione a un Master universitario interprofessionale con presenza anche di Medici, Infermieri, Fisioterapisti, Assistenti Sociali, ...).

Lo Psicologo competente nella presa in carico di Cittadini con gravi fragilità

Il Paziente definito "terminale" è un Cittadino con grave fragilità che ha avuto in genere un percorso precedente con malattia cronica severa in cui il Sistema di Welfare avrebbe già dovuto garantire una presa in carico con erogazione di Cure palliative (così dette Simultaneous Palliative Care).

In un Sistema di Welfare maturo dovrebbe essere garantita l'erogazione di Cure palliative anche ad altri Cittadini vulnerabili perché portatori di gravi fragilità: anziani con perdita anche solo parziale di autonomia; pazienti con patologie croniche in stadio avanzato; cittadini disabili; cittadini con grave disagio psico-sociale con possibile insorgenza di malattie psichiatriche; cittadini poveri, senza lavoro, senza abitazione, cui non sono garantiti diritti fondamentali; ...

cure palliative di qualità dovrebbero essere erogate anche da psicologi competenti, inseriti nella rete socio-sanitaria: per prendersi in carico questi cittadini fragili, lo psicologo deve conoscere le risorse presenti nella rete socio-sanitaria locale (di prossimità) e deve sapere interagire con tutti i nodi significativi della rete nell'interesse esclusivo del cittadino fragile cui è necessario garantire la continuità assistenziale.

Oltre a sapere condividere un adeguato Piano Assistenziale Individuale nella rete attuale, lo psicologo competente dovrebbe anche conoscere e integrarsi nel modello Assistenza Territoriale in realizzazione per il futuro Sistema di Welfare (la futura "Medicina Territoriale di prossimità" che la recente epidemia da Covid 19 sembra imporre rispetto all'attuale "Medicina ospedale centrica").

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NELL'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE: INTERROGATIVI APERTI

Primo Gelati

Considerata l'assoluta peculiarità del lavoro dello psicologo di Cure Palliative (o Psicologo Palliativista) e la molteplicità di problematiche e complessità che è chiamato a sostenere, non è inopportuno porsi alcune domande sulla natura del suo ruolo e sulle prove che deve affrontare.

Il primo problema, che è probabilmente anche il più grande, riguarda il rapporto che lo psicologo ha con la morte in generale e con la propria in particolare. Affrontare e chiarire questo tema darebbe al professionista molte risposte sulle motivazioni che stanno alla base di questa scelta professionale così particolare: perché si è deciso di lavorare con chi sta per morire, con i suoi familiari e con i suoi curanti? Con tutto il carico di ansia, paura, sofferenza e dolore che si dovranno affrontare?

Un secondo ineludibile problema ha a che fare proprio con la nostra professionalità, con le competenze e con la capacità di affrontare insieme al paziente (e ai familiari e ai curanti) tutte le implicazioni emotive e cognitive di quanto sta succedendo nelle loro vite e che le cambierà per sempre: quello che sta succedendo è l'evento più estremo della vita, quasi sempre il più terrorizzante: il distacco definitivo dalle persone e dal mondo...

Avremo la capacità e la sensibilità di sapere quando è necessario parlare e quando invece è meglio stare in silenzio? Sapremo cosa dire? Cosa rispondere alle domande cruciali?

Il pensiero della morte, oltre alla paura dell'evento in sé, si trascina un corteo di paure altrettanto paralizzanti: paura del dissolvimento; di essere dimenticati; della separazione; paura per i propri cari e il loro benessere; etc. Quali competenze è necessario avere per affrontare adeguatamente queste emozioni primarie?

Vi è poi (ma non dopo) la necessità di rendersi riconoscibili, cioè di essere chiari, con il paziente, con i suoi familiari e con l'equipe, circa quello che lo psicologo fa, cosa ci si deve aspettare da lui, cosa si può chiedergli. Se questa necessità trova una risposta abbastanza semplice nello studio privato del terapeuta a cui si rivolge una persona che problemi, per esempio, di ansia, in un contesto di Cure Palliative invece la questione non è affatto scontata e spesso è lo psicologo stesso che è incerto circa i propri compiti, ad avere dubbi e insicurezze e se questa incertezza permane a lungo, il problema si ingigantisce.

Troppo spesso ho visto colleghi che non avevano chiarito con l'equipe la gamma e l'estensione del proprio ruolo, e che all'equipe non avevano chiesto cosa si aspettava dallo psicologo. Il penoso risultato è una lunga serie di invii incongrui, con conseguente spreco di tempo (già così limitato!) e risorse e con una continua, più o meno sotterranea, insoddisfazione reciproca tra equipe e psicologo.

Un'altra domanda cruciale riguarda l'oggetto dell'interesse dello Psicologo Palliativista: è il paziente? la famiglia? l'equipe? Oppure il sistema composto da questi tre elementi e le dinamiche che al suo interno vengono generate? (senza naturalmente dimenticare che lo Psicologo è anche esso parte di queste dinamiche)

E per finire questa breve elencazione, lo psicologo di Cure Palliative deve occuparsi anche del "dopo"? Dovrà cioè favorire una equilibrata elaborazione del lutto nei superstiti, accompagnando nel percorso coloro che ne sentono il bisogno?



Avremo la capacità e la sensibilità di sapere quando è necessario parlare e quando invece è meglio stare in silenzio?

Sapremo cosa dire?

Cosa rispondere alle domande cruciali?

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NELLA PREPARAZIONE, STESURA ED ATTUAZIONE DEL PIANO DI CURA PER LE CURE CONDIVISO (PCC), UNO SGUARDO SULLE PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE

Jacopo Casiraghi

La compilazione del Piano di Cure Condiviso (da adesso in avanti PCC) o Advance Care Planning (ACP) è fondamentale per esplicitare le decisioni di fine vita dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare (ad esempio nella, ma non solo, Sclerosi Laterale Amiotrofica o SLA). Il Piano di Cure Condiviso è uno strumento utile e utilizzabile anche per le situazioni clinico-degenerative in cui siano coinvolti i minori e le loro famiglie.

La scelta del corretto timing in cui chiedere al paziente di discutere, scrivere e firmare il PCC deve essere correlata allo stato di salute, alle variabili cognitive ed emotive, alla stabilità clinica, ai peggioramenti prevedibili nonché alla tipologia di patologia cui è affetto il paziente. Dare consulenza al paziente nella discussione ed eventuale compilazione delle PCC è un lavoro chiave per lo psicologo che lavora nell'ambito delle patologie neuromuscolari che lo connette, fra l'altro, in modo ancora più saldo all'equipe multidisciplinare.

Tale obiettivo terapeutico prevede infatti un confronto efficace e fattuale fra i diversi professionisti della salute coinvolti nella gestione del paziente cronico e degenerativo al fine di individuare non solo il momento più adatto in cui parlare del PCC "proprio a quel paziente" (il giusto timing è un concetto altamente individualizzato che riflette i differenti livelli di accettazione della patologia¹), ma anche il giusto professionista in base al livello di accettazione raggiunto.

Idealmente i professionisti della salute coinvolti nell'equipe che tratta le PCC sono:

medico neurologo/neuropsicologo (comunica la prognosi e informa il paziente rispetto ai peggioramenti clinici prevedibili; è referente della situazione e firmatario del PCC);

medico pneumologo/anestesista (fra le altre attività, spiega i presidi utili – quali ventilazione non invasiva e invasiva – a fronteggiare la debolezza respiratoria, prima causa di morte nei pazienti con patologia neuromuscolare);

psicologo clinico/psicoterapeuta (per raccogliere i dubbi del paziente/della famiglia e per esplorare vissuti e desideri, anche alla luce delle risorse cognitive, emotive e di personalità);

infermiere/nurse coach (per accompagnare il paziente e la famiglia nel rientro al domicilio e nella gestione del piano di cure e dei contatti con il territorio).

Fisioterapista/fisioterapista respiratorio/terapista occupazionale (per accompagnare il paziente e la famiglia nella gestione dei presidi fra cui quelli respiratori e nell'esecuzione del piano riabilitativo).

In base alle scelte del paziente o alle caratteristiche specifiche della patologia altre figure potranno aggiungersi alla squadra: medico cardiologo, fisiatra, palliativista, nutrizionista e logopedista, esperto di etica etc.

Lo psicologo che discute con il paziente neuromuscolare del PCC si muove in anticipo e in modo precoce sulla linea temporale del peggioramento clinico, parla prima di cose che potranno

¹Reston, H; Fineberg, J. C.; Callagher, P; Mitchell, D. J. (2012), "The preferred priorities for care document in motor neurone disease: views of bereaved relatives and carers", *Palliat Med.*, 2012 Mar;26(2):132-8. doi: 10.1177/0269216311399664. Epub 2011 Mar 7. PMID: 21383060.

accadere poi, distante spesso molti mesi o interi anni dall'eventuale attivazione delle cure palliative o introduzione di ausili per la ventilazione invasiva.

La letteratura dimostra che compilare le proprie direttive avanzate è infatti correlato a sentimenti di controllo della situazione, autodeterminazione e tranquillità interiore².

Recenti studi evidenziano come le discussioni sul PCC permettano al paziente di riuscire a fronteggiare con maggiore efficacia i peggioramenti e a farlo sentire meno ansioso³. Il gruppo di Cheung (2017)⁴ sottolinea che nell'ambito delle patologie neuromuscolari non solo il paziente ha spesso già pensato in modo autonomo al proprio futuro ma che parlarne in modo approfondito precocemente, già all'interno del processo della comunicazione diagnostica/prognostica, aiuta l'accettazione della patologia e la compliance al percorso di cura. Il medesimo gruppo di lavoro individua nell'infermiere una delle figure chiave in questo processo soprattutto nell'ambito della CP (Cure Palliative).

Anche il workgroup di Levi (2017)⁵, parlando nello specifico della SLA, sottolinea come sia il paziente stesso a voler essere coinvolto nelle decisioni inerenti il "percorso di presa in carico" nello specifico rispetto a quelle scelte che riguardano la ventilazione meccanica/tracheotomia e l'alimentazione parenterale o PEG. Il workgroup propone un modello chiamato "making your wishes known: planning your medical future" utile per standardizzare le scelte dei pazienti e facilitare la preparazione al processo decisionale che culmina nella scrittura di un documento ad hoc che dovrà poi essere condiviso con la famiglia e con i clinici.

La compilazione di un documento di questo tipo favorisce una migliore comprensione da parte dei clinici rispetto alle volontà del paziente; si evidenzia inoltre come questo impatti sulla qualità di vita dei familiari/caregivers che sanno cosa aspettarsi e cosa fare per garantire la volontà del proprio caro affetto⁶.

A prescindere dalla definizione di un protocollo standardizzato, il percorso di presa in carico del paziente con patologia neuromuscolare prevedere controlli ospedalieri durante l'anno, tesi anche a monitorare l'andamento della patologia; pertanto, è importante che il dialogo rispetto alle future opzioni di trattamento si faccia sempre più dettagliato⁷.

Si ricorda inoltre che il PCC è passibile di revisione. Il paziente può cambiare idea e affrontare in modo differente da come avrebbe ipotizzato un determinato peggioramenti clinico. Lo psicologo dovrebbe essere sempre pronto a costruire una conversazione attorno ai dubbi e alle perplessità del paziente senza timore ma anzi con l'obiettivo clinico di verificare la tenuta delle decisioni prese.

² Murray, L.; Butow, P. N. (2016), "Advance care planning in motor neuron disease: A systematic review", *Palliat Support Care*. 2016 Aug;14(4):411-32. doi: 10.1017/S1478951515001066. Epub 2015 Oct 14. PMID: 26462880.

³ Seeber, A. A.; Pols, A. J.; Hijdra, A.; Grupstra, H. F.; Willems, D. L.; de Visser, M. (2019), "Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS", *BMC Palliat Care*, 2019;18(1):50. Published 2019 Jun 13. doi:10.1186/s12904-019-0433-6

⁴ Cheung, K. C.; Lau, V. W.; Un, K. C.; Wong, M. S.; Chan, K. Y. (2017), "Advance care planning for patients with advanced neurology diseases", *Ann Palliat Med.*, 2018;7(3):349-354. doi: 10.21037/apm.2017.09.10

⁵ Levi, B. H.; Simmons, Z.; Hanna, C.; et al. (2017), "Advance care planning for patients with amyotrophic lateral sclerosis", *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.*, 2017;18(5-6):388-396. doi:10.1080/21678421.2017.1285317

⁶ Moss, A. H.; Oppenheimer, E. A.; Casey, P.; Cazzolli, P. A.; Roos, R. P.; Stocking C. B.; Siegler, M. (1996), "Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Receiving Long-term Mechanical Ventilation Advance Care Planning and Outcomes", *CHEST*, Elsevier, 1996.

⁷ Seeber, A. A.; Pols, A. J.; Hijdra, A.; Grupstra, H. F.; Willems, D. L.; de Visser, M. (2019), "Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS", *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):50. Published 2019 Jun 13. doi:10.1186/s12904-019-0433-6

Una review della letteratura evidenzia che, a dispetto di tutti questi dati a favore di un precoce PCC, molti pazienti ritardano la compilazione dello stesso fino a che la degenerazione fisica lo rende necessario, impellente o addirittura impossibile (Murray, 2016). Com'è possibile questo fatto? In alcune occasioni purtroppo sono proprio i professionisti della salute ad essere riluttanti a parlarne per paura di deprimere/impressionare il paziente, per tabù personali, credo professionale o scarsa conoscenza e scarsa consapevolezza dell'utilità del tema⁸. Lo psicologo può lavorare con questi membri dell'équipe non solo condividendo quanto emerge in letteratura, ma anche approfondendo i vissuti emotivi e personali che impediscono loro di argomentare con il paziente intorno al tema del fine vita.

Ancora più critica appare la situazione quando i team ospedalieri dovrebbero parlare di queste tematiche con minorenni: i sanitari coinvolti percepirebbero scarsa volontà da parte del minore e della sua famiglia di parlare di questi argomenti e rinunciarebbero alla conversazione adducendo scuse quali l'incapacità di capire o di reggere la conversazione dal punto di vista emotivo del minore⁹. Inutile evidenziare le stesse regole rivolte agli adulti, con una attenzione ancora più grande alle fasi del processo di accettazione e all'emotività non solo del paziente ma dell'intero team sanitario, dovrebbero essere garantite, in virtù del diritto a conoscere e a decidere del proprio destino che hanno anche i minori.

Approfondire il tema del PCC con il paziente significa per lo psicologo clinico/psicoterapeuta affrontare il tema della morte in modo diretto, chiaro e senza rischio di fraintendimenti, proporzionato alla capacità e alla volontà del paziente di ascoltare, capire, argomentare. Gli psicologi che riescono a coinvolgere nella conversazione non solo il paziente ma anche e se opportuno la famiglia con discussioni approfondite, prima che si vedano i peggioramenti clinici di cui si sta parlando, scrivendo quanto deciso e rendendolo un "documento ufficiale", traducono il proprio sforzo in un impatto positivo nel percorso che verrà, anche in termini di compliance e gestione del fine vita stesso¹⁰ garantendo al paziente la possibilità di vivere la propria patologia e infine anche morire con dignità. Il processo permetterebbe anche una riduzione dei ricoveri e dei decessi in ospedale, aumentando le percentuali di pazienti che terminano la propria vita assistiti nel letto di casa, vicino ai propri cari, così come spesso desiderato e richiesto¹¹. Perché un discorso di questo tipo venga ascoltato e compreso come opportuno sarà necessario assicurarsi degli aspetti cognitivi del paziente, dato che l'integrità degli aspetti frontali e delle funzioni esecutive riveste un ruolo cruciale nella capacità del paziente di prendere decisioni¹².

⁸ Reston, H.; Fineberg, I. C.; Callaghan, P.; Mitchell, D. J. (2012), "The preferred priorities for care document in motor neurone disease: views of bereaved relatives and carers", *Palliat Med.* 2012 Mar;26(2):132-8. doi:

⁹ Hiscock, A.; Kuhn, I.; Barclay, S. (2017), "Advance care discussions with young people affected by life-limiting neuromuscular diseases: A systematic literature review and narrative synthesis", *Neuromuscular Disorders*, Volume 27, Issue 2, 2017.

¹⁰ Murray, L.; Butow, P. N. (2016), "Advance care planning in motor neuron disease: A systematic review", *Palliat Support Care*, 2016 Aug;14(4):411-32. doi: 10.1017/S1478951515001066. Epub 2015 Oct 14. PMID: 26462880.

¹¹ Chhetri, S. K.; Bradley, B. F.; Callaghan, P.; Addison-Jones, R.; Bennett, W.; Gardham, J.; Parkes, A.; Lea, R.W.; Majeed, T. (2015), "Choosing the place of death: Empowering motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis patients in end-of-life care decision making", *Palliat Med.* 2015 Jul;29(7):667-8. doi: 10.1177/0269216315570412. Epub 2015 Feb 17. PMID: 25690603.

¹² Poletti, B.; Carelli, L.; Lunetta, C.; Ticozzi, N.; Silani, V. (2020), "Advance care planning and mental capacity in ALS: a current challenge for an unsolved matter", *Neurol Sci.* 2020 Oct;41(10):2997-2998. doi:10.1007/s10072-020-04462-x. Epub 2020 May 20. PMID: 32435995.

Anche le caratteristiche emotive/psicologiche (si pensi ad esempio all'apatia presente in molti pazienti con SLA) e di personalità del paziente influenzano tale "accessibilità" e la conseguente utilità della conversazione sulle PCC. È pertanto compito dello psicologo analizzare i seguenti aspetti tramite la conversazione clinica e gli opportuni reattivi psicologici:

1. capacità cognitive ed eventuale decadimento/degrado delle funzioni neuropsicologiche;
2. variabili emotive;
3. variabili di personalità

Compilare con il paziente il PCC, dare il dovuto spazio emotivo per elaborare la discussione intorno al tema della morte, valorizzare le scelte prese in modo equidistante affinché sia rispettata la volontà del paziente, esplorare i dubbi clinici e contattare i medici necessari a risolverli, contenere le difficoltà emotive, capire se e in che modo la famiglia del paziente debba essere coinvolta o meno in questo processo è un lavoro time-consuming che richiede una formazione accurata. Risulterebbe perciò importante che l'intera équipe dedicata alle discussioni sul "fine vita" sia sufficientemente formata, non solo in ambito culturale e legislativo (sappia cioè regole e convenzioni sul tema e conosca o abbia letto le carte di diritti e i documenti allegati a questo dossier) ma abbia anche competenze comunicative e strategiche atte a gestire le forti emozioni evocate e esperite lavorando in questo ambito. Numerosi articoli evidenziano come il training del team debba essere accurato, con un mentoring dedicato¹³. I sanitari dovrebbero poter discutere fra loro dei valori e degli obiettivi condivisi nel Centro Ospedaliero al fine di prepararsi a trattare come opportuno la tematica del PCC.

In chiusura si ricorda che l'impatto delle PCC sulla famiglia del paziente può provocare situazioni relazionali ed emotive difficili e molto stressanti. Se è vero che la scelta del percorso spetta al paziente in consultazione con i clinici, è altrettanto vero che a volte è il paziente stesso che desidera parlare e ricevere suggerimenti dalla sua famiglia o la famiglia stessa che esercita pressioni su "quanto sarebbe opportuno" scegliesse il paziente. Inoltre è sempre richiesto un "fiduciario", di norma un parente, che firmi le PCC insieme alla persona affetta anche per garantirne l'esecuzione qualora il paziente non fosse più in grado di interagire con i clinici.

Gli scenari che uno psicologo deve sapere di dover affrontare sono in sintesi i seguenti:

1. famiglie che si allineano a quanto deciso dal paziente;
2. famiglie che cercano di influenzare il paziente con le loro decisioni;
3. famiglie conflittuali

lo psicologo dovrà aprire una conversazione anche con la famiglia al fine di garantire il diritto del malato di definire il proprio percorso di cure in modo consapevole e privo di ricatti emotivi.

¹³ Seymour, J.; Almack, K.; Kennedy, S. (2010), "Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences", BMC Palliative Care, 2010; 9: 4.

UNO SGUARDO DEONTOLOGICO AL FINE VITA

Barbara Bertani

La morte, in quanto evento fisiologico inevitabile, ha visto da sempre nell'uomo la costruzione di processi culturali, sociali, religiosi e filosofici atti alla sua concettualizzazione e gestione emotiva. Nell'attualità è altresì ampiamente condivisa l'importanza, per non dire la necessità, di appoggiarsi ad accompagnamenti e supporti professionali che coinvolgano molteplici sguardi disciplinari, dall'etica alla medicina, dal diritto alla psicologia. Proprio quest'ultima ha dedicato al fine vita moltissimi dei propri studi e ha visto gli psicologi essere riconosciuti quali figure sempre più indispensabili per la valorizzazione della qualità della vita del malato e dei suoi familiari. Introdurre questa figura professionale significa, infatti, prendersi carico del dolore in tutti i pazienti e specialmente in quelli affetti da malattie progressive o in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia per la guarigione o la stabilizzazione della patologia non risulta possibile o appropriata.

La finalità di questo breve contributo, data l'importanza dell'agire psicologico nell'ambito del fine vita, è riportare alcune riflessioni relative all'etica e alla deontologia proprie della comunità degli psicologi italiani.

È necessario partire dai fondamenti dell'agire psicologico, ovvero dai principi etici universali delineati nella Dichiarazione universale dei principi etici per gli psicologi, (IUPsyS, 2008) e in particolare dal richiamo al più importante fra questi, ovvero il rispetto della dignità umana.

Come suggerito da Bettiga (2021), se la psicologia è una scienza che si traduce in una cornice di comprensione, progresso e benessere dell'uomo, l'etica psicologica universale nel proprio auspicio di tutela della dignità umana, guida gli psicologi ad azioni sempre volte al miglioramento delle condizioni di vita di singoli, gruppi e comunità e ad agire per il bene, per il progresso, per la salute e l'armonia dell'umanità tutta. Questa è la vocazione principale della professione psicologica ed è proprio in questa cornice che si apre anche il Codice Deontologico degli psicologi italiani.

L'art. 3 CD evidenzia infatti come lo psicologo "considera suo dovere accrescere le conoscenze sul comportamento umano ed utilizzarle per promuovere il benessere psicologico dell'individuo, del gruppo e della comunità. In ogni ambito professionale opera per migliorare la capacità delle persone di comprendere se stessi e gli altri e di comportarsi in maniera consapevole, congrua ed efficace". Questo articolo ben esplicita, e senza margini di dubbio, come lo psicologo debba essere consapevole della propria responsabilità sociale e come nell'esercizio professionale, potendo intervenire significativamente nella vita degli altri, debba utilizzare le sue conoscenze per promuovere il benessere psichico del singolo individuo, del gruppo e dell'intera comunità umana.

Lo psicologo deve, dunque, evitare l'uso non appropriato della sua influenza, e non utilizzare indebitamente la fiducia e le eventuali situazioni di dipendenza dei pazienti destinatari della sua prestazione professionale. È proprio in una relazione così delicata come quella del fine vita che può crearsi un forte sbilanciamento di dipendenza tra il paziente o i familiari e il professionista, ed è proprio grazie alla fiducia che necessariamente dovrebbe connotare questo rapporto che,

se da un lato può realizzarsi un supporto realmente efficace, dall'altro è richiesta una fortissima valenza etica dell'agire professionale.

Sostenendo la prospettiva che riconosce la centralità del paziente come persona, con la sua rete relazionale e affettiva, fino alla morte, equivale a sostenerne, in modo univoco, anche i diritti universali. Ed ecco che proprio in quest'ottica prosegue il Codice Deontologico affermando che lo psicologo "rispetta la dignità, il diritto alla riservatezza, all'autodeterminazione ed all'autonomia di coloro che si avvalgono delle sue prestazioni rispettandone opinioni e credenze e astenendosi dall'imporre il suo sistema di valori" (Art. 4 CD). Questo articolo, oltre al richiamo alla tutela necessaria di una serie di diritti, ben definisce anche la neutralità dello psicologo che, se adeguatamente formato, dovrebbe essere sempre scevro da istanze morali, mantenendo un agire professionale sempre rispettoso dell'altro e dei suoi valori e principi. Come ben evidenziato da Calvi e Gulotta (2012) la psicologia è, di fatto, una disciplina laica, portatrice di valori antropologici imperniati sui concetti di individualità e soggettività: uno psicologo adeguatamente formato è colui il quale non permette né che istanze morali o ideologiche confondano il respiro laico del proprio agire tecnico - professionale, né che pregiudizi di alcun tipo compromettano la sua capacità di astenersi dall'essere giudicante o interferiscano con il suo obiettivo di cura e salvaguardia del cliente/paziente.

Altro nodo centrale del lavoro psicologico in quest'ambito è la comunicazione con il paziente. Essa rappresenta un momento essenziale della presa in carico ed è considerabile al contempo strumento, contesto e relazione. A tal proposito il Codice ci ricorda all'art.6 CD che lo psicologo deve salvaguardare la propria autonomia nella scelta dei metodi, delle tecniche e degli strumenti psicologici, mantenendo la collaborazione con professionisti di altre discipline ma esercitando la piena autonomia professionale.

Agli artt. 9, 24 e 31, con le diverse declinazioni del consenso informato, troviamo esplicitata la necessità di costruire, nella relazione, uno scambio informativo completo alla luce di una piena e verificata comprensione di tutti quegli elementi che connoteranno l'intervento del professionista, il che rappresenta una salvaguardia della libertà, della dignità e dell'integrità di chi fruisce delle prestazioni psicologiche.

Il contesto comunicativo dell'intervento psicologico, infine deve seguire anche delle regole che ben si riassumono in quanto esplicitato all'art 25 CD, ovvero che "nella comunicazione dei risultati dei propri interventi diagnostici e valutativi, lo psicologo è tenuto a regolare tale comunicazione anche in relazione alla tutela psicologica dei soggetti".

L'art. 11 CD stringe infine il professionista e il paziente in un legame comunicativo coperto dal segreto professionale.

Per poter svolgere al meglio questo suo ruolo di "garante" una migliore qualità di vita possibile al paziente e al suo nucleo familiare, in particolare nel contesto della malattia e del suo decorso infausto, lo psicologo deve assolutamente costruire e mantenere quelle competenze che gli permettano di rispondere a quanto richiesto dall'art. 5 CD, ovvero: "lo psicologo è tenuto a mantenere un livello adeguato di preparazione professionale e ad aggiornarsi nella propria disciplina specificatamente nel settore in cui opera". L'aspetto formativo e la costruzione di competenze specifiche nella tematica trattata permettono al professionista di "riconoscere i limiti della propria competenza e di utilizzare solo strumenti teorico-pratici per i quali ha

acquisito un'adeguata competenza impiegando metodologie delle quali è in grado di indicare le fonti ed i riferimenti teorici". Questo articolo richiama anche l'importanza di tenere presente che: "... quando sorgono conflitti di interesse tra l'utente e l'istituzione presso cui lo psicologo opera, quest'ultimo deve esplicitare alle parti, con chiarezza, i termini delle proprie responsabilità ed i vincoli cui è professionalmente tenuto".

Oltre a questi aspetti è importante ricordare che il Codice Deontologico è comunque un corpus organico unico e che tutti gli articoli in esso contenuto vigono e valgono in ogni momento dell'agire professionale quali baluardi di un buon modo di operare. Se quindi molti sono gli spunti che si riferiscono a un intervento che sia ottimale per il fine vita, e alcuni li abbiamo qui sopra richiamati esplicitamente, questo contributo vuole anche rimandare il lettore a una lettura attenta e completa di tutti gli articoli che compongono il codice stesso.

Soprattutto nei momenti di maggiore incertezza e di fronte a decisioni che non sempre appaiono di facile interpretazione, la cornice etica e deontologica, se ben compresa e agita, è sempre una garanzia per il professionista, per gli utenti e per la società tutta.

BIBLIOGRAFIA

Bettiga, R. (2021), L'etica psicologica e i diritti umani. Intersezioni teoriche e pratiche, in Barbeta, P.; Scaduto G., Diritti Umani e intervento psicologico, Firenze, Giunti psychometrics.

Calvi, E.; Gulotta, G. (1999), Il codice deontologico degli psicologi. Commentato articolo per articolo, Milano, Giuffrè Editore.

Calvi, E.; Gulotta, G. (a cura di) (2012), Il codice deontologico degli psicologi. Commentato articolo per articolo con appendice di aggiornamento al 2012, Milano, Giuffrè Editore.

Calvi, E.; Gulotta, G.; Leardini, E. (2018), Il nuovo codice deontologico degli psicologi. Commentato articolo per articolo con decisioni ordinistiche e giurisprudenza ordinaria, Milano, Giuffrè Editore.

Consiglio Nazionale Ordine Psicologi [CNOP] (1998), Codice Deontologico degli Psicologi Italiani. Disponibile in: <https://www.psy.it/codice-deontologico-degli-psicologi-italiani>

Dodaro, G. (2007), La professione dello psicologo. Ordinamento, deontologia, responsabilità, Milano, Mondadori Università.

Parmentola, C.; Leardini, E. (2020), Il Manuale Deontologico degli Psicologi – Tra le parti e nella parte, Edizioni Psiconline.

Salvai, L.; Cometto L. (2019), Deontologia Pratica Per Psicologi. Disponibile in: <https://www.ordinepsicologi.piemonte.it/formazione/Deontologia-Pratica-per-Psicologi>



ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

corso Buenos Aires, 75 - 20124 MILANO

tel: +39 02 2222 6551

PEO: segreteria@opl.it

PEC: segreteria@pec.opl.it

sito: www.opl.it



ordinepsicologilombardia



ordine_psicologi_lombardia



Ordine degli Psicologi della Lombardia



tvOPL



PsicologiOPL