



ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

IL TEMPO DELLA CURA

PSICOLOGI E PSICOLOGHE
DI FRONTE AL FINE VITA





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

Referente del gruppo di lavoro

Cristina Vacchini

Autori

Ines Testoni

Jacopo Casiraghi

Primo Gelati

Progetto grafico

Alessandra Riva

In copertina

Jacopo Orbo

A boat navigates in a maze of canals in monet style

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
Importanza dello Psicologo palliativista. A cura della dr.ssa Ines Testoni	5
Delle persone con disabilità cognitiva e delle decisioni sul futuro (End of Life). A cura del dr. Jacopo Casiraghi	8
La scelta dei genitori del bambino a fine vita e la legge 219 del 2017. A cura del dr. Primo Gelati	12
Riferimenti bibliografici	15

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

IMPORTANZA DELLO PSICOLOGO PALLIATIVISTA

Di Ines Testoni

Nell'ultimo decennio i servizi di cure palliative e terapia del dolore (CP) hanno guadagnato una sempre maggiore rilevanza tanto a livello nazionale quanto internazionale, specialmente nei paesi più industrializzati (Thomas et L. 2010). L'approccio delle CP prevede l'azione di un team multidisciplinare i cui componenti cooperano lavorando in modo sinergico per offrire una risposta integrata al dolore del paziente, definito da Cicely Saunders "totale" (somatico, psicosociale e spirituale), e a quello dei suoi familiari (Clark, 2000; Saunders, 2006). In Italia la legge n. 38 del 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore" ha promosso l'apertura di hospice e l'implementazione delle reti di cure domiciliari su tutto il territorio, sistematizzando altresì l'inserimento delle CP tra i livelli essenziali di assistenza (Psicologi CNO, 1017; Testoni, 2016, 2020). Il percorso legislativo che ha portato a tale legge si è evoluto di pari passo con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO, 1998a, 1998b, 2014, 2017), rispetto a terapie e assistenza nella presa in carico totale dei malati non rispondenti più a trattamenti specifici. In Italia, già alla fine degli anni novanta erano state emanate le prime normative, all'interno del Piano Sanitario Nazionale, per pazienti che devono affrontare la fase terminale della vita e la legge 39/1999 apriva il percorso di diffusione degli hospice. La possibilità di utilizzare i farmaci oppiacei è stata introdotta dalla Legge 12/2001, mentre il DPCM 29 del novembre 2001, il DPCM del marzo 2007 e il DPCM dell'aprile 2008 hanno delineato gli specifici servizi per le CP da garantire all'interno dei LEA. La linea di congiunzione tra la legge 38/2010 e lo sviluppo dei LEA si iscrive nel percorso di pieno sviluppo della prospettiva promossa dalla ulteriore legge 24/2017 («Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie»). Grazie alla coerenza interna di questo quadro normativo, ogni paziente può godere del diritto di accedere ai servizi delle unità di CP ospedaliere e/o domiciliari, potendo così disporre del supporto psicosociale necessario per migliorare la qualità della propria vita anche quando sembra che non ci sia più niente da fare. E sebbene ogni Regione e ogni Azienda Sanitaria, territoriale e/o ospedaliera, disponga protocolli e Percorsi Clinici Integrati sulla base degli accordi tra piano sanitario nazionale e il rapporto Stato/Regioni che articolano in modo differenziato l'erogazione delle prestazioni, di fatto la figura dello psicologo in ospedale e sul territorio risulta essere il perno su cui tale approccio ruota. Il legislatore infatti riconosce alla psicologia un ruolo centrale nella piena realizzazione dell'articolo 32 della Costituzione, il cui principio si inverte nella ulteriore legge, la 219/2017 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», la quale annovera lo psicologo come una figura professionale per la presa in carico del malato. Il dettato normativo di questo nuovo dispositivo giuridico è in continuità con la 38/2010 e ne ribadisce, sviluppandoli, alcuni aspetti sostanziali: l'assunzione del modello patient-centred; la piena applicazione del consenso informato; l'effettività del concetto di autodeterminazione. Alla base del consenso informato sta la cultura dei diritti umani inalienabili e il rafforzamento civile del costrutto di dignità, nel riconoscimento

del pieno il diritto del malato di assumere un ruolo attivo nella gestione dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia o di un accidente. E rispetto alla gestione dell'angoscia e della sofferenza implicati dal compito di dover definire a quali cure e come morire, la psicologia palliativa offre un grande supporto, sia ai pazienti sia ai caregivers informali e professionali che accompagnano il malato (Testoni, 2020; Testoni et al. 2022). La psicologia palliativa è infatti ormai riconosciuta a livello internazionale come un sapere specifico fondato da affidabili evidenze empiriche (Strada, 2017; Testoni, 2020; Testoni et al. 2022). È stato definitivamente assodato che lo psicologo palliativista (PP) contribuisce a rafforzare le risorse resilienti, le capacità comunicativo-relazionali e di coping di coloro che devono fronteggiare le esperienze di dolore, lutto e perdita in tutte le loro manifestazioni (Ann-Yi et al., 2018). Poiché la malattia grave dall'esito infausto può impattare in modo molto negativo sul benessere delle persone a causa dell'angoscia di morte e dell'ansia a cui spesso si collegano la demoralizzazione e la depressione (Bondier, 2018; Testoni, 2020), grazie alle sue capacità professionali che permettono di migliorare le condizioni cliniche, sociali, di comunità, spirituali ed esistenziali dei propri utenti (Kasl-Godley, 2014), lo PP rappresenta un potenziale prezioso quando si intenda realisticamente migliorare la qualità della vita di pazienti e familiari. Le CP possono essere erogate in modo simultaneo come pure alla fine della vita (Hui et al, 2015) e in ogni fase il contributo dello PP risulta essere cruciale tanto per i pazienti, e le loro famiglie (Kasl-Godley et al. 2014) quanto per lo stesso team di CP, che può chiedere di essere orientato nei comportamenti da adottare nella relazione con l'utenza (Fernández-Alcántara, 2014). Il ruolo dello PP risulta essere particolarmente significativo nelle diverse applicazioni delle CP nell'arco del ciclo di vita, rispondendo ai bisogni di intervento totale e sinergico a partire dall'età pediatrica (Edlynn et al, 2016) per giungere all'età geriatrica (Kasl-Godley et al. 2014). Se la prima area comincia a guadagnare un'attenzione speciale per l'apertura di specifici hospice dedicati a bambini e adolescenti, strutturati e organizzati in modo tale da garantire un supporto psicologico omnicomprensivo per ogni fase della malattia e di tutte le malattie a esito infausto (Edlynn, & Kaur, 2016; Santini et al, 2022), in parallelo, l'ambito geriatrico sta emergendo per salienza a causa dell'aumento della popolazione anziana e la conseguente necessità di ripensare l'organizzazione complessiva del supporto da garantire anche nel fine-vita di questa fascia di età (Kijowska et al., 2020; Wei & Zang, 2020). In tutto il ciclo di vita in cui appare la malattia potenzialmente letale gli psicologi riconoscono e valutano il dolore e la sofferenza del paziente, i suoi bisogni emotivi, esistenziali e spirituali in parallelo a quelli della famiglia, facilitando la pianificazione delle cure anticipate, fornendo supporto per l'elaborazione del lutto, da quello anticipatorio a quello completo, intervenendo sui caregivers informali per ridurre il loro livello di strain e burden, e sugli eventuali scompensi che la malattia grave può comportare per le famiglie, rafforzando le loro strategie positive al fine di restituire senso al vissuto di perdita (Alexander, 2004; Kane et al., 2013; Testoni, 2020; Vivekananda et al., 2020). In ognuno di questi ambiti specifici, lo PP può formare e guidare opportunamente i componenti del team di CP permettendo loro di collaborare per ottimizzare l'efficacia dell'intervento di cura. Nonostante la presa in carico della dimensione psicologica dei pazienti con patologie ad esito infausto risulti ormai un aspetto ineludibile delle

CP, specialmente nelle fasi più critiche e finali della malattia (Azüero, et al.2014; Bondier, 2018; Tang, 2016), di fatto, purtroppo, in Italia la figura dello PP non è sufficientemente valorizzata e non è ancora sistematicamente inserita all'interno dei team di CP. Non tutti gli hospice e le reti di CP annoverano al proprio interno lo PP e spesso, quando questi è presente, è grazie al finanziamento di privati e fondazioni che promuovono progetti finalizzati all'implementazione delle cure. Tra i fattori che determinano tale esito, gioca un ruolo di primo piano la persistente prevalenza del modello medico su quello centrato sul paziente (Kasl-Godley, 2014; Vivekananda, 2020) e della convinzione che l'umanizzazione della relazione medico-paziente in qualche misura possa compensare questo grave limite. L'effetto più importante che deriva da una carenza di supporto psicologico è l'istanza eutanasica. Là dove il senso della perdita e della sofferenza non sia sufficientemente riconosciuto, valutato e adeguatamente elaborato, può accadere che si presenti il desiderio di anticipare la morte (Kelly, 2004). Purtroppo manca ancora una letteratura adeguata in proposito (Johnson, 2014; Marina, 2021), ma è certamente importante sottolineare come la penuria sistematica di psicologi nei team di CP (Ann Yi, 2018) abbia determinato la predisposizione di un protocollo di "dignity therapy" per personale infermieristico (Chochinov, 2012). Poiché però le competenze di psicologia non possono essere acquisite sommariamente, dato che stiamo parlando di un sapere scientificamente fondato, per il quale sono richiesti almeno cinque anni per il corso di laurea (con almeno 25 esami centrati sulla psicologia, versus 1-3 esami di psicologia per gli altri corsi di laurea) e quattro anni per la specializzazione, questo bias generalizzato in CP comporta che spesso altre figure professionali si trovino a dover rispondere a problemi di carattere psicologico pur non sapendolo fare. È quindi necessario definire i confini tra il sostegno psicologico che può essere fornito da altri operatori sanitari rispetto a questa dimensione (Kasl-Godley, 2014; Payne, 2002; Sears, 2001) e come ripristinare il mandato del legislatore espresso dall'articolo 5 della legge 38/2010. Per questo motivo, il Gruppo di Lavoro dell'OPL dedicato alla psicologia palliativa si impegna per affrontare il tema relativo a siffatti confini ribadendo come lo PP possa offrire un contributo prezioso per il miglioramento della qualità della vita di coloro che devono affidarsi alle CP.

DELLE PERSONE CON DISABILITÀ COGNITIVA E DELLE DECISIONI SUL FUTURO (END OF LIFE)

di Jacopo Casiraghi

Si esplora questo complesso argomento con le giuste cautele: la letteratura di riferimento non è numerosa né aggiornata e le argomentazioni più utili per il nostro contesto professionale sono difficili da rinvenire. La dovuta premessa è che le persone con lieve-moderata compromissione cognitiva (cioè, punteggi Stato Mini-Mental 13-26) sono in grado di rispondere in modo coerente alle domande sulle preferenze, sulle scelte e sul proprio coinvolgimento nelle decisioni sulla vita quotidiana, fornendo risposte accurate e affidabili (Feinberg, L. F., & Whitlatch, C. J.; 2001).

Nella gestione delle volontà nel fine vita dei pazienti con ritardo cognitivo è imperativo tener conto delle loro esigenze e desideri. La risposta al fine vita di questi pazienti richiede una particolare attenzione all'autonomia e alla dignità umana, due valori fondamentali enfatizzati dalla bioetica. Secondo Beauchamp e Childress nel loro libro "Principi di etica biomedica", l'autonomia del paziente è uno dei quattro pilastri fondamentali dell'etica medica e significa che il paziente ha il diritto di scegliere il trattamento che ritiene più appropriato, in base alle proprie preferenze, valori e conoscenze. Tuttavia, nel caso dei pazienti con patologie croniche e ritardo cognitivo, l'espressione della loro autonomia può essere influenzata dalla loro condizione di salute. Per questo, è importante che le loro decisioni vengano espresse in modo chiaro e comprensibile, anche attraverso la figura di un rappresentante legale o di una persona di supporto. A riguardo in un articolo del 2013 l'equipe di X. Gao ad esempio sottolinea come il deterioramento cognitivo nei pazienti con cancro avanzato sia associato a cure "end of life" (EOL) meno intensive mentre all'opposto l'influenza delle decisioni prese dai caregivers aumenta. Se ne comprende bene l'escamotage emotivo: famiglia e medici possono procedere in reciproco supporto, ma il diritto del malato potrebbe essere violato dato che lo spazio dedicato al suo ascolto e tentativo di comprensione diviene scarso.

Un altro studio molto interessante (Liat Ayalon, 2012) mostra che "per quanto riguarda le preferenze di fine vita per i pazienti, c'è un accordo moderato tra i pazienti e i loro coniugi, ma risultati limitati rispetto la proiezione delle preferenze dei coniugi sui pazienti (ad es. quando il coniuge fa una previsione basata sui propri desideri). Potenziali e possibili differenze nelle preferenze di fine vita tra gli adulti più anziani con demenza lieve e i loro caregiver dovrebbero essere presi in considerazione nella preparazione della pianificazione anticipata delle cure". In sintesi appoggiarsi solo alla volontà dei familiari o alle loro idee e proiezioni rispetto al partner decaduto cognitivamente e terminale sarebbe un errore.

Come sostiene Rachels, se è vero che la dignità umana è un valore fondamentale che deve essere preservato in ogni momento della vita, compreso quello finale, i pazienti con patologie croniche e ritardo cognitivo devono essere trattati con rispetto e compassione e che le loro decisioni devono essere rispettate, anche se queste possono essere influenzate dalla loro stesse condizioni di salute. Rachels sembra suggerire ad uno psicologo che si occupa di EOL: "ascolta sempre e comunque il tuo paziente, è un suo diritto".

Le cose si complicano ulteriormente se il malato terminale con deficit cognitivo è anche minorenne. N.M. Shneider nel 2022 conclude: "mentre il campo medico continua ad avanzare, è

probabile che gli psicologi pediatrici dovranno incontrare una serie di dilemmi clinici. Dovrebbero essere pronti a considerare il complesso dei fattori sistemici, interpersonali, familiari e culturali che potrebbero sorgere nel loro lavoro dedicato alle EOL pediatriche.

Approfondire l'autonomia decisionale di un paziente con deficit cognitivo è importante in numerose patologie che pure non hanno nei problemi cognitivi il loro vulnus clinico. Si pensi ad esempio alle patologie neuromuscolari: diversi studi hanno suggerito la presenza di coinvolgimento del sistema nervoso centrale che si manifesta come compromissione cognitiva in malattie tradizionalmente confinate al sistema nervoso periferico. Un'alta correlazione tra caratteristiche cognitive e espressione o funzione delle proteine cerebrali è evidente nella distrofia muscolare di Duchenne (che ha sempre insorgenza pediatrica e che da linee guida internazionali si suggerisce di affrontare il tema EOL attorno ai 15 anni d'età), nella distrofia miotonica (malattia di Steinert) e nell'encefalomiopatia mitocondriale (Orsini, M., Carolina, A., Ferreira, A. D. F., Assis, A. C. D. D., Magalhães, T., Teixeira, S., ... & Freitas, M. R. D.; 2018). Se è vero che l'ingrediente più efficace per le decisioni inerenti le cure e il fine vita nelle patologie terminali è una buona, completa e sincera comunicazione (Henig, N. R., Faul, J. L., & Raffin, T. A.; 2001) è altrettanto vero che il paziente è il soggetto chiave di tali scelte (ibidem) e va aiutato a ragionare, anche dall'equipe psicologica, rispetto alle decisioni da prendere, precocemente, coerentemente alla patologia e alla diagnosi, prima che un peggioramento cognitivo renda le decisioni più incerte, rispetto alla qualità di vita e al concetto di futilità delle cure e loro proporzione ai desiderata del paziente stesso.

Un altro studio "storico", questa volta dedicato alla Sclerosi Laterale Amiotrofica rileva che "i pazienti hanno espresso prontamente il loro desiderio di ricevere informazioni specifiche sugli ausili per la comunicazione e sulla ventilazione meccanica non invasiva per l'insufficienza respiratoria. Inoltre, si rilevano preferenze stabili durante periodi di sei mesi. Si riscontra che le caratteristiche demografiche, socioeconomiche e cliniche non determinano a priori i desideri dei pazienti circa l'informazione e il piano di cura. In conclusione, emerge che siccome molti pazienti con SLA modificano le loro preferenze con l'evolversi della malattia, le direttive avanzate per la cura di fine vita dovrebbero essere rivalutate periodicamente". Silverstein, M. D., Stocking, C. B., Antel, J. P., Beckwith, J., Roos, R. P., & Siegler, M. (1991, September). Quindi non solo è necessario parlarne ma sarebbe bene ri-testare la volontà e le relative decisioni con la progressione di patologia. Avere un cognitivo nella norma sembra essere la base necessaria per affrontare argomentazioni di questo tipo ma si evidenzia come indagare un aspetto saliente come la qualità della vita (QoL) potrebbe essere una buona guida per il lavoro dello psicologo anche nel caso dei pazienti più compromessi cognitivamente. Diversi studi hanno dimostrato che gli operatori sanitari purtroppo sottovalutano la QoL dei loro pazienti. Ciò può influenzare le aspettative del medico, le scelte di trattamento e l'esito del trattamento finale. Poiché il giudizio del paziente e la qualità di vita percepita sono di fatto indicatori fondamentali nelle decisioni EOL è prioritario servirsene per comprendere le decisioni dei più fragili cognitivamente (Carter, G. T., Han, J. J., Abresch, R. T., & Jensen, M. P. (2007).

Anche secondo Cassileth e Grogan in "Cure palliative: etica e pratica clinica", la cura palliativa deve essere centrata sul paziente e sulla sua qualità di vita, anziché sul trattamento delle

malattie. Questo significa che la cura palliativa deve essere personalizzata in base alle esigenze e ai desideri del paziente, e che le decisioni sul trattamento devono essere prese in base alla loro volontà espressa includendo anche chi ha un ritardo cognitivo.

Pochissimo lavoro di alta qualità è stato invece completato esplorando gli interventi di cure palliative nella demenza avanzata. Un interessante studio di E. Kolva (2014) 24 adulti con patologia terminale sono stati studiati per capire se il decadimento cognitivo interferisse con la loro capacità decisionale. "Circa un terzo del campione ha dimostrato una grave compromissione in almeno un dominio di capacità decisionale (dei quattro indagati - nda). La percentuale maggiore di compromissione è stata riscontrata nelle sottoscale che si basano sulle abilità verbali". Le capacità decisionali "preservate" erano significativamente correlate con il livello di istruzione dei pazienti e non, comprensibilmente ai loro sintomi ansiosi o depressivi.

Gli autori aggiungono: "questo studio è il primo ad esaminare la capacità decisionale nei pazienti con malattia terminale relative alle reali norme giuridiche USA in materia di competenza nelle scelte EOL. Sebbene non universale, il deficit decisionale è purtroppo comune". Concludendo nei casi di demenza è il medico che si deve prendere carico e responsabilità di fare scelte per il paziente e la sua famiglia bilanciando il rispetto per l'autonomia del paziente stesso dai danni che derivano da una ridotta capacità decisionale.

E infatti sul sito delle cure palliative della regione Veneto si legge: "la decisione di iniziare la nutrizione/idratazione artificiale della persona con demenza avanzata è particolarmente critica per il medico e sotto il profilo emotivo per i familiari e per chi assiste il malato. In letteratura sono poche le evidenze che la nutrizione artificiale riduca il rischio di polmonite da aspirazione, prolunghi la vita o migliori lo stato di nutrizione o la qualità della vita. Le più importanti Associazioni medico scientifiche sono concordi nel non raccomandare la nutrizione artificiale nei pazienti con demenza avanzata. Nonostante ciò tale metodica è ancora utilizzata, sia per le pressioni di chi si prende cura e sia per la scarsa conoscenza dei medici dei reali effetti della nutrizione artificiale in questi pazienti (cfr. una mappa per le demenze - Le scelte di fine vita di regione.veneto.it)

K Koller e K Rockwood (2013) scrivono: quando un paziente terminale è affetto da demenza "la mancanza di una buona comunicazione fra i medici stessi e fra i medici e la famiglia rispetto al carico e alla portata delle sofferenze sulle spalle della persona malata. Questo porta a una modalità di cura aggressiva e inappropriata". D'altronde altri studi sottolineano come i medici stessi e i familiari non capiscano che la demenza è a sua volta causa di terminalità (ad es. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia). In linea con questo il sistema di cure palliative dovrebbe essere attivato evitando interventi per il prolungamento della vita non necessari e detrimentalmente alla QoL stessa.

In sintesi si suggerisce al team multidisciplinare di cui lo psicologo fa parte di offrire ascolto al paziente con deficit cognitivo, valutare (se ancora possibile) le capacità decisionali e chiarire la posizione a riguardo dei familiari (senza dare loro eccessivo spazio dato che è comunque il paziente che decide per se stesso). Si suggerisce di fare riferimento alla qualità di vita (QoL) percepita dal paziente. In caso di demenza grave si ricorrerà alla nomina di una amministrazione di sostegno, seppure il medico debba comunque prendere una posizione chiara circa le cure realmente attuabili visto il decadimento cognitivo stesso. La morale della favola sembra essere

che è comunque meglio parlarne “precocemente” e pianificare il futuro “appena possibile”. “È necessario aiutare le persone affette da demenza e i loro familiari a pianificare preventivamente l’assistenza, quando la persona con demenza può ancora prendere parte al processo decisionale. È probabile che questo intervento preventivo riduca il carico decisionale dei familiari alla fine della vita e aiuti la persona a morire nel luogo che preferisce, che di solito è la casa o la casa di riposo (Barker; 2017).

Anche LH Mallery e P. Moorhouse P. (2011) concordano con questa visione: “discussioni precoci assicurano anche che i pazienti stessi possano essere coinvolti nel processo decisionale prima dell’avanzare del deterioramento cognitivo e della relativa procura sulle decisioni”.

LA SCELTA DEI GENITORI DEL BAMBINO A FINE VITA E LA LEGGE 219 DEL 2017.

Di Primo Gelati

La lenta e sofferta maturazione della sensibilità collettiva in tema di fine vita, costata anni ed anni di dibattiti anche ferocemente accesi tra opposti schieramenti, ha finalmente consentito, nel Dicembre del 2017, la promulgazione della legge 219, che regola sia le modalità con le quali il paziente esercita il suo diritto a prestare (oppure no) consenso alle cure proposte dai sanitari, sia quelle con le quali il paziente dispone quali debbono essere gli atti medici a cui può (o non deve) essere sottoposto nel caso di sua sopravvenuta incapacità a esprimersi, e nomina una persona di sua fiducia che si faccia latore di queste disposizioni.

E' una legge che rivoluziona l'approccio dei pazienti, dei medici e degli altri professionisti, al trattamento sanitario. Non voglio farne qui una disamina meticolosa, mi limito a sottolineare due commi dell'articolo 1, particolarmente significativi per l'argomento oggetto di questa riflessione e per la professione psicologica (in ogni caso gli articoli successivi della legge si occupano di normare le situazioni in cui ad essere soggetto di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento sono pazienti minorenni): il Comma 2 che recita "Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo"; e il Comma 8: "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

Questi due enunciati cancellano, speriamo definitivamente, secoli di paternalismo/decisionismo medico (spesso, c'è da dire, ingiustamente demonizzati) e restituiscono ai pazienti (e ai loro familiari, nonché a infermieri, psicologi, etc.) l'inalienabile diritto a decidere su quale sia la cosa migliore per la propria salute.

Questa "restituzione" comporta una serie di oneri del tutto nuovi per i protagonisti della vicenda: da una parte il medico non solo deve rinunciare ad un ruolo di decisore assoluto e inattaccabile del processo terapeutico, ma anche e soprattutto deve allargare il suo campo di azione fino a ricomprendere nella relazione di cura, obbligatoriamente, la comunicazione con il paziente, e deve attrezzarsi per accogliere, in questa relazione di cura, non solo il paziente ma anche le altre professioni sanitarie e financo i familiari del paziente. Una vera e propria rivoluzione, che pone al centro dello scenario terapeutico sia il paziente che un nuovo soggetto: l'equipe.

D'altro canto il paziente e, per quello che ci riguarda qui, i suoi familiari, sono chiamati ad una nuova responsabilità: decidere su se stessi o sul proprio figlio, chiamati a rinunciare a quella che tante volte era vissuta come tranquillizzante competenza alla quale affidarsi anche nei momenti più difficili, nelle scelte più angoscianti. Beninteso, i genitori anche adesso potrebbero delegare al medico tutte le decisioni, anche le più ardue ma, per quella che è la mia esperienza, difficilmente si sottraggono al diritto di decidere, vissuto come un dovere etico/affettivo: una estrema responsabilità genitoriale per garantire al proprio bambino la migliore qualità di vita anche nelle fasi ultime della traiettoria di fine vita.

Per contro, il medico che fino a prima della legge decideva in solitudine (al più confrontandosi

con qualche collega) su quali dovevano essere gli interventi più appropriati, anche in situazioni, per esempio, di gravissima crisi respiratoria, è ora sollevato da tale solipsistica responsabilità, potendo contare invece su un percorso di consapevolezza condiviso con i genitori: la cosiddetta relazione di cura di cui all'art.1. Naturalmente mi riferisco qui a quelle situazioni in cui le competenze cognitive del minore sono compromesse al punto da impedire che egli possa decidere per se stesso sul proprio futuro, e a quelle in cui l'età del bambino e/o la sua maturazione intellettuale impediscono una scelta pienamente consapevole: in queste situazioni sono i genitori chiamati ad esprimersi per suo conto.

Ma quale dovrebbe essere questo "percorso", tutto snodato dentro quella "relazione di cura" cui la legge fa esplicito riferimento? E quale dovrebbe essere il ruolo dello psicologo in questo percorso?

Prendiamo per esempio il caso di Giacomo, un bambino di 4 anni, affetto fin dalla nascita da una grave forma di encefalopatia, lentamente ingravescente, che non ha permesso un regolare sviluppo psico-fisico. La patologia ha inoltre compromesso non solo le sue competenze cognitive ma anche quelle motorie, per cui Giacomo è praticamente allettato fin dalla nascita, assistito dalla madre e, quando libero da impegni scolastici, da un fratello più grande, che ha 10 anni (e con questa madre e con questo fratello, lo psicologo avrà molto lavoro da fare...ma ne parleremo un'altra volta). Li aiuta la nonna materna, ormai in pensione. Il padre è molto impegnato al lavoro e riesce a occuparsi di Giacomo solo alla domenica, alleggerendo il carico della moglie e del figlio maggiore. Giacomo non è in grado di interagire con i familiari e si alimenta attraverso una PEG. Da qualche settimana è ricoverato in un Hospice Pediatrico, poiché la sua compromissione motoria riguarda sempre di più anche il diaframma e i muscoli intercostali, impedendogli di respirare regolarmente in modo "spontaneo": si rende necessaria una speciale maschera che consenta la ventilazione. Ora però i medici palliativisti, consultati i colleghi della rianimazione, hanno comunicato ai genitori che la situazione respiratoria di Giacomo è talmente seria che si prevede, per consentire la ventilazione, che possa rendersi necessaria tra poco tempo una tracheostomia, con tutto quello che comporta in termini di peggioramento della qualità di vita per Giacomo.

Gli operatori dell'Hospice conoscono da tempo Giacomo e la sua famiglia. È stato ricoverato altre volte e si è potuto costruire con loro un rapporto di stima reciproca, anche di affetto. Numerosi sono stati i colloqui dei genitori con la psicologa dell'equipe, colloqui carichi di dolore e a volte di disperazione. Spesso ai colloqui erano presenti sia la psicologa che i medici (non è il caso, in certe situazioni, di irrigidirsi sul rigoroso rispetto del setting!). Ora però si rende necessaria una Family Conference per prospettare ai genitori, nel modo più corretto, quale sarà a breve l'evoluzione clinica per Giacomo; quali potranno essere i provvedimenti; cosa questi provvedimenti comporteranno per la qualità di vita di Giacomo; cosa succederà se non si attueranno questi provvedimenti. Dalla Family Conference viene escluso il fratello, per ovvie ragioni.

I genitori di Giacomo, supportati dal parere dell'equipe, decidono di non richiedere l'effettuazione di una tracheostomia, la quale consentirebbe forse un certo allungamento della vita di Giacomo, ma a costo di un notevole peggioramento della qualità, già ora fortemente penalizzata, un peggioramento così grande da configurare la tracheostomia come un intervento del tutto sproporzionato.

Giacomo ha lasciato la sua famiglia dopo una settimana, con il disagio respiratorio controllato dalla sedazione palliativa.

Tutta questa lunga premessa sulla legge 219 e sul caso di Giacomo per arrivare a dire quanto determinate sia il rispetto dello spirito della legge, e cioè il coinvolgimento nella relazione di cura di tutti gli attori coinvolti. Nel caso specifico è stato molto importante il ruolo della psicologa nell'aiutare i genitori a comprendere come la scelta migliore per il bambino possa essere a volte completamente diversa da quella che per i genitori è invece più tranquillizzante. Occorre che i genitori maturino nel profondo la consapevolezza che non sempre quello che loro desiderano coincide con la cosa migliore per il loro bambino. Occorre che gli operatori comprendano che lo stato d'animo dei genitori, magari per lunghi mesi, è caratterizzato da un angosciante altalenarsi tra quella che appare una matura accettazione dell'inevitabile, ed una irragionevole e selvaggia speranza che le cose possano cambiare in meglio. E non è infrequente il caso che, proprio a causa di questa continua oscillazione, i genitori cambino idea circa le Disposizioni Anticipate di Trattamento sulle quali magari avevano costruito un accordo con i curanti solo pochi giorni prima. Questi "voltafaccia" non devono stupire e non sono in nessun modo significativi di un qualche disturbo psicologico: sono il risultato "tangibile" della battaglia che avviene dentro di loro. Lo psicologo che si occupa del caso deve anche prevedere che questa battaglia "interna" possa trasferirsi all'esterno, innescando un conflitto tra la madre e il padre, e/o tra i genitori e i membri dell'equipe. E' necessario che lo psicologo e il medico rivalutino con loro la situazione, per capire insieme cosa è cambiato nella percezione del futuro del bambino.

Proprio per evitare che nel momento critico si prendano decisioni dettate solo dall'emotività, è opportuno e anzi necessario che i genitori vengano seguiti dallo psicologo fin dai primissimi momenti in cui viene posta la diagnosi con probabile (o certa) prognosi infausta: solo così sarà possibile accompagnare i genitori lungo un percorso così doloroso e, soprattutto, nello stesso tempo garantire fino alla fine che per il minore verranno prese le decisioni migliori per garantire dignità e qualità di vita.

BIBLIOGRAFIA

Bettiga R., L'etica psicologica e i diritti umani. Intersezioni teoriche e pratiche in Barbetta P., Scaduto G., (2021) - 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>.

Alexander, P. (2004). An investigation of inpatient referrals to a clinical psychologist in a hospice. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 36-44 DOI: 10.1111/ap.12456.

Ann-Yi, S., Bruera, E., Wu, J., Liu, D. D., Agosta, M., Williams, J. L., & Carmack, C. L. (2018). Characteristics and outcomes of psychology referrals in a palliative care department. *Journal of pain and symptom management*, 56(3), 344-351 DOI:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.022.

Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: final words for final days*. OUP USA.

Clark, D. (2000). Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *American Pain Society Bulletin*, 10(4), 13-15.

Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A., Pérez-Marfil, M. N., García-Caro, M. P., & Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 11(1), 163 DOI: 96:49:00.000

Edlynn, E., & Kaur, H. (2016). The role of psychology in pediatric palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 760-762.

Hui, D., Kim, Y. J., Park, J. C., Zhang, Y., Strasser, F., Cherny, N., ... & Bruera, E. (2015). Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *The oncologist*, 20(1), 77-83.

Johnson, S. M., Cramer, R. J., Conroy, M. A., & Gardner, B. O. (2014). The role of and challenges for psychologists in physician assisted suicide. *Death Studies*, 38(9), 582-588 DOI:10.1080/07481187.2013.820228.

Kane, P. M., Vinen, K., & Murtagh, F. E. (2013). Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 27(9), 817-821.
<https://doi.org/10.1177/0269216313491796>.

Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364 DOI: 10.1037/a0036735.

Kelly, B. J., Burnett, P. C., Pelusi, D., Badger, S. J., Varghese, F. T., & Robertson, M. M. (2004). Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors. *Psychosomatics*, 45(4), 311-318 DOI:10.1176/appi.psy.45.4.311.

Kijowska, V., Barańska, I., Stodolska, A., & Szczerbińska, K. (2020). Use of nonpharmacological interventions in patients with cognitive impairment: A comparison of residential and nursing homes in Poland. *Polish Archives of Internal Medicine*.
<https://doi.org/10.20452/pamw.15731>.

Marina, S., Wainwright, T., & Ricou, M. (2021). The role of psychologists in requests to hasten death: A literature and legislation review and an agenda for future research. *International Journal of Psychology*, 56(1), 64-74 DOI: 10.1002/ijop.12680.

Payne, S., & Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(8), 401-406 DOI: 10.12968/ijpn.2002.8.8.10684.

Psicologi, CNO (2017). Ruolo della psicologia nei Livelli Essenziali di Assistenza, disponibile su: <https://www.psy.it/wp-content/uploads/2017/07/Sintesi-Documento-LEA.pdf>.

Santini, A., Avagnina, I., Marinetto, A., De Tommasi, V., Lazzarin, P., Perilongo, G., & Benini, F. (2022). The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. *Frontiers in Psychology*, 13, 858812.

Saunders, D. C. M. (2006). *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. Oxford University Press.

Sears, S. R., & Stanton, A. L. (2001). *Physician-assisted dying: Review of issues and roles for*

health psychologists. *Health Psychology*, 20(4), 302 DOI: 10.1037/0278-6133.20.4.302.

Strada, E. A. (2017). *Palliative psychology: Clinical perspectives on an emerging specialty*. Oxford University Press.

Testoni, I., Orkibi, H., Benini, F., & Dagan, E. (2022). The challenge of palliative psychology across the lifespan: Between new health emergencies and paradigm shifts. *Frontiers Media SA*, scaricabile su: <https://www.frontiersin.org/research-topics/18439/the-challenge-of-palliative-psychology-across-the-lifespan-between-new-health-emergencies-and-paradi>.

Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Bollati Boringhieri.

Testoni, I. (2016). *Psicologia del lutto e del morire: dal lavoro clinico alla death education*. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 2, 229-252, <https://doi.org/10.3280/PU2016-002004>.

Thomas, L., Lohman, D., & Amon, J. (2010). Access to pain treatment and palliative care: A human rights analysis. *Temp. Int'l & Comp. LJ*, 24, 365.

Vivekananda, K., Mcnamara, N., Chan, P., Ma, C., & Spinks, C. (2020). Australian Psychologist's perception on their role in end of life care of older adults. *Australian Psychologist*, 55(6), 715-728. <https://doi.org/10.1111/ap.12456>.

Wei, Y., & Zhang, L. (2020). Analysis of the influencing factors on the preferences of the elderly for the combination of medical care and pension in long-term care facilities based on the Andersen model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 5436.

World Health Organization (WHO) (1998a), *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, World Health Organization, Geneva.

World Health Organization (WHO)(1998b), *Symptom Relief in Terminal Illness*, World Health Organization, Geneva.

World Health Organization (WHO) (2014), *Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course*, «*Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*», 28, 2, 130-134.

World Health Organization (WHO)(2017), *WHO Definition of Palliative Care*, World Health Organization, Geneva.



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