Università degli Studi G. d'Annunzio Chieti-Pescara

DISPUTER

Scuola di Medicina e Scienze della Salute

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica e della Salute

"LA TERAPIA DELLA DIGNITÀ UMANA. ASPETTI PSICOLOGICI ED ETICI."

Candidato:

Maria Vita Balzano

Relatore:

Chiar.mo Prof. Loreta Risio

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Pietro Porcelli

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE

I. L'Esperienza del Dolore

1. Davide Trentini: *"La Chiave è il Dolore"*
   1.1. Dignità come "*Fiducia nel Mondo*"
2. Le Origini della Concezione del Dolore
3. Dalla Riduzione tecnica del Dolore al *Modello della Complessità*
4. Il *Significato* Attribuito al Dolore diventa *Sofferenza*
   4.1. Le Forme del Dolore: tra definizione *oggettiva* e valutazione *soggettiva*

II. Le Cure Palliative

1. Il *Dolore Globale* come Paradigma per la Cura
2. Correlati Psichici e Psicopatologici nella malattia in fase avanzata
3. L'Umanizzazione delle Cure: *"early palliative care"*
4. *Équipe e burnout*: tra empatia ed *exotopia* per lo sviluppo del *Sé Professionale*

III. Lo Psicologo nelle Cure Palliative

1. Il CORE dello Psicologo in cure palliative: una figura di collegamento
2. La Relazione Terapeutica come Strumento di Cura
3. Il Rispetto della *Dignità Umana* a fondamento della *Persona* e fattore di cura protettivo
4. Una Morte Dignitosa: l'evoluzione del *Principio di Dignità* dal contesto normativo alla pratica clinica

IV. La "*Terapia della Dignità*" di Chochinov: un ulteriore strumento per le cure palliative

1. Il Tempo della Comunicazione è il Tempo della Cura
2. Il Modello della "*Dignity Therapy*": Affermazione di Sé e Generatività
3. "*Dignity Conserving*" nella sofferenza mentale: Generatività interrotta e Strumenti di valutazione.

CONCLUSIONI

Bibliografia
Sitografia

La Terapia della Dignità Umana.
Aspetti Psicologici ed Etici.

<<II carattere sacro dell'essere umano apparirà con maggiore chiarezza quando ci accosteremo all'essere umano nella sua nudità e nella sua debolezza, all'essere umano disarmato, così come lo incontriamo nel bambino, nell'anziano, nel povero [e nel malato]>>.

[G. Marcel][1]

<<L'uomo di un tempo, […] era inserito nell'ordine immediato delle cose. Il suo potere sulla natura non oltrepassava essenzialmente le possibilità immediate dei suoi organi spirituali e corporali. Egli non modificava essenzialmente le strutture della natura […] Questa proporzionalità dell'uomo e della natura andò perduta quando l'uomo imparò, sulla base di indagini e metodi esatti, a scomporre le strutture della natura […] per gli scopi che preferiva. Allora venne in luce un altro lato del suo essere, l'uomo "inumano" che si pone di fronte alla natura, non in ubbidienza profondamente rispettosa, ma con brutale dominio, […] ed il vecchio mondo si sfasciò>>.

[R. Guardini][2]

[1] *Marcel G. La dignité humaine et sasassises existentielles, Paris, 1964, p.168, q.v. Viola F., 2008.*

[2] *Il Guardini fu certamente uomo di Chiesa, teologo cattolico tedesco. Meditò affondo sulla "tecnica moderna" come tanti altri filosofi e studiosi nella storia, non semplicemente per criticarla ma per metterne in risalto la sua non controllabilità, il suo potere illimitato potenzialmente distruttivo e la sua ambivalenza – lì nella struttura stessa della "vecchia Città dell'uomo" (qui si riferiva all'antica natura del mondo in armonia e in prosecuzione con le sue strutture originarie) – minando e interrompendo l'antico rapporto spirituale, e discorso metafisico, nell'interiorità dell'uomo moderno, il quale finisce per dialogare (solo) con se stesso "autodeificandosi" e sfociando in un "nudo empirismo", privo di significati e di ordinamenti spirituali precisi, "i cui effetti sarebbero incalcolabili" (Guardini, 1956).*

INTRODUZIONE

Lo scopo del presente elaborato muove dalla volontà di approfondire il costrutto della *Dignità Umana* cercando di rintracciarlo nei differenti contesti di cura della salute. Quando per '*Curare*' si vuole intendere, con le parole di Harvey M. Chochinov, il *riconoscere* il "valore intrinseco" dell'essere vivente nel momento più *vulnerabile* della sua vita e, nel contempo, riconoscere noi stessi - in uno *scambio* di senso e di significato, oltre il semplice 'dono' - condividendo il *sacrificio* [dal lat. *sacrificium*, comp. da *sacrum* «rito sacro» e *ficium* «-ficio», ossia fare il sacro][3].

Scopriremo allora come il *Principio della Dignità Umana*, non trova un un'univoca definizione in quanto sfugge al consenso unanime.

All'interno delle correnti filosofiche giusnaturalistiche - con l'*Imperativo categorico* di Kant, a fondamento delle *Dichiarazioni Universali dei Diritti dell'Uomo* - diventa sinonimo di *rispetto* reciproco e un *dovere morale* dell'uomo, per la sua piena realizzazione.

Nella pratica clinica lo ritroveremo spesso associato al concetto di *Umanizzazione delle Cure*, la quale evidenzia la necessità di diffondere una *Cultura* che tuteli i diritti delle persone più fragili e malate, ancorché socialmente emarginate, in particolar modo *lì* dove, purtroppo, spesso si realizza un fallimento dell'obiettivo principale della cura e della sua "normalizzazione"[4], ossia il campo della *sofferenza mentale*. Ambito che evidenzia ancor più l'esigenza d'individuare *Paradigmi* di riferimento, i quali - lo vedremo - influenzano le nostre percezioni del mondo, da cui derivano le "categorie concettuali universali"[5] dell'orizzonte culturale al quale apparteniamo e, di conseguenza, la realizzazione di strumenti diagnostici e la condivisione di linee-guida per l'attività clinica, al fine di scongiurare qualsiasi forma di *stigma*. Vedremo come il concetto di dignità, oltre al significato che ognuno di noi le conferisce nel profondo della sua anima, si andrà a fondare nell'intimità della *relazione* (sia professionale che privata), all'interno della quale *l'etica del curante* diventa, ad oggi, l'unico riferimento al fine di esercitare adeguatamente una *professione di aiuto* autenticamente rispettosa della dignità dell'individuo sofferente.

Il primo capitolo (specialmente al paragrafo 1.1), si presenta con una certa autonomia e fornisce un punto di vista prospettico che, seppur molto sintetico, assume il carattere di

[3] *Rif. EOT def. Sacrificio, cfr. con Galimberti, 1999, pp.921-922*
[4] *Franza F. 2017, v.d. bibliografia.*
[5] *Ivi., p.48, v.d. idem.*

ausilio introduttivo. Viene presentata la storia di Davide Trentini, affetto da una patologia cronica neurodegenerativa talmente invalidante da indurlo a chiedere aiuto all'Associazione Luca Coscioni per essere guidato nel percorso burocratico verso il suicidio assistito. Il suo è uno dei tanti casi di sofferenza e come tale è emblematico relativamente alle tematiche cruciali che si snodano attorno al concetto fondamentale della dignità umana, la quale conferisce significato e senso alla sofferenza, alla vita e alla morte di ogni individuo. Definita da Jean Amery come "*fiducia nel mondo*", spesso identificata con il sinonimo di *rispetto* della volontà dell'individuo, dei confini della sua "sostanza fisica" e "metafisica". Da ciò l'importanza di soffermarsi anche sul fenomeno del *dolore*, oltre che sull'aspetto *spirituale* e propriamente intimo dell'interiorità umana.

"*La chiave è il dolore*" diceva, infatti, Davide Trentini. Il dolore è uno degli elementi costitutivi di un "mondo umano", ed il *significato* che a esso viene attribuito esprime la complessità delle *relazioni umane* sia in ambito professionale che privato.

Si cercherà pertanto di riflettere su dolore e dignità, due concetti necessariamente legati e presenti in ogni contesto di cura, in quei *luoghi* sia fisici che mentali dove avviene lo *scambio umano* (o *dis*-umano), tra le coscienze. Due fenomeni che riflettono, dunque, le diverse *interpretazioni culturali* di ogni epoca divenendo, ancora una volta, applicazione diagnostica e terapia clinica. Ragion per cui verranno mostrati come l'evoluzione culturale e il progresso scientifico nell'ambito della cura della salute hanno consentito il passaggio da un'interpretazione riduzionistica (o meccanicistica e dualistica) del dolore e del soggetto sofferente (*desease centered*) - che 'anestetizza' il dolore e sottrae l'uomo ai processi di significazione innescati da esso - ad un modello più *complesso* capace di considerare la *Persona* nella sua interezza e la sofferenza nella sua globalità (*Illness*, come vissuto di malattia), la quale assumerà una valenza primariamente *soggettiva* (*patient centered*), per poi diventare intersoggettiva e interrelazionale.

Nel secondo capitolo vengono introdotte le *Cure Palliative* e le normative che si pronunciano a favore di una migliore *etica professionale*. Il concetto del dolore, adesso inteso in tutta la sua complessità e multidimensionalità[6], definito da Cecily Sauders come *Dolore Globale*, può essere assunto come *Paradigma* per una cura non più focalizzata sulla malattia (*to cure*), ma come il prendersi cura (*to care*) della persona nella sua totalità.

[6] *Oggi si parla di transdisciplinarità.*

Viene evidenziato il problema di una mancanza di attenzione sufficiente nel seguire le linee guida nella *gestione del dolore* e il cosiddetto "*undertreatment*"[7]: circostanze attribuite ad una scarsa conoscenza ed educazione sull'argomento, a problemi burocratici e a pregiudizi culturali (di una *cultura* capace di attribuire maggiore o minore rilievo al dolore e a volte di renderlo invisibile), che si riflettono sulla non sempre chiara individuazione diagnostica della sintomatologia dolorosa, la quale finisce a sua volta per ri-produrre essa stessa una cultura o "etica del sotto-trattamento" e di conseguenza una "etica della sotto-prescrizione"[8]. Tuttavia, per gli stessi motivi, vedremo come si potrà incorrere anche nel problema opposto ovvero in un "eccesso" di trattamento, quando le priorità della medicina sono tutte concentrate su un intervento "curativo a oltranza", non in grado di operare in "simultanea" con le cure palliative al fine di garantire un accompagnamento adeguato alla persona e capace di comprendere la *complessità* della sofferenza globale in tutte le sue dimensioni. Si parlerà, per questo, di *medicalizzazione della cura* definita da Ivan Illich (1976) "iatrogenesi medica", la quale esiterebbe proprio in una *cattiva gestione del dolore* spesso sbilanciata in favore di un utilizzo improprio del farmaco, il cui scopo principale è di abolire il sintomo fisico (evidente), ma con esso, purtroppo, finire per 'eliminare' anche *l'esperienza personale* dell'individuo insieme a tutti i suoi correlati emotivi, affettivi, relazionali e culturali. La *sofferenza globale*, dunque, dovrà essere intesa necessariamente come un'esperienza multifattoriale e multisistemica, che dovrà comprendere oltre ai sintomi fisici anche la moltitudine di *fattori psicosociali* che possono compromettere significativamente la *qualità di vita* del paziente. Tali fattori, difatti, possono rappresentare i suoi *correlati psichici* o *psicopatologici* in quanto possono presentarsi come conseguenza di una malattia cronica o in fase avanzata, ma anche occorrere come equivalenti subsindromici degli aspetti fisiopatologici, capaci di mediare la risposta ad essi, configurandosi come fattori in grado di predire ed influenzare persino l'*outcome* della malattia. Per questo verranno presi in considerazione sistemi diagnostici sensibili come i *Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research* (DCPR), in grado di comprendere la "variegata fenomenologia della sofferenza" che può esitare anche in una condizione psicopatologica grave, associata ad un aumento delle richieste di morte anticipata (eutanasia e suicidio assistito) o al suicidio della persona sofferente.

Un altro sguardo verrà posto agli ospedali nei quali i pazienti si ritrovano, ancora oggi, a dover subire trattamenti invasivi anche a poche ore dalla morte, e troppo spesso diventano i

[7] *Brennan, et. al. 2004.*
[8] *Jukić & Puljak, 2018.*

luoghi in cui si muore (o si muore male). Nasce, dunque, l'esigenza di parlare di una *umanizzazione* degli *ambienti di cura* attraverso la proposta di un *modello assistenziale* che faccia "perno sul valore della dignità dell'ammalato" e sul miglioramento delle sue condizioni esistenziali, cercando di superare il paradigma "paternalistico della medicina meccanicistica"[9] di cui si diceva. Ciò significherà umanizzare *l'informazione* rendendo partecipi il paziente e i suoi familiari, incrementare la presenza dello *psicologo palliativista* in tutti i luoghi di cura (incluse terapie intensive) e attivare modelli assistenziali innovativi ed umanizzanti quali possono essere le *cure palliative precoci*, oltre che facilitare *la comunicazione tra gli operatori* (attraverso gruppi Balint e formazione). Si parlerà, infatti, di promuovere *programmi di formazione* e *supporto psicologico* per *l'équipe* di cura, ed una costante *supervisione* dei gruppi di lavoro, favorendo "*una epistemologia delle pratiche riflessive*" mediante un *processo mentale* di ascolto attivo. Questo processo, anche detto *exotopia*[10], consentirà di sostenere la mediazione delle emozioni e la formazione di un *Sé Professionale* indispensabile per *ri-conoscere* la propria diversità da quella dell'*Altro* e per poter, di conseguenza, operare sviluppando al massimo le proprie competenze professionali (e personali), in un clima lavorativo ottimale e capace di promuovere un buon livello di salute in un ambiente di cura dignitoso.

Nel terzo capitolo viene evidenziata la carenza dell'accesso ai servizi sanitari e all'offerta delle cure proposte dal SSN, oltre ad un'incapacità nel raggiugere i potenziali destinatari di tali cure; un dato che risulta ancora più reale a proposito dei disturbi psicologici[11].

Tra gli operatori viene constatata anche una mancanza di conoscenza adeguata delle Cure Palliative, sia a livello culturale personale che specialistico universitario, e ciò si riflette in ambito professionale e privato. Da un'indagine sullo stato di salute del personale sanitario condotta dalla Professoressa Conti e dal Professore Porcelli, nel periodo pandemico del *Covid-19*, è emerso infatti che ben il 71% degli operatori soffre di somatizzazione mentre il 55% di *distress*[12]. Viene rilevato maggiore disagio e *distress* lavorativo tra gli operatori provenienti da reparti o strutture in cui si lavora maggiormente a contatto con i pazienti terminali e le loro famiglie[13]. Pertanto, verrà sottolineata la necessità di orientare l'assistenza psicologica in maniera trasversale a diversi livelli del SSN, rafforzando in

[9] *Testoni, 2010.*
[10] *Depalmas, et al., 2013.*
[11] *Consensus ISS 1/2022.*
[12] *Conti, et al., 2020.*
[13] *Castano, 2010.*

special modo la *rete* dei servizi di base, senza prescindere da una *formazione* adeguata degli operatori, in modo particolare della salute mentale[14].

Con l'istituzione delle *Unità Operative di Cure Palliative* - U.O.C.P.[15], viene poi osservata una crescente richiesta di assistenza psicologica "competente" da parte sia di pazienti che di familiari e operatori in cure palliative, dunque, la necessità di formare figure professionali come quella dello *psicologo palliativista*. Si parlerà quindi di questa figura e delle sue competenze specialistiche. Di come, principalmente nelle cure palliative, venga riconosciuto come *professionista sanitario* (*L. 219/2017*) e inserito all'interno dell'*équipe* di cura a seconda del *livello d'intervento* che viene offerto e che dipende dal *setting*, dal ruolo, dal tempo disponibile alla realtà dell'ente che eroga l'intervento. Questo professionista può essere visto come una *figura di collegamento*, in quanto non solo dà assistenza al *paziente* - con *tecniche* che consentono il controllo e la riduzione del dolore cronico, ed utilizza *interventi* che lo sostengono dal punto di vista esistenziale di fronte all'angoscia di morte (la *Dignity Therapy* è una di questi e verrà approfondita nell'ultimo capitolo) - ma si occupa anche del supporto alla *famiglia* e all'*équipe* curante favorendo, tra tutti gli attori coinvolti nella cura, una *relazione* e una *comunicazione* adeguate, attraverso l'esplicitazione e la condivisione guidata degli stati emotivi emergenti. Vedremo come il suo intervento rappresenta un *fattore terapeutico* che, insieme alle operazioni psicologiche del paziente stesso, consente una *modificazione* significativa delle condizioni soggettive dell'individuo, oltre che del suo comportamento[16] nei confronti della malattia e della sua vita in generale. Data la *complessità* del contesto di cure palliative, gli obiettivi che dovranno essere perseguiti saranno ben stabiliti, pianificati e già presenti nel "*setting mentale*" ed *emotivo* del terapeuta[17] che dovrà agire con la massima flessibilità e secondo un *timing* d'intervento che spesso è di breve durata, "nello spazio di un frammento di colloquio" e all'interno di una "cornice semantica" propria di ciascuna *relazione terapeutica* unica e autentica[18]. In questo ambito verrà indagato il *significato* profondo che il soggetto sofferente conferisce alla sua esistenza e il *senso* che egli percepisce della propria *dignità*, la quale determinerà, in ultimo, la sua volontà di vivere o di morire. Tutto, dunque, mediante un *processo dialogico* basato su "un'etica della comunicazione" (ovvero "l'etica delle cure palliative"), che consentirà al terapeuta di esplicitare e restituire al

[14] *Consensus Conference, 2022.*
[15] *SCIP, 2020.*
[16] *Fossi, 2003.*
[17] *Gruppo GEODE, 2017.*
[18] *NICE, 2002.*

paziente i significati, i meccanismi di funzionamento, oltre alle risorse ancora in campo, *valorizzandolo* profondamente in tutto il suo essere nonostante la brevità del tempo a disposizione. Una tale condivisione che permette di stabilire insieme gli obiettivi terapeutici consente di raggiugere un "consenso progressivo" alla "pianificazione anticipata delle cure"[19], essenziale per apportare realmente sollievo alla sofferenza e pace interiore. Vedremo come, in questo modo, la *relazione terapeutica* si fa *strumento di cura* e *fattore* protettivo: un "processo di alta tecnologia umana" capace di migliorare la *qualità di vita percepita* dagli assistiti che assicuri loro il rispetto della vita e della *dignità* anche nella fase terminale[20], ripristinando "la *dignità ferita* dalla malattia e dalla sofferenza", per mirare ad una "*restitutio ad integrum*" della libertà e delle potenzialità umane compromesse. Il *processo di cura* dovrà quindi puntare a riconquistare la *fiducia* del paziente attraverso un *ascolto empatico* e non invadente, capace di riconoscerlo in ogni sua dimensione, compreso quella *spirituale* (dello *spazio interiore*) che consente di *riflettere su se stessi* in rapporto al mondo per dare senso alla propria esistenza, in una prospettiva di *trascendenza universale*. La *Cura* avrà dunque per oggetto non solo un corpo fisico (*Korper*), pur nelle sue importanti funzionalità, ma un *corpo vivente* (*Leib*) che "*progetta se stesso e si trascende*" proprio nel punto in cui si fonda come soggetto, come unità psicologica: ossia una *Persona* le cui radici nascono proprio dalla *relazione*[21]. Un progetto terapeutico rimodellato su questi presupposti assumerà un valore di cura e protettivo verso gli esiti dannosi delle possibili psicopatologie correlate alla sofferenza globale.

Vedremo infine come la legiferazione per l'"accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" vengano riconosciute "tra i diritti umani inalienabili"[22] e riportate ad un'ottica che guarda all'intero evento: dalla *diagnosi* alla fase del *cordoglio*, evidenziando il legame stretto tra *dolore*, *dignità del vivere* e *dignità del morire*; *lì* dove si fonda la *libertà di scelta* che non degeneri in un mero libero arbitrio, ma che venga "vissuta con *responsabilità*"[23], ovvero nella *relazione con l'Altro* che la inscriva in un "sistema simbolico sociale"[24] e le restituisca la *parola*.

Viene ricondotto, infine, all'ultimo capitolo il senso dell'intero elaborato, attraverso la presentazione di uno *strumento innovativo* ed utile nella pratica clinica delle Cure Palliative (e probabilmente non solo in questo contesto).

---

[19] *Turriziani, 2016.*
[20] *SICP, 2020.*
[21] *Aldi, 2017.*
[22] *Knaul, et al., 2017.*
[23] *Frankl, 2016, p. 142.*
[24] *Lolli, 2005.*

Dopo aver posto l'accento sull'importanza fondamentale della *relazione terapeutica* che costituisce quella 'dimensione codificata' in grado di dare significato all'esistenza e un senso di *dignità* alla vita del sofferente, viene definito il *tempo di cura* come *Tempo della Comunicazione*, nel quale il "processo comunicativo biunivoco"[25] tra gli attori della cura favorisce la condivisione degli strumenti simbolici necessari alla spiegazione, alla *preparazione*, alla *significazione* dell'esperienza dolorosa e al commiato. L'approccio terapeutico è dunque quello della *narrazione* per mezzo della quale avviene una '*riedizione della biografia di vita*' del paziente che definisce "l'identità personale del narrante"[26] (quello che Jung chiamava *processo di individuazione*) assolvendo al compito evolutivo finale, ossia *integrare* e *significare* le personali esperienze di vita e di sofferenza mantenendo la propria *identità* malgrado i momenti critici, per arrivare in fine a sperimentare una pace e una saggezza interiore che "approdi all'autotrascendenza"[27].

Viene mostrato come, secondo una prospettiva ontogenetica, il processo narrativo e la costruzione dell'identità risultino essere intimamente legati. Quando l'individuo, infatti, non riesce in questo compito e non percepisce più la continuità della propria narrazione autobiografica, non si sente valorizzato (e riconosciuto socialmente) come *persona* nella sua integrità perché segnato da una malattia terminale, cronica o da una sofferenza mentale grave, può succedere che il processo di crescita e di maturazione della sua identità s'inceppi ed il *processo narrativo dialogico* che porta *all'integrazione dell'Io* s'interrompa. In questa circostanza, il sentimento di *disperazione* che può provare la persona sofferente, può condurlo a sperimentare un bassissimo senso di autostima, di *self agency* fino alla percezione di perdita della propria dignità personale associata, purtroppo, a richieste di morte anticipata attraverso l'eutanasia o il suicidio assistito, e a un maggior rischio di suicidio in concomitanza di un disturbo depressivo grave non diagnosticato. La tecnica d'intervento innovativa, che viene qui presentata, è in linea con l'approccio terapeutico narrativo di cui si è detto. Si tratta della *Dignity Therapy*[28] elaborata dallo psichiatra canadese Harvey M. Chochinov nel 2012, impostata come psicoterapia breve individualizzata e focale, centrata sul *Modello della Conservazione della Dignità* e articolata intorno ai *temi principali* individuati dall'autore e dai suoi collaboratori, i quali sono stati pensati soprattutto per la gestione dello *stress psicosociale* ed *esistenziale* di pazienti che hanno una malattia terminale o che minacci la loro esistenza. Vedremo come

[25] *Turriziani, 2016.*
[26] *Testoni, 2020b, p.123.*
[27] *Testoni, 2020b.*
[28] *Chochinov, 2012.*

questo intervento sarà in grado di fornire ai pazienti e ai loro familiari (nel lutto), *significati* e *speranze*, aiutandoli a *prepararsi alla morte* sperimentando un profondo senso di benessere, di conforto spirituale e psicologico riducendo notevolmente, di conseguenza, i livelli di ansia e depressione nei malati terminali. Una pace interiore legata alla *speranza* e alla percezione che la propria esistenza abbia assunto un senso ed uno scopo positivo, ovvero la *Trascendenza di Sé* - sottraendo alla morte il suo potere nullifico.

Il procedimento di *risignificazione biografica* di cui si parla, fondato sul modello *Patient Centered* di Carl Rogers (1951), il quale, oltre a focalizzarsi sul paziente, enfatizza anche la figura del terapeuta come professionista capace di "riflettere (*mirroring*) al paziente un'immagine completa della persona che egli è, al di là della condizione attuale di malattia"[29]. La *Dignity Therapy* basandosi su una riflessione approfondita dell'esperienza di vita passata "nel contesto del presente", può consentire anche la risoluzione dei conflitti irrisolti e la ricostruzione dei significanti degli eventi di vita importanti per il paziente.

L'obiettivo principale dello strumento è quello di mostrare come essa sia in grado di "rafforzare il senso d'identità e di continuità" del paziente, mediante il *riconoscimento* della sua persona, del significato degli eventi nel *presente* e la *conservazione della sua dignità personale*, oltre l'evento malattia. Lo scopo è creare un nuovo ed ultimo *Documento Generativo Permanente*[30], che rifletta il profondo lavoro di consapevolezza dei limiti della vita e un'occasione per affermare ancora un'ultima volta la propria esistenza ed influenza oltre la morte. Rappresenta quindi anche una sorta di *lascito testamentario*, un'eredità per i familiari (a salvaguardia anche del loro "benessere futuro"), circa i desideri e le ultime volontà del paziente. Un possibile 'conflitto tra generatività/stagnazione', verrà risolto quando il desiderio del paziente corrisponderà alla volontà di voler lasciare un'*eredità morale* alla generazione successiva. Facendosi in tal modo "da guida", egli si proietterà oltre la sua morte e *Trascenderà il proprio Sé*.

Il dialogo terapeutico che si svolge mediante un'intervista semi-strutturata basata sui *temi principali* di cui si diceva, sono proposti in forma interrogativa e riflettono le *tre principali fonti d'influenza* del senso di percezione personale della dignità che *preoccupano* maggiormente i pazienti afflitti da una malattia, e che possono spiegare quali sono le motivazioni che inducono le persone sofferenti a scegliere la vita oppure la morte. Si parlerà, dunque, dei "fattori intrinseci" ossia degli elementi fisici, psicologici ed esistenziali che sono interiorizzati e rappresentano le caratteristiche individuali della

[29] *Testoni, 2020b.*
[30] *Solomita, 2017.*

persona (le "preoccupazioni legate alla malattia" e il "catalogo degli indicatori della conservazione della dignità"); e dei "fattori estrinseci", ovvero di tutte quelle circostanze ambientali che influenzano il senso di dignità personale[31].

Studi empirici sulla *Dignity Therapy* hanno dimostrato ampiamente la sua efficacia su una vasta gamma di situazioni umane di sofferenza (anziani fragili, cronicità, malattie neurodegenerative come la SLA). Tuttavia, come una qualunque altra psicoterapia essa prevede dei criteri di ammissibilità e di esclusione, di cui si dirà, che la rendono valida e capace di dare benefici, evitando effetti collaterali.

Si parlerà, inoltre, di come il problema del rispetto e della conservazione della dignità risulti molto più amplificato nel paziente con una *sofferenza mentale*. Un paziente, infatti, con grave depressione clinica, che sperimenta sentimenti di profonda sofferenza e *disperazione*, sente di aver *perso la continuità* con la *propria biografia* e di non essere valorizzato dagli altri. Il *processo narrativo dialogico* che dovrebbe portare all'*integrazione dell'Io* e alla costruzione della sua *Identità* si interrompe - in aggiunta, la malattia terminale con i suoi correlati sintomatologici non potrà che peggiorare la sua sofferenza - pertanto, si potrebbe parlare di una generatività bloccata o di stagnazione che non consente più il passaggio all'ultima fase dell'*autotrascendenza*.

All'interno dell'elaborato ci si chiede, dunque, se la *Terapia della Dignità* di Chochinov possa essere efficace anche in questi casi. Ciononostante, si tratterà sempre di riconoscere e interpretare la sofferenza (che è *soggettiva*), al di là della sola remissione dei sintomi. Trattare il paziente come *una Persona* che è *in relazione agli Altri* e in rapporto all'etica del professionista, il quale trasmetterà il suo interesse verso l'esistenza ferita dalla malattia che diventerà "preziosa per qualcuno". Così la vita varrà la pena di essere vissuta e narrata, nello *spazio* fisico e mentale (interiore e intersoggettivo), ovvero lo *spazio del Noi*, nel quale il sofferente potrà sperimentare nuovamente di essere una persona degna di vivere pienamente la sua vita[32].

Infine, viene fatto cenno ad alcune scale di misura molto utili per cogliere, per esempio, il livello di soddisfazione nei rapporti sociali, nelle relazioni intime e il grado d'isolamento, come la *University of California at Los Angeles (UCLA) Lonely Scale*[33]; il *Patient Dignity Inventory* (PDI)[34] come strumento principale in grado di valutare il livello di *distress emozionale* che influenza la dignità percepita dal paziente e dunque la sua conservazione;

[31] *Chochinov, 2012.*
[32] *Borgna, 2015.*
[33] *Russell 1996.*
[34] *Chochinov et al. 2008.*

la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)[35] per misurare i livelli d'*ansia* e *depressione* del paziente ospedalizzato; la *Spiritual Well-being Scale* (FACIT-Sp)[36] che misura il livello di *spiritualità*, il quale influenza a sua volta il grado di *disperazione* del paziente; la *Structured Interview for Symptoms and Concerns* (SISC)[37], la quale misura diversi fattori tra cui la dignità, la disperazione, l'ideazione suicidaria, il desiderio di morte, la depressione, il peso per gli altri e la sofferenza; ed infine, una scala di valutazione standard della sofferenza, ossia la *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS)[38]

[35] *Zigmond 1983.*
[36] *Peterman et al. 2002.*
[37] *Wilson et al. 2004.*
[38] *Bruera et al. 1991.*

I. L'Esperienza del Dolore

1. Davide Trentini: *"La Chiave è il Dolore".*

"Basta dolore. [...] La cosa principale è il dolore, bisogna focalizzarsi sulla parola dolore. Tutto il resto è in più".[39]
(Davide Trentini, 2020)

«(...) Eminenza io sono contento di vivere. (...) Eminenza, voglio morire». [40]
(Scola, A.)

"La chiave è il dolore"[41]. Queste le parole di Davide Trentini, in un'intervista, durante una trasmissione televisiva mentre si discuteva della vicenda del processo a Marco Cappato e Mina Welby, accusati entrambi di "istigazione o aiuto al suicidio" (Artt. 110 e 580 Comma 1 del Codice penale)[42] per aver offerto a Trentini l'aiuto necessario affinché venisse accompagnato nel suo ultimo tratto di viaggio in una clinica svizzera (Berardo, 2020).
Quando chiese il loro aiuto, per conoscere le modalità di accesso alla "morte volontaria", Davide Trentini aveva 53 anni, ma era malato già da 30 di sclerosi multipla. Il suo stato di salute era diventato sempre più compromesso dal lungo calvario segnato certamente dalle grandi lotte per la sopravvivenza, ma anche dai forti sintomi dolorosi, che rendevano ogni giorno della sua vita sempre più intollerabile.

---

[39] *Trentini, Fine Vita e Testamento Biologico, 2020.*

[40] *Sono le scelte di vita dei malati terminali, come cit. in Severino & Scola. Il Morire tra Ragione e Fede. (2014, p.88).*

[41] *Trentini, Intervista, 2020.*

[42] *L'Artt. 110 e 580 Comma 1 del c.p., recita: L'"Istigazione o aiuto al suicidio [per] chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni". Con il processo Cappato/Dj Fabo, la Corte Costituzionale ha giudicato parzialmente illegittimo l'art. 580: in particolare non è punibile "chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli". Inoltre, viene evidenziato con la sentenza 242/19, che per "trattamenti di sostegno vitale" non si intende esclusivamente dipendenza "da una macchina", ma si riferisce a "qualsiasi tipo di trattamento sanitario, sia esso realizzato con terapie farmaceutiche o con l'assistenza di personale medico o paramedico o con l'ausilio di macchinari medici, compresi anche la nutrizione e idratazione artificiali". Con ciò assolvendo definitivamente i signori Cappato e Welby dall'accusa di istigazione o aiuto al suicidio di Davide Trentini, perché "il fatto non sussiste [...] e non costituisce reato [...]". Questa assoluzione è stata raggiunta, dunque, attraverso il riconoscimento delle leggi costituzionali circa il diritto all'autodeterminazione dell'individuo nell'ambito sanitario e con la legge sul testamento biologico – partendo, come abbiamo visto, dalla modifica dell'art. 580 del Codice penale. L'obbiettivo della "disobbedienza civile", di Cappato e Welby, è quello di sollecitare il parlamento e la politica, finora insensibili nell'assumere una posizione che legiferi in favore di una normativa sul fine vita (ALC, 2020).*

Trentini lottava per vedere "riconosciuto il suo dolore" dato dalla lunga malattia disabilitante - i suoi familiari come la sua compagna, ne hanno poi fatto testimonianza: man mano che il suo dolore aumentava anche la somministrazione dei farmaci era maggiore, ed erano sempre più potenti e invasivi, fino al punto di essere costretto a ricorrere alla "terapia del dolore" utilizzando oppioidi, marijuana terapeutica, metadone. Ma alla fine, anche questa terapia era diventata inefficace (così viene letto sulla Sentenza della Corte di Assise di Massa, del 27.07.2020). Soffriva spasmi per tutto il corpo, contrazioni e si irrigidiva "come un marmo"; non riusciva più a deambulare da solo senza farsi male, e aveva ormai bisogno dell'aiuto degli altri anche per espletare le funzioni più semplici e fisiologiche, se non che basilari, come mangiare, vestirsi o persino andare in bagno autonomamente. Non riusciva più a respirare bene, come invece facciamo tutti noi.

Aveva iniziato a pensare al suicidio, ma neanche questo poteva farlo da solo; e con il timore che gettandosi dal suo balcone, al secondo piano, potesse peggiorare la sua sofferenza già intollerabile, qualora fosse rimasto in vita, aggiunse: << e poi perché devo infliggermi una morte così terrificante e dolorosa? Che ho fatto di male? Io voglio una morte dignitosa e, se è possibile, non voglio sentire dolore in quella occasione, visto che ne sento già tantissimo>> (ALC, 2020).

I suoi cari avevano tentato in tutti i modi di dissuaderlo da tale proposito, cercando di infondergli la speranza in un futuro in cui la scienza potrà scoprire "cure nuove", ma nulla gli fece cambiare idea, fu tutto vano, Davide era determinato ad andare fino in fondo.

Per questo, dopo alcune ricerche 'infruttuose', riuscì a prendere contatto con i signori Cappato e Welby dell'Associazione Luca Coscioni - che lo avrebbero aiutato per l'aspetto economico e burocratico (la Welby gli fece anche da interprete per la lingua tedesca) ad intraprendere il suo ultimo viaggio[43], presso la fondazione svizzera *Lifecircle* (ALC, 2020).

[43] *Attualmente in Italia, in data 10 marzo 2022, (durante la scrittura del presente elaborato) la Corte costituzionale, con sentenza 242/2019, approva il provvedimento sulla "morte volontaria medicalmente assistita", per le persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere, con patologia irreversibile e con sofferenze fisiche o psichiche insopportabili, tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale.*
La Corte costituzionale ha dichiarato incostituzionale il divieto di cui all'articolo 580 del Codice penale, dichiarando quindi legale l'aiuto medico al suicidio fornito a persone maggiorenni in determinate condizioni. Tuttavia, rimane negato l'accesso al suicidio medicalmente assistito alle persone che non sono tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale: come le persone con patologie oncologiche incurabili o con patologie degenerative che non richiedono ancora trattamenti invasivi, seppur con medesime sofferenze che trova assolutamente insopportabili- discriminando di fatto le persone malate.

1.1. Dignità come "*Fiducia nel Mondo*"

Forse possiamo definire << la dignità umana […] come […] la fiducia nel mondo; […] è la certezza che l'altro, sulla scorta di contratti sociali scritti e non, avrà riguardo di me, […] che egli rispetterà la mia sostanza fisica e quindi anche metafisica. I confini del mio corpo sono i confini del mio Io. […] se devo avere fiducia, sulla mia pelle devo sentire solo ciò che io voglio sentire>>
(Améry, 1977)[44]

Rispetto a quanto anticipato nel paragrafo precedente, come non immaginare per chiunque e non solo per Davide Trentini - dopo aver trascorso tutto questo, dopo aver attraversato 'l'inferno sulla terra' – che non vi sia anche un mutamento profondo e radicale nel cuore stesso della sua anima, che ne lacera l'unità vissuta e ne mina e opprime la sua coscienza.
L' "evidenza" della sua vita relazionale, tra sé e il mondo, è cambiata di segno: non più quella di un uomo in "buona salute", il cui corpo "si fa invisibile" all'attenzione quotidiana delle "ritualità sociali" – a tal proposito, è interessante il concetto di "salute" del filosofo francese George Canguilhem (1966)[45], secondo il quale si tratta di uno stato in cui il soggetto è inconsapevole del proprio corpo oppure quella del medico francese René Leriche[46], secondo cui "la salute è la vita nel silenzio degli organi".
Ma quella di Trentini, e di chi come lui soffre una patologia cronica, è un'esistenza ferita oltre il singolo episodio (il quale non comporta conseguenze a lungo termine); è una lesione mutilante e cronica che forza la sua identità, lasciandogli l'impressione disperante che "il suo corpo sia altro da lui" (Le Breton, 1995, p.22).
Non potendo sopportare oltre tutto questo, è arrivato addirittura a non ritenersi più neanche un uomo (Repubblica Italiana, 2020).
Il significato e il valore che in passato aveva dato alla sua vita sono cambiati rispetto a quelli che ora attribuisce alla nuova condizione. Nonostante tutto, continua a lottare, con l'aiuto dell'Associazione e di chi la rappresenta, per difendere quello che per lui è un "diritto all'auto-determinazione" della propria vita e, inevitabilmente, della propria morte.
Perché, dunque, ricordare il caso di Davide Trentini?
Forse perché la sua vicenda - insieme a quella di altre persone di cui abbiamo spesso sentito parlare attraverso i media, e anche quella di tanti altri di cui non se ne saprà mai

[44] *Améry J. 1977. Intelletuale ad Auschwitz. Tr. It. Bollati Boringhieri, Torino, 1987, q.v. Mucci, 2014, p.115.*

[45] *Canguilhem G. 1966. Le normal et le patologique; trad. it. 1998, Il normale e il patologico, q.v. Le Breton, 1995.*

[46] *Leriche R. 1949. Chirurgie de la douleur, Paris, Masson, q.v. Le Breton, 1995, p.21.*

nulla - è un po' emblematica relativamente alle tematiche cruciali che si snodano attorno al concetto fondamentale della *Dignità Umana*, che conferisce significato e senso alla vita e alla morte di ogni individuo.

All'origine di un "mondo umano", cioè un mondo di significati e di valori, v'è sicuramente il dolore come suo elemento costitutivo e "ambivalente": che esprime la complessità del rapporto tra l'uomo e il mondo, della "messa in causa" di tale rapporto, e delle azioni che l'uomo può compiere in esso (Le Breton, 1995)

Attraverso "l'imperativo categorico", anche Kant afferma che la dignità inalienabile della persona umana viene ribadita *dal modo in cui si tratta l'umanità*<< come in te così negli altri sempre e a un tempo come fine e mai come mezzo>>[47].

Kant, dunque, riconosceva nel *rispetto reciproco della dignità* (sia verso se stessi che verso l'altro) - dell'altro come "fine di cui farsi carico" attraverso una "condotta morale" - il dovere morale dell'uomo e il termine di "uguaglianza" tra gli uomini, che gli consente di realizzarsi pienamente come persona e di perseguire il "progresso", come acquisizione fondamentale dell'umanità - perché non v'è progresso senza il rispetto della dignità dell'uomo.

Allo stesso modo, come ricorda il neurologo viennese Viktor Frankl, quando ci mostra la sua terrificante esperienza di deportazione, proprio lì in quei lager dove l'uomo perse tutto, ridotto a "larva umana" (Mucci, 2014), fino all'annientamento della sua dignità. In quel "luogo" l'uomo non era più "il fine" delle attenzioni altrui, bensì "un mezzo" al servizio di interessi egoistici e fanatici - "testimoni di una disumana pazzia"(Frankl, 1998, p. 10).

Anche nel libro della Professoressa Clara Mucci, "*Trauma e Perdono*", ci vengono riportate le parole autentiche del filosofo belga Jean Améry (pure lui deportato ad Auschwitz), circa la definizione di dignità umana <<*come qualcosa che forse possiamo definire in via provvisoria la fiducia nel mondo […] è la certezza che l'altro, sulla scorta di contratti sociali scritti e non, avrà riguardo di me, […] che egli rispetterà la mia sostanza fisica e quindi anche metafisica. I confini del mio corpo sono i confini del mio Io. […] se devo avere fiducia, sulla mia pelle devo sentire solo ciò che io voglio sentire*>>.[48]

È comprensibile constatare, a questo punto, come la fondamentale nozione di dignità umana ricorra spesso accompagnata al concetto di dolore (ancora di più in quei luoghi estremi e disumani) - entrambi necessariamente presenti in ogni contesto della vita umana:

[47] *"L'Imperativo Categorico" di Kant cit. in Frankl, V.E. (2016). Homo Patients: soffrire con dignità, a cura di Fizzotti E., ed. 5° Queriniana, Brescia, p.10.*

[48] *Améry J. 1977. Intelletuale ad Auschwitz. Tr. It. Bollati Boringhieri, Torino, 1987, pp.65-67, q.v. Mucci, 2014, p.115.*

lì in quei *luoghi* dove lo spazio fisico-corporeo può corrispondere allo spazio mentale e, tra i due, in quella "zona liminare" (Mucci, 2014) dove avviene lo scambio umano (o *dis*-umano), tra le coscienze.

La Dignità, dunque, è un elemento essenziale dal valore inalienabile, per questo motivo da riconoscere, comprendere e da difendere, sempre e ovunque, perché ne va della nostra "*umanità*". Da qui, prendono anche vita tutti quegli interrogativi etici e spesso quei dilemmi che attanagliano i filosofi (e non solo), fin dai tempi di Descartes, il quale divideva l'anima dal corpo. Un "corpo macchina" per cui solo alla biologia il compito di una descrizione oggettiva "dell'influsso doloroso"; e l'uomo rimaneva "un'ipotesi trascurabile" il cui intervento, nel "costruire la sua pena", restava nascosto o tuttalpiù poteva risultare da un riflesso condizionato da un'eccessiva stimolazione sensoriale (Le Breton, 1995).

Ma cos'è un corpo privo della sua anima che lo vivifica?

Senza avere paura d'implicazioni filosofiche e morali o metafisiche, per l'uso di questo termine, *anima*, che anticamente deriva dal greco *ànemos*[49] ovvero "vento" e "respiro"[50], esso diventa man mano sinonimo di *psyche* e *psychein* (soffio vitale). Concetto ineffabile, ma che assume allo stesso tempo, nella nostra civiltà occidentale, sempre più una connotazione fisica: tale da poter essere forse meglio maneggiato all'interno di un certo modello organicistico delle scienze della natura, che prenderà progressivamente piede in tutta la cultura occidentale e condizionerà lo sviluppo della psicologia, e non solo. Una denuncia al dualismo psicofisico, in questo senso, ci verrà dai fenomenologi Husserl e Binswanger: ritenendolo rispettivamente un "errore seducente" e "il cancro di ogni psicologia" (Galimberti, 1999, p.66).

In questa prima parte sono stati già introdotti, anche se a grandi linee, gli argomenti centrali che adesso andranno mano mano dispiegandosi, fino a cercare di mostrare compiutamente il senso più profondo di tutto l'elaborato: ovvero di come l'esistenza

---

[49] *Def.Galimberti, 1999, p.66.*

[50] *Il respiro dal punto di vista evolutivo può essere inteso come quel entrare (in relazione) nel mondo, quel varcare la vita che fa il neonato come primo grande atto che è chiamato a compiere fin da subito. Anche Carl Rogers, uno dei più importati psicologi umanistici moderni, sottolinea come il respiro sia quella "forza interna strettamente legata all'essenza stessa dell'uomo, definita tendenza attualizzante, che lo porta ad orientarsi costantemente verso la vita e verso la massima espansione delle proprie possibilità organismiche". Sembra, infatti, che gli atti di introdurre ed espellere aria con i nostri polmoni, possa metaforicamente rappresentare un continuo contatto con ciò che è fuori di noi e che possiamo chiamare "non-io"(Semenzato, M. 2013, pp.87-99).*

umana sia fatta di legami, trascendenza e spiritualità, i quali probabilmente muovono da sempre ogni nostro operare, sia in campo professionale che privato, ovvero in ogni relazione umana.

2. Le Origini della concezione del Dolore

Da sempre l'essere umano ha cercato i motivi che sono alla base della propria esistenza e ad ha avuto coscienza dell'universalità dell'esperienza del dolore: per questo ha dato vita alle diverse religioni, filosofie, culture e tradizioni.

Storicamente, anche l'applicazione diagnostica e la terapia della clinica sul dolore hanno sempre *riflettuto* le diverse interpretazioni che ciascuna civiltà ha sviluppato a proposito di questo fenomeno, ma a quanto pare nessuna è riuscita a renderne la sua complessità, malgrado i numerosi e differenti modelli scientifici e di successo. Perciò, prima ancora che declinarlo in senso unicamente scientifico, occorrerebbe forse contestualizzarlo in senso culturale: attraverso uno sforzo ermeneutico-antropologico, che lo inscriva entro specifiche aree di significato caratterizzanti l'universalità delle espressioni culturali umane (Silvestrini etal., 2013).

A questo proposito, il filosofo viennese, pedagogista, storico e scrittore di vasta cultura, Ivan Illich (1974), ci ricorda che <<Ogni cultura elabora miti, rituali, tabù e standard etici al fine di far fronte alla fragilità della vita […] per spiegare il significato del dolore, la dignità nella malattia, il ruolo del morente o la morte>> ed è questo per Illich il contesto culturale e le aree di significazione entro cui vengono a formarsi le 'modalità del soffrire'.

Un decennio più tardi, Salvatore Natoli (1986) ne *L'Esperienza del dolore*, fa un'analisi molto accurata della storia del pensiero occidentale relativamente alle "forme del patire".

Grazie a questi grandi studiosi abbiamo appreso che esiste un 'linguaggio' (verbale e non verbale), all'interno di ogni cultura che ci consente di decodificare, comprendere, comunicare ed affrontare la sofferenza nel modo proprio di quella specifica cultura.

Secondo Natoli, infatti, esistono due paradigmi che hanno determinato *il modo* in cui l'occidente vive, interpreta ed esprime la sofferenza: quello della classicità greca e la tradizione ebraico-cristiana.

Non si può prescindere dalla considerazione di questi due grandi modelli che si designano come due visioni differenti del mondo e ne rappresentano gli *orizzonti di senso*. Veri e

propri contesti culturali che costituiscono le 'configurazioni epocali' della storia d'Occidente, due scenari che, oltretutto – secondo Natoli - flettendosi e incrociandosi tra loro, hanno dato vita all'imprevedibile "fenomeno culturale della modernità".

- La classicità greca, pertanto, è quella del realismo si può dire crudo e allo stesso tempo "innocente" della vita; del dolore che l'uomo deve riuscire a dominare attraverso la volontà, il desiderio, la forza e la speranza in un destino incerto; l'uomo, dunque, "regge […] e tempra il dolore" stesso. Si tratta qui di una visione tragica del mondo, data dalla necessaria accettazione di un rapporto di circolarità tra vita e morte, felicità e dolore: dove quest'ultimo diventa ineluttabile "anticipatore di morte" (da qui l'essenza del tragico come eterna tensione tra gli opposti, come metafora e linguaggio della loro dissoluzione, perché destinati all'annientamento reciproco), e la morte la condizione necessaria affinché vi sia una vita nuova.

Da questa breve sintesi dello scenario classico, si evince come la temporalità per i greci venisse vissuta totalmente *nel presente del qui-ed-ora*, ed era dunque nel presente che con il dolore bisognava commisurarsi.

Il dolore è perciò connaturato alla vita, come infatti ci sottolinea Natoli:

<< La gioia della vita […] per i Greci […] è resa possibile dalla crudeltà della morte, per cui il dolore e la morte non sono qualcosa che è capitato alla vita in seguito ad una caduta o ad una colpa, ma sono intrinseche alla vita stessa come condizioni del suo accadere>> (Natoli, 1986, p.90).

Nessuno, dunque, più dell'uomo greco intende accettare e divenire consapevole della realtà e della verità della vita, ed agire attivamente contro ogni male malgrado l'ineluttabilità delle leggi della natura, attraverso la "realizzazione" di se stesso: mediante la cura della propria anima, la ricerca della verità e della conoscenza (l'*Areté*) – che rappresenta la sapienza più elevata, la virtù degli indomiti.

Qui si scorge un legame del dolore con il *sapere*, poiché – come precisa ancora Natoli – nulla si può conoscere meglio dell'esperienza dolorosa.

Si tratta infatti di un'esperienza particolare nel suo genere, che porta ad una sapienza e ad una maturità tale da poter quasi parlare di un suo ruolo pedagogico ed educativo, se non ché della costituzione di una vera e propria *etica del retto agire* (Natoli, 1986).

La *sofferenza* diviene *formativa* non solo per il mondo greco ma anche nella tradizione ebraico-cristiana, in un modo differente.

- Nell'orizzonte ebraico/cristiano, l'uomo "resiste" al dolore nella speranza di una promessa nella vita eterna (Toniolo, 1998). Siamo qui proiettati *in un tempo futuro*: è la Speranza Assoluta, la speranza in Dio che attraverso la resurrezione del Figlio ha trasformato - sotto il segno della Redenzione - ogni forma di sofferenza e di peccato nella gioia della comunione con il Padre.

Tramite un ultimo atto di libera scelta (l'atto di Fede nel momento della morte) l'uomo cristiano si abbandona totalmente al "dono della Verità-Bene Assoluto" (l'amore di Dio), per essere salvo per sempre (Severino & Scola, 2014).

Non è forse immediatamente chiaro o intuitivo che non si tratta della tradizionale e probabilmente abbastanza condivisa interpretazione riduttiva dello "schema colpa-sofferenza-espiazione-speranza" in una vita eterna, propria di una "dottrina della retribuzione" alla quale viene spesso ricondotto il pensiero cristiano. Il romanzo di Dostoevskij - *I fratelli Karamazov*[51] - ne esemplifica la problematica emergente: il dilemma e la rivolta di Ivan per la sofferenza di una bambina innocente, lo porta a rigettare totalmente questa visione cristiana troppo semplicistica, che rischia anzi di vanificare l'esperienza stessa di sofferenza e alla quale forse spesso si è adagiato anche un certo modo di fare riflessione sulla fede.

Quale senso, infatti, può mai avere la sofferenza di un'innocente? E quale colpa per una bambina che appena si affaccia alla vita?

Si tratta del "paradosso cristiano": "*nell'abbandono Dio salva",* il quale si esprime nel modo più completo attraverso l'immagine della croce di Gesù che assume su di sé tutta la "tragicità del mondo", nella sua contraddittorietà, e "rappresenta" appieno la sofferenza dell'uomo sia nel suo senso che nel suo non-senso. Quello che teologi e cristiani chiamano il "*mysterium Dei*", è un concetto ineffabile che diventa "l'universo categoriale" entro cui chi soffre fa allo stesso tempo l'esperienza limite dell'amore e della confidenza con Dio. La croce di Cristo diventa così un *luogo d'amore* entro cui viene accolta e redenta ogni sofferenza umana. Per l'uomo di fede verso il quale si profila la "seduzione del regno" e che decide di prepararsi ad abbandonare la propria anima a Dio, il dolore quindi diventa un *percorso di senso e formativo* che si fa così "*experimentum crucis*", ovvero mette alla prova l'uomo e "si erge a controprova del senso dell'esistenza" (Toniolo, 1998).

[51] *Op.cit. Garzanti 1981. Milano, q.v. Toniolo 1998.*

Il dolore che mette alla prova, dunque, educa alla vita e diventa occasione di giudizio per l'intera esistenza: quest'espressione è presente in molte culture, soprattutto in occidente. L'evoluzione del termine stesso a partire da uno dei suoi significati più antichi: "*lapis lydius*" (pietra lidica), ovvero "pietra di paragone", fa riferimento ad un suo valore maggiormente "probatorio" e di validazione degli eventi della vita. Assume poi un significato più specifico di "tortura" o di "mettere alla prova dei tormenti", dove si allude ad un dolore inflitto dall'esterno. Fino ad arrivare alla concezione del Nuovo Testamento – ma anche per i Greci - dove acquisisce una determinazione segnatamente fisica (di patimento fisico) che torna ad essere nuovamente probatorio (Natoli,1986).

Pertanto - ci mostra Natoli - il dolore è mettere alla prova, "sfida alla vita" e misura della virtù umana e,nel contempo, prova d'amore che risponde ad una domanda di ubbidienza al disegno divino di accettazione della 'sofferenza educatrice' (come dono, conquista e testimonianza di fede) – i quali sembrano mescolarsi per dare vita a qualcosa di completamente nuovo, ossia ciò che siamo noi contemporanei, 'il sapere del nostro mondo'.

Dobbiamo chiederci, dunque, se oggi il dolore si pone ancora come insegnamento da cui trarre la lezione essenziale, ovvero quell'insegnamento capace di proiettarci al di là di noi stessi, oltre ogni limite e - se ne usciamo con successo - in una dimensione altra che non ammette alcun insediamento certo, se non ché, alla fine, una totale 'remissione di noi stessi'.

Ciò che si può affermare con le osservazioni di questi grandi studiosi, è che il radicamento di tali pensieri nella nostra società (forse dimentichi dell'insegnamento interpretativo di Giobbe, il quale rompe il legame diretto e necessario tra sofferenza e colpa personale) è talmente forte da giungere persino ad influenzare gli insegnamenti laici della nostra epoca: la quale continua a vedere il *problema del dolore* come "istanza di moralizzazione delle condotte"o - ancora peggio - come una 'cosa altra' (scissa) che sembra non toccare più la dimensione sacra dell'*interiorità* e della *spiritualità*, sottratte ormai da una semantizzazione da parte della scienza(Le Breton, 1995).

Le Breton e gli altri grandi studiosi ci mostrano quanto dell'atteggiamento moderno sia contrassegnato da una perdita di fede e/o della dimensione sacra: le persone oggi vedono il dolore con ripugnanza o addirittura come qualcosa di scandaloso.

Dunque, dovremmo forse domandarci cosa sono l'esperienza del dolore e l'avvicinarsi alla morte se non una totale e naturale remissione di sé, delle proprie istanze di onnipotenza?

E quale 'prova' vogliamo che ci attenda (di preparazione al dolore e al momento della morte), per non rischiare di ritrovarci impreparati – sia istituzioni che singoli – ad una sofferenza e ad una morte peggiori?

3. Dalla Riduzione Tecnica del Dolore al Modello della *Complessità*

Andremo adesso a vedere quanto dei valori, delle credenze e metafisiche degli orizzonti paradigmatici di cui si è discusso, vadano a costituire la cornice di riferimento entro cui si situa la nostra cultura occidentale, con tutte le conseguenze del caso.

Le due visioni del mondo, si diceva, hanno dato vita al pensiero moderno, risultando però in qualche modo snaturate nella loro essenza.

Oggi, infatti - vuoi forse una crisi della fede e della dimensione religiosa, vuoi gli enormi passi avanti fatti dalla scienza e dal progresso scientifico, oltre al retaggio culturale della dottrina cartesiana - possiamo assistere ad una certa dicotomia o "frattura", nelle strutture sanitarie, tra la dimensione simbolica ed interiore (totalmente soggettiva) dell'esperienza dolorosa e la cura della medicina sperimentale.

Entrare in questi luoghi medicalizzati, spesso può diventare come un perdersi in un "mondo di certificazioni" e prescrizioni totalmente estranei alla storia e alla vita interiore, psichica e spirituale della persona (Toniolo, 1998).

Nell'era della tecno-scienza a prevalere è una fede tutta rivolta al progresso. Il *phármakon*[52] come nuova illusione tecnologica: necessaria forse a lenire temporaneamente l'angoscia della possibile sofferenza, può convincere l'individuo di un qualche senso di onnipotenza su di sé o sul dolore che possa essere annientato, ma così facendo finisce per non essere più in grado di 'resistergli', ed anzi, estraniandosi dal proprio corpo, si mette totalmente nelle mani degli specialisti, dai quali pretenderà una risposta risolutiva (Le Breton, 1995).

Il rischio di un tale atteggiamento è quello di inserire il patire umano all'interno di un ambiente clinico che lo sottrae e lo isola dalle altre dimensioni della vita. Il contesto della cura e della guarigione allora ne risulta impoverito e ridotto a una serie di interventi

[52] *Phármakon dal gr. Medicina, veleno, del quale taluno pretende trovare gli elementi nel coptic. PAHRE o FAHRI rimedio ed anche veleno e nell'egiz. MAK. – Medicamento [che spesso in certe dosi o in altro modo amministrato è anche veleno] (def. DEO, cfr. con Galimberti, 1999, pp.804-808).*

puramente medico/biologici, i quali finiscono per rendere il dolore un'esperienza del tutto alienata dal senso della vita.

Probabilmente, il contesto culturale nel quale viviamo si avvicina maggiormente alla visione ellenistica per la sua resistenza alla sofferenza ricorrendo "all'arma della scienza" così come Promèteo venne in soccorso all'uomo greco – ma egli si 'rassegna' al destino, lì dove scopre illusorio il suo 'dono' e vana la 'speranza' (Toniolo, 1998). L'uomo moderno, al contrario, ne rimane imbrigliato, incoraggiato dal successo scientifico e da una "volontà di potenza": pensa di poter controllare ogni cosa, persino la dimensione psichica, in quanto concepisce la mente come una "cosa tra le cose" (Severino, p. 75-82) e dunque passabile d'essere trattata al pari di un oggetto scomponibile, manipolabile ed inerte.

Da qui nuovamente il richiamo al dualismo psicofisico, di cui si diceva, che ancora condiziona alcuni ambiti della psicologia, oltre a persistere nell'ambiente medico.

In questo contesto, risulta evidente la perdita di una dimensione sacra e valoriale, capace di conferire senso e significato morale o culturale alla stessa sofferenza. L'epoca nella quale viviamo, infatti, è del tutto peculiare. Prendendo in prestito una metafora più appropriata si potrebbe dire che è come <<un cielo disabitato, sordo e muto>>[53], oppure come direbbe il filosofo Severino è <<il tramonto degli immutabili […] la morte di Dio>>[54]

Per ritornare ai nostri antichi paradigmi, poiché la "modernità promuove la "fedeltà alla terra" ma desidera rimuovere il dolore, mentre aspira alla salvezza eterna senza la fede e così senza una dimensione interiore, ritroviamo una cultura del tutto nuova nel suo genere che ha snaturato, appunto, le originarie nella loro essenza costitutiva.La mentalità scientifica occidentale intende così "anestetizzare" il dolore, rimuovendolo totalmente dal vissuto soggettivo ma anche collettivo e relazionale, relegandolo allo spazio ospedaliero: in questo modo l'individuo viene "sottratto ai processi di significazione innescati dal dolore" risultandone, di conseguenza, frammentato nella sua unità e integrità.Per questo motivo, se da un lato lo sguardo scientifico può sembrare rassicurante, dall'altro rischia di aumentare la "percezione di fragilità", se non ché creare un vero e proprio "deficit emotivo" (Toniolo, 1998).

La psicologia, con le sue specializzazioni terapeutiche, più attenta al soggetto, alla sua verità storica e alla dimensione interiore, malgrado la sua comprensione sempre maggiore nell'accogliere la complessità dell'individuo (fatta di simboli e inconscio, ambiente e

[53] *Cit. Testoni IG, q.v. Testoni, 2020a, p.123-124.*

[54] *Cit. Severino, 1972, ibidem.*

propria posizione nel mondo, esperienza vissuta e dimensione spirituale, oltre ad un'infinità di altri fattori), è anch'essa inserita nel contesto storico e culturale in cui si evolve – perciò si sviluppa 'necessariamente' in una 'clinica' modellata in base ai principi teorici di riferimento, all'approccio mentale e, non da meno, alla disposizione interna del terapeuta ad affrontare, comprendere ed accettare la sofferenza umana, insieme ed in rapporto al paziente con tutto il suo universo di vita.

In questo orizzonte interpretativo del patire umano, forse giustificato al suo fondamento da un pensiero ancora troppo organicistico nell'ambiente clinico (riflesso sempre della prevalente dicotomia cartesiana tra corpo, mente e contesto relazionale dell'individuo), si inizia però ad intravedere qualche cambio di registro.

L'OMS (l'Organizzazione Mondiale della Sanità) già nel 1948, con la sua nuova definizione di salute, stabilisce un primo cambio di paradigma: << La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la mera assenza di malattia o infermità>> (OMS 1948). Questa definizione va di pari passo con ciò che si intende con il concetto di malattia e il ruolo che il soggetto assume rispetto a se stesso, alla cura della sua malattia e alla sua stessa guarigione.È un momento di estrema importanza perché segna il passaggio, nella clinica medica, dal *modello biomedico* incentrato sulla malattia (*disease-centered*) – in cui, appunto, essa è intesa come l'alterazione di una serie di variabili biologiche oggettivamente misurabili (dolore fisico), ed il medico risulta centrale all'interno del rapporto con il paziente – al *modello bio-psico-sociale* di Engel (*patient-centered*)[55].

Avviene, di conseguenza, anche un cambio terminologico della parola malattia in *Illness* (ovvero, il *vissuto di malattia*), nel quale vi è l'esplicito riferimento al soggetto come *persona* con un vissuto soggettivo di vita e di sofferenza. Questo implica perciò un maggiore e più attivo coinvolgimento da parte del paziente, che non delegherà più passivamente la propria sofferenza, gli sforzi e la responsabilità dei trattamenti e della propria guarigione sulla figura del medico. Al contrario, egli potrà partecipare alla pianificazione e all'elaborazione stessa del *trattamento concordato* con il curante, dove

[55] *Carl Rogers (1946a; 1946b; 1952) fu lo psicologo americano che negli anni '50 teorizzò la "terapia centrata sul cliente", la quale venne poi declinata in campo medico dallo psicoanalista Balint; ed infine, integrata nel 1977 da Engel, nel modello biopsicosociale: con il quale avviene un vero e proprio viraggio nel modo di fare medicina, perché sposta l'attenzione "dall'oggetto" di applicazione dei trattamenti medici al "soggetto" protagonista "dell'incontro" clinico.*

diventerà "centrale nel processo di cura"[56], facendo ricorso alle proprie risorse. Così come non verrà esclusa neanche la soggettività del medico, il quale sarà sempre orientato a comprendere il vissuto di malattia dalla prospettiva del paziente (quale protagonista dell'incontro) - riconoscendo allo stesso tempo consapevolmente i propri limiti [57] (Ricci Bitti & Gremigni, 2013).

Il nuovo concetto di "vissuto di malattia" (*Illness*) - nell'approccio bio-psico-sociale - viene dunque implementato dall'integrazione di diversi fattori che provengono dalla *molteplicità dei sistemi* di cui l'individuo e gli altri 'attori' fanno parte, entrando all'interno dell'ambiente clinico e arricchendolo di maggiore significato. Salute e malattia risulteranno in questo modo "connesse e dipendenti", all'interno di un quadro di riferimento di tipo *olistico*, non più intese esclusivamente in termini biologici (substrato anatomico e molecolare), ma anche in base al sistema psicologico (fattori interpersonali, risorse del soggetto, stili di *coping*, capacità di regolazione delle emozioni, *life skiles* e il suo rapporto con l'ambiente) e al sistema sociale (valori e credenze culturali circa la definizione di malattia e di malato, al ruolo e responsabilità del servizio sanitario) che andranno ad influenzare la *presentazione* e *rappresentazione* sintomatologica della malattia[58], oltre al suo *decorso* nell'arco di vita dell'individuo (Solano, 1999).

Il *dolore*, adesso inteso come un'*esperienza multifattoriale* o *multisistemica*, entrerà in tal modo a far parte di (ed esso stesso qualificherà) una "rete complessa di relazioni ed interconnessioni", che costituirà il *contesto* entro il quale potrà essere reso intelligibile e dal quale – di conseguenza – ne potrà discendere anche l'intervento o la pratica clinica più appropriata. Stiamo parlando di un ulteriore passo avanti nella prospettiva scientifico-clinica di riferimento, un "punto di vista" del tutto nuovo che può essere individuato nel "Paradigma della Complessità" – il quale promuoverà il superamento definitivo dei principi classici della scienza tradizionale (che privilegia la "separazione, l'isolamento e la semplificazione" degli elementi) con il passaggio ad una logica di "connessione,

---

[56] es. del "Modello della Mutua Partecipazione" di Szasz T., Hollander M.1956. A Contribution to the Philosophy of Medicine: The basic Models of the Doctor-Patient Relantionship. Archives of Internal Medicine", 97(5) pp.585-92, q.v. Ricci Bitti, Gremigni, 2013.

[57] Nel modello di Mead e Bower (2000), si sottolinea l'importanza di una formazione in ambito comunicativo-relazionale per i professionisti della salute.

[58] Come non ricordare, a questo proposito, anche il particolare contributo del Professore P. Porcelli, nel suo articolo "I Disturbi di Somatizzazione nel DSM-V": nel quale si sottolinea proprio l'importanza del costrutto teorico che è "a monte" di una corretta "definizione diagnostica di malattia". Esso ci consente, infatti, non solo di inquadrare in maniera più ampia un sintomo, ma di vederlo soprattutto come un "continuum dimensionale", concettualizzabile sotto il termine di "somatizzazione" - piuttosto che enfatizzarlo sotto il segno dei diversi "specialismi biomedici", i quali lo frazionano nelle altrettante differenti ipotesi diagnostiche, in linea con le tradizionali e ormai desuete concezioni che continuano a separare corpo e mente (Porcelli, 2014).

avvicinamento e individuazione dei possibili nessi", all'interno di un "sistema complesso in continua evoluzione", mutamento e riorganizzazione degli elementi costituenti. Gli interventi terapeutici che procederanno da questo nuovo strumento concettuale e operativo sposteranno dunque il loro *focus* dalla persona sofferente alla "dualità" della relazione clinico-paziente ed infine al contesto interrelazionale e multisistemico in cui essa si colloca (Pennella & col., 2004). Il *fenomeno del dolore*, venendo così assunto in tutta la sua complessità, implicherà l'essere trattato secondo un approccio "multimodale"[59] e "interdisciplinare", in un "Modello di rete"[60], in cui verranno a convergere e diventeranno compatibili differenti linguaggi, paradigmi e interventi operativi (Bovero, et al. 2009).Ed in questo 'luogo' potrà avvenire una "semantizzazione del dolore" nel suo senso più complesso e integrato (Le Breton, 1995, p. 224).

4. Il Significato Attribuito al Dolore Diventa Sofferenza

[Il dolore] riconduce nell'interiorità l'esteriorità della nostra esperienza delle cose […]
(Rilke)[61]

[E] pone un'interrogazione che pesa sul significato dell'esistenza di tutti […]
(Natoli, 1986)

Fin ora è stato inteso quanto sia importante poter comprendere e 'maturare' una concezione del dolore, della malattia e della salute al fine di riuscire ad individuare una *prospettiva clinica di riferimento* onnicomprensiva dei molteplici fattori che entrano in gioco nella rete di interconnessioni, la quale va a qualificare e a definire il dolore stesso – oltre a promuovere una *clinica del trattamento* risultante dall'integrazione dei diversi saperi. I cambiamenti paradigmatici delineati nel paragrafo precedente, infatti, riflettono la peculiare rappresentazione del mondo in questo determinato momento storico.

Tuttavia, nonostante i numerosi tentativi di voler considerare il fenomeno del dolore in tutta la sua complessità, bisogna purtroppo constatare il fatto che permane ancora oggi (principalmente in ambito medico, ma anche in alcuni settori della psicologia clinica) una

[59] *Bonica JJ. 1990. The Management of Pain. Regno Unito: Lea &Febiger. Philadelphia, q.v. Bovero A. Zaina, et al. 2009.*

[60] *Rovera GG., Fassino S., et al. 1984. Il Modello di rete in psichiatria. Rass. Ipn. Min. Med., 75: 1.9, q.v. Bovero, Zaina, et al. 2009.*

[61] *Rilke RM. Cit. in Borgna,2013. La dignità ferita, ed. Feltrinelli, Milano.*

certa insistenza o - se si preferisce – ambiguità di fondo (documentata da numerosi articoli scientifici a riguardo), che continua a voler 'tradurre' e ad intervenire sulla realtà clinica secondo le "semantiche della scienza" organicistica (Bormolini et al., 2020).

Questo atteggiamento - come ci precisa il Professore Porcelli (2014) nel suo articolo - può diventare problematico se non addirittura "potenzialmente pericoloso"[62] quando induce a "sotto-stimare gli aspetti psicosociali" dei sintomi fisici o, al contrario, a "sovra-psicologizzare i sintomi somatici se associati a disturbi psicopatologici"[63], portando di conseguenza a definizioni diagnostiche le quali non rispecchiano la realtà che proviene dalla pratica clinica e, quel che è peggio, diventando inefficaci nell'aiuto delle persone sofferenti, oltre a tradire, di conseguenza, lo scopo principale della cura.

L'antica opposizione, dunque, tra corpo e anima riflette l'ambiguo confine tra medicina da un lato e dimensione sociale, culturale e psicologica o "implicita" (per usare le parole del Prof. Porcelli) dall'altra: l'una che continua a guardare solo in termini fisiologici al *dato evidente ed oggettivo* della malattia, l'altra a valutarne i *fattori soggiacenti*. Una tale opposizione riflette la citata "regola gerarchica" secondo la quale i sintomi fisici vengono considerati prioritari rispetto agli aspetti psicosociali (Porcelli, 2014), mentre l'uomo finisce per essere, ancora una volta, il "prodotto di un collage" senza senso (Le Breton, 1995, p.225).

Questo discorso appare particolarmente evidente quando si parla di *dolore mentale* inteso come "*bodyless"*(Porcelli, 2014, p. 433).

Tuttavia, al di là della sua 'semplice apparenza', esso è un fenomeno così complesso e "dilemmatico" - per citare un termine dello psichiatra Eugenio Borgna - tale da "condurci ai confini estremi della vita, e della morte",riportando il nostro pensiero alla "fragilità umana, e al suo mistero". Questo è il dolore che *esprime*, per esempio, la "necessità imperiosa di soffrire per esistere" come per "saldare un debito" che consentala continuazione della propria esistenza (Borgna, 2021).

---

[62] Tinetti ME. &Fried, T.2004. The end of the disease era. American Journal of Medicine, 116(3):179-185, q.v.Porcelli2014, pp.431-452.

[63]Come avvenuto 'tradizionalmente', anche per i "Disturbi da Sintomi Somatici" presenti sul Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali- DSM-V (2013) (questa nuova classificazione comprende un'ampia gamma di disturbi che rispecchia una scelta "ateorica" la quale mira ad eliminare il suffisso "-forme" dalla precedente definizione di Disturbi Somatoformi- DSM-IV), viene escluso un qualsiasi riferimento di "origine psicologico dei sintomi fisici" ma con il risultato di ripetere lo stesso ragionamento ateorico e di aumentarne l'ambiguità di fondo. Questo si traduce nella difficoltà del medico ("non psichiatra") di fare ricorso alle variabili psicosociali e ai relativi criteri diagnostici per rispondere alla domanda complessa del paziente in maniera adeguata - ricorrendo, in talune circostanze 'malaugurate' (quando non riesce a fare diagnosi), alla riduttiva e stigmatizzante etichetta di paziente 'psicosomatico' (Porcelli, P., 2014).

Ciò che occorre fare è guardare alla logica soggiacente e *implicita* della sofferenza. Un dolore talmente atroce e dilaniante da sopprimere "il gusto di vivere" diventa - ci dice l'antropologo Le Breton - "un'incisione del sacro" che allontana l'uomo da se stesso e lo pone di fronte alla sua finitezza. Un dolore che si fa "*memento mori*" per riportare l'uomo all'*essenziale*. Quando infine esso perdura per un tempo indefinito, 'cronicizzato' dalla medicina moderna, scalfisce lentamente l'*identità* dell'individuo che lo prova fino a diventare l'intera malattia.

È chiaro a questo punto che non sarà sufficiente guardare al dolore in termini esclusivamente fisici, tale è la sua portata.

Il dolore, perciò - in sé per sé – non ha molto valore ai fini di una diagnosi o prognosi corretta: ciò che conta è il *significato che l'uomo gli attribuisce*, ed il significato - abbiamo visto- è legato a un *mondo di relazioni*. Il dolore, infatti, implica una percezione *soggettiva* di salute (prima ancora che di malattia) che solleva anzitutto <<la questione del rapporto che l'individuo ha con il mondo e dell'esperienza che egli ha accumulato in materia>> (Le Breton, 1995, p.12).Esso può proteggere da una minaccia imminente oppure difendere l'organismo e insegnare alla prudenza, ma sarà sempre qualcosa di più: *esprime* il rapporto che l'individuo ha con la sua sofferenza, l'esperienza che egli ha acquisito a riguardo mentre si rapporta con il mondo in cui vive, e dunque esprime la *modalità* con la quale egli vivrà il suo patire.

L'individuo, in questo modo – ci spiega Le Breton - diviene un "creatore instancabile di significati" del mondo, della condizione sociale e culturale in cui vive e con cui entra in relazione: egli "scende a patti con il dato biologico" per poi conferirgli significato (Le Breton, 1995, pp. 10-19). Esso, perciò, implica una "simbolica" che prevale sul motivo fisiologico. Possiamo pertanto affermare che non è mai esclusivamente fisico ma risulta da una mescolanza di "corpo e senso […].È somatizzazione e semantizzazione", che dice dell'ambiente in cui siamo immersi, della nostra cultura, delle nostre relazioni con gli altri e con il mondo e,a sua volta, l'ambiente stesso conferiscesignificatoe un senso proprio al sintomo doloroso (Le Breton, 1995, pp. 224-225).

Il *senso*, allora, non sta nelle cose ma nella relazione con esse e *nel rapporto con gli altri*, il quale conduce anche alla loro definizione.

È proprio in questo modo che ci viene segnalato tutto lo "spessore dell'essere umano".

Non esiste, quindi, un dolore senza sofferenza come invece tradizionalmente ci hanno voluto far credere[64], sottintendendo una ambigua contrapposizione tra l'uomo e il suo corpo.Esso, al contrario, è nella sofferenza e trae significato da essa, nella sua singolarità e intensità propria dell'uomo che la vive sia a livello affettivo, che emozionale e sociale (Le Breton, 1995).

In altri termini, la sofferenza rappresenta la risposta soggettiva[65], affettiva ed emotiva al dolore (lesione fisica oppure come situazione che incute timore o pericolo) che ha una durata, un'intensità e una gravità, le quali ne determineranno l'esito.

Le motivazioni affettive e cognitive del dolore 'traducono' lo spostamento del fenomeno corporeo verso "il centro della coscienza morale dell'individuo" (Le Breton, 1995, p. 11): per questo, tali motivazioni, non sono solamente conseguenti ad una percezione, ma ne condizionano la percezione stessa in un discorso di influenze reciproche.

Per lenire il dolore altrui, quindi, si richiede da parte del clinico tutto l'ascolto possibile, empatia e comprensione della storia individuale della persona sofferente, nei suoi significati più profondi, che non possono ignorare il *contesto* nel quale viene richiesto l'aiuto (Le Breton, p. 224). In questo contesto la *comunicazione* diventa l'elemento che fonda ogni *relazione di aiuto*.Esiste pertanto "un'interdipendenza costitutiva tra esperire il dolore e dire il dolore"che sottende al suo orizzonte interpretativo e morale nella storia dell'umanità (Toniolo, 1998).La sofferenzasembra "sfuggire al discorso" e innalzare un "muro di silenzio" tra chi soffre e chi non soffre, ma allo stesso tempo è in qualche modo 'condivisa e comunicata' probabilmente proprio attraverso quel fondamento comune: "l'ineluttabile e penosa base sensibile" - il *corpo sofferente* (e *vivente*) che secerne quei "luoghi comuni, i quali si stabilizzano nelle fedi, nelle teologie e nei riti" (oltre che nelle *pratiche terapeutiche*)[66]. Entro questi *luoghi* diventa possibile "l'esibizione" e lo scambio, per vie indirette, delle "grandi immagini del dolore" tra il singolo individuo che lo esperisce e la *mediazione sociale* delle maschere del patire, le quali si universalizzano in

[64] *Tradizionalmente (sempre riprendendo dal vecchio dualismo mente-corpo) si è fatta distinzione tra il dolore, inteso come un qualcosa che appunto interessa la 'carne, e la sofferenza che invece colpisce lo spirito.*

[65] *Secondo l'Associazione Internazionale per lo studio del dolore (IASP, 1979): esso è sempre "un'esperienza personale. […] Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze correlate ad una lesione durante i primi anni di vita". Ciò significa anche che ognuno di noi reagisce in maniera diversa ad una stessa ferita o disturbo a dimostrazione del fatto che ognuno ha una propria storia personale, influenzata da esperienze passate, dai fattori individuali, dalla personalità, dalla struttura psichica, dal modo in cui l'uomo fa propria la sua cultura, i valori che la caratterizzano, lo stile del suo rapporto con il mondo; tutto questo sarà legato alla situazione particolare in cui si presenta e costituirà la trama decisiva della percezione del suo dolore (Mannion & Wolff 2000).*

[66] *Riti e credenze hanno un vocabolario per il dolore: su questa tradizione si impiantano le pratiche terapeutiche e le filosofie (Natoli, 1986).*

una “eidetica del patire”. Questa rappresenterà infine “l’orizzonte interpretante” universale dell’esperienza del dolore. Un orizzonte inteso – dice Natoli – non tanto come un’“astratta interpretazione” e nemmeno come una particolare conoscenza, ma “una modalità storica e concreta di vivere il proprio dolore, di sopportarlo e di morirne” (Natoli, 1986, p. 27).
Quanto detto è stato già anticipato dagli insegnamenti di Heidegger, il quale afferma:
<<il dolore comprimendoci nel limite ci pone in relazione alla totalità. Vincolati all’estremo della nostra individualità apriamo una relazione privilegiata col senso del tutto […] la costrizione in cui il dolore confina si rende dimensione ontologica e sentimento morale. […] Nel suo profilo essenziale il dolore è solo di chi soffre, ma pone un'interrogazione che pesa sul significato dell'esistenza di tutti>> (Natoli, 1986, p.27).

4.1. Le Forme del Dolore: tra definizione *oggettiva* e valutazione *soggettiva*

Sinora è stato ribadito più volte quanto il vecchio concetto radicalizzato di *res extensa* abbia inevitabilmente influito sul pensiero occidentale e sul significato attribuito al dolore, oltre a come si sia evoluta nel tempo la sua concettualizzazione parallelamente ad una sua maggiore sensibilizzazione diagnostica. Siamo infatti giunti a comprendere come il *corpo vivente* sia intriso di una semantica che va oltre la pura evidenza biologica: non si parla più di un corpo che prova dolore ma della sofferenza dell’intero individuo.
La parola dolore deriva dal latino *dolor- ōris*[67], ovvero *dolēre* che ha diversi significati, i quali contemplano, per l'appunto, sia il dolore fisico che provoca una sensazione soggettiva di sofferenza somatica, che la sofferenza morale, psicologica e spirituale, intesa come patimento, afflizione che strazia l’anima.
Prima di delineare le differenti forme di dolore occorre, tuttavia, riportare la prima definizione ufficiale da parte dell’IASP (*International Association for the Study of Pain*, 1979): si tratta di <<un’esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta in rapporto a tale danno>>.
Questa definizione, malgrado non risulti del tutto sufficiente fu accettata e condivisa dall’OMS e da tutti i professionisti sanitari e ricercatori dell’epoca, che si occupavano del

[67] *Rif. EOT def. Dolore, cfr. con Galimberti, 1999, pp.331-333.*

dolore.Siamo ormai lontani da una concezione del dolore da evento puramente sensoriale che ne cancella la sua dimensione emotiva, affettiva e simbolica fortemente contestualizzata, la quale rende l'unicità dell'esperienza vissuta.

Recentemente, nel 2020 - trascorsi 40 anni dalla storica definizione e i progressi fatti nella comprensione del dolore, ma soprattutto alla luce della situazione pandemica che ci ha visti coinvolti a livello mondiale - l'IASP rivede la concettualizzazione sul dolore. Viene dunque pubblicata una nuova definizione che possa risultare più aggiornata ed inclusiva di una serie di note accompagnatorie, fondamentali per chi si occupa della *terapia del dolore* e si trova davanti alla necessità di revisionare uno dei fenomeni più complessi da definire in modo esaustivo.

La nuova revisione definisce il dolore come <<una spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata a, o che assomiglia a quella associata a, un danno tissutale attuale o potenziale>> (ISAL).

Vi è un sottile ma sostanziale cambiamento rispetto alla prima definizione, a partire dal termine "descritta" che sostituisce la parola "assomigliare", e la rende più inclusiva in considerazione di quei soggetti più "fragili" (es. soggetti con gravi deficit cognitivi o neonati) impossibilitati nel dare una descrizione del dolore esperito.Inoltre, con l'introduzione del nuovo termine si prende in esame anche la possibilità che l'esperienza dolorosa sia presente senza l'evidente causa organica. Viene invece mantenuto il termine che si riferisce alla spiacevolezza ad indicare la volontà ormai consolidata di distinguere le sensazioni fisiche (es. olfattive) da quelle percettive del dolore.

Le note accompagnatorie, anch'esse aggiornate, ne specificano la variazione avvenuta.

Qui l'esperienza non è più semplicemente "soggettiva", termine che assume quasi una connotazione negativa di "irrealtà", ma diventa chiaramente un'esperienza tutta *personale*; oltre a rimarcare l'importanza dell'influenza degli elementi *biopsicosociali*che estendono il concetto del dolore oltre il normale ruolo difensivo e adattivo, come nelle situazioni croniche. Inoltre, si rimarca ancora la *complessità* del fenomeno del dolore, che non può essere considerato solo come una semplice e inconsapevole risposta automatica; al contrario della nocicezione che è un processo sensoriale consistente nel trasportare - attraverso le terminazioni nervose libere e non mielinizzate - l'informazione di danneggiamento del tessuto corporeo attraverso una via (spino-talamica)[68] che segue fino

[68] *La Via Spino-Talamica del dolore e della temperatura rappresenta la via principale attraverso cui l'informazione relativa al dolore e alla temperatura ascende alla Corteccia Cerebrale: i piccoli assoni della radice dorsale del midollo spinale, una volta decussati, viaggiano lungo il tratto spino-talamico attraverso il*

al SNC.Viene data importanza ai processi di apprendimento attraverso l'esperienza vissuta nell'*arco di vita*e alla *narrazione*del paziente (non solo attraverso la comunicazione verbale ma anche non verbale) relativamente alla sua condizione di sofferenza che è riconosciuta anche in assenza di evidenti cause organiche. Pertanto, se non si riscontra una evidente causa fisica/organica ciò non vuol dire che il dolore non esiste (in linea con il Trattato fondamentale di Montreal 2011 sul diritto fondamentale dell'uomo alla gestione del dolore[69]).

Appare chiaro a questo punto (ed è stato ribadito più volte all'interno di questo elaborato), come milioni di professionisti in tutto il mondo, specialmente coloro che si occupano di studiare e trattare la sintomatologia dolorosa, non possano più agire senza prendere in considerazione la persona nella sua totalità, ovvero considerando la valutazione soggettiva e personale del dolore, oltre ad individuare l'importante distinzione tra l'esperienza del dolore e le sue cause organiche, essenziale al fine di pianificare un percorso diagnostico-terapeutico adeguato ai riscontri della pratica clinica e congruente alla definizione teorica di riferimento.

La famosa "Teoria del Controllo a Cancello" di Melzack e Wall evidenzia ampiamente come vi siano delle differenze fondamentali tra le persone nella rilevazione e valutazione del dolore, oltre a farci cogliere l'importante distinzione di cui si dice sopra, mostrandoci l'esistenza di due vie principali del dolore:

- *via ascendente* o componente percettiva del dolore (via spino-talamica che porta il segnale sensoriale dalla periferia alla corteccia cerebrale somatosensoriale primaria), la quale ci consente di percepire la sensazione dolorifica;
- *via discendente* o componente psichica /esperienziale del dolore (coinvolge i centri superiori della *Cortex*, il sistema limbico e le sue strutture principali che proiettano fibre sui neuroni della sostanza grigia periacquedottale del mesencefalo, i nuclei del rafe nel bulbo e il corno dorsale nel midollo spinale), la quale, mediante l'influenza delle componenti emozionali, affettive e comportamentali consente di controllare, modulare e di valutare criticamente l'informazione sensoriale nelle sue varie dimensioni (intensità, qualità, andamento nel tempo, sede dell'insorgenza, significato personale). Tutto questo si traduce in una risposta cosciente,

---

tronco encefalico, fino a giungere nella zona intralaminare controlaterale del Talamo e da qui alla Corteccia Cerebrale Somatosensoriale Primaria (Bear, Cannors, Paradiso, 2003).

[69]In Italia è attuativa la legge 38/2010 per l'"accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", i cui punti qualificanti sono: la rilevazione del dolore; la ridefinizione di modelli assistenziali e la creazione di reti nazionali; la semplificazione dell'accesso alle terapie farmacologiche; la formazione del personale. Questa legge sancisce il diritto alle cure e alla terapia del dolore per tutti, ponendo al centro "la tutela della dignità della persona", considerandola nella sua globalità secondo un "approccio universalistico", il quale ha come principio fondante l'uguaglianza tra le persone.

che riguarda i centri superiori della corteccia, e soggettiva allo stimolo dolorifico che ancora una volta richiama in causa quei fattori biopsicosociali costituenti l'identità della persona (Molinari& Castelnuovo, 2010).

Tuttavia, nonostante questa distinzione tra la componente sensitiva del dolore e la sua componente, se vogliamo, 'cosciente' o esperienziale, rimane chiaro che esso non potrà mai essere inteso semplicemente come un percorso lineare di segnali sensoriali, ma il prodotto complesso di continue interrelazioni tra il corpo *vivente* e il suo sistema nervoso: ovvero esperienze di vita che comprendono malattie e salute, cultura e relazioni. Sarà pertanto difficile individuare una definizione universale del dolore, in quanto il suo significato nasce dal singolo individuo che lo esperisce per essere 'condiviso implicitamente' da tutta l'umanità (Agrò et al. 2006)[70].

Ad ogni modo, provando a delineare le differenti forme del dolore,servetenere presente l'importanza di un linguaggio condiviso tra i clinici e di una terminologia universalmente riconosciuta, al fine di evitare fraintendimenti che possano compromettere una corretta valutazione sintomatologica (Bonica, 1979). Un sistema di classificazione molto diffuso prende in considerazione gli elementi monodimensionali del dolore, quali: l'origine e l'area del dolore, l'intensità e la semantica del paziente, il *timing*, la durata. Per ottenere, tuttavia, un migliore inquadramento è stato suggerito di utilizzare più sistemi di classificazione combinati (Mangione& De Santis, 2006) - cercando, ancora una volta, di tenere a mente il presupposto limite '*dicotomico*' sempre presente all'interno di alcuni dei principali sistemi di classificazione conosciuti (es. DSM), non in grado di rilevare adeguatamente i "sintomi emotivi e affettivi subsindromici" che possono interferire sulla sintomatologia fisica, portando di conseguenza a "inadeguatezze cliniche", "imprecisioni concettuali" e fraintendimenti madornali (Fava et al., 1992). Pertanto, al fine di evitare un'ulteriore confusione diagnostica occorre fare attenzione alla descrizione da parte del paziente, alle sue reazioni emozionali di "minimizzazione o ipervalutazione" dovute alla paura e alla angoscia per la minaccia imminente, del tutto condizionate dal contesto in cui si presenta, dalla sua storia personale e clinica (Molinari, 2010). In linea generale, possiamo dunque dire che il dolore esiste ogni volta che il paziente lo esprime! (McCaffery, 1976)[71]

---

[70] *Agrò FE. et al. 2006. Antropologia del dolore, ed. Masson, Milano. In Cugno S. et al. 2010. Il concetto di dolore: definizioni, contesti di interesse e modelli teorici, q.v. Molinari & Castelnuovo 2010, p.7-19.*

[71] *Cit. IOSI: Servizio Cure Palliative (2007). I-CURPAL-015. EOC, Bellinzona, Svizzera. https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/sintomi/i2Dcurpal2D015.pdf*

Provando ancora a delimitare il fenomeno del dolore secondo una definizione etiopatogenetica, di solito esso viene classificato in base alla sede di origine e alle sue caratteristiche:

- Dolore Somatico-*Nocicettivo*, quando riguarda i meccanismi fisiologici strutturali o infiammatori del dolore; causato di solito dall'aggressione di un agente esterno che può provocare un danno *superficiale* e ben localizzabile (una lesione a carico dei tessuti e delle strutture cutanee che va a stimolare i nocicettori, provocando un dolore lancinante o sordo), o più *profondo e viscerale* (a carico dei muscoli, dell'apparato scheletrico, o il mesenterio, il connettivo periviscerale etc.), risultando meno localizzabile, più oppressivo o crampiforme;
- Dolore *Neuropatico*, di tipo *centrale* o *periferico* a seconda che derivi da una anomalia o aggressione interna, la quale può andare ad inficiare sull'integrità e il funzionamento del SNC, provocando un'abnorme attività degli impulsi generati ed esitare, quindi, in alterazioni croniche di difficile trattamento; o essere la conseguenza di una lesione dei nervi periferici; anche questo tipo di dolore può essere mal localizzato di tipo pungente o urente;
- Si tratta invece di un dolore *iatrogeno*, quando risulta da un intervento medico invasivo o non desiderato;
- Oppure essere classificato generalmente come *psicogeno*, quando gli esami obiettivi non danno alcun esito, e vengono dunque escluse cause organiche (Amantea, et al., 2008).

Questa classificazione, molto generale, risulta ad ogni modo utile durante una prima anamnesi medico/obiettiva intenta ad effettuare i primi rilievi (secondo le principali indicazioni della letteratura scientifica) circa le caratteristiche fisiopatologiche quali "l'intensità, l'andamento temporale, i fattori scatenanti o allevianti il sintomo, e la presenza di dolore episodico" (Civardi, et al., 2017, p.162).

Ad ogni modo, quando si parla di un fenomeno così complesso come il dolore, in linea con quanto detto nel paragrafo tre circa il paradigma della complessità, e affinché venga fatta una diagnosi corretta e coerente con la realtà clinica, diventa essenziale procedere con una valutazione *multidimensionale*[72]che tenga conto di tutti i fattori concomitanti: quali gli elementi somatici, psicosociali e culturali, economici ed esistenziali. Per cui bisognerà indagare ogni aspetto della persona sofferente da un punto di vista *olistico*, ossia

[72] *Esiste una rassegna di studi empirici (Fitzoatrick, 1996) dai quali emerge una discordanza, qualche volta anche significativa – specialmente nel contesto nelle malattie croniche – tra la valutazione soggettiva dello stato di salute percepito dal soggetto e gli "indicatori oggettivi di salute" rilevati tramite gli accertamenti medici (per es. esami di laboratorio); la valutazione dello stato di salute da parte del paziente risulta essere più positiva ed anche maggiormente predittiva di outcome migliori, per la sopravvivenza e la soddisfazione nelle cure ricevute. Tuttavia, si suggerisce una integrazione tra l'approccio biomedico e quello soggettivo, per comprendere tutto l'orizzonte di vita del paziente e della sua famiglia (in un'ottica multidimensionale), al fine di programmare un migliore e più efficacie intervento clinico (Kartal, Inci, 2011, cfr. Ministero della Salute).*

l'individuo nella sua totalità che tenga conto della valutazione personale del sintomo fisico, della presenza di ansia, depressione, del vissuto familiare ed emotivo, la situazione socioculturale del contesto in cui si trova e le sue narrazioni.Tutto questo secondo un approccio basato sul significato (*meaning-based*), individuale e soggettivo, che l'individuo attribuisce alla propria condizione di sofferenza, ma anche alla valutazione soggettiva della propria *qualità di vita* in termini di *stato di salute percepito* e, dunque, la propria autonomia funzionale e la relazione con gli altri (Ricci Bitti & Gremigni, 2013).

Pertanto, ai fini del presente elaborato - per riferirsi ad un approccio quanto più accurato possibile circa la gestione corretta del dolore - può risultare utile distinguerlo in:

- *Dolore Acuto*, definito solitamente come un dolore *finalistico*, ossia *utile* perché consente di 'segnalare' chiaramente un processo patologico in atto e piuttosto localizzato (per es. un danno tissutale/nocicettivo dovuto da un intervento chirurgico o da un evento traumatico) tale da richiedere una diagnosi ed una cura immediati. Funziona quindi come un segnale di "allarme" i cui correlati emozionali si possono esprimere con un'attivazione di risposta allo *stress* attraverso il SN simpatico (come alterazione della frequenza cardiaca, della pressione arteriosa, del respiro, dell'umore etc.). Di solito esso tende a scomparire nel tempo (acuto non va confuso con intenso) e la sua prognosi non va oltre i sei mesi.
- *Dolore Cronico*, è per definizione *afinalistico*, ossia non correla direttamente con un danno in atto rapidamente risolvibile, in quanto esso è fisiopatologicamente e sintomatologicamente complesso. Può essere la risultante di una combinazione di differenti condizioni dolorifiche, le quali coinvolgono vari tipi di tessuti ed interessare aree diverse, portando ad esiti differenti.

  La prima distinzione del dolore cronico rispetto all'acuto è che esso si protrae "oltre al normale tempo di guarigione", che supera i sei mesi. Esso non compare all'improvviso ma dopo numerosi interventi clinici o chirurgici, oppure come conseguenza di patologie degenerative (per es. artriti, artrosi, neuropatie periferiche, nevralgia del trigemino, neuropatia diabetica etc.) che gli fanno perdere la caratteristica di allarme, producendo nella storia del paziente importanti cambiamenti che vanno ad incidere sulla qualità della sua vita.

  Gli stravolgimenti interessano perciò, oltre l'ambito fisico, anche aspetti psicologici, spirituali ed esistenziali, sociali ed economici. Il criterio della temporalità viene meno, in quanto esso conduce prevalentemente ad "un quadro di sofferenza totalizzante" il cui impatto può condurre a condizioni di disabilità, "inabilità al lavoro", disturbi depressivi[73] e isolamento sociale (soprattutto negli anziani). In queste condizioni, il dolore è "totale" e diventa la malattia stessa.

[73] *La depressione sembra giocare un ruolo di "facilitatore" e di "mantenimento" del dolore cronico, che va a rafforzare una sorta di "circolo vizioso" tra i due. Da tempo, infatti, è nota l'associazione tra dolore e psicopatologia (soprattutto depressione ed ansia), infatti molti pazienti spesso, in concomitanza ad una sintomatologia dolorosa, presentano anche sintomi di "tipo ansioso o affettivo, associati o secondari alla patologia algica" (Molinari & Castelnuovo, 2010, p.77).*

Affinché si possa parlare di prevenzione (per es. ridurre la possibilità che un dolore acuto diventi cronico), occorre una buona diagnosi in grado di discriminare sensibilmente tra i vari sintomi che si presentano, indentificando anche i sintomi sotto-soglia, e di riconoscere tempestivamente i diversi fattori protettivi e di rischio coinvolti per intervenire di conseguenza nella diminuzione di questi ultimi. (Molinari & Castelnuovo, 2010)

- *Dolore Globale*, questo concetto è stato introdotto per la prima volta da *Cecily Sauders* nel 1967, nell'ambito delle cure palliative e del fine vita. Esso, infatti, indaga diversi aspetti della malattia in fase terminale (fisico, psicologico, spirituale e sociale) sempre in un'ottica che rifletta la globalità dell'individuo. LaSaunders definì il dolore globale come un: *"dolore cronico e persistente che destabilizza l'ammalato sia sul piano fisico, psicologico, interpersonale ed esistenziale che sul piano sociale ed economico"* (Figura 1.). Questo dolore, dunque, risulta essere 'un'estensione' del dolore cronico, nella sua accezione più ampia; pertanto, sottolinea la multidimensionalità e la multidisciplinarità[74] con cui esso deve essere preso in carico, non solo nelle ultime fasi della vita ma (si confida in questo) attraverso l'attivazione delle cure palliative precoci.

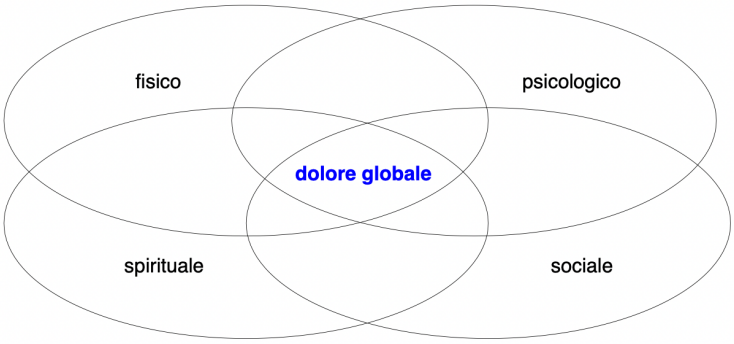


Figura 1. La Multidimensionalità del Dolore Globale rif. IOSI: Servizio Cure Palliative (2007). I-CURPAL-015. EOC, Bellinzona, Svizzera.

[74] La multidisciplinarità unisce le discipline in maniera additiva, senza un dialogo vero. L'interdisciplinarità, invece, già prevede una maggiore integrazione ma ancora solamente tra discipline affini. Oggi si preferisce parlare piuttosto di "transdisciplinarità", ovvero uno "spazio intellettuale" dove le diverse discipline, anche lontane tra loro, superano l'isolamento specialistico e collaborano, dialogando per arrivare ad un obiettivo comune. Questa è la particolarità che la distingue dalla multi e inter-disciplinarità (UNESCO, 1998).

II. Le Cure Palliative

[...Purtroppo, quella figura di medico che conosce bene non solo la sua materia, ma anche la vita, che ha una solida formazione scientifica, ma concepisce ancora la medicina come un'arte, in Occidente non esiste più e non viene più prodotta. I medici che oggi escono dalle nostre università pensano ormai esclusivamente in termini di malattie, non di malati. Il paziente è il "portatore" di un male; non è una persona inserita in un suo mondo, con o senza una famiglia, felice o infelice del suo lavoro. Nessun medico va più a casa dell'ammalato, vede la sua quotidianità, capisce i suoi rapporti affettivi. Non ne ha più tempo. Non ha più la curiosità, l'atteggiamento ...] (Terzani, 2004).

1. Il *Dolore Globale* come *Paradigma* per la Cura

Nel capitolo precedente sono state prese in esame le concettualizzazioni originarie sul dolore partendo dalle due principali configurazioni d'occidente delle forme del patire: la visione greca e cristiana, fino a giungere alla più 'recente' influenza meccanicistica cartesiana la quale probabilmente ha determinato più di altre l'assetto biomedico attuale dei *luoghi di cura*. Abbiamo anche compreso come non esista un dolore senza sofferenza: ovvero il dolore acquisisce significato nella sofferenza, la quale è sempre un patimento di tutta la persona e di tutto l'universo che ruota attorno ad essa. Mentre nel precedente paragrafo sono stati presi in esame alcuni tentativi di concettualizzazione del dolore attraverso una revisione necessariamente aggiornata anche di un uso terminologico sempre più consapevole e condiviso. Le varie tipologie di dolore che sono state delineate vengono accolte in un quadro più ampio entro il quale devono essere considerate: guardare all'individuo nella sua globalità, all'universo di significati che attribuisce alla sua vita, al suo stare in salute e di conseguenza alla condizione di malattia. Il dolore allora potrà essere inteso in tutta la sua complessità e multidimensionalità, diventando così il *Paradigma* da cui tutte le professionalità, che si occupano di salute e di cura, potranno attingere. Come per la malattia e la salute, anche il concetto di cura così potrà cambiare assetto: non più cura intesa come "*to cure*" (curare la malattia), ma spostare il focus verso il "*to care*", ossia il prendersi cura (Occhini, Pulerà et al., 2017).

Per comprendere la portata di questa nuova concettualizzazione del dolore, occorre necessariamente iniziare col prendere in esame la prevalenza epidemiologica del dolore cronico (che adesso possiamo chiamare *sofferenza globale*) sulla popolazione mondiale.

Da una recente indagine epidemiologica, infatti, appare subito evidente come ancora oggi e nonostante i tanti progressi compiuti dalla medicina, il dolore costituisca il principale

problema, non solo in Italia ma nel mondo intero. Questo riguarda in particolar modo le stime di prevalenza del dolore cronico:

- il quale sembra affliggere dal'8% fino al 62% la popolazione mondiale generale (Timmerman, et al., 2016);
- 100 milioni di persone negli USA, dei quali solo il 50% riceve una terapia adeguata dopo due anni di sofferenza, ed un terzo non riceve alcun trattamento efficace. Ciò si traduce in costi elevati per il SSN che supera le malattie oncologiche e cardiovascolari (Turk, 2002; Gatchel, 2006; Leadley, 2012);
- Per la popolazione europea la prevalenza è compresa tra il 16% e il 46% (in ordine di frequenza: il mal di schiena, dolori articolari e reumatici), ovvero 80 milioni di europei con dolore cronico "moderato-grave"; e 13 milioni di italiani, di cui il 40% non sa a chi rivolgersi e non conosce i centri specialistici dove chiedere aiuto per poter risolvere il problema.

  Le persone affette da dolore cronico, infatti, in media vivono 7 anni di sofferenza prima di ricevere aiuto, per un quinto di loro il tempo si può estendere addirittura fino a 20 anni. Tutto questo si traduce, ancora una volta, in costi sociali notevoli sia per il SSN (circa 1.400 euro per paziente, tra farmaci e diagnostica), sia per il singolo paziente (più di 3.000 euro di giornate lavorative perse, e persino perdita del lavoro) (ISAL);
- Il 35-96% di pazienti (oncologici e non oncologici) nella fase terminale della loro vita confermano una prevalenza del sintomo doloroso di "entità moderata-severa" (Solano, 2006);
- Inoltre, probabilmente molto sottostimata, la prevalenza del sintomo doloroso su un'ampia fascia di pazienti anziani: con diverse comorbilità, non autosufficienti e con deterioramento cognitivo. "In uno studio DOMINO" condotto in Italia nei reparti di medicina interna in ambito ospedaliero, su pazienti anziani, ha visto la prevalenza di tale sintomatologia per una percentuale superiore al 35%[75]dei quali circa il 25-40% senza cure antidolorifiche adeguate[76](Civardi, Zucco, et al., 2015).
- Infine (ma non in ultimo d'importanza), viene stimata l'incidenza di depressione e ansia su circa il 22% della popolazione con dolore cronico: poiché esso compromette significativamente lo svolgimento della vita quotidiana, causando una seria sofferenza in molteplici aspetti dell'individuo, il quale vede notevolmente limitata la sua salute fisica, fino alle relazioni interpersonali, sociali e familiari, provocando un grosso senso di sfiducia nel presente e in una progettualità futura (ISAL).

---

[75] *Shalini D,Bruera, E. 2011. Assessment and management of pain in terminally ill. Care Clin Office Pract. 38: 195-223, q.v. Civardi, et al. 2017.*

[76] *Beccaro M. Caraceni A. Costantini, M. 2010. On behalf of the ISDOC Study Group. End-of-life care in Italian hospitals: quality and satisfaction of care from the caregivers' point of view. Results from the Italian Survey of Dying Cancer Patients (ISDOC). J Pain Symptom Manage 39:1003-15, q.vCivardi, et al. 2017.*

Da questi studi epidemiologici emerge la pervasività del dolore cronico in tutto il mondo, e non solo nei paesi a basso reddito, come risulterebbe più facile aspettarsi (Jukić, Puljak, 2018).Inoltre, nonostante una prevalenza nel contesto ospedaliero sia di dolore acuto che cronico, è stata rilevata una mancanza di attenzione nel seguire le linee guida nella gestione del dolore, oltre che un'insufficiente prescrizione di farmaci (Lesin, et. al., 2015; Boric, et al., 2017).Il cosiddetto "*undertreatment*"[77]ancora molto frequente al giorno d'oggi, malgrado l'esistenza di precise linee guida aggiornate circa l'utilizzo di farmaci altamente efficaci, è un'altra circostanza critica attribuita ad una scarsa conoscenza ed educazione sull'argomento, pregiudizi culturali e problemi burocratici che si riflettono sulla non sempre chiara individuazione diagnostica della complessa sintomatologia dolorosa, la quale finisce a sua volta per ri-produrre essa stessa una cultura o "etica del sotto-trattamento" e di conseguenza una "etica della sotto-prescrizione" (Jukić & Puljak, 2018).

Parliamo di una *cultura* perciò capace di conferire maggiore o minore rilievo al dolore, talvolta di renderlo addirittura invisibile, benché le sofferenze (sia fisiche che morali) siano così palesemente davanti ai nostri occhi (Spinsanti, 2004).

A ciò si aggiungano anche le problematiche di tipo etico-legale: una irragionevole inadeguatezza nella gestione del dolore costituisce negligenza medica o "negligenza morale" – ci ricorda la Professoressa di diritto e medicina Margaret Somerville (1987)[78] alla McGill University. La legge oggi, infatti, pone l'accento sulla "cura ragionevole" in ogni aspetto della gestione del paziente, il quale auspica per sé cure mediche appropriate che allevino il suo patimento. Un medico, di conseguenza, ha determinati doveri nei confronti dei pazienti, la cui violazione può costituire un motivo d'azione legale nei confronti del medico stesso e del SSN (Pandit & Pandit 2009).

Inoltre, secondo *l'Elder Abuse and Dependent Adult Civil Protection* (il quale si è espresso in un caso legale in California del 1999)[79] un'inadeguata gestione del dolore sugli anziani viene considerata un caso di abuso.

Infine, un altro esempio in cui si può incorrere in problematiche legali avviene nella gestione del dolore in pazienti terminali (e pazienti già in corso di terapia farmacologica da

---

[77] *Brennan, et. al. 2004.*

[78] *Hunter S. 2000. Determination of moral negligence in the context of the undermedication of pain by nurses. Nurs Ethics, vol. 7(5):379-91, q.v. Jukić& Puljak2018.*

[79] *Bergman v Wing Chin, MD and Eden Medical Center. Court case No. H205732-1. Superior Court of California, County of Alameda, Southern Division, 1999, q.v. Jukić & Puljak 2018, p.20.*

lungo tempo), qualora si proceda con una somministrazione indifferenziata o poco discriminata di farmaci antidolorifici (oppioidi) i cui effetti avversi possono essere pericolosi per la vita (e in caso di decesso) sono ritenuti alla stregua di un omicidio colposo o eutanasia. In tal caso i medici dovrebbero tempestivamente (e non solo occasionalmente) consultare specialisti nella terapia del dolore, e di conseguenza intervenire in modo adeguato nel più breve tempo possibile (Vansweevelt, 2008; Sunara, et al. 2017).

Da tutto ciò risulta evidente la presenza di una grave criticità che vede coinvolgere, non solo l'operatore sanitario, ma ogni professionista che si occupa di salute (in ogni ambito specialistico e non) e in tutti i luoghi di cura. I clinici hanno il dovere etico e legale di "provvedere con correttezza e tempestività alla *gestione globale del dolore* nei pazienti loro affidati" (Civardi, et. al., 2015, p. 60).

Per questo motivo sono state promulgate delle *norme* che si pronunciano a favore di una migliore etica professionale. Proprio alla luce delle (ormai non più recenti) disposizioni legislative del 15 marzo 2010 - in linea con il successivo Trattato fondamentale di Montreal 2011 sul diritto fondamentale dell'uomo alla gestione del dolore – la Legge n. 38/2010 sancisce che:

- i cittadini devono poter ricevere cure adeguate al dolore cronico dal SSN. Questa legge vuole garantire *l'"accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore",* i cui punti qualificanti sono: la rilevazione del dolore; la ridefinizione di specifici modelli assistenziali e la creazione di reti nazionali; l'attenzione alla specificità pediatrica; la semplificazione dell'accesso alle terapie farmacologiche impiegate nella terapia del dolore; la formazione del personale. Sancisce dunque il diritto alle cure e alla terapia del dolore per tutti, ponendo al centro "la tutela della dignità della persona", considerandola nella sua globalità secondo un "approccio universalistico", il quale ha come principio fondante l'uguaglianza tra le persone (*cfr.* Ministero della Salute);
- *L'Art. 1, Comma 2, lettera a),* della stessa legge 38/2010: definisce *le Cure Palliative* come "*L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*";
- Ed ancora con *l'Art. 2, Comma 1, lettera b)*, definisce la *Terapia del Dolore* come "*L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*".

L'American Academy of Pain Medicine (AAPM)[80] ha perciò richiesto ai medici che vengano migliorate aree relative alla gestione del dolore, tra cui:

- *valutazione del dolore;*
- *trattare il dolore con competenza e compassione;*
- *educare ai principi della medicina del dolore,*
- *sostenere la ricerca sul dolore,*
- *l'impegno a difendere e a garantire maggiore attenzione alla gestione del dolore e il suo continuo miglioramento.*

Quando i medici valutano il dolore devono tenere presente sempre il punto di vista del paziente, non da meno quando viene presentato il "consenso informato" occorre verificare se il paziente possieda la "capacità decisionale" e sia in grado di intendere appieno e volontariamente tutte le informazioni che gli vengono fornite, o se il dolore abbia compromesso questa capacità. Perciò nella presentazione al paziente del *consenso informato* è necessario che vengano soddisfatti cinque essenziali criteri di valutazione:

- *che l'informazione fornita sia comprensibile e ne conosca le conseguenze;*
- *dimostri di comprendere;*
- *abbia capacità di giudizio e di ragionamento;*
- *la capacità di esprimere una decisione o di articolare una preferenza;*
- *ed infine, la volontarietà nella decisione.*

Può capitare che alcuni o tutti questi criteri non possano essere soddisfatti. Quando ciò avviene bisogna trovare alternative, cercando sempre di dare un certo grado di autonomia commisurata alle capacità del paziente; oppure chiedere l'intervento di un "decisore surrogato". Nei casi in cui la comunicazione con il tutore si complichi, il medico curante può anche rivolgersi al "comitato etico istituzionale" per chiedere aiuto, magari prima di procedere in azioni legali (Riddick, 2003).

La *gestione del dolore* è dunque un "dovere etico fondamentale in medicina" non meno importante del fare una chiara e adeguata *identificazione diagnostica*. (Fidhman, 2007).

Secondo il codice etico *dell'American Medical Association* (AMA) "i medici hanno l'obbligo di alleviare la sofferenza" (AMA, 2013).

<<La salute e il benessere del mio paziente saranno la mia prima considerazione>> si diceva nella Dichiarazione di Ginevra del 1948 (considerato il giuramento di Ippocrate contemporaneo).[81]

[80] *AAPM2005. Ethics charter from American Academy of Pain Medicine. Pain Med., vol. 6(3):203-12, q.d. Jukić& Puljak, 2018, p.40.*

Naturalmente occorre che venga chiamata in causa, necessariamente, quella forma di "sensibilità morale" capace di bilanciare tra le diverse priorità della medicina: ovvero tra quella *interventistica*, intervenire per guarire il guaribile - la quale può esitare in un "eccesso" di trattamento - e *curativa* palliativa, nella sua efficacia complementare che alcuni, tuttavia, identificano con l'arrendersi e il "cessare di prendersi cura" (Spinsanti, 2017). Occorre, inoltre, tenere sempre presente la 'fallacia' della medicina, la quale non può rispondere alla richiesta di aiuto eliminando totalmente ogni tipo di dolore.

Deve essere chiaro, dunque, che l'*umano* "diritto al sollievo dal dolore" non può essere interpretato come una totale analgesia e quindi come un "diritto ad una vita senza dolore"; al contrario, il *diritto* consiste nell'ottenere delle risposte chiare ed informate ad una cura "ragionevole e proporzionata all'intensità del dolore" (Brennan, et. al. 2004).

D'altronde, una richiesta di totale analgesia porterebbe potenzialmente a "livelli di frustrazione" tra i pazienti, i loro familiari e il personale sanitario, oltre che a controversie legali: perché questi ultimi vedrebbero minacciata la propria autonomia professionale e ciò li condurrebbe ad un maggior irrigidimento sull'utilizzo delle linee guida per una buona pratica (Brennan, et. al. 2004; Nobel, et. al. 2010), mentre "l'uomo comune" si vedrebbe *sottrarre* ancora una volta quell'importante meccanismo di *significazione*, il quale gli viene dal dolore come "segno" che restaura la continuità e preserva il suo senso d'*identità* (Le Breton, 1995). L'uomo privo delle sue 'risorse' diventa sempre più vulnerabile ed incapace di dare una risposta personale alla propria sofferenza, per cui demanda totalmente questo compito alla scienza – ad una 'cultura medica' incapace a sua volta di trattare molti tipi di dolori cronici invalidanti, perché è ancora concentrata sulla guarigione del corpo piuttosto che sulla cura della sofferenza.

Quel fenomeno culturale, dunque, che Ivan Illich chiamava "iatrogenesi medica" (Illich, 1976, p. 19), ovvero la *medicalizzazione della cura*, esiterebbe proprio in una cattiva gestione del dolore spesso sbilanciata in favore di un utilizzo improprio del farmaco, il cui unico scopo è di abolire il sintomo fisico (evidente), ma con esso, purtroppo, finisce per 'eliminare' anche l'esperienza personale dell'individuo insieme a tutti i suoi correlati emotivi, affettivi, relazionali e culturali.

Qui la cultura dell'immortalità va colludere con la risposta onnipotente della medicina: le quali, su questi nuovi rifermenti morali, non possono che sopprimere la capacità degli

---

[81] *Parsa-Parsi RW, 2017. The Revised Declaration of Geneva: A Modern-Day Physician's Pledge. JAMA, vol. 318(20):1971-2, q.v. Jukić & Puljak 2018.*

individui di accettare a pieno la propria realtà che sia di sofferenza, disabilità, invecchiamento e morte. Con ciò non si vuol dire: lasciare che le persone soffrano e muoiano di dolori atroci o che esse siano deresponsabilizzate dal processo di cura; ma introdursi ad un *linguaggio* più *universale* che vada oltre quello puramente 'farmacologico'- un linguaggio in grado di lenire il dolore attraverso la "comprensione della storia personale" del paziente e capace di "interrogare il significato del lamento" (Le Breton, 1995, p. 224).

A questo proposito, malgrado le cure palliative abbiano assunto nel tempo una connotazione negativa - quasi un tabù come lo è il parlare di morte o di dolore - esse vengono associate quasi in automatico al fine vita e alla morte. Il termine *palliativo* deriva dal latino *pallium* che vuol dire mantello, velo, relativo ad un rimedio terapeutico o medicamento che risolve solo apparentemente o provvisoriamente un problema sintomatologico, senza che ne venga risolta la causa;esse, tuttavia, possono essere assunte come 'modello ideale', sia sotto il profilo teorico che pratico, per una concezione più elevata dell'idea di *Cura* (Spinsanti, 2017).

Il 'modello delle cure palliative' può essere, infatti, considerato come *paradigmatico* per la cura in generale, specialmente se si prevede che esse inizino "precocemente" e non in opposizione antagonista all'intervento "curativo a oltranza" (ovvero solo per quei pazienti dove è ancora possibile il *to cure*), ma come "cura simultanea" e complementare ad esso, capace di comprendere la complessità della sofferenza globale in tutte le sue dimensioni. Capace, altresì, di seguire il criterio della "giusta misura" dei trattamenti, là dove la gestione del dolore diventa più difficile (per i motivi indicati in precedenza) e l'ideale da perseguire è quel fare <<*meno* (in quantità) che contenga anche il *più* (in qualità)>>[82].Il presupposto principale è prima di tutto '*prendersi cura'* del paziente secondo un approccio multidisciplinare e condiviso, ovvero attraverso un piano di cura partecipato tra i componenti dell'*équipe* insieme a tutte le figure che forniscono cure e assistenza, in accordocon il paziente. Un *processo di cura* che, dunque, vede 'fin dalle prime fasi' una gestione del dolore globale capace di integrare trattamenti curativi e palliativi mediante un intervento "personalizzato" del dolore e lenendo i sintomi sempre nel rispetto dell'autonomia decisionale del paziente: attraverso un ascolto attivo ed empatico, una buona informazione che favorisca decisioni consapevoli, il coinvolgimento di familiari e *caregiver*, ma anche la *parola* premurosa, il contatto fisico, una *presenza* che lo riconosca

[82] *Carta dei Valori elaborata da Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE), elaborata per la Scuola di Cure Palliative Geriatriche,q.v. Spinsanti 2017, p. 85.*

come attore al centro della propria esistenza (anche in previsione di una perdita di capacità decisionale, per es. attraverso la raccolta delle DAT[83]) (Spinsanti, 2017).

2. Correlati Psichici e Psicopatologici nella malattia in fase avanzata

"Il dolore è tutto ciò che la persona che lo prova afferma che sia,
essendo presente ogni volta che dice che c'è."
Margo McCaffery

L'accesso universale ai servizi di gestione del dolore non deve discriminare nessuno e nessun tipo di dolore, così come la fornitura dei farmaci di base per il suo trattamento e l'attuazione delle politiche nazionali. Multidimensionalità e multiprofessionalità degli approcci al dolore, perciò, significa fare attenzione a tutti gli aspetti che entrano in gioco quando si guarda alla sofferenza globale.

Tracciando le principali e prime dieci patologie croniche che affliggono la popolazione mondiale, di cui alcune sono lombalgia, dolore al collo, mal di testa, sono state individuate alcune importanti comorbilità quali il disturbo depressivo maggiore e l'ansia (Vos, et. al. 2015).Da tempo è nota l'associazione tra dolore e psicopatologia (soprattutto depressione ed ansia): molti pazienti spesso in concomitanza ad una sintomatologia dolorosa, presentano anche sintomi di "tipo ansioso o affettivo, associati o secondari alla patologia algica" (Molinari& Castelnuovo, 2010, p.154).

È stato constatato, infatti, come i sintomi fisici siano spesso accompagnati da una moltitudine di sensazioni ed emozioni negative che concorrono nel compromettere significativamente la *qualità di vita* del paziente e non solo la sua esperienza di malattia, se non che comportare gravi conseguenze in termini d'impatto dei costi sulla sanità pubblica. Queste emozioni, possono rappresentare i *correlati psichici* o*psicopatologici del dolore globale* (Figura 2): i quali possono dunque prodursi come conseguenza di una malattia cronica (o di una malattia in fase avanzata[84]); oppure occorrere come equivalenti psichici (o sub-sindromici) degli aspetti fisiopatologici e, allo stesso tempo, capaci di mediare sempre la risposta ad essi – configurandosi come fattori in grado di predire ed influenzare

[83] *DAT: Direttive Anticipate di Trattamento.*
[84] *Oggi, grazie ai progressi nella diagnosi e nel trattamento del cancro, le persone che ne sono affette possono guarire o comunque sopravvivere a lungo nella maggioranza dei casi. Ciò ha consentito di poter osservare una trasformazione delle malattie oncologiche in malattie croniche dal lungo decorso e, di conseguenza, un incremento dei riflessi psicologici e psicopatologici del cancro (Cassano, 2014).*

persino l'*outcome* della malattia (in termini di stato di salute globale percepito dal paziente come *qualità di vita*, il suo atteggiamento nei confronti della malattia, l'efficacia dei trattamenti e l'esito delle cure).

Una condizione dolorosa, dunque, com'è il vivere una malattia in fase avanzata, comporta per il sofferente una *sintomatologia fisica* di stadio avanzato che va, oltre al dolore, da uno stato generale di *debolezza* con una conseguente riduzione della performance, la quale compromette le normali attività e compiti di solito eseguiti dall'individuo, a*effetti collaterali secondari* a trattamenti per es. chemioterapici, radioterapici o farmacologici, fino a modificazioni secondarie alla malattia stessa come le alterazioni metaboliche, elettrolitiche, endocrine, nutrizionali e delle strutture corporee. La malattia può causare *rabbia e irritabilità*, per le difficoltà burocratiche e i ritardi nella diagnosi, per l'irreperibilità dei medici o l'allontanamento degli amici, per il fallimento della terapia. Inoltre, la condizione di malattia può provocare *ansia*, che il dolore possa diventare incontrollabile e dunque perdere il controllo sul proprio corpo e paura di *perdere la dignità*, paura dell'ospedale o del ricovero e paura di morire, un'inquietudine spirituale ed una incertezza sul proprio futuro ma anche preoccupazioni per i propri familiari, oltre che per i possibili problemi economici. Infine, sono molto frequenti *sintomi di tipo depressivo*, come risposta (generalmente fisiologica soprattutto in una fase terminale o comunque molto avanzata di malattia) per la 'perdita' di tutti quegli aspetti che vanno a conferire significato e si integrano nel *Sé* della persona: dalle alterazioni dell'aspetto esteriore, ai problemi finanziari per la perdita del lavoro, alla perdita del ruolo in famiglia, fino al senso di abbandono.

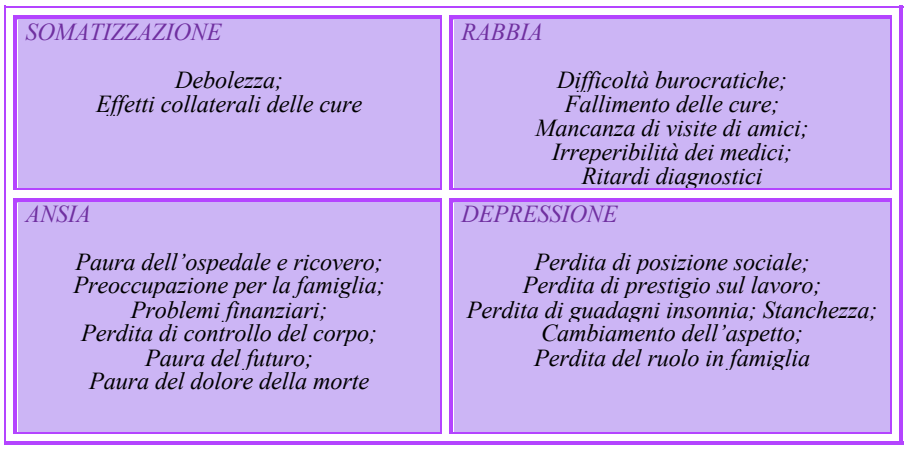


Figura 2. **Schema illustrante le diverse *componenti emotive* che possono costituire il concetto di *dolore totale* (Civardi, et. al., 2017, p.60).**

Una sintomatologia di questo tipo, oltre ad includere un complesso di sintomi fisici, comprende anche le diverse componenti emotive che vanno a costituire il concetto del *dolore globale*.

Alcune ricerche hanno rilevato che i sintomi fisici di una malattia cronica presentano livelli di deficit cognitivo-valutativo e affettivo-motivazionale, oltre che sociale, molto simili agli stati psicosociali implicati nell'esperienza di malattia.

La depressione sembra giocare un ruolo di "facilitatore" e di "mantenimento" del dolore cronico, che va a rafforzare una sorta di "circolo vizioso" tra i due (Molinari& Castelnuovo, 2010).Inoltre, circa il 25-30% delle malattie in fase avanzata (per es. oncologiche) presenta un quadro depressivo con sintomi come tristezza, timore per il futuro, demoralizzazione e una rilevante quota di ansia che si esprime attraverso sentimenti di rabbia, inquietudine, insonnia o addirittura con manifestazioni di distruttività e rischio di atti autolesivi (Cassano, et. al., 2014).

Studi internazionali, infatti, confermano anche in Italia una prevalenza di disturbi psichiatrici in concomitanza con una malattia oncologica che va dal 49-67%, in ordine di frequenza (Cassano et al., 2014):

- Disturbi di adattamento con umore depresso rappresentano circa la metà o i due terzi dei disturbi psichici nella malattia oncologica. Sembrano riflettere proprio lo *stress* legato agli aspetti della malattia e il (transitorio) fallimento dei processi di adattamento psichico ad essa. Questi disturbi si possono esprimere, appunto, con una componente depressiva e/o ansiosa (Cassano, et al. 2014).
- Una rilevanza di comorbilità fino al 39% di disturbi depressivi maggiori o di quadri subsindromici (per es. depressione sottosoglia[85]) (Palma & Pancheri, 2000), i quali andrebbero necessariamente distinti da quei sintomi depressivi che rappresentano una fisiologica risposta alla malattia in fase terminale, che risulta dal patrimonio soggettivo e affettivo della persona. In quest'ultimo caso sono frequenti fenomeni di demoralizzazione, sentimenti di tristezza, una visione del futuro negativa ed anche idee transitorie di indegnità e suicidarie che però esprimono piuttosto una richiesta di aiuto, in linea con i processi di adattamento alla malattia di cui si diceva; mentre, la possibile comorbilità psicopatologica è caratterizzata in misura maggiore da sentimenti di profonda *disperazione*, una visione del mondo e di sé del tutto

[85] *"Una condizione di 'malessere' non sostenuta da alcuna causa organica può non avere significato psichiatrico, poiché non sono soddisfatti i criteri diagnostici di nessun disturbo in assenza di criteri minimi necessari (tipo di sintomi, numero di sintomi, loro intensità e durata). Si parla in questi casi di alterazioni "subsindromiche" o "sottosoglia". Queste alterazioni del vissuto soggettivo non sono di entità tale da alterare in modo evidente le capacità di funzionamento generale, ma possono in varia misura interferire col rendimento sociale e lavorativo impedendo di raggiungere il livello ottimale. Sono in ogni caso fonte di disagio e di malessere per l'individuo" (Palma & Pancheri, 2000).*

negativa, da anedonìa, idee di colpa, svalutazione di sé e indegnità, per questo la persona può ritenersi non aiutabile, ma soprattutto idee suicidarie che può portare a termine (Grassi, Nanni, et al., 2011).

Ad ogni modo, per una maggiore 'accuratezza concettuale' occorrerebbe considerare questa sintomatologia depressiva come estesa lungo un *continuum* di 'forme depressive' di risposta alla malattia, costellato da condizioni subsindromiche intermedie. Anche in quest'ultimo caso, pur trattandosi di condizioni che non si esprimono attraverso "gravi manifestazioni psicopatologiche" e rappresentano "una realtà clinica apparentemente trascurabile" in quanto non superano la "soglia diagnostica" richiesta dai tradizionali sistemi nosografici (DSM e ICD), tuttavia vengono 'riferite' come *vissuto soggettivodi sofferenza* a "tonalità depressiva o ansiosa" (ridotta vitalità, scarsa lucidità, ma anche demoralizzazione, l'ansia per la salute, l'irritabilità, pensieri e fantasie pessimistiche, ricordi negativi etc.).

Tutti questi aspetti, malgrado la loro eterogeneità, possono esitare talora in veri e propri disturbi causando una "stima soggettiva" di sofferenza psichica e di peggioramento funzionale, tali da poter essere inclusi come sintomi di un "cluster depressivo" in quanto vanno ad inficiare in varia misura la *qualità di vita* del paziente.

È stata osservata inoltre una prevalenza - nei contesti di assistenza medica primaria - di stati depressivi sottosoglia circa quattro volte superiore alla depressione maggiore, con valori rispettivamente di 16% e di 4% (Williams, Kerber, etal., 1995).

Molti lavori in letteratura e studi longitudinali attribuiscono importanza clinica anche ai quadri subsindromici dimostrando la loro capacità *prognostica* nello sviluppo e decorso dei disturbi affettivi, tale da essere ritenuti da molti autori una vera e propria condizione patologica. Sembra infatti che essi costituiscano anche un'importante fattore di previsione del rischio di cronicizzare un disturbo affettivo dato che spesso succede che vengano sotto diagnosticati e le persone si ritrovano a convivere con questi sintomi per molto tempo, aumentando di conseguenza anche l'intervallo di tempo tra la valutazione dello "stato nevrotico premorboso sottosoglia"[86] e l'individuazione di un adeguato intervento terapeutico antidepressivo.

Una sindrome depressiva, perciò, necessita di una rapida identificazione diagnostica, malgrado alcune volte vi possano essere delle parziali sovrapposizioni con la

[86] *Ruiz-Caballero JA Bermudez J. 1995. Neuroticism, mood and retrieval of negative personal memories. J Gen Psychol vol. 122:29-35)* **&** *Scott J, Williams JMG, Brittlebank A. et al.1995. The relationship between premorbid neuroticism, cognitive dysfunction and persistence of depression: one year follow-up. J Affect Disord vol.33:167-72, q.v. Palma & Pancheri, 2000.*

sintomatologia somatica delle malattie neoplastiche e, di conseguenza, si possano generare problemi nosografici e metodologici.

Spesso infatti la diagnosi delle forme depressive è complicata dalla "coesistenza temporale" di disturbi psichici in concomitanza con le patologie somatiche: sia il DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) che l'ICD (*l'International Classification of Disease*) - due dei più conosciuti sistemi nosografici – escludono la diagnosi di comorbilità psichiatriche e di forme depressive minori quando si è in presenza di una sintomatologia somatica, anche nel caso in cui i sintomi psichici risultano come "effetti secondari" di una malattia o di una terapia sintomatica (Kirmayer, et al., 1993; Rost, et al., 1994).

Del resto è stata dimostrata la frequenza in oncologia dei sintomi somatici della depressione (come detto più sopra: dolore, debolezza, perdita di peso, disturbi del sonno, turbe cognitive, ritardo psicomotorio etc.), se non ché delle alterazioni biologiche secondarie a chemioterapie, terapie ormonali o dovute alla stessa malattia (alterazioni metaboliche, elettrolitiche, endocrine o strutturali corporee etc.) che favoriscono a loro volta la comparsa dei quadri depressivi (come nel caso delle *cytokine- induced depression*) (Raison & Miller, 2003),ragion per cui risulta evidente la problematicità e rigidità di questi sistemi non in grado di differenziare sufficientemente questi sintomi dai quadri depressivi "*classici*" (Grassi, Nanni, et al., 2011).

Questa difficoltà diventa ancora più evidente quando si parla di cogliere quelle manifestazioni che esprimono un disagio emozionale nei contesti clinici, ovvero quando si tratta di cogliere quelle dimensioni *qualitativamente* significative della *sofferenza psicosociale* che emergono nella fase avanzata di malattia e interferiscono con la *qualità di vita* del paziente - quali la demoralizzazione, l'umore irritabile, l'ansia per la salute, la negazione di malattia o repressione emozionale etc., se non ché quei quadri subsindromici di cui si è discusso.

Un tentativo di risoluzione è stato effettuato con l'introduzione dei "criteri per quadri diagnostici" che si vanno ad aggiungere o sostituire a quelli del DSM e del ICD: ossia i *Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research* (DCPR) (Fava, et al., 1995).

Un altro sistema di *screening* del disagio psicosociale più rapido e versatile dei precedenti in termini di facilità di somministrazione tale da essere adottato come routinario nei contesti sanitari è *il Distress Thermometer*: in grado di cogliere il *distress* come dimensione correlata a sentimenti di tristezza o paura ma anche a problemi più invalidanti

come la depressione, l'ansia, l'isolamento sociale e le crisi esistenziali o spirituali (Holland, 1997).

Questi sistemi sono in grado di comprendere la "variegata fenomenologia della sofferenza" la quale comprende anche quegli *stili di percezione* dello stato di salute che influenzano il comportamento di malattia e che possono essere correlati a stati depressivi, pur se non diagnosticati dal DSM e dall'ICD: come il "comportamento abnorme di malattia" (*abnormal illness behaviour*) – ossia la convinzione di avere una malattia nonostante le rassicurazioni del medico o il riscontro degli esami di laboratorio, ma anche le difficoltà nei rapporti interpersonali o l'inibizione affettiva etc.. (Grassi, Nanni, et al., 2011).

Avere dunque a disposizione strumenti così sensibili e precisi, capaci di rilevare i fattori di rischio per patologie psichiatriche gravi ma anche tutti quei fenomeni in grado di influenzare la qualità della vita di un paziente, è fondamentale. Ogni professione che si occupa di salute: da quella mentale alle figure dell'area oncologica oltre che specificatamente palliativistica, devono poter conoscere i "fattori di rischio" per le patologie psichiatriche e tutti gli aspetti che le rendono significative per quei fenomeni gravi come il *suicidio*. Perciò, ciascun professionista deve essere messo in condizione di poter disporre dei mezzi diagnostici adeguati e di formarsi opportunamente al fine di superare quelle "barriere nella pratica clinica" che impediscono una presa in carico globale delle persone colpite da malattie invalidanti o a prognosi infausta (Grassi, Nanni, et al., 2011).

Non identificare e trattare adeguatamente una situazione di sofferenza, oltre ad esitare in una condizione psicopatologica grave con una notevole riduzione della *qualità di vita* del paziente, compromette la possibilità di vivere l'ultima parte della sua vita in maniera dignitosa; può condurre ad una capacità ridotta di tollerare i sintomi fisici, così come una cattiva gestione del dolore può facilitare la comparsa di disturbi depressivi (O'Mahony, et al., 2005); ma soprattutto è stato osservato un aumento delle richieste di morte anticipata attraverso l'eutanasia o il suicidio assistito, e un maggior rischio di suicidio in concomitanza di un disturbo depressivo grave non diagnosticato (Grassi, Nanni, et al. 2011).

Fondamentale a questo proposito è inoltre superare il comune pregiudizio, anche in ambiente medico, che una diagnosi di cancro, di una malattia cronica degenerativa o a prognosi infausta, conduca necessariamente ad atti autolesivi, alla richiesta di morte anticipata o al suicidio. Certamente una persona che vive un'esperienza di vita così

'estrema' avrà pensieri che riguardano la propria morte, nel quadro di un processo di elaborazione dei significati e del senso della propria esistenza, ma occorre *differenziare* questi pensieri dall'ideazione suicidaria in senso più specifico. Ciò viene dimostrato in uno studio di Rodin e coll. (2007)su pazienti in fase avanzata di malattia, nei quali è stata riscontrata una percentuale piuttosto bassa (2%) di desiderio di morte anticipata. Invece esistono alcuni "parametri specifici" che confermano la correlazione con un comportamento suicidario messo in atto (in ambito oncologico):

- Le persone colpite da *cancro* risultano più esposte a questo rischio (Louhivuori & Hakama, 1979; Crocetti, Arniani, et al., 1998);
- Anche la *sede* della neoplasia assume un significato particolare (pancreas, testa/collo, polmone) (Bjorkenstam, Edberg, et al., 2005; Mison, Weiss, et al. 2008);
- *Stadio avanzato* di malattia e *prognosi infausta*;
- Mancanza di *supporto sociale* (Grassi, Biondi, Costantini, 2003);
- Sentimenti di *disperazione*;
- *Sintomi depressivi* e anamnesi familiare positiva per *suicidio* (Turga, Malafa, et al., 2010);
- Sintomi fisici di sofferenza, come il *dolore* (*intrattabile* o non trattato correttamente), le difficoltà respiratorie, *fatigue*;
- Riduzione della *performance* e sintomi fisici a forte impatto psicologico come la *perdita dell'autonomia* (Breitbart, Rosenfeld, et al., 2000; O'Mahony, et al., 2005; Grassi, Biondi, et al., 2003);
- *Disturbi della personalità*.

Ormai è stato ben inteso a questo punto che non esiste una dualità mente-corpo, piuttosto complessi meccanismi d'interrelazione attraverso i quali la psiche può influire sulla percezione ed espressione di un sintomo somatico e, viceversa, di come quest'ultimo si possa ripercuotere sulla psiche dell'individuo. Perciò, di fronte ad una condizione di *dolore totale* (per esempio nella fase terminale di una malattia, oncologica o nell'anziano) si può spesso osservare la presenza concomitante di molteplici malattie croniche associate che influenzano oltre al funzionamento fisico anche quello psicologico e sociale. In questi casi, dunque, bisogna ribadirlo, non sarà sufficiente riferirsi ad un solo indicatore di valutazione (oggettivo) che si basi su un singolo sintomo, ma occorrerà procedere con un *indicatore di valutazione multidimensionale* quale può essere lo stato di *salute globale percepito* dal paziente stesso, proprio come un'esperienza multidimensionale (Ricci-Bitti, Gremigni, 2013).Pertanto, non siamo interessati a scomporre la persona sofferente per indagarne analiticamente ogni dimensione a se stante, risulterebbe un lavoro difficile se non

addirittura impossibile, mentre ciò che interessa è guardare all'individuo nella sua totalità, facendo attenzione alla *narrazione* dei propri sintomi, della propria storia personale e ai fattori contestuali e culturali (ossia le caratteristiche dell'ambiente) che hanno un forte impatto sulla sua esistenza; il grado di soddisfazione e di benessere ma anche gli eventi stressanti precedenti, come per esempio traumi, perdite o lutti; storie pregresse di disturbi psichiatrici (per es. depressione); alle conoscenze che egli possiede circa la propria condizione di salute, e dunque le sue aspettative riguardo le cause e le conseguenze della malattia; ma anche i suoi stili di *coping* e la presenza o mancanza di un supporto a livello interpersonale.

Tutte queste "complesse valutazioni"[87] (Shadbolt, 1997) che l'individuo fa andranno a determinare come egli vive la propria condizione di malattia e in un senso più ampio, la sua *qualità di vita*.

3. L'Umanizzazione delle Cure: "*early palliative care*"

<< L'umanizzazione è potersi servire di alcune risorse umane del pensiero, della parola, della creatività [e delle emozioni] per difendere l'uomo dalla sopraffazione dell'uomo>>
(Mascarin & Elia, 2010).[88]

Forti reazioni emotive di perdita e di 'lutto' si possono osservare più facilmente in conseguenza ad una diagnosi di malattia a decorso cronico e/o a prognosi infausta, con la quale viene a confrontarsi purtroppo ogni persona che la riceve. Ogni individuo reagisce secondo tempi e modi estremamente differenti e personali, solitamente attraverso un difficile e tortuoso processo di metabolizzazione, accettazione e maturazione della propria condizione di malattia, specialmente quando si avvicina alla fine della vita. A questo proposito non si può non citare la famosa teoria a cinque fasi di reazione alla prognosi mortale - elaborata da Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1976)le quali descrivono appunto le fasi emotive a cui il paziente va incontro, molto importanti per definire gli *atteggiamenti terapeutici* e la *gestione della cura*:

[87] *Shadbolt, B.1997. Some Correlates of Self-Rated Health for Australian Woman. American Journal of Public Health, vol. 87(6):951-6, q.v. Ricci Bitti, Gremigni2013, p.51-58.*

[88] *Mascarin M. & Elia C. 2010. Non chiedermi come sto, ma cosa c'è fuori. Centro di Riferimento Oncologico; CRO Aviano-PN, q.v. Atti del Convegno. Ecce Homo, 2010.*

1. *Shock e negazione ("No, io no, non può essere vero, si sono sbagliati.")*.
   In questa prima fase sarà molto importante accogliere con empatia il paziente facendolo sentire ascoltato, lasciando che si esprima liberamente. Questo per l'operatore diventa un momento essenziale in cui cominciare a conoscere il paziente: la sua rappresentazione di salute e progetto di vita;
2. *La rabbia impotente e risentimento ("Non mi hanno curato come avrebbero dovuto. Toccava al vecchio Giorgio invece che a me")*.Questa fase può risultare molto difficile per familiari e operatori, perché la collera è proiettata ovunque e su chiunque. Tuttavia, anche questo momento può risultare utile per rassicurarlo e aiutarlo a comprendere la situazione, oltre a canalizzare questo sentimento verso una soluzione applicabile;
3. *Il patteggiamento ("Se anche questa volta ce la faccio, cambierò vita")*.
   Anche questa fase può rappresentare un buon momento per conoscere meglio il paziente, i suoi desideri o i suoi sensi di colpa. Può rappresentare anche un'occasione perché egli cominci ad integrare questa nuova condizione in un nuovo progetto di vita che possegga una sua autonomia e *compliance* dei trattamenti;
4. *La fase depressiva (di preparazione ad accettare la realtà della malattia o della propria morte)*. Alla rabbia e alla collera iniziali si sostituisce qui un profondo e grave senso di perdita, la quale può assumere diversi aspetti (come si diceva sopra): perdita delle funzioni fisiche, della salute e quindi il dolore, perdita della vita precedente e dei ruoli sociali etc.. Tutti aspetti che andavano ad integrarsi nel Sé dell'individuo e gli conferivano il suo significato personale. Nella fase terminale di malattia, il malato deve prepararsi "alla sua ultima separazione da questo mondo" (Kübler-Ross, 1976, p.108). Comprendere e divenire consapevoli della natura di questo momento per l'operatore è essenziale: per tranquillizzare il paziente senza tuttavia imporgli uno stato d'animo (per es. dirgli di non essere triste); essere in grado di stare *con* il paziente, anche in silenzio, e condividere uno spazio di rispetto profondo per qualsiasi decisione prenderà.
5. *La fase dell'accettazione dell'inevitabilità degli eventi*.
   Fase che potrà avvenire se il malato avrà superato le fasi precedenti, egli si troverà a non sentirsi più "né depresso e né arrabbiato per il suo <<destino>>" (Kübler-Ross, *1976*, p.134). Non è una fase "felice" ma piuttosto una fase di riposo dopo una lunga lotta. I suoi interessi diminuiscono e spesso, se la sua fine si avvicina, desidera essere lasciato in pace dai problemi del mondo esterno; ma può essere anche un momento in cui egli assume la consapevolezza e la responsabilità piena della sua persona, e di conseguenza della sua salute e della sua cura.

Il dolore è *anticipatore di morte*, dunque, "quanto più può essere espresso prima della morte, tanto meno sarà insopportabile dopo" (Kübler-Ross, 1976, p. 9). Accompagnare i malati terminali nella fase finale della loro vita è certamente un compito molto delicato -ci

continua a dire la Kübler-Ross - non solo per i pazienti stessi ma anche per i familiari che gli stanno vicino e per il personale che se ne prende cura e che, come ogni essere umano, si ritrova di fronte al compito più difficile della sua vita: ovvero confrontarsi con i propri limiti, con il proprio senso di impotenza e con la propria finitezza. E' in questo momento che si può fare la differenza: o continuare a 'difendersi' per la paura di affrontare l'argomento della morte, rischiando di 'fare troppo' e di non vedere la *persona* che ci è di fronte, ma ancora e solo quella particolare malattia; oppure creare quel 'luogo d'incontro' dove si può *comunicare* anche con il silenzio, perché quello che conta di più è "*stare vicino* alla persona", ascoltarla e riconoscerla come "unica e irripetibile" , perché ciò che si fa in questo pezzetto di strada insieme, non è aiutare a morire ma a vivere con *dignità*.
Quando si 'conosce' ciò che accade e si cerca di superare il tabù della morte e la "*congiura del silenzio*" circa come stanno davvero le cose, e si informa correttamente il paziente (anche i suoi familiari) dell'evoluzione di tutta la storia della sua malattia, ciò favorirà una diminuzione delle paure e delle resistenze e consentirà una cura più adeguata a quella persona (Kübler-Ross, 1976). Malgrado la non più recente legge 38/2010[89], nei nostri ospedali l'organizzazione dell'assistenza sanitaria è purtroppo ancora strutturata per ricevere e riconoscere prevalentemente il "paziente acuto", mentre le "esigenze" emotive di cui si diceva: quelle "più propriamente *umane*" (specialmente del paziente anziano e/o con malattia cronica e in fase terminale) sono ancora poco considerate (Venturiero, P., Tarsitani, R., et al., 2000).Negli ospedali i pazienti si ritrovano a dover subire trattamenti invasivi anche a poche ore dalla morte, e troppo spesso sono 'luoghi in cui si muore' (Support Project, 1995). Da ciò l'improrogabile necessità di integrare le due istanze: il "*sanare* e il *sedare*"[90]il dolore, elaborando un modello assistenziale capace di una presa in carico globale della persona sofferente che faccia "perno sul valore della dignità dell'ammalato" e sul miglioramento delle sue condizioni esistenziali – specialmente quando, nell'ultima fase della sua vita, il patimento è tale da "rendere desiderabile la morte". Un modello assistenziale di questo tipo intende la cura secondo l'approccio *centrato sulla persona*: ossia volto a farsi carico sia della sofferenza del paziente che dei suoi familiari, cecando di superare il "paradigma paternalistico […] della medicina meccanicistica" cieca ai vissuti del sofferente (Testoni, 2010, p.5-7). Si tratta dell'*intervento palliativo* capace di portare sollievo ad ogni tipo di disagio non solo

[89] *La legge 38/2010 regolamenta, secondo un approccio universalistico, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore incentrate sul riconoscimento rispettoso del paziente come persona nella sua integrità.*

[90] *Rif. Venturiero, et al. 2000.*

sanitario (attraverso il controllo e la gestione dei sintomi) ma anche psicologico, sociale, spirituale ed esistenziale. Centralità del paziente (in qualsiasi luogo di cura), vuol dire riconoscere che sta a lui valutare la qualità della sua vita e decidere in che misura si possa intervenire; riconoscerlo "in quanto umano dotato di dignità", egli va supportato fino alla fine in questo processo, sostenendo anche chi gli sta vicino e condivide la sua sofferenza, familiari e *caregiver* (Marzi, 1976). Sullo sfondo il concetto della "indisponibilità della vita" che sembra segnare un confine tra "umanizzazione e de-umanizzazione" (Testoni, 2010, p.8) - proprio in quella 'zona liminare' di cui si diceva- dove finiscono per incrociarsi e a volte confondersi i principi religiosi della 'sacralità della vita' con quelli dell'autodeterminazione. Il dibattito che emerge da una tale riflessione esprime in tutta la sua complessità il *rapporto* tra l'uomo la sua malattia e la tecnica come progresso, la quale ha permesso il prolungarsi della vita anche in condizioni artificiali, creando di conseguenza nuovi modi di vivere e morire. Pertanto - il filosofo Giuseppe Micheli (nell'ambito del Convegno "*Ecce homo* – ma se questo è un uomo") invita a chiederci – cosa di tale rapporto "viene percepito" come *umanizzante* e cosa *deumanizzante*? Per cercare di rispondere a questa difficile domanda bisogna spostarsi nel campo della *gestione del morire*, delle fasi ultime della vita per comprendere che questi due "universi" solo apparentemente si contraddicono, in quanto riportano ad un unico comune denominatore: a "un'idea dell'umano" e alle "caratteristiche individuanti della persona" (Testoni, 2010, p.8). L'umano inteso "in termini oggettivi" come individuo che ha perso il "proprio potere su se stesso e sui propri destini" a causa di una medicina meccanicista interessata all'oggettività del corpo e non curante delle soggettività degli attori coinvolti (Testoni, 2010, p.5); oppure l'umano inteso "in termini soggettivi" come "un essere personale" con una propria disposizione interna; e infine un umano inteso "in termini intersoggettivi" come "un essere umano" il quale *interagisce* con gli altri esseri umani (Russu, et al., 2001).Il filosofo Micheli allora prova a distinguere *due livelli* di "disumanizzazione": la "de-individuazione" che consiste nel trattare l'individuo alla stregua di un corpo-cosa, deprivato dunque dal sistema sanitario della sua "dimensione biografica" (*narrativa*); ed un secondo livello, la "de-soggettivazione" che implica il rapporto tra il soggetto e la società, la quale priva l'individuo di poter "disporre" di se stesso proprio perché 'oggettivato', perciò alienato dalla gestione della propria vita e della propria morte (Testoni, 2010, p.6-11). *Umanizzare l'intervento di cura* in relazione alla gestione del vivere e del morire, invece, si richiama all'approccio palliativo centrato sul riconoscere e

aiutare la *persona*, di conseguenza, a riconoscersi nella sua diversità e integrità, dotata di autonomia decisionale e di una propria *dignità*. Il paziente trattato con 'umanità' non perderà il potere su se stesso, anzi sarà capace di assumersi la responsabilità della sua cura facendosi carico di sé nell'ambito di una *relazione* di *rispetto reciproco* con il personale curante (e con il sistema sanitario), all'interno della quale "negozieranno il senso della cura". Qui il riferimento al "consenso informato"[91] elaborato per la prima volta nell'ambito della Convenzione di Oviedo[92], la quale si basa proprio sul *principio* fondamentale della *dignità* della persona considerata "legittimo titolare" della propria salute; poi normato e regolamentato dalla legge 219/2017 che introduce le Direttive Anticipate di Trattamento (DAT), ulteriore passo avanti nella promozione del diritto alla salute e quindi di "autodeterminazione dell'individuo" (Testoni, 2010, p.10). L'evoluzione di tale apparato normativo ci dice del "principio consensualistico nei trattamenti sanitari": di quanto sia importante *informare* correttamente la persona sul suo stato di salute, affinché possa essere messa in grado di aderire *consapevolmente* ai propositi terapeutici – e non essere obbligata a sottoporsi contro la sua volontà, "se non per disposizione di legge" (Camera dei Deputati, 2021). Da ciò chiaramente deriva anche la necessità che vengano acquisite *competenze* specifiche (mediche, filosofiche e psicologiche) da parte di tutte le figure professionali e di chi si prende cura del malato, oltre ad una (auspicata) anticipata "presa di coscienza" da parte di tutti gli attori coinvolti sulle questioni relative al vivere e al morire, anche dopo una lunga malattia – affinché si riesca a garantire una maggiore 'umanità' negli ambienti di cura (Testoni, 2010). Se si parla di umanizzare l'intervento di cura occorre, dunque, ridurre la disumanizzazione che si può riscontrare con facilità in molti luoghi di cura a causa di limiti tecnici e organizzativi del servizio sanitario, oltre a dipendere dal livello di "sopportazione" delle persone coinvolte (sanitari e pazienti). Gli operatori possono essere aiutati mediante "gruppi di ascolto *Balint*" attraverso cui prendere coscienza delle proprie dinamiche interne o in relazione ad un particolare caso, favorendo la condivisione e una

[91] *"Il principio del consenso informato compare nel diritto italiano con il Decreto del Ministero della Sanità del 15.1.91 ove viene stabilito che venga richiesta esplicitamente l'autorizzazione per l'attuazione di una cura. Il concetto è collegato all'art. 32 della Costituzione in cui viene sottolineato il valore della salute come bene sociale e individuale, che la Legge italiana è chiamata a tutelare come diritto. L'esercizio di tale diritto presuppone la libera volontà da parte del legittimo titolare del bene (la persona fisica di maggiore età, capace di intendere e volere), nel rispetto della libertà e della dignità della persona (art 13, I comma della Costituzione: "La libertà personale è inviolabile")" (Facco, 2010, p.9).*

[92] *La Convenzione di Oviedo è un trattato internazionale sui "diritti umani e la dignità dell'essere umano" riguardo all'applicazione della biomedicina, stipulato nel 1997 dal Consiglio d'Europa per mano di esperti bioeticisti, i cui protocolli esplicitano: il "divieto di clonazione umana", un protocollo sul trapianto degli organi e tessuti umani ed uno circa la ricerca biomedica. Il contenuto riguarda in particolare la tutela della persona da un uso improprio della sperimentazione medica che "può minacciare la dignità e i diritti dell'uomo" (def. EOT, cfr. con Testoni, 2020b, pp.29-30).*

maggiore fiducia tra i colleghi dell'*équipe* (Russu, et al., 2001). Occorre perciò *umanizzare e facilitare la comunicazione tra gli operatori* affinché riescano a far fronte al senso di inadeguatezza che nasce quando non riescono a ridurre o a eliminare, mediante le tecniche loro disponibili, il danno biologico e il rischio di morte dei pazienti.Devono imparare a far prevalere sentimenti di compassione disinteressata e attribuire valore morale a pazienti e familiari, piuttosto che la propria gratificazione personale. Bisogna anche *umanizzare l'informazione* assicurando sempre una partecipazione attiva e centrale del paziente rispetto al proprio percorso di cura e mediante un rapporto diretto e personalizzato con un "referente fisso", cioè un operatore dedicato a questo compito, oltre a quello di tenere sempre informati su terapie e condizioni anche il resto della famiglia vicina al paziente. E ancora, occorre *umanizzare le terapie intensive* sia per i pazienti che per i loro familiari: cercando di ridurre al minimo il danno biologico del malato in modo da restituirgli una maggiore autonomia fisica e psicologica, che gli consentirà di poter *condividere* con gli altri il significato della propria esperienza senza compromettere la propria dignità; e allo stesso tempo, aiutare i familiari nel sentirsi maggiormente a proprio agio di poter comunicare sia con il paziente che con gli operatori, riducendo al minimo tutte le "conseguenze oggettive" dipese dal ricovero del loro congiunto. Si parla così di "un'umanizzazione dell'assistenza in senso stretto" la quale rende necessario porre attenzione all'esperienza di ospedalizzazione nel suo complesso e l'impatto psicologico che può comportare: riducendo i tempi di degenza con ricoveri e dimissioni programmate, se non ché i tempi di attesa per gli esami di laboratorio e tutto ciò che può migliorare lo stato di salute.

Ragionando, dunque, sull'umanizzazione e la dignità delle persone negli ambienti di cura – in una interessante ricerca condotta dalla Regione Emilia-Romagna (2009) sul modello assistenziale delle "terapie intensive aperte" (già proposto nella realtà sanitaria anglosassone) – è stato evidenziato come la *figura dello psicologo* fosse poco presente nelle terapie intensive. È emerso inoltre un atteggiamento favorevole ad un maggior accesso nei reparti e coinvolgimento dei familiari; mentre risulta un generale senso d'inadeguatezza del personale relativamente ad un incremento delle relazioni quotidiane con i familiari, oltre ad una resistenza e/o timore di fronte alla maggiore richiesta di formazione e supporto al professionista al fine di un cambiamento dei *pattern* relazionali e organizzativi dell'assistenza (Melotti et al., 2009).

Il passaggio culturale, dunque, dalla medicina tradizionale a quella palliativa (sembra essere quasi un atto di fede) implica di fatto il "prendersi cura dell'uomo" (Bovero, 2011): attraverso un'assistenza *complessa* la quale vede come obiettivo prioritario quello di ridurre il *dolore totale* del paziente accompagnandolo in questo ultimo percorso esistenziale mediante la presa in carico e inclusione dell'intera famiglia ("*oncologica*")[93] all'interno della *relazione terapeutica*, e tramite l'implementazione e l'integrazione di servizi specifici in *ambienti dedicati*. Pertanto una medicina palliativa che voglia facilitare il passaggio del carico di cura in senso olistico dal *to cure* al *to care*, richiederà l'attuazione di "modelli assistenziali alternativi": capaci di coordinare (volta per volta) i servizi e le strutture assistenziali tra loro - ossia tra gli ospedali, l'assistenza domiciliare e gli *hospice* presenti sul territorio, e allo stesso tempo essere in grado di integrare i criteri delle linee-guida con le valutazioni multidimensionali del paziente, tramite la collaborazione di un *team* multidisciplinare (Stuck, Siu, et al. 1993).

D'altro canto, l'accezione negativa che purtroppo il termine palliativo ancora porta con sé in parte pregiudica l'attuazione concreta di tali modelli. Ciò può infatti riflettersi per esempio nella difficoltà d'individuare i criteri necessari affinché una persona, proveniente da un reparto ospedaliero, possa essere ricoverata in *hospice*, e dunque da paziente divenire "ospite": che si tratti di un paziente con una malattia oncologica in fase avanzata, oppure un paziente con malattia cronica, o ancora un anziano con molti deficit funzionali per il quale il momento terminale non è di facile identificazione. Questo giustifica maggiormente la necessità di coinvolgere un *team* assistenziale multidisciplinare per la presa in carico e la cura *in toto* della persona sofferente.

Ad oggi sono stati sviluppati molti modelli e teorie basati sull'approccio "*patient centered*" ma pare non vi sia una completa rispondenza tra i risultati della ricerca e i dati reali relativi all'esperienza dei pazienti in ospedale - nonostante l'obiettivo principale e indifferibile delle organizzazioni sanitarie sia porre al centro la dimensione della *qualità delle cure*, valorizzando e rispettando i desideri, i valori e i bisogni del paziente (Berwick, 2009).

I due filoni di ricerca, vale la pena citarli, sono quello definito "relazionale" e il filone "organizzativo", i quali cercano entrambi di attirare l'attenzione del management sanitario e della comunità clinica sul tema della "*patient centered medicine*" e sul processo di cambiamento "procedurale, strutturale e culturale" che occorre attivare. Nel primo viene

[93] *Gritti P.et al. 2011. L'approccio alla famiglia in psiconcologia. Clinica Psiconcologica. NÓOς vol. 17(2):115-135.*

posto il *focus* sulla *relazione* tra paziente e professionista sanitario per ciò che riguarda i processi decisionali e le caratteristiche della comunicazione, guardando alla visita medica e alla costruzione dell'alleanza terapeutica con il medico come momento cruciale il cui limite però consiste nel rischiare di non considerare l'intera rete di relazioni che di fatto il paziente intesse specialmente con gli altri pazienti presenti o con infermieri e OSS, di solito più presenti. Il secondo filone definito "organizzativo", invece, vede necessario considerare l'intero "contesto di erogazione delle cure nella sua totalità" rischiando anche in questo caso di tralasciare troppo "l'esperienza dei pazienti in ospedale" e dei professionisti sanitari alle prese con questioni pratiche e organizzative legate spesso all'insufficienza delle risorse messe in campo. Per evitare l'astrazione che un tale tipo di ricerca può condurre, sono stati adottati diversi metodi di studio sul campo: "l'etnografia organizzativa" e il metodo dello "*Shadowing*", i quali consentono di raccogliere dati dall'osservazione diretta delle persone in azione all'interno del contesto specifico seguendo, per esempio, passo dopo passo ogni partecipante coinvolto nella ricerca e osservando gli scambi interprofessionali, le "gerarchie in azione" e le "dinamiche di potere che caratterizzano l'organizzazione sanitaria". Questo tipo di ricerca che viene definita in sintesi "*collaborative management research*", perché prende forma come una *partnership* tra gli attori organizzativi interessati (inclusi pazienti, i professionisti e i ricercatori) che condividono il medesimo obiettivo e metodo. Lo scopo è influenzare il "sistema di azione" stesso, in un secondo momento, per mezzo di "pratiche riflessive", ovvero mediante la condivisione e discussione del complesso lavoro svolto attraverso uno "sguardo cosciente alle emozioni e azioni" e, in seguito, alla possibilità di concretizzare "possibili soluzioni" in comune accordo (Liberati& Moja, 2021).

Infine, bisogna menzionare il fatto che negli ultimi anni i *Centri delle Cure Palliative* in Italia sono diventati più numerosi (seppur ancora con un esiguo numero di posti letto) e si sono rafforzati connettendosi con la rete degli *hospice* e cercando di creare un collegamento piuttosto forte con i reparti di Medicina Generale, consentono così anche una migliore coordinazione e gestione della terapia a domicilio, specialmente per i pazienti terminali.

È stato inoltre evidenziato che *l'accesso precoce* alle terapie palliative, sia per pazienti oncologici e non, porti ad un miglioramento del quadro sintomatologico e contribuisca ad un migliore trattamento del paziente (Civardi, Zucco, et al., 2015). Tuttavia, sembra che le cure palliative precoci siano maggiormente "associate a trattamenti antitumorali", mentre

sono molto meno applicate nell'ambito della cronicità. I primi studi sistematici sull'efficacia delle cure palliative precoci li abbiamo maggiormente dal 2017 quando Ferrell[94] definisce precoce un trattamento "somministrato entro otto settimane dalla diagnosi di cancro avanzato" (Haun, Estel, et al., 2017).

Studi più recenti dimostrano che le cure palliative precoci migliorino la *qualità della vita*, la soddisfazione per le cure e il controllo dei sintomi, specialmente con l'aumentare della gravità della malattia. Quest'ultimo risultato pare indicare chi, tra le persone sofferenti, possa giovare maggiormente di un'attivazione precoce delle cure. Pertanto, la "gravità dei sintomi" diviene così un *marker* in tutti i domini della *qualità della vita* (Rodin, Swami, et al., 2022). Difatti le cure palliative precoci non sono specializzate unicamente nell'affrontare i sintomi che riguardano il dominio fisico, ma diventano efficaci: nel rafforzare il *coping*; nel supportare in senso olistico pazienti e loro familiari, *caregiver*; nel processo di *decision-making* delle scelte terapeutiche; oltre a divenire quasi indispensabili nel migliorare quei domini della *qualità della vita*, come il benessere sociale, psicologico e spirituale, essenziali nell'accompagnamento delle persone sofferenti che si trovano in una fase avanzata di malattia, affinché vengano aiutate nel prepararsi a completare quest'ultimo tratto importante della propria vita, anche mediante una più efficace comunicazione clinico-paziente (Peruselli, 2015).

Per concludere, sono stati identificati da alcuni ricercatori tre modelli di cure palliative (Haun, Estel, et al., 2017) che di fatto vanno a determinare l'organizzazione assistenziale e la pratica clinica di un luogo di cura: il "*Modello di pratica individuale*", che vede nella figura dell'oncologo primario l'unico responsabile delle decisioni su diagnosi, trattamento e cure palliative; il "*Modello di assistenza coordinata*", anche detto "*Modello* Congressuale", si osserva spesso nella pratica clinica comune che vede una collaborazione tra oncologo primario e *team* infermieristico primario, nel coordinare le cure palliative ed eventualmente inviare i pazienti a specialisti in cure palliative (come medici e infermieri specializzati, psicoterapeuti e psicologi clinici, assistenti sociali e cappellani); il "*Modello di assistenza integrata*", nel quale gli oncologi primari indirizzano i pazienti fin da subito ("all'inizio della traiettoria di malattia") verso squadre specializzate di *cure palliative precoci*.

---

[94] Ferrell BR,Temel JS, et al. 2017. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. Journal of Clinical Oncology 35:96-112, q.v.Haun., Estel, et al. 2017.

Pertanto, in relazione agli studi effettuati fino ad ora, le cure palliative precoci sembrano poter divenire a tutti gli effetti il modello d'intervento assistenziale (innovativo e *umanizzante*), adatto ad essere erogato in molte strutture di cura, anche diverse tra loro: come i centri comunitari, le unità di *hospice* ospedaliere e gli ospedali. Possiamo perciò concludere ripetendo la frase dell'epigrafe, che forse più di altre può essere esemplificativa di ciò che si intende per umanizzazione degli ambienti di cura: << *L'umanizzazione è potersi servire di alcune risorse umane del pensiero, della parola, della creatività [e delle emozioni] per difendere l'uomo dalla sopraffazione dell'uomo*>>.

1. *Équipe* e *burnout*: tra empatia ed *exotopia* per lo sviluppo del *Sé Professionale*

Se umanizzare significa, in sostanza, "difendere l'uomo dalla sopraffazione dell'uomo" per mezzo di risorse tipicamente umane, allora si può anche affermare essenzialmente che la deumanizzazione può rappresentare 'un'offesa' nei confronti dell'altro: riducendo o eliminando del tutto la *relazione con l'altro*, ovvero l'empatia per l'altro. Supposto (come si diceva nel paragrafo precedente) che deumanizzare implichi perentoriamente un '*cosalizzare*' l'uomo e renderlo un mero oggetto inerte - alcuni ricercatori di psicologia sociale si domandano perché deumanizziamo? E perché v'è la necessità di ridurre l'empatia in ambito sanitario?

Pare che da alcune prime ricerche emergano delle spiegazioni di ordine psicologico e pragmatico: ridurre l'empatia "per salvaguardare" il personale sanitario dalla sofferenza del paziente, ritenuta "insostenibile"; o, dall'altro lato, facilitare un processo decisionale, per esempio durante un intervento chirurgico, eliminando le emozioni che possono interferire nel buon esito di una pratica medica. Questo processo di 'raffreddamento delle emozioni' che in psicologia viene chiamato "*cold cognitive processes*", non sempre può risultare efficace specialmente quando, nell'ambito del rapporto medico-paziente, uno scambio emozionale potrebbe consentire di raggiungere un grado di fiducia reciproco e di comprensione dei bisogni del paziente, tale da favorire una certa *compliance* dei trattamenti – spesso predittiva di un buon esito degli stessi. (Castano, 2010).

Il termine empatia è stato introdotto per la prima volta dal filosofo e psicologo Theodore Lipps, per indicare un "*Einfühlung*" un "imitazione dei movimenti altrui", nell'ambito

della psicologia dell'esperienza estetica, relativamente al rapporto che si crea tra l'artista e il fruitore dell'opera, il quale si proietta al suo interno (Eisenberg& Stayer, 1987). Significa, perciò, essere capaci di mettersi nei panni dell'altro, è un "sentire dentro" per "essere con l'altro" (Bonino, Lo Coco, Tani, 1998): ossia porsi in secondo piano e permettere all'esperienza dell'altro di emergere dentro di sé, senza dimenticarsi dei propri sentimenti personali.

L'empatia, dunque, è un processo di mimica automatica del comportamento degli altri, ovvero quello che gli psicologi chiamano "contagio emozionale" e consiste nel fare da "specchio dell'esperienza dell'altro". I meccanismi automatici che rendono possibile questo processo sono chiamati "*building blocks*" (blocchi fondamentali) e costituiscono "i mattoni" che rendono possibile l'esperienza empatica. Le aree del cervello che li mediano sono la *corteccia cingolata anteriore* (coinvolta in funzioni di livello superiore come il processo attentivo e decisionale; il controllo degli impulsi e dell'emozione; l'etica e la moralità; interpreta il segnale dolorifico etc.)e la *sostanza grigia periacquedottale* (svolge un ruolo critico nelle funzioni automatiche; abbiamo già visto nel par. 4.1. come questa sia coinvolta nella modulazione della via discendente del dolore e nell'elaborazione dell'esperienza dolorifica; i suoi neuroni producono encefalina, un peptide capace di sopprimere il dolore; sembra essere coinvolto nel comportamento materno, delle emozioni piacevoli ad esso associate (Bartels& Zeki, 2004).Quando questa parte del cervello viene danneggiata da malattia o trauma, si osserva un'imitazione compulsiva dei gesti e delle azioni altrui. Queste due aree sono anche chiamate "*pain matrix*" cioè "matrice del dolore" perché sembrano attivarsi proprio quando proviamo dolore o quando osserviamo qualcun altro soffrire: per questo la loro attivazione viene considerata un indicatore di empatia.

Nonostante l'empatia sia un processo automatico - il coinvolgimento di queste aree del cervello e la loro connessione con le altre aree prefrontali (come la orbitofrontale, anch'essa importante nel processo decisionale e nelle emozioni (Dixon, Thiruchselvam, et al., 2017)- ci informa anche della grande capacità dell'uomo di controllare il proprio comportamento, le sensazioni e le emozioni: in poche parole, di ridurre l'empatia per l'altro, presumibilmente mediante un *processo di deumanizzazione* che mira ad eliminare la relazione con l'altro. Tuttavia, esistono ancora poche ricerche riguardo il rapporto tra empatia e deumanizzazione.

Ritornando alla domanda iniziale - ossia se la deumanizzazione sia funzionale nel ridurre l'empatia verso i pazienti – si riportano dati di una delle poche ricerche eseguite su questo

argomento. Alcuni studiosi[95] hanno osservato direttamente il personale medico dividendolo in due gruppi (di controllo e sperimentale): medici esperti e soggetti senza formazione. Sono state ipotizzate reazioni diverse nei due gruppi, rispetto all'osservazione di un paziente "punzecchiato" o "accarezzato con un cotton fioc", e dunque anche una attivazione differente delle aree della *pain matrix*. I risultati ottenuti hanno confermato appieno l'ipotesi mostrando come, nei medici formati, non ci fosse nessuna attivazione delle aree coinvolte nello stato empatico. In pratica, *l'esperienza* ha consentito al medico esperto di "prevenire" la risposta emozionale "parallela" (o *early emotional sharing*, cioè la risposta più veloce e immediata che mima lo stato di sofferenza dell'altro), dimostrando in questo gruppo che il controllo non avviene in un secondo momento come si pensava (ossia attraverso una valutazione cognitiva tardiva - *late cognitive evaluation*), e confermando la stretta relazione esistente tra l'esperienza e una minore attivazione della matrice del dolore.

Un ulteriore studio sul personale medico ha indagato la relazione tra la deumanizzazione del paziente (intesa come negazione delle sue emozioni complesse) e l'esaurimento mentale (*psychological exhaustion*) degli operatori. I risultati hanno rilevato un altro importante indicatore: più il personale sanitario entrava in contatto con il paziente (ovvero lo umanizzava) e maggiore risultava la sua sofferenza psicologica; al contrario, se non vi fosse stato contatto non sarebbe conseguita alcuna relazione rispetto all'esaurimento mentale negli operatori sanitari. Da questi studi si può facilmente desumere come l'empatia non sia affatto un concetto semplice ma complesso, che occorre continuare ad indagare per le sue molteplici implicazioni, specie in ambito clinico (Castano, 2010).

Pertanto, relativamente a ciò che si diceva nel paragrafo quarto del primo capitolo, sul significato del dolore – esso innalza un "muro di silenzio" e sembra essere una condizione che riguarda solo il sofferente, mentre non può essere né compreso e né comunicato a chi è esterno ad esso. Allo stesso tempo, si creano complessi rapporti tra il sofferente e il resto del mondo: i quali condividono la medesima e "penosa base sensibile", ossia un *corpo sofferente* che 'comunica indirettamente' un'eidetica del patire (le grandi maschere del dolore). Sarà attraverso la mediazione sociale delle *pratiche terapeutiche* che queste immagini verranno condivise. La sofferenza, dunque, risulta da una mescolanza di "corpo

[95]*Decety J. 2009. Empathy, sympathy and the perception of pain, Pain, 145(3), pp.365-366* **&***.Decety, J., Yang, C-Y, Cheng, Y. 2010. Physicians down- regulate their pain empathy response: An event-related brain, potential study, NeuroImage, 50:1676-1682, q.v. Atti del Convegno. Ecce Homo 2010.*

e senso" - il cui significato non sta nelle cose ma viene offerto dall'ambiente, ovvero dal rapporto con gli altri e con le cose del mondo (Le Breton, 1995, p.224-25). Ed è perciò il *rapporto con il mondo* che conduce alla definizione del "modo per essere con il dolore", e ciò spiega anche i sentimenti di frustrazione e il profondo senso d'impotenza che si può generare quando ci si trova di fronte a tanta sofferenza: sia da parte del dolente che deve preoccuparsi di essere compreso da chi lo cura; e sia per gli operatori che mentre curano possono sentirsi sopraffatti da sentimenti contrastanti nei confronti dei pazienti.

Da quanto è stato detto riguardo l'empatia emerge pertanto il problema di come rispettare la "giusta distanza" tra operatore e paziente; oltre ad uno dei fenomeni più insidiosi che può sorgere dalla relazione di questi due attori, ossia il *burnout* osservato specialmente nelle *helping professions* (ovvero professioni in cui vi è un rapporto diretto con la sofferenza e dove le caratteristiche personali del professionista possono contare anche più di quelle strettamente professionali). Anche per quanto riguarda la ricerca circa la relazione tra empatia, *burnout* e deumanizzazione non ci sono ancora risposte definitive (Castano, 2010).

Esiste tuttavia una modalità per riuscire a "contenere il dolore", che gli operatori in ambito sanitario possono apprendere mediante una *formazione* orientata su "*una epistemologia delle pratiche riflessive*": si tratta di un processo mentale di *ascolto attivo* (proprio di una mente addestrata) chiamato *exotopia*, e consiste in un "uso professionale dell'empatia" ma diverso da essa - la quale qui riveste solo un ruolo momentaneo (Depalmas, et al., 2013, p.172). Nell'empatia, infatti, al fine di comprendere l'altro lo si "decontestualizza" dalla sua esperienza per riportarlo nella propria realtà, unica e valida fonte di senso (cioè "*fingere di mettersi nelle scarpe dell'altro, ma in realtà, all'ultimo momento, mettere l'altro nelle proprie scarpe*") (Sclavi, 2003, p.24), ovvero si cerca di comprendere l'esperienza dell'altro in base alla propria personale esperienza. Ad ogni modo, si inizia così a riconoscere la "qualità" del suo vissuto emotivo. Diversamente, l'*exotopia* consiste in una "*tensione dialogica*" più complessa e consapevole della semplice empatia, perché valorizza la prospettiva dell'altro riconoscendole una propria autentica autonomia e, allo stesso tempo, permette l'*empowerment* del soggetto in difficoltà. In pratica - con le parole dell'autrice dell'articolo in questione - significa che dopo aver "cercato di mettersi nelle scarpe dell'altro" ci si rende conto che queste non possono andarci bene (e così viceversa), perché *l'altro è diverso da noi* (Sclavi, 2003).

L'*Exotopia*, pertanto, è un *processo mentale* che consente di riconoscere la nostra diversità e quella dell'altro: mediante l'*ascolto attivo* (ossia attraverso la sospensione dei pregiudizi; l'interesse e l'apertura al mondo dell'altro, chiedendo conferma di quanto inteso) e la *disponibilità a negoziare* i nostri significati con quelli dell'altro (cioè integrare la sfera emotiva alla "consapevolezza razionale" della "relatività" dei nostri significati). Questo permette di andare nella direzione dell'altro per comprenderlo e, allo stesso tempo, andare verso il "proprio io" per *ri-conoscersi* più in profondità – fino a giungere alla "co-costruzione" di un *dialogo* che favorisca la fiducia tra operatore e paziente, ed "espliciti il più possibile quegli impliciti culturali" che possono creare problemi comunicativi (se non esplicitati) e, di conseguenza, problemi nella pratica terapeutica. Nasce dunque un "nuovo modello di formazione del personale" basato su un *atteggiamento riflessivo* che porta allo sviluppo del proprio "Sé professionale" competente e perciò capace di fare un uso professionale dell'empatia: idoneo a modulare avvicinamento e distanziamento, e ad evitare, o meglio a contenere le conseguenze negative della sofferenza per entrambi gli attori della relazione terapeutica (Fabbri & Rossi, 2001; Dalla Libera, 2017).

Per quanto riguarda il personale sanitario, come si diceva, le conseguenze negative possono comprendere uno stato di esaurimento mentale (*psychological exhaustion*) oltre che emotivo, ed altre reazioni psicologiche come la *depersonalizzazione* e la mancata o ridotta realizzazione personale. Queste rappresentano delle risposte ad una costante e prolungata condizione di "tensione cronica quotidiana", che nasce proprio dalla relazione tra operatore e paziente nell'ambiente di cura. Si tratta di una particolare forma di *stress* negativo (ovvero *distress*) correlato all'ambiente di lavoro e alle attività che comporta. Stiamo parlando della *Sindrome del Burnout* definita come <<uno stato di fatica o di frustrazione, come la perdita di interesse per il lavoro associata alla tendenza a trattare i pazienti in modo distaccato e meccanico, o anche come una condizione in cui, dopo anni di impegno, gli operatori manifestano un atteggiamento di irrequietezza o di indifferenza fino al cinismo>> (Maslach, 1982). Occorre precisare che *stress* e *burnout* benché simili, perché entrambi spesso presenti nelle *helping professions*, si distinguono in quanto quest'ultimo risulterebbe come esito di uno "stress non mediato" dalle risorse oggettive che dovrebbero essere presenti nell'ambiente e dalle caratteristiche soggettive dell'operatore - tali da consentire un clima supportivo e collaborativo all'interno dell'*équipe*, e di riflesso nella relazione terapeutica (Romano, 2005).

Oggi questo fenomeno viene considerato, da un punto di vista eziologico, una sindrome *multidimensionale* proprio perché determinata da diversi fattori: che oltre a dipendere da componenti intrinseche all'*organizzazione* (struttura, prospettiva di carriera e ruolo istituzionale); è legata ad alcune *variabili individuali* dell'operatore (età, sesso, stato civile, qualifica professionale, *Locus of Control* interno, stili di *coping*, caratteristiche di personalità come la scarsa regolazione affettiva nell'alessitimia la quale comporta una difficoltà a riconoscere gli stati d'animo propri e altrui, e dunque incapacità ad empatizzare, etc.); ed infine è legata ad un particolare "*stress addizionale*" tipico di professionisti (anche non professionisti, per es. i *caregiver* familiari, pertanto si parla di *caregiver burden*[96]) che operano con patologie le quali, più di altre, chiamano in causa tematiche di vita e di morte (Guerra, 1992).

Edelwick e Brodsky (1980)[97] hanno descritto il *burnout* come una progressiva perdita da parte del personale sanitario di idealismo, energia e scopi, dovuta alle condizioni dell'ambiente lavorativo. Definito attraverso un *processo* che avviene in quattro stadi: *Idealismo* (nel quale vi è un iniziale entusiasmo che porta ad investire tutto il proprio tempo ed energie sul lavoro); *Stagnazione* (progressiva perdita dell'idealizzazione iniziale e dunque delle aspettative ad esso legate); *Frustrazione* (è uno stadio di transizione in cui si decide se vale la pena cambiare atteggiamento e condizioni di lavoro, oppure abbandonarsi all'indifferenza e all'alienazione); *Apatia* (è lo stadio del burnout conclamato, in quanto perde completamente il desiderio di aiutare gli altri, mentre prova un graduale disgusto o senso di noia verso il proprio lavoro).

Per concludere, come detto, il *burnout* è un *costrutto multidimensionale* e come tale occorre che venga affrontato attraverso l'adozione e la piena accettazione del *Paradigma Biopsicosociale*: il quale è volto alla *promozione della salute* intesa come "costruzione sociale" determinata dall'interazione complessa di diversi sistemi (biologico, sociale e psicologico) che mira a restituire *empowerment* (controllo sulle proprie scelte, decisioni e

---

[96] *Il caregiver burden è un fenomeno multidimensionale che interessa il caregiver familiare, ovvero quella persona che coabita e trascorre la maggior parte del tempo con il paziente, spesso affetto da una malattia cronica invalidante o terminale, il cui ruolo è assisterlo nella gestione della malattia. Con il termine burden emotivo ci si riferisce ad una condizione di sovraccarico e di esaurimento psicofisico del caregiver, la quale può sfociare in problematiche sia comportamentali (aumento di richieste nei confronti della struttura sanitaria, medico e operatori) sia portare ad una sofferenza e ad un disagio psichico più grave, rendendo il caregiver vulnerabile a patologie organiche legate al sovraccarico. Oltre a riflettersi sulla qualità della cura del proprio assistito. (Occhini, Pulerà, Felice, 2017).*

[97] *Edelwick J. & Brodsky A., 1980. Burn-out: Stage of disillusionement in the Helping Professions. Human Science Press. New York, q.v. Romano, 2005.*

azioni) all'individuo e *dignità* alle organizzazioni. Questo può essere reso possibile mediante l'attuazione di *Programmi* di *Formazione* e di *Supporto Psicologico*, specialmente per quegli operatori (delle unità di cure palliative) che si trovano sovente a contatto con la terminalità. I programmi formativi, dunque, orientati alla salute e alla crescita sia professionale che personale, avranno come obiettivo prioritario quello di sostenere l'intera *équipe* assistenziale nella gestione del disagio emotivo che può derivare dall'attività lavorativa, mediante: *l'ampliamento* delle competenze e conoscenze tecniche specialistiche, oltre che empatiche; *sensibilizzare* alle tematiche della perdita e del lutto; attraverso la *narrazione* facilitare l'acquisizione della capacità comunicativa e di gestione delle emozioni e dello *stress*; renderli *consapevoli* delle proprie strategie di *coping* imparando a riconoscere e ad accettare i propri limiti, smorzando il senso di onnipotenza derivante da una professione a contatto con situazioni di vita e di morte;aiutarli a rendersi fondamentalmente consapevoli delle proprie dinamiche senza dimenticare mai di rimanere centrati sul paziente.

Per la promozione della salute, oltre ad una adeguata formazione dell'*équipe* è indispensabile una costante *supervisione* dei gruppi di lavoro affinché vengano sufficientemente *mediate* le risorse dell'ambiente lavorativo e quelle soggettive degli operatori e degli assistiti.

III. Lo Psicologo nelle Cure Palliative

"Date parole al dolore: il dolore che non parla bisbiglia al cuore sovraccarico e gli ordina di spezzarsi".
[Macbeth, atto 4, scena 3]

1. Il CORE dello Psicologo in cure palliative: una figura di collegamento

Succede spesso che né gli operatori sanitari né tanto meno la gente 'comune' conosca abbastanza il lavoro che viene svolto nell'ambito delle cure palliative, circa la loro efficacia non solo nell'accompagnare il paziente durante il suo percorso terapeutico, ma anche per la famiglia e il personale coinvolto nella sua cura. È stato precisato nei capitoli precedenti come in molti ospedali, ancora oggi, non sia presente una *cultura delle cure palliative*, malgrado una legislatura a riguardo che le garantisca. Ancora si osserva, in molti luoghi di cura, una prevalenza nell'attuazione di protocolli rigidi nell'eseguire terapie intensive 'fino all'ultimo respiro'.

Durante l'ultima *Consensus Conference* (2022) sulla pratica clinica – i cui obiettivi erano la promozione della conoscenza e l'attuazione di linee guida efficaci per l'applicazione delle terapie psicologiche, oltre ad incoraggiare una loro migliore fruizione da parte della popolazione bisognosa - è emerso quanto sia carente l'accessibilità ai nostri servizi sanitari e all'offerta delle cure proposte dal SSN, oltre ad una incapacità nel raggiugere i potenziali destinatari di tali cure, emergenti dai dati epidemiologici (Balestrieri, et al., 2004; Di Cesare, et al., 2019). Un tale riscontro, infatti, risulta ancora più reale a proposito dei disturbi psicologici (monitoraggio PASSI nel triennio 2016/19)[98]. Mancano, inoltre, studi generalizzabili sull'intero territorio nazionale italiano circa l'adeguatezza dei trattamenti psicoterapici messi in atto.

Infine, da un'indagine sullo stato di salute del personale sanitario condotta dalla Professoressa Conti e dal Professore Porcelli, nel periodo pandemico del *Covid-19* è emerso che ben il 71% degli operatori soffre di somatizzazione mentre il 55% di *distress*

[98] *(PASSI) Sistema epidemiologico Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia, di recente, attivato dall'Istituto Superiore di Sanità per il monitoraggio dei disturbi psicologici, conferma che nel triennio 2016-19 la stima dei sintomi di depressione nell'adulto è del 6% nella popolazione generale, con una richiesta di aiuto presente nel 61,4% (Consensus ISS 1/2022).*

(Conti, et al., 2020). Questa circostanza critica s'intensifica qualora gli operatori in questione provengano da reparti o strutture (come si diceva nel capitolo precedente) in cui si lavora maggiormente a contatto con i pazienti terminali e le loro famiglie. Pertanto, viene raccomandata la necessità di orientare l'assistenza psicologica in maniera trasversale a diversi livelli del SSN, rafforzando in special modo la *rete* dei servizi di base come: gli ospedali e le case di comunità, i consultori, i centri di salute mentale, la medicina di gruppo integrata etc. - senza prescindere da una *formazione* adeguata degli operatori, in modo particolare della salute mentale, sulle tecniche specialistiche psicoterapiche indicate dalle linee guida di riferimento principali (*Consensus Conference*, 2022).

Nel momento in cui sono state istituite le *Unità Operative di Cure Palliative* (U.O.C.P.)[99](SCIP, 2020), è stata osservata una crescente richiesta di assistenza psicologica "competente" da parte sia di pazienti che di familiari e operatori in cure palliative. Da ciò è nata la necessità di formare figure professionali come quella dello psicologo, capaci di erogare il proprio intervento specialistico nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore[100]. Per la *complessità dei bisogni* del paziente di cure palliative[101] e per la *dinamicità* e complessità della malattia, che molto spesso segue "un percorso che va dalle cure simultanee *all'end stage*", diventa importante comprendere come interviene lo psicologo e soprattutto distinguerlo dalle altre figure dell'*équipe*. Mentre storicamente il compito di sostenere psicologicamente i pazienti era affidato all'équipe di cura, più di recente è stata riconosciuta la specificità del ruolo dello psicologo in cure palliative per quanto attiene all'intervento psicoterapico, quando previsto (MIUR L.56/89 Art. 3; Rosenfeld, et al., 2017).

Oggi infatti lo psicologo/psicoterapeuta è stato inserito all'interno dell'*équipe* interdisciplinare e multidisciplinare specializzata in cure palliative - le cui competenze e le modalità operative cambiano a seconda del "*setting*, del ruolo, delle risorse e del tempo dedicato", ovvero dalla realtà dell'ente che prevede il suo intervento: e vanno da un *livello*

---

[99] Istituzione delle Unità Operative di Cure Palliative (U.O.C.P.) con "deliberazione N. VII/39990 DEL 30 novembre 1998. Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative" (SCIP, 2020).

[100] Dall'accordo Stato-Regione del 10/07/2014: lo psicologo in cure palliative deve avere una laurea in psicologia ed essere specializzato in psicoterapia. Nel 2017 l'attività dello psicologo viene riconosciuta come "professione sanitaria". Nel 2018 viene inserito nel "comitato tecnico sanitario" per l'attuazione della legge 38/10 che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (L. 219/2017).

[101] Esiste un recente articolo che ha esplorato questo concetto, in cui viene adottata la "Teoria dei Sistemi Ecologici" di Bronfenbrenner. Nello studio vengono condotte delle interviste nel microsistema (persona, bisogni e caratteristiche), cronosistema (influenze dinamiche del tempo), mesosistema (interazioni con la famiglia e operatori sanitari), esosistema (cure palliative e servizi/sistemi) e macrosistema (influenze sociali) - per integrare tutte le informazioni dei sistemi collegati al paziente: i cui risultati ci dicono della complessità dei bisogni e della "dinamicità" della sua malattia. (Pask, et al., 2018).

base (in cui lo psicologo deve essere in grado di *sostenere* la famiglia e il paziente in fase terminale, mediante l'ascolto della storia personale, accogliendo, contenendo e restituendo i bisogni emergenti); ad un *livello* più *specialistico* per cui è inserito all'interno dell'*équipe* di cura, con la quale lavora in maniera integrata (al fine d'intervenire strategicamente e secondo un *timing* specifico sul paziente e/o sul sistema famiglia, aiutando l'*équipe* stessa ad acquisire gli strumenti che la guidino nella rilevazione delle criticità comunicative e relazionali); ed infine a un *livello dirigenziale* e di *coordinamento* tra i diversi membri del gruppo di lavoro, il paziente e la famiglia - oltre a possedere le competenze specifiche per essere in grado di gestire la struttura di psicologia anche nei diversi "setting assistenziali della rete di cure palliative".

Pertanto, quando il *setting* nel quale vengono erogate le cure palliative è l'ospedale, l'intervento dello psicologo è di tipo "consulenziale" ma la sua figura non viene integrata all'interno dell'*équipe* curante, piuttosto può afferire al servizio di psiconcologia o alla struttura di psicologia ospedaliera, se presenti. In questo contesto purtroppo i colloqui con il paziente avvengono in stanze condivise con altri pazienti, perciò, si possono perdere le condizioni necessarie per una buona *privacy*. Un altro limite di tale ambiente è dato dall'impossibilità di una presa in carico della *famiglia* o del *caregiver* che si occupa del malato (*caregiver burden*), affidando l'intervento ai servizi sul territorio che non hanno una specifica formazione in questo campo. Ricordiamo che si tratta di famiglie i cui processi e compiti di sviluppo del ciclo di vita sono andati incontro ai cambiamenti profondi dati dalla malattia e dalla prospettiva di perdita del loro assistito.Se le famiglie[102] sono già *disfunzionali* o presentano con una latente depressione, "congelate" e chiuse in se stesse, incapaci di comunicare le proprie emozioni di rabbia, ciò può rendere ancor più difficile il delicato processo di ricostruzione e risignificazione dei propri "confini familiari" (Minuchin & Minuchin, 1987). Lo psicologo qualificato, dunque, possiede le competenze specialistiche per decifrare tutti i fattori concorrenti: prepara e orienta la famiglia al fine di supportarla psicologicamente in un *tempo* definito come "lutto anticipatorio" - che va dal "tempo dell'assistenza a quello dell'assenza della persona assistita" lungo una "traiettoria di malattia", dalla diagnosi di prognosi infausta fino all'inevitabile perdita (Rolland 1990; Sweeting 1990; Dionne-Odom et al., 2015).

[102]*Raphael (1984) ha suddiviso 7 tipologie di famiglie in base al modo di vivere il lutto. Anche Cazzaniga (2022) descrive la famiglia nelle sue reazioni durante il lutto anticipatorio, distinguendola in otto categorie e descrivendone le reazioni: famiglia "normale, muta/congelata, rigida, conflittuale, svincolata, disgregata, chiusa/rifiutante, squalificante".*

Diverso, invece, quando lo psicologo si trova a lavorare sul territorio e dunque in ambienti come le residenze per anziani, gli ambulatori o al domicilio del paziente. Si tratta di un contesto di vita più 'naturale' per il malato, e certamente un'occasione per il professionista di osservare da vicino il *background* e le dinamiche familiari nel quale è inserito il paziente. Anche qui il suo lavoro non potrà prescindere dalle sue specifiche competenze riguardo: la "traiettoria di malattia" da cui è affetta la persona; i "segni comuni nel fine vita" come il cambio del respiro o i deliri etc.; una *diagnosi differenziale* tra i sintomi psicopatologici e quelli derivanti dalla condizione organica di malattia; ma anche un'attenzione alle risorse sempre presenti; ed infine, una stretta collaborazione con i medici e con tutta l'*équipe*. Nel lavoro con il *caregiver* dovrà fare attenzione alla difficoltà che questi possa incontrare nell'allontanarsi dal congiunto (specialmente in fase terminale), per creare uno "spazio" per la cura di sé. Anche in questi contesti, solitamente lo psicologo palliativista non è integrato al gruppo di lavoro ma può essere "attivato" dalla micro-*équipe* di cura, qualora si richieda la sua competenza, per un aiuto nella "restituzione di significati emotivamente importanti" nella lettura delle dinamiche relazionali. Qui - specialmente nelle RSA - lo psicologo avrà una certa autonomia nella scelta dei casi sui quali focalizzarsi, e sarà essenziale il suo intervento nella formazione continua degli operatori in cure palliative.

Nel contesto degli *Hospice*, invece, si può finalmente osservare una maggiore presenza e integrazione stabile della figura dello psicologo-psicoterapeuta nell'*équipe* multidisciplinare, e ciò comporta tutta una serie di vantaggi che vanno dal prendersi cura del paziente e dei familiari senza che si generino situazioni di separazione dall'assistito, alla possibilità di osservare in maniera continuativa tutto il lavoro e le dinamiche dei membri dell'*équipe* di cura: dai momenti in cui si passano le informazioni sul caso in questione a ciò che avviene nei cambi di turno o nelle riunioni (attraverso il *debriefing*). Qui assumerà il compito di "esperto della comunicazione e delle relazioni": ovvero aiuterà l'*équipe* a risignificare le dinamiche relazionali intercorse (sia tra colleghi che con pazienti e loro famigliari), facilitando una lettura dei comportamenti sempre più specialistica; guiderà i vari attori coinvolti in una comunicazione mirata a migliorare il clima lavorativo tra i colleghi (e con l'utenza), attraverso una condivisione esplicita degli stati emotivi emergenti, specialmente con finalità preventive del fenomeno di *burnout* – facendosi garante della *supervisione* della qualità del lavoro svolto.

Grazie, infine, alle sue specifiche competenze e alla consapevolezza delle emozioni in gioco, interviene su pazienti e familiari al fine di *prevenire* quello che, nel DSM-5, è stato definito "disturbo da lutto persistente complicato" o patologico (Strobe & Strobe, 1983), il quale, di solito, è meno frequente nell'ambito delle cure palliative e dipende dalle caratteristiche personali del soggetto coinvolto (resilienza, stili di *coping*, dipendenza funzionale o presenza di una psicopatologia pregressa etc.), dalla rete sociale di supporto e dal sistema famiglia. Il disturbo può realizzarsi quando nel malato (o anche in un membro della sua famiglia), il normale processo di elaborazione del lutto - che consente alla persona di riorganizzare il proprio Sé aprendosi al cambiamento e alla ridefinizione del nuovo senso della propria vita – subisce un blocco ad una delle *fasi di reazione alla prognosi infausta* descritte dalla Kübler-Ross (già citate nel presente elaborato) e la persona non è più in grado di accettare la propria morte o quella del proprio congiunto, ovvero di "integrare la perdita alla vita". Questa condizione è caratterizzata da una *sintomatologia* che comprende sia aspetti psicologici che somatici: come torpore emotivo, pensieri negativi o di colpa, rabbia, evitamento fino a disturbi fisici invalidanti che compromettono fortemente la *qualità di vita* delle persone (Parkes, 2000).

Da quanto detto, pertanto emerge come lo psicologo-psicoterapeuta specialista in cure palliative non solo dia assistenza al *paziente* (con *tecniche* che consentono il controllo e la riduzione del dolore cronico - es. con l'ipnosi - che si accompagna a depressione o disagio psicologico; e con *interventi* che lo sostengono dal punto di vista esistenziale di fronte all'angoscia di morte – *life review*; *dignity therapy*; *meaning-centered therapy*; *counselling* etc.), ma si occupa anche del supporto al *familiare*. Diventa inoltre supervisore e figura di riferimento per gli operatori dell'*équipe* (negli *hospice* per es. crea gruppi *Balint* e colloqui individuali), preparandoli e formandoli alla *comunicazione* e alla *relazione*: importanti per l'attuazione di una *medicina* più *umana* e competente, capace di migliorare il clima lavorativo e di restituire *dignità* al paziente e alla sua famiglia.

Dopo quanto detto relativamente alle competenze specialistiche dello psicologo, possiamo immaginare come egli possa rappresentare una *figura di collegamento* tra i tre protagonisti della cura: il che suggerisce di riconoscere sempre più il CORE di competenze di questo professionista della salute, per meglio integralo ai differenti livelli dei servizi di cura che renderà preziosa la sua collaborazione. Ad oggi purtroppo ancora non esistono corsi di laurea con specializzazione in cure palliative (tanto meno in cure palliative pediatriche) che

preveda *programmi formativi*[103] definiti da linee guida e strumenti condivisi a livello multidisciplinare, finalizzati all'*assessment* biopsicosociale della '*sofferenza globale'* del futuro paziente.

Esistono, tuttavia, alcune università che stanno iniziando ad istituire Master di II livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore (qualcuno anche specifico per gli psicologi). Inoltre, da tempo sono attivi percorsi intensivi di *training*, specialmente in ambito oncologico, riguardo la comunicazione "operatore-paziente-famiglia e intra-*team*" e strumenti per individuare il disagio psicosociale e spirituale nel cancro (in Italia, come in molti altri Paesi, sono diffusi soprattutto i servizi di Psiconcologia, con programmi di *liaison* che vede la presenza di psicologi clinici e psichiatri di consultazione in diversi Servizi Sanitari Regionali, ma con una disomogeneità o carenza delle linee guida condivise e dei "criteri di accreditamento" dei dipartimenti) (Gassi, Nanni, et al., 2011).

L'auspicio per il futuro è una maggiore comprensione e integrazione della nostra figura ad *équipe* multidisciplinari specializzate in cure palliative: le quali dovrebbero essere attuate *precocemente*, sempre centrate sulla persona sofferente nella sua "totalità" e capaci d'individuare preventivamente i suoi bisogni attraverso un'*assessment* multidimensionale e multiprofessionale. Un intervento di cura individualizzato che diventi capace di guardare alla cronicità, la quale, come polipatologia complessa (anche il cancro è diventato una malattia cronica), consente uno sguardo più ampio sul *dolore globale* che affligge un numero sempre maggiore di persone e le loro famiglie.

2. La Relazione Terapeutica come Strumento di Cura

Dal paragrafo precedente si evince quanto sia importante il ruolo dello psicologo specializzato in cure palliative: si potrebbe dire una 'figura di collegamento' tra i tre attori principali della cura (paziente, famiglia ed *équipe*) che, con la sua specifica professionalità, mira a supportare e ad intervenire psicologicamente e con competenza nei diversi *setting* di cura.

[103] *È attivo l'On line Multilingual Core-Curriculum in Psycho-Onconlogy (SIPO): un programma formativo e educazionale che mira a diffondere la cultura psiconcologica nei servizi, per fare didattica in un contesto formativo. Le tematiche chiave sono: "Comunicazione e abilità comunicative in oncologia; Assessment psicosociale in oncologia; Ansia e disturbi d'ansia nelle persone con cancro; Depressione disturbi depressivi nelle persone con cancro; Linee guida per la gestione del distress in oncologia; Le cure palliative per lo psiconcologo; Cancro: una faccenda di famiglia; Lutto, cordiglio e perdita; Implicazioni etiche in psiconcologia; Interventi psicosociali. Evidenze e metodi per il supporto dei malati di cancro". (Tabella VII.) (Grassi, Nanni, et al. 2011).*

Fossi (2003) definisce "fattore terapeutico […] *una condizione in grado di modificare positivamente le condizioni soggettive o il comportamento di un soggetto*" - e riguarda sia le operazioni psicologiche del paziente che l'intervento dello psicoterapeuta.

Per quanto attiene agli aspetti "specifici o tecnici": in cure palliative si parla prevalentemente di approcci di stampo esistenzialista il cui *focus* principale consiste nel riconoscimento della *dignità* e del *significato* della propria esistenza anche alla fine della vita (con tecniche quali la *Dignity Therapy*; la *Meaning Centered Psychotherapy*, *Managing cancer and living meaningfully* (CALM); la *Focused Family Therapy in Palliative Care and Bereavement* (*Rif*. SICIP).Oltre a quegli aspetti "aspecifici" o impliciti, ma determinanti, che comprendono tutti quegli elementi presenti all'interno della *relazione paziente-terapeuta* (ossia le caratteristiche di personalità del terapeuta come la capacità curativa, e la compatibilità con la personalità del paziente, ma anche il genere e l'età di entrambi, etc. (Kissane, et al. 2006).

Questi *fattori terapeutici*, dunque, specialmente se declinati all'ambito delle cure palliative (dove il *timing* d'intervento è necessariamente di breve durata, e in cui la sofferenza psicologica e spirituale dipende spesso dalla condizione esistenziale legata ad una prognosi infausta), costituiranno per il paziente e i suoi familiari un'occasione di *cambiamento* e di *crescita:* ossia di rimodellamento della propria *identità*, di ridefinizione del "*positioning* relazionale-familiare", di ricostruzione del significato e del senso della propria vita rispetto all'evento malattia che potrebbe condurre alla morte (SICP, 2020).

Precedentemente si diceva che le aree d'intervento dello psicologo in cure palliative si muove "lungo un *continuum*" che va dalle competenze di base a quelle sempre più specialistiche, le quali dipendono dal *setting* nel quale lavora e dal sistema organizzativo, oltre alla sua essenziale formazione specialistica in questo campo. Certamente l'inserimento della figura dello psicologo specialista all'interno dell'*équipe* di cura è recente (DCM-16/18), in quanto in passato era quest'ultima ad occuparsi del sostegno psicologico. Oggi invece sappiamo che è molto importante distinguere il ruolo e le tecniche d'intervento delle altre figure professionali da quelle dello psicoterapeuta professionista in cure palliative. Alcune tecniche di cui si diceva appena sopra (la *Life Review*[104] e la *Dignity Therapy*), possono essere utilizzate da tutti i professionisti

[104] Gli interventi di Life review - come anche la Dignity Therapy e la Meaning-centered therpy di cui fanno parte - sono interventi psicosociali brevi, di poche sessioni (massimo 4 incontri in non più di 21 giorni). Distinti dagli "interventi di narrazione di vita", sono interventi di "revisione della vita": descritti in letteratura come "riflessione sul passato nel contesto del presente". Molto praticati in gerontologia e utili "per comprendere sia se stessi che gli altri". L'analisi della vita presente dà la possibilità di "risolvere conflitti, coinvolgendo il paziente ad un livello profondo che consenta la ricostruzione di significati negli

dell'*équipe* che, appositamente addestrati, danno comunque un aiuto psicologico (il quale viene però apportato solo come obiettivo secondario, ovvero indirettamente in quanto si tratta sempre di professioni che "implicano l'aiuto" (Fulcheri, 2004), mediante un costante contatto con i loro assistiti - per questo dette professioni *high-touch* (Maslach & Leiter, 2020); mentre la psicoterapia può e deve essere esercitata solo dallo psicoterapeuta (Rosenfeld & Saracino, 2017; MIUR-56/89 Art.3).

Si tratta di un intervento psicologico specialistico e strategico, i cui obiettivi pianificati e definiti sono presenti nel "*setting* mentale" ed emotivo del terapeuta, il quale agisce secondo un *timing* e criteri ben stabiliti (Gruppo GEODE, 2017). La complessità del contesto delle cure palliative implica nello specifico, per esempio, anche un singolo intervento specialistico (con il paziente e/o con il sistema famiglia) che sia in grado di "cogliere l'attimo" per intervenire il più celermente possibile, tenendo conto della fase di malattia in cui si trova il paziente e della condizione sintomatologica limitante (Guidano &Liotti, 1983). Il *timing* dell'intervento sarà preventivo ed acquisirà una propria "fisicità" in termini di durata, altezza e timbro delle parole che risuoneranno "nello spazio di un frammento di colloquio" e all'interno di una "cornice semantica" (NICE, 2002) propria di ciascuna *relazione terapeutica*, che è sempre presente, unica e irripetibile. Il terapeuta deve essere in grado di aiutare il paziente e i suoi familiari nel gestire il vissuto di perdita (e il lutto anticipatorio), favorendo l'esame di realtà ed un graduale adattamento alla nuova situazione. Deve cercare di indagare il più possibile i significati che vengono dati a salute e a malattia, le prospettive, il senso d'indipendenza e di controllo sulla propria vita, oltre al suo scopo - declinando ciascun intervento nelle "diverse fasi di malattia" e rispetto al ciclo di vita dell'individuo. L'esplicitazione e la restituzione al paziente dei significati, dei "meccanismi di funzionamento" e delle risorse, consentirà di stabilire *insieme* degli obiettivi d'intervento che saranno focalizzati più facilmente su singoli passi e "cambiamenti quotidiani" (come ci suggerisce la letteratura) (MIUR-56/89 Art.3; Guidano & Liotti, 1983; DCM-16/18).

Il terapeuta dovrà dunque conoscere bene le "traiettorie di malattia" (in base al tipo di patologia che affligge il paziente), "i segni comuni nel fine vita" come il cambio di respiro, i deliri etc.; perciò dovrà essere *flessibile* adattandosi egli stesso ai tempi imposti dalla

eventi della sua vita". Lo scopo è "rafforzare il senso di identità e di continuità", riflettendo su aspetti importanti della vita del paziente. Portano alla creazione di un "lascito materiale" (come un album fotografico o uno scritto) e sono mossi dal "desiderio di generatività" (ad esempio la consapevolezza che qualcosa di sé trascenderà la morte" (SICP, 2020, p.24).

malattia, e fare *diagnosi differenziale* tra i sintomi psicopatologici e quelli legati alla patologia organica (per es. distinguere tra demenza e i sintomi dovuti da una metastasi cerebrale), al fine di valutare quali saranno gli strumenti diagnostici più appropriati.

Infine, l'intervento non potrà prescindere dall'essere *condiviso* con tutti gli attori coinvolti nella cura ed integrato al lavoro dell'*équipe* curante per una presa in carico globale (Gruppo GEODE, 2017).

Pertanto, comprendere *tutti i significati* che una determinata condizione rappresenta per la persona vuol dire comprendere tutti gli aspetti menzionati dal soggetto durante l'*incontro* con il terapeuta: ossia il significato profondo che conferisce alla sua esistenza e che riconduce al senso che egli ha della *dignità*, la quale determina, in ultimo, la sua volontà di vivere o morire. Il terapeuta dovrà essere in grado, perciò, di comprendere anche la "relazione di cura" (che "può contribuire a sostenere o, al contrario, impoverire il senso di dignità percepito dal paziente"): mediante un "processo comunicativo biunivoco" che si basa su "un'etica della comunicazione". Ciò significa "verità nell'informazione"[105], "ascolto e verifica della comprensione del paziente", oltre al "sostegno alla speranza nella prospettiva dell'evoluzione prognostica". Proprio attraverso questi "dialoghi" si può raggiungere un "consenso progressivo" ad una "pianificazione anticipata delle cure" - che orienta scelte, decisioni e modula le emozioni anche nell'ultima fase della vita - sostenuto da una autentica *alleanza terapeutica* (Turriziani, 2016).

Relazione, quindi vuol dire "legame" e "interazione tra gli atti interpersonali del paziente e quelli del terapeuta", oltre a tutta *équipe* curante (Solomita, 2017).

Così come viene definita da Recrosio (1999)[106] - la "relazione" pone "l'attenzione sulle dimensioni psicologiche, emotive cognitive e relazionali" e favorisce un "cambiamento psicologico" tale da portare sollievo alla sofferenza delle persone anche nell'ultima fase della loro vita, assicurando al morente un "accompagnamento umano adeguato". Pertanto, il rapporto terapeutico *sosterrà la dignità* della persona: attraverso la *sensibilità* verso la sfera privata del paziente (senza invaderla); il *sostegno* e la *vicinanza*; gli *atteggiamenti* e *l'attenzione al disagio* che può provare nel perdere gradualmente la propria autonomia; ed infine *attenzione* ai suoi *bisogni* ma anche alle *preoccupazioni* per il dolore che la propria morte procurerà ai suoi cari. Tutte queste attività, atteggiamenti o procedure operative (che

[105] *Ad iniziare dalla diagnosi è importante avviare il processo di consapevolezza della malattia, anche se ancora troppo spesso nelle unità di cure palliative, pazienti e familiari non sono informati della loro reale condizione di salute, dal personale sanitario stesso.*

[106] *Recrosio 1999, q.v. Fulcheri M.2004.*

si basano sostanzialmente sulle *buone pratiche*[107]) condivise con tutta l'*équipe* curante, consentiranno alle persone in cura di sperimentare un maggiore "benessere soggettivo, senso di padronanza, speranza (*remoralization*)"; una "riduzione dei sintomi, l'attivazione delle strategie di *coping* e soluzione di problemi di vita"; ed infine un migliore "funzionamento sociale, delle abitudini di vita e un raggiungimento di nuovi obiettivi (*rehabilitation*) (SICP, 2020, p.38).

I modelli di intervento specificati in precedenza, dunque, sono focalizzati sul *riconoscimento della dignità* del paziente e *del significato presente* che egli conferisce anche alla fine della sua esistenza. Essi traducono "un'etica delle cure palliative" che *valorizza* profondamente la persona in tutto il suo essere, nonostante la brevità del tempo a disposizione: ossia *vivere con lui* il suo tempo, i suoi desideri e sentimenti, insieme ai suoi familiari e a chi lo assiste, fino in fondo e fino alla fine, nel rispetto della sua *dignità* (Turriziani, 2016).

La psicoterapia diviene così, mediante l'attivazione dei fattori specifici e aspecifici di cui si diceva, ciò che è stato definito un "processo di alta tecnologia umana", i cui esiti positivi (molti studi lo dimostrano) (SICP, 2020, p.37) si riflettono - oltre sul risparmio economico al SSN per la diminuzione della sofferenza e la prevenzione per es. di problematiche cardiovascolari legate a disagi psicosociali - sul netto miglioramento della *qualità di vita percepita* dagli assistiti, naturalmente sempre in rapporto al contesto di cura (risorse e livelli essenziali di assistenza) nel quale viene erogata la prestazione psicologica.

In letteratura ci si sta sempre più focalizzando su uno strumento che si è dimostrato importante nella valutazione degli esiti delle psicoterapie: il *CORE*, come acronimo di *Clinical Outcomes in Routine Evaluation*, validato anche in lingua italiana, il quale tuttavia non è stato ancora applicato e validato nell'ambito delle cure palliative (Evans, Connell, et al., 2022; Palmieri, Evans, et al., 2009). Certamente in futuro verrà considerata questa possibilità, tenendo sempre presente la specificità del suo *setting*, in un lavoro garantito sempre dalle *buone pratiche* che una tale professione necessariamente prevede.

La relazione diviene, dunque, uno *strumento di cura* ed un *fattore terapeutico protettivo* essenziale per il rispetto della vita e della *dignità* dell'individuo, anche nella fase terminale.

[107] *In "un modello di lavoro integrato in cure palliative", il Gruppo GEODE (2017) riprende la definizione di AGENAS, contestualizzandola nel lavoro degli psicologi in cure palliative: "Con il termine Buone Pratiche si intendono quei processi operativi che consentono il raggiungimento degli obiettivi attesi in modo efficiente ed efficace. Il criterio di integrazione, struttura e delinea il lavoro dello psicologo come un lavoro all'interno dell'équipe. […] La cui "interdipendenza e connessione di quei dati relazionali, sono determinanti per una maggior comprensione delle situazioni cliniche".*

Alla luce di quanto detto, sarà essenziale l'istituzione di corsi di alta formazione e specialistici nel campo delle cure palliative, in grado di orientare gli operatori affinché diventino competenti e capaci di "ricostruire un'alleanza terapeutica anche nelle situazioni estreme" (Turriziani, 2016).

3. Il Rispetto della *Dignità Umana* a fondamento della *Persona* e *fattore di cura protettivo*

<<Evidenze cliniche indicano che i pazienti che mantengono senso di dignità personale ed elevata spiritualità, restituendo significato al proprio percorso esistenziale, presentano un rischio minore di sviluppare sintomi riferibili a depressione e demoralizzazione>>
(Breitbart, 2003; Chochinov, 2004)

Nel paragrafo precedente si evince come un'*alleanza terapeutica* efficace, diventi uno strumento di cura capace di promuovere un cambiamento psicologico anche profondo e in grado di alleviare la sofferenza dei pazienti e dei loro familiari, anche negli ultimi atti di vita. Si tratta di un *processo comunicativo e dinamico* di "conferma e disconferma" tra terapeuta e paziente, sempre nel *rispetto* fondamentale della vita della persona che versa in una condizione di fragilità e vulnerabilità dettata dalla malattia.
La prima ad introdurre questo concetto fu la psichiatra americana Elizabeth Zetzel che la definì come un momento di "condivisione matura della realtà tra paziente e terapeuta" (Solomita, 2017). Questo può avvenire nonostante l'asimmetria della relazione tra i due protagonisti principali della cura, data dalla patologia che costringe il paziente in una condizione di bisogno e di richiesta di aiuto. Importante allora sarà riuscire a conquistare la *fiducia* da parte del paziente: ecco perché uno strumento fondamentale è *l'ascolto empatico* e non invadente, ma capace di metterlo a proprio agio facendolo sentire accettato e non giudicato.
Ciascun individuo ha una *propria idea di qualità* e di *dignità della vita*, che si crea facendo le proprie esperienze nell'ambito del contesto di vita e relazionale al quale appartiene. Perciò è importante che non vi sia alcuna forma di giudizio né d'imposizione da parte della società. È, infatti, dovere di una "società civile […] supportare il malato nella malattia" al di là dei costi e del tempo (almeno teoricamente). Supportarlo a trecentosessanta gradi, attraverso una presa in carico globale: significa riconoscere il sistema valoriale del malato,

le sue priorità e volontà la sua rete relazionale, con delicatezza e rispettando l'unicità della sua vita (Turriziani, 2016).

Occorre tenere sempre presente che queste persone consegnano nelle mani del curante la loro intimità, che è un po' come consegnarsi con tutta la nudità del proprio corpo. Non c'è insidia peggiore di mettersi nelle mani sbagliate, "affidare la propria vulnerabilità a qualcuno che potrebbe farne un uso improprio o dannoso". Sarà allora la *qualità della relazione terapeutica* a fare la differenza, le competenze specialistiche del curante, la flessibilità e i prerequisiti mentali: volto a superare le barriere culturali, emozionali e comunicative che possono frapporsi al processo di guarigione.

Un articolo molto interessante scritto dal Dott. Gino Aldi (2017) (medico chirurgo e psicoterapeuta) sulla *Dignità della persona nel percorso di cura*, suggerisce un'importante e significativa "necessità" per colui che cura: ossia quella di "accettare la sfida di esplorare i *confini della dignità* della persona ammalata" e di "ripristinare la *dignità ferita* dalla malattia e dalla sofferenza"; in quanto essa "permea" totalmente la sua pratica clinica e influisce sui percorsi decisionali. Una malattia che minaccia la dignità di un individuo nella sua integrità sia fisica che psichica può sommarsi a procedure più o meno invasive, a pratiche o a protocolli medici indiscriminati di 'accanimento terapeutico' al limite dell'umana accettazione, specialmente quando il SSN non è centrato sulla persona come dovrebbe ma ancora ed esclusivamente sulla patologia.

Perciò l'oggetto della cura non può essere solo il corpo fisico (*Korper*), pur nelle sue importanti funzionalità, ma un corpo vivente (*Leib*) che "*progetta se stesso e si trascende*" proprio nel punto in cui egli si fonda come soggetto, come unità psicologica: ossia una *Persona* le cui radici nascono dalla *relazione* (Aldi, 2017).

Per questo motivo sarà dunque nella relazione terapeutica rispettosa, responsabile e accogliente della realtà interiore dell'*Altro* e della sua dignità profonda, che verrà a *ri-costituirsi* la *persona*, *il suo modo di essere al mondo*[108]e la stessa *umanità*.

Processo di cura significa quindi costruire una relazione di cura sana e adeguata con il paziente, che deve mirare ad una "*restitutio ad integrum*" della libertà e delle potenzialità umane là dove la malattia le ha compromesse. Ancora una volta bisogna ribadire che ciò è possibile solo all'interno di una relazione accudente, capace di cogliere con "sguardo amorevole" la soggettività, l'interiorità e l'intersoggettività della persona sofferente che,

[108] *Ad oggi sappiamo che ricerche neuroscientifiche confermano il ruolo centrale della relazione nella modulazione delle emozioni e per lo sviluppo psicofisico delle persone (D. Siegel, Schore, Gallese, rif. Aldi, 2017).*

proprio per questa condizione, ha bisogno di *gentilezza* e *sensibilità* disinteressate, anziché noncuranza, indifferenza, aggressività, o ancora peggio, giudizio (Aldi, 2017).

Proprio attraverso "l'ascolto" e "il dialogo infinito", in una relazione terapeutica il cui percorso sia basato sul rispetto della dignità, sul riconoscimento dei significati soggettivi del senso della vita, della sofferenza e della morte (la dimensione spirituale), oltre che sulla *speranza* di guarigione - i quali restituiscono "senso alla cura e all'assistenza" (Borgna, 2013) - potrà "risorgere la bellezza insita in ogni soggetto vivente, la sua profonda umanità e la sua personale dignità" (Aldi, 2017).

L'importanza della *dimensione spirituale* è appunto un altro ambito che non può essere ignorato dallo psicologo specialista in cure palliative (le quali sappiamo mirano al fondamentale miglioramento della *qualità di vita*): si tratta di riconoscere, nel paziente e nella relazione, quello '*spazio interiore*' che consente di riflettere su se stessi in rapporto al mondo e al senso della propria esistenza, in una prospettiva di *trascendenza universale*. Non a caso anche l'OMS (WHO, 2017) l'ha considerata "come una parte psicologica specifica" del modello palliativo, essenziale in qualsiasi intervento di sostegno psicoterapico che aspiri alla ricerca delle *risorse interiori* della persona, essenziali nella gestione delle situazioni critiche che causano sofferenza. Essa non va confusa pertanto con la religiosità, ma è una dimensione trascendentale, "universale e indifferenziata" che appartiene a tutti (e non solamente a chi possiede il dono della fede) (Testoni, 2020b). Si tratta dunque di riconoscere in modo "a confessionale" quello spazio interiore all'interno del quale ognuno di noi esperisce un senso di "contatto" e di "appartenenza con/a": fonte di quella resilienza necessaria ad affrontare "l'ultimo compito evolutivo", superare il "terrore della morte e l'angoscia del dolore", per raggiungere la tanto auspicata libertà interiore (Testoni, 2015 come *cit.* in Testoni, 2020b, pp.104-107).

Come risulta evidente, "la dignità del vivere si incrocia sempre più spesso con la dignità del morire", ed è importante rilevarla soprattutto in un sistema sanitario "*disease oriented"*, povero di umanità, sempre più dipendente dai tempi scanditi dalle macchine e limitato dal *budget* a disposizione (Felici, Pulerà, Lenti, 2017).

Rimodellare, dunque, i processi di cura *centrandoli sul rispetto della dignità* e sul significato della vita umana, orientarli alla *Persona* nella sua integrità, anche spirituale - con approcci specialistici psicoterapici nella medicina palliativa, in grado d'intervenire concretamente su pazienti che possono presentare un quadro clinico depressivo o di disperazione (con l'ausilio farmacologico, là dove necessita), di perdita della dignità o di

sofferenza spirituale[109] proprio negli ultimi momenti di vita - assume *un valore di cura e protettivo* verso gli esiti dannosi di queste patologie. Mediante tecniche terapeutiche specialistiche si potrà favorire la revisione dei momenti fondamentali dell'esistenza e l'espressione delle emozioni agli altri: tali da ridare significato e valore al percorso esistenziale della persona, con la possibilità di vivere e morire in maniera dignitosa. Potremo parlare in tal modo di una vera *umanizzazione delle cure*.

4. Una Morte Dignitosa: l'evoluzione del *Principio di Dignità* dal contesto normativo alla pratica clinica

[…] Almeno in parte, la salute di un popolo dipende dal modo in cui le azioni politiche condizionano l'ambiente e creano quelle circostanze che favoriscono in tutti, e specialmente nei più deboli, la fiducia in se stessi, l'autonomia e la dignità. Di conseguenza, la salute tocca i suoi livelli ottimali là dove l'ambiente genera capacità personale di far fronte alla vita in modo autonomo e responsabile. Il livello di salute non può che calare quando la sopravvivenza viene a dipendere oltre una certa misura dalla regolazione eteronoma dell'omeostasi dell'organismo. Oltre una certa intensità critica, la tutela istituzionale della salute (qualunque forma assuma, preventiva, curativa o ambientale) equivale a una negazione sistematica della salute […].
(Ivan Illich)[110]

Il concetto di *dignità*, oltre al significato unico che ognuno di noi gli conferisce nel profondo della sua anima, non trova una definizione univoca in quanto esso sfugge al consenso unanime e potrebbe apparire persino un "mero esercizio dialettico" (Felici, Pulerà, Lenti, 2017). Certo è che, come detto in precedenza, il *principio della dignità umana* si fonda nell'intimità della relazione, all'interno della quale *l'etica del curante* diventa ad oggi l'unico riferimento al fine di esercitare adeguatamente una professione di aiuto rispettosa della dignità dell'individuo. La bioeticista Ruth Macklin, in un editoriale del British Medical Journal, volle sostenere, in senso un po' provocatorio, che non vi fosse alcuna utilità nell'inserire il concetto della dignità all'interno "dell'etica medica": questo perché, secondo la studiosa, sarebbero bastate "buona educazione e buone maniere" nella relazione medico-paziente. La Corte Suprema degli Stati Uniti non tardò a rispondere:

[109] *In uno studio viene valutato l'impatto della spiritualità sulla depressione (Ideazione suicidaria), su un campione di 162 pazienti con cancro allo stadio terminale. Attraverso la Scala del benessere spirituale (FACIT- Spiritual Well- Being Scale Score) e la Hamilton Depression Rating Scale (HDRS). I risultati mostrano una correlazione negativa tra le due scale: ovvero ad un basso livello di spiritualità sembrerebbe corrispondere una più elevata percentuale di pazienti con ideazione suicidaria ("gli aspetti benefici della religione possono essere principalmente quelli che riguardano il benessere spirituale piuttosto che le pratiche religiose di per sé") (Nelson, et al., 2002).*
[110] *Ivan Illich, Nemesi medica. L'espropriazione della salute. p.13*

<<Non possiamo definire la dignità, ma vediamo bene quando questa viene calpestata nei processi assistenziali. Invece di discutere sulla definizione, i medici dovrebbero portare il concetto di dignità nella loro pratica […]>>(Felici, Pulerà, Lenti, 2017).

Già dai tempi dell'antica Roma, si ragionava attorno al concetto di dignità ed assumeva un significato pluralistico e socialmente determinato: ovvero si riteneva dignitosa una persona che avesse raggiunto un ruolo importante nell'ordine gerarchico di quei tempi e di riconoscimento sociale. L'aspetto pluralista consisteva nel fatto che essa si differenziava da soggetto a soggetto (in base ai successi o agli insuccessi) ed era qualcosa che si poteva acquisire come perdere.

Nell'umanesimo, con Pico della Mirandola - nella sua opera "*Discorso sulla dignità dell'uomo*" - vengono anticipate concezioni illuministiche e si inizia a focalizzare l'attenzione sulla "centralità e peculiarità della persona umana". Pertanto, l'uomo, in quanto unico essere dotato della capacità di usare l'intelletto e attraverso l'uso della libertà, può elevarsi spiritualmente e avvicinarsi a Dio oppure imbruttirsi ed allontanarsi dalui. L'importanza di queste definizioni consiste nel fatto che esse forniranno la base per le "tesi giusnaturalistiche", ovvero quelle correnti filosofico-giuridiche[111]a fondamento dei primi tentativi di formulazione sulle "Dichiarazioni universali dei diritti dell'uomo", la cui concettualizzazione più conosciuta è quella *dell'Imperativo Categorico* di Kant (di cui si diceva nel paragrafo 1.1 del capitolo I): *<<Agisci in modo da trattare l'umanità, sia nella tua persona sia in quella di ogni altro, sempre anche come fine e mai semplicemente come mezzo>>*[112]. Essa segnerà una grande svolta al *concetto di dignità*, in quanto verrà intesa per la prima volta come un principio da estendere, nella sua singolarità, a tutto il genere umano. Una "uguale dignità [che] unisce l'umanità in unico grande destino di diritti e doveri". Il *rispetto reciproco della dignità* costituisce per Kant il *dovere morale* dell'uomo ed è ciò che gli consente di realizzarsi pienamente come *Persona*.

Dopo questo radicale mutamento e soprattutto in risposta ai crudeli avvenimenti dei campi di sterminio avvenuti durante la Seconda Guerra Mondiale, si passerà così da un assunto morale a quello giuridico: nel 1948 verrà scritta la "Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo", fino ad arrivare al 2000, quando verrà proclamata a Nizza "la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea", poi "ratificata dal Trattato di Lisbona nel 2009" (il

---

[111] Le tesi giusnaturalistiche riconoscono l'esistenza di un diritto naturale, cioè conforme alla particolare natura dell'uomo, def. EOT.

[112] L' "Imperativo Categorico" di Kant cit. in Frankl V.E. 2016. Homo Patients: soffrire con dignità, a cura di Fizzotti E., ed. 5° Queriniana, Brescia, p.10.

quale le conferisce carattere vincolante dal punto di vista giuridico all'interno dell'ordinamento dell'Unione)[113].

In questo cammino il concetto di dignità si richiamerà al "diritto della persona a *poter essere ciò che essa è e vuole essere*" e al dovere di tutta la collettività nel rispettare tali diritti (Aldi, 2017).

Già nella "Dichiarazione di Barcellona" del 1998[114] si dice: <<*Una società eticamente matura deve sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti nel diritto alla migliore cura e in particolare alle cure palliative […]*>> (Turriziani, 2016): evidenziando la necessità di diffondere una*Cultura* che riconosca e tuteli i diritti delle persone malate, di quelle socialmente emarginate, se non ché ogni tipo di vita, "ancorché fragile e malata".

Sul piano bioetico avviene una prima importante legittimazione, ossia l'introduzione dei principi universali di *vulnerabilità, autonomia, integrità* e *dignità*: con il riconoscimento della vulnerabilità, per natura, dell'essere umano "in modi e gradi diversi".

Il *Principio di Dignità* assume diverse concezioni in tutta Europa: dalla capacità di azione autonoma; a quella di fare esperienza del dolore o piacere; dal sentirsi essere umano e un organismo vivente; fino al sentirsi parte di un sistema. L'*Integrità* diventa un principio fondamentale al fine di fare una vita dignitosa: esso proclama l'inviolabilità sia fisica che mentale della persona. Il *Principio di Autonomia* prevede la capacità di trovare un senso e un fine alla propria vita; essere capaci di autoregolamentarsi eticamente e intimamente; la capacità di non subire coercizioni, ma di saper riflettere e agire con senso di responsabilità; la capacità di saper comprendere e dare il proprio consenso informato. Il *Principio di Vulnerabilità*, infine, si basa sulla cura del vulnerabile: riconoscendo la finitezza e la fragilità della vita (di persone pur capaci di autonomia) come fondamento di ogni moralità; si tratta di comprendere che le persone più vulnerabili sono coloro cui è maggiormente minacciata proprio l'autonomia, l'integrità e la dignità, pertanto, dovranno essere protetti da tale principio.

---

[113] "La Carta si divide in 6 parti secondo le categorie dei diritti fondamentali: dignità (artt. 1-5); libertà (artt. 6-19); uguaglianza (artt. 20-26); solidarietà (artt. 27-38); cittadinanza (artt. 39-46); giustizia (artt. 47-50)". Al suo interno la Dignità viene definita giuridicamente come: "diritto alla vita, diritto all'integrità della persona, proibizione della tortura e delle pene o trattamenti inumani o degradanti, proibizione della schiavitù e del lavoro forzato" (rif. Carta di Nizza).

[114] "The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, adopted in November 1998 by Partners in the BIOMED II Project" (Turriziani, 2016).

È proprio a partire da questo contesto, culturale e giuridico, che nel 2017 viene revisionato il *concetto di cure palliative*[115] (in seguito alla legge 38/2010 per l'"accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore"): riconoscendole "tra i diritti umani inalienabili" e quindi promuovendone l'applicazione a livello mondiale, che vada oltre i limiti legati sia a fattori culturali che geografici ed economici e superi ogni forma di discrimine (Knaul, et al., 2017).

Risulta anche fondamentale comprendere l'importanza d'iniziare tempo prima a programmare una "rete di prossimità" con il dolente, sempre in un progetto che sia condiviso tra gli attori della cura e nel quale le cure palliative non si limitino ad intervenire solo alla fine della vita, ma che guardino all'intero evento (sempre nell'ottica della *qualità della vita*): dalla *diagnosi* alla fase del *cordoglio*, secondo il "concetto di protezione, di cura e conforto" (Turriziani, 2016).

Dolore e morte allora *si legano* perché la malattia annuncia la morte in vita.

Il *diritto di vivere con dignità* diventa pertanto anche il *diritto di morire con dignità*? (Risio, 2017)[116]. "La *dignità del vivere* si incrocia con la *dignità del morire*" (Felicia, Pulerà, Lenti, 2017), specialmente in un mondo sanitario - si diceva - sempre più tecnologico che dimentica facilmente il valore terapeutico delle relazioni. Il progresso del *pharmakon* ha trasformato non soltanto l'esperienza del dolore ma anche quella della morte: ha *trasformato le relazioni* e le visioni del mondo che da esse scaturiscono. In questo *background* dolore e morte sono diventante uno "scandalo" per l'essere umano, al punto di voler demandare alla tecnica medica ogni responsabilità di riflessione e di scelta; ma il dolore e la morte hanno un comune destino in quanto non dimenticano nessuno e nessuno può sfuggirgli, malgrado "l'illusione" o il "sogno" di una loro definitiva eliminazione. Tuttavia, ciò in cui possiamo auspicare è di lavorare *insieme* nel cercare un "compromesso" che si basi essenzialmente sul *modo di vivere* la sofferenza e gli ultimi momenti di vita (Le Breton, 1995), attraverso una sempre maggiore assunzione di responsabilità e *presa di coscienza* - della *realtà* del dolore e della morte (Spinsanti, 2017) i quali sono costitutivamente, essenzialmente e strutturalmente appartenenti alla vita. Il problema del negare la morte e la sofferenza non dovrebbero esistere. Il fenomeno

[115] La revisione del concetto di cure palliative avviene attraverso un tavolo di lavoro composto da oltre 400 esperti attivati dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

[116] Risio L. Postfaz. in Wyatt, J. 2009. Matters of life and death. Human dilemmas in the light of the Christian faith. Inter-Varsity Press, Nottingham, England. Trit Beretta N., Collana Etica Biblica, 1°ed. it GBU, 2017, p.493.

dell'occultamento (o negazione, dimenticanza) della morte - secondo Heidegger - porta ad una concezione *inautentica* della stessa e di conseguenza anche a vivere una vita inautentica, della quale ne perdiamo il possesso. Vivere con *autenticità*, per H., significa invece diventare capaci di fare la *scelta giusta* per noi stessi, ossia quella che *aderisce* meglio alla nostra *Persona* e alle nostre vocazioni. Il *modo* in cui vivo gli ultimi momenti di vita, dipende dall'aver vissuto una vita autentica, e ciò è possibile solo *anticipando la morte* attraverso una *presa di coscienza della nostra mortalità* (Heidegger, 1927/2013).

Lo stesso C.G. Jung considerava la morte come il *compimento del fine ultimo della vita*: è ciò che dà uno scopo e un senso alla nostra esistenza. Pertanto, l'uomo non può che accettarla come parte essenziale e necessaria della sua vita. Ciò che completa la vita è il suo equilibrio con la morte.

Perciò, occorre domandarsi di cosa ha paura chi riceve una diagnosi infausta e sta per morire? Seguendo la riflessione di questi grandi pensatori, si può probabilmente affermare che ciò di cui ha paura il sofferente, il morente, ed ognuno di noi (appartenente alla cultura occidentale) sia di finire nel *nulla*. Si tratta più precisamente di un'*angoscia di morte*: ovvero del terrore di sprofondare in un *vuoto di senso esistenziale*, in quanto ci appaiono (in senso fenomenologico) le "grandi immagini del dolore" che ci riportano al sentimento della nostra finitudine, alla nostra mortalità (Natoli, 1986), che non siamo più in grado di gestire perché ci mancano quegli *strumenti* capaci di 'contenere il dolore', i quali vengono *scambiati* attraverso le *pratiche terapeutiche*. Qui la scelta di cui si parla: continuare a negare la morte, oppure comprenderla in maniera autentica *come parte essenziale della vita* che definisce il nostro essere umani, le nostre relazioni, il nostro *personale modo* di stare al mondo e, non in ultimo d'importanza, la possibilità di *morire con dignità*.

La realtà ci impone importanti interrogativi etici e morali: ossia come vivere gli ultimi momenti della propria vita e come morire? Si può scegliere di anticipare materialmente la nostra morte? Chi sceglie per me qualora io non possa farlo?

In Italia fino a poco tempo fa esisteva un vuoto legislativo attorno ai temi sui trattamenti di fine vita, che purtroppo non riesce a colmare il cammino tanto auspicato di umanizzazione delle cure. Vediamo piuttosto uno scontro serrato: tra i detentori del diritto all'eutanasia, secondo i quali ogni persona è libera di poter disporre della propria vita, perché "vivere è un diritto e non un dovere", come deve essere un diritto il non soffrire e un dovere morale della collettività eliminare il dolore insostenibile; e coloro, di solito cattolici, che condannano ogni atto eutanasico, considerato al pari di un omicidio, perché la vita è un

"bene sacro e intangibile", un dono di Dio (Risio, 2009). Questa opposizione di vedute sembra dare maggiore rilievo al fatto che si legiferi o meno per l'una o l'altra posizione, forse ancora una volta dimenticando la *Persona* con i suoi desideri, sogni, relazioni e qualità di vita.

Il dibattito sulla libertà di scelta, su cosa fare della propria vita e anche della propria morte (il *concetto di autodeterminazione*) appare oggi sempre più urgente. Ci sono persone che assumono atteggiamenti diametralmente opposti rispetto alle scelte finali: c'è chi si affida totalmente ai medici e chi invece non vuole che gli altri scelgano per lui; chi preferisce "prolungare il gioco il più a lungo possibile" e chi invece rifiuta le cure per seguire la propria personalissima visione della vita[117] (Spinsanti, 2017).

Per un paziente risulterà difficile districarsi, specialmente in un paese dove manca ancora una *cultura* che sia capace di mettere in pratica, in ogni contesto clinico, i principi delle cure palliative e dell'alleviamento del dolore, dove esistono differenze applicative per aree geografiche e, soprattutto, dove vi è una carenza di "apparati simbolici" strutturati in modo sistematico in progetti di *educazione alla morte* e di *accompagnamento del morente* (Testoni, 2020b, pp.104-107). Fare la 'scelta giusta' potrebbe determinare il vivere gli ultimi momenti della propria vita in maniera dignitosa per la persona e dunque fare una buona morte (o al contrario, una cattiva morte).

Viene detto che il concetto di autodeterminazione sia un "concetto equivoco"[118], che non si possa far corrispondere a quello della *libera scelta*[119]. Quest'ultima ha in sé ciò da cui ha origine la *Dignità dell'Uomo*: ossia il *riferimento all'Altro*, ha <<a che fare con l'essere *per* l'altro: è una libertà *di,* è una libertà *per*>> che non potrà più corrispondere "all'autodeterminazione assoluta" ma si fonda, appunto, nella *relazione con l'Altro* (Severino & Scola, 2014, p.64-71).

In continuità, dunque, con l'Art. 32 della Costituzione Italiana[120] e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (sopra citata), nel dicembre del 2017 viene promulgata la legge n. 219 circa le "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" (DAT).

---

[117] Il diritto di rinuncia alle cure è sancito dall'Art.32 della Costituzione.

[118] Dalla conversazione tra il teologo A. Scola e il filosofo E. Severino, come cit. in Severino & Scola. Il Morire tra Ragione e Fede (2014).

[119] La libera scelta è intesa da Kant come "idea pura trascendentale".

[120] l'Art. 32 della Costituzione Italiana la quale riconosce la tutela della salute come diritto inalienabile dell'individuo, oltre all'inviolabilità dei "limiti imposti dal rispetto della persona umana", il rispetto della sua volontà senza alcun obbligo a trattamenti sanitari, "se non per disposizione di legge".

Si può facilmente affermare come questa norma rappresenti una svolta dal punto di vista legislativo, in quanto istituisce un principio fondamentale all'interno delle *relazioni di cura* e di *fiducia* tra il curante e il paziente, che si esprime attraverso l'asserzione: *Tu paziente devi essere pienamente responsabile di te stesso!* Pertanto, questa legge sul consenso informato (sempre in linea con la legge 38/2010), enfatizza il ruolo centrale del paziente (modello *patient-centered*), dà forza al concetto di *autodeterminazione* e potenzia dal punto di vista civile il "*costrutto di dignità*" (Testoni, 2020b). L'autodeterminazione diventa così un *processo* che vedrà coinvolta in prima persona la *volontà del malato* nel decidere attivamente di essere informato o meno sulle proprie condizioni di salute, sul decorso e possibile esito della sua malattia. Non si tratta semplicemente del "modello dell'*empowerment*" con il quale si potrebbe "scaricare" tutto il lavoro "sulle spalle del malato" e neanche sminuire l'alleanza terapeutica ad un rapporto esclusivamente burocratico, ma ripensare ad un "duale sanitario", di cui ritroviamo la sua piena funzione nello strumento del *dialogo*[121] (Spinsanti, 2017).

Qui ritroviamo essenziale la *figura dello psicologo palliativista*, quale professionista capace di una presa in carico globale della persona sofferente e "in grado di offrire il proprio *expertise* in tutti domini delle cure palliative", fino a contribuire nell'ottimizzare il lavoro del *team* di cure palliative (TCP), anche attraverso la formazione alle competenze comunicative e relazionali degli operatori coinvolti (Testoni, 2020b, pp.44-42).

Del resto, proprio la legge 219/2017 all'Art.1 Commi 8, 9, e 10, recita: <<Il tempo della comunicazione […] costituisce tempo di cura; Ogni struttura sanitaria pubblica o privata [deve garantire e assicurare] l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale […] in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative>>.

Durante la scrittura del presente elaborato, inoltre, la Corte costituzionale (in data 10 marzo 2022), con sentenza 242/2019, approva il provvedimento sulla "morte volontaria medicalmente assistita", per le persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere, con patologia irreversibile e con sofferenze fisiche o psichiche insopportabili, tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale. Si tratta di un suicidio assistito per le persone che ne fanno esplicita richiesta al fine di ottenere una "morte dignitosa", libera da inutile e spropositata sofferenza. Al contempo, si riconosce anche il "diritto a non subire accanimento

[121] *Dialogo o "conversazione", come ama dirci l'accademico e psicologo Spinsanti nel suo libro Morire in braccio alle Grazie (2017).*

terapeutico"[122] là dove sia presente una condizione irreversibile e le cure palliative non siano più in grado di controllarne i sintomi e di garantire la qualità della vita. Il testo esplicita: "C'è un diritto alla vita ma anche un diritto alla morte" (DDL S. 912/2022).

Per concludere, occorre precisare che nel presente elaborato non s'intende formulare alcun giudizio personale su ciò che sia più giusto scegliere per la vita di ciascuno di noi.

Si intende, invece, riportare il discorso sull'importanza dell'*aspetto relazionale* e della possibilità, attraverso un *colloquio* competente che ci consenta *scambi simbolici*: di restituire senso e dignità alle persone sofferenti e/o che stanno per morire; oppure come direbbe Debord (2005, p.32) - restituire la vita alla morte come "operazione stessa del simbolico". Al contrario, l'impossibilità d'*integrarla* ad un <<sistema simbolico sociale [comporterà] la sua riapparizione circoscritta a fenomeno "di corpo" [inteso come *Korper*], ridotta, ovvero, alla sua dimensione di "reale" inammissibile>> e *indicibile*. Ciò potrà indurre, di conseguenza, ad una diffusione della "sintomatologia depressiva" a livelli "epidemici". Occorre pertanto *ri-inscrivere* la morte "in un rituale simbolico di scambio" (Lolli, 2005, pp.33-34): dove per 'rituale' s'intendono le *pratiche terapeutiche* e per 'scambio' la *reciprocità* nel rispetto della dignità, in una rete di relazionalità in *dialogo*, e *presenza*, ovvero vicinanza fisica ma soprattutto *mentale* - che è ciò che deve fare chi cura, specialmente lo psicologo. In altre parole, solo attraverso un incontro e un dialogo autentico, competente, con operatori formati che posseggono *comunication skills* specialistiche in cure palliative, potrà nascere una *decisione finale* pienamente responsabile e consapevole da parte del paziente.

Se focalizzassimo il nostro sguardo soprattutto sulla *cura attraverso il rispetto della dignità dell'individuo* - secondo i principi delle cure palliative - probabilmente il dilemma etico, tra il diritto all'eutanasia o la vita ad ogni costo, smetterebbe di esistere.

[122] *Sono stati proposti tre criteri che possano consentire di identificare l'accanimento terapeutico: la "documentata inefficacia" dei trattamenti, la "gravosità del trattamento" per il paziente e la "eccezionalità/sproporzione dei mezzi utilizzati". Tali criteri hanno comunque un relativo peso specifico, perché si basa su elementi sia oggettivi che soggettivi, che si traduce in una loro indeterminatezza (Spinsanti, 2017, p. 83).*

IV. *La Terapia della Dignità* di Chochinov: un ulteriore strumento per le cure palliative

1. Il Tempo della Comunicazione è il Tempo della Cura

Prima di apprestarmi a concludere il presente elaborato con la descrizione di uno strumento completamente innovativo nel campo delle cure palliative, occorre fare una breve sintesi di cosa esse siano, partendo ancora una volta dalla loro definizione derivante dalla legge 38/2010 che ne istituisce il loro diritto (insieme alla *terapia del dolore*): si tratta di un insieme di"*interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*". Ad oggi quindi, le cure palliative, sono erogate soprattutto "dopo una prognosi infausta, in prossimità della morte, ovvero durante l'ultima settimana di vita" (Testoni, 2020b, pp.26-27). Tuttavia, in queste circostanze, malgrado la condizione di forte sofferenza, esse puntano al miglioramento della *qualità di vita* delle persone coinvolte mediante l'adozione di un *approccio olistico*, nell'ottica della *globalità* degli interventi terapeutici: in un tempo che è quello della *cura* ossia il "*tempo della comunicazione*".

In altre parole, esse cercano di non limitarsi dall'astenersi da interventi inutili o sproporzionati, ma di *curare attivamente* intervenendo sui "bisogni complessi" dell'individuo (e non solo sui bisogni sanitari) al fine di prevenire, controllare e dare sollievo ai sintomi fisici, psicologici, sociali e spirituali (Testoni, 2020b, p.26-27). Si parla anche della complessità delle patologie croniche (o polipatologie), le quali richiedono pertanto un percorso che vada necessariamente dalle "cure simultanee all'*end stage*" (Rosenfeld& Saracino, 2017), con l'auspicio dunque che esse inizino "precocemente" (Spinsanti, 2017, p.52). L'efficacia dei risultati ottenuti dall'intervento delle cure palliative in contesti e circostanze differenti (fine vita, cronicità o malattia acuta, emergenza), hanno mostrato un comune denominatore che rappresenta il cuore stesso del modello palliativo, la sua struttura portante: ovvero la "*centralità della comunicazione*" (Spinsanti, 2017). Là dove, infatti, ci siamo trovati ad affrontare una situazione emergenziale come quella del *SARS- COVID-19* (e anche in altre circostanze critiche o acute): la presenza e

l'affiancamento di palliativisti competenti, sembra abbia addirittura migliorato le cose non solo per la cura nel fine vita, ma nel senso di un generale aumento della "sopravvivenza globale" (*cfr.* WHO, 2018). La pandemia ha fatto emergere la profonda crepa già da tempo esistente nella nostra società, rappresentata in modo emblematico dal *tabù della morte*: ossia dalla mancanza di una *partecipazione comunicativa*, di '*luoghi*' d'incontro che consentano la *condivisione* degli strumenti simbolici necessari alla spiegazione, alla preparazione, alla *significazione* del dolore e al commiato. Una sofferenza senza significato diventa invece un dolore indicibile. Pertanto, bisogna ricreare quella 'dimensione codificata' che possa favorire la condivisione dell'esperienza dolorosa e un processo di profonda consapevolezza, in un clima aiutativo, supportivo, protettivo e di reciproca "lealtà" (Liotti & Monticelli, 2014, Testoni, 2020b, p.57). Occorre *dare parole* alla dimensione della perdita: sia che si tratti della perdita delle persone significative, oppure la separazione dalle dimensioni interiori ideali, reali, lavorative etc., che pur rappresentano i "tratti costitutivi del Sé" e dunque della propria personale *Identità* (Testoni, 2020b, pp. 84-85)[123]. Le cure palliative, pertanto, non possono prescindere dall'intervento specialistico dello psicologo palliativista che, con le sue specifiche competenze, il peculiare *setting mentale emotivo* e gli strumenti d'intervento a sua disposizione, può garantire un "percorso psichico unico e irripetibile": valorizzando e facilitando l'integrazione delle risorse del paziente e promuovendo lo sviluppo di una consapevolezza di Sé (che Jung chiamava *percorso d'individuazione*), fondamentale per scegliere ciò che è meglio per lui (*Testoni, 2020b, pp.43-44*).

La Comunicazione diventa, pertanto, un *processo* "biunivoco" (Turriziani, 2016)che si realizza momento per momento attraverso la conoscenza della storia di vita del paziente, mediante la *co*-costruzione di un rapporto basato sulla "*verità*" delle informazioni e il rispetto della volontà, dei principi, della *dignità*, ovvero dell'*Identità* personale del paziente (Marzi, 1976, p.8).

Mediante la *tecnica narrativa*, lo psicologo palliativista (o in alcuni casi l'operatore addestrato) potrà consentire una 'riedizione della biografia di vita' del paziente, specialmente nel suo ultimo tratto: quando sperimenta una rottura dalla condizione precedente che non gli permette di sentirsi valorizzato dagli altri allo stesso modo e non riconosce più se stesso, in quanto sente di aver perso la continuità della propria narrazione

[123] *Cfr. Partecipazione al corso la Condivisione Sociale del Lutto da Coronavirus, a cura di Marina Sozzi, bioeticista tanatologa, Centro di promozione cure palliative. I Edizione 09/2020. Monica Seminara, psiconcologa.*

di vita. L'approccio terapeutico della narrazione - secondo James Hillman (1983) - risulta infatti molto efficacie per ridefinire "l'identità personale del narrante"[124] (Testoni, 2020b, p.123). In una prospettiva ontogenetica, dunque, processo narrativo e costruzione dell'identità risultano essere intimamente legati. Secondo tale prospettiva, le persone cambiano continuamente nell'arco di tutta la loro vita fino al momento ultimo cercando di superare quelli che E. Erikson chiama "compiti evolutivi" (*developmental task*), i quali possono costituire un'occasione di crescita e di maturazione della propria identità: dal riconoscere se stessi come esseri integrati e coesi, alla percezione di essere riconosciuti anche dagli altri. Questo processo di sviluppo può però incepparsi (in una qualsiasi delle otto fasi evolutive individuate da Erikson), in special modo di fronte ad una malattia (ancor più se terminale), o di fronte al declino inevitabile che la vecchiaia rappresenta, e non riuscire più a tessere la trama narrativa della propria vita. In questa circostanza sarà importante la presenza di una figura accogliente e disponibile all'ascolto, ma soprattutto in grado di '*restituire*' al paziente - mediante l'atto terapeutico d'interazione sociale - la capacità di riscoprire le "coordinate simboliche e linguistiche" che "conducono alla serenità della luce interiore"; in ultima istanza, di assolvere al compito evolutivo finale, ossia quello di essere stati in grado di integrare ('*significare*') le personali esperienze di vita mantenendo la propria identità malgrado i momenti critici, e sperimentando un senso di pace e di saggezza interiore che approdi "all'autotrascendenza"; all'opposto, vediamo invece persone perdersi in un senso di *disperazione*, bloccate ad un passato vissuto con amarezza e rimpianto (Testoni, 2020b, pp.43-47)

Gli interventi più utilizzati in cure palliative sono, pertanto, la *Life review*, la *Meaning-Centered Psychotherapy* e la *Dignity therapy* (che verrà discussa più dettagliatamente nel prossimo paragrafo). Si tratta d'interventi che nascono dai concetti filosofici della "corrente esistenzialista", il cui scopo prevalente è quello di sostenere le persone sofferenti la cui malattia li pone di fronte all'angoscia di morte e minaccia il loro senso di "essere nel mondo". Sono interventi psicosociali brevi e flessibili (non più di 4 incontri in 21 giorni) di "revisione della vita", che si basano su una riflessione approfondita dell'esperienza di vita passata "nel contesto del presente", perciò possono consentire anche la risoluzione dei conflitti e la ricostruzione dei significanti degli eventi di vita importanti per il paziente. Per questo motivo sono molto utilizzati in gerontologia. Lo scopo condiviso dai differenti

[124] *Questo approccio prettamente psicologico è stato applicato anche in campo sanitario da Rachel Naomi Remen e Rita Charon, costituendo il fondamento della "medicina narrativa <narrative medicine> al fine di umanizzare e ottimizzare la relazione medico paziente (Testoni, 2020b, p.123).*

approcci è quello di "rafforzare il senso d'identità e di continuità" del paziente, mediate il *riconoscimento della sua dignità* e del *significato presente*. Essi cercano di favorire la *self agency*[125], il dare *significato* agli ultimi momenti di vita, incoraggiando il *cambiamento* e la *crescita* anche nella fase terminale e promuovendo il desiderio della "generatività", ovvero l'eredità di un "lascito materiale", con la *speranza*, nel morente, che qualcosa di lui resterà e *trascenderà la morte*. Studi recenti hanno dimostrato che l'intervento di *Life Review* correla positivamente con un "maggiore desiderio di vivere", di stare bene emotivamente e di "accettazione della morte"; mentre gli interventi *centrati sul significato* e *sul senso* sono associati ad un maggiore "benessere spirituale", alla qualità di vita e a una riduzione dei sentimenti negativi di "perdita di speranza/sconforto", collegati anche questi al desiderio di vivere; ed infine, la *Dignity Therapy* sembra abbia dimostrato una sua elevata efficacia nel ridurre i livelli di ansia e depressione[126]nei malti terminali, di conseguenza un miglioramento della qualità di vita anche nel suo ultimo tratto (SICP, 2020).

[125] È un "coefficiente psicologico importante nei processi di individuazione"(Testoni, 2020b, pp.71-72) e consiste nella percezione dell'individuo di poter esercitare l'azione voluta sugli eventi della sua vita e di riuscire ad ottenere gli effetti desiderati. Da questo dipenderà il suo livello di autostima e, di conseguenza, il successo nel processo d'individuazione.

[126] C'è stato "un solo studio sulla depressione mentre nessuno studio randomizzato controllato ha mostrato risultati positivi sulla dimensione esistenziale e psicosociale. Studi più recenti stanno valutando l'applicabilità della dignity therapy a contesti di cronicità di malattia (anziani fragili, malati affetti da SLA, malati con demenze precoci" (SICP, 2020).

2. *Il Modello della "Dignity Conserving":* affermazione di sé e generatività

<<Dignità per me significa il corpo alla terra e l'anima a Dio.
Voi siete state le mie gambe, le mie braccia, ma i vostri baci sono stati la mia salvezza>>
Carmine Balzano[127]

<<Spero con tutto il cuore che questo libro possa aiutare a diffondere in Italia il dono della terapia della dignità e che, così com'è avvenuto altrove, questa terapia sia di conforto ai pazienti che si avvicinano alla morte e alle persone che per quei pazienti sono i più importanti>>[128]. Queste le parole dello psichiatra canadese e ideatore della *Terapia della dignità*, Harvey Max Chochinov, alla Presentazione dell'edizione italiana, curata da Giuseppe Moretto e Luigi Grassi.[129]

Con il presente lavoro l'autore augura che questo intervento, centrato sulla *conservazione* e il *rispetto della dignità* (intesa come "una delle dimensioni più importanti dell'essere umano"), venga impiegato nella pratica assistenziale quotidiana di tutti i professionisti sanitari e di coloro che operano nel campo della salute fisica e mentale.

'Curare' una persona nel momento più vulnerabile della sua vita - dice Chochinov - significa *riconoscere* "il valore intrinseco del suo essere vivente" e, di conseguenza, riconoscere noi stessi - in uno *scambio* di senso e di significato, oltre il semplice 'dono' - condividendo il *sacrificio* [dal lat. *sacrificium*, comp. da *sacrum* «rito sacro» e *ficium* «-ficio»][130], ossia fare il sacro.

La *Dignity Therapy* è impostata come psicoterapia breve individualizzata[131] e focale (rielaborata da Chochinov nel 2012), centrata sul *Modello della Conservazione della Dignità* e articolata intorno ai *temi principali*, individuati da Chochinov e col.. È un

---

[127] Carmine Balzano è la persona che ha ispirato il presente elaborato, oltre a essere stato mio padre. Ha vissuto per quasi 25 anni della sua vita, da quando ne aveva 44 fino a 68 anni, su una sedia a rotelle. Aveva una tetraparesi spastica, ma era pienamente capace di intendere e di volere. Malgrado anni di sofferenza, ha scelto di vivere fino alla fine, donandoci sorrisi, speranza e questo suo ultimo pensiero.

[128] Chochinov HM. 2012, p.VIII

[129] Giuseppe Moretto e Luigi Grassi, il primo neurologo e l'altro psichiatra, entrambi medici specialisti esperti in terapia della dignità.

[130] Rif. EOT def. Sacrificio, cfr. con Galimberti, 1999, pp.921-922.

[131] Trae spunto da un programma di ricerca sperimentale delle cure palliative e fine-vita, che ha visto coinvolgere alcuni pazienti volontari e i loro familiari.

intervento pensato soprattutto per la gestione dello *stress* psicosociale ed esistenziale di pazienti che hanno una malattia terminale o che minacci la loro esistenza. Fornisce ai pazienti (e ai loro familiari, nel lutto) significati e speranze, li aiuta a *prepararsi alla morte* sperimentando un profondo senso di benessere, di conforto spirituale e psicologico: una pace interiore legata alla *speranza* e alla percezione che la propria esistenza abbia assunto un senso ed uno scopo positivo, ovvero la *Trascendenza di Sé* - sottraendo alla morte il suo potere nullifico (Chochinov, 2012)

Per conseguire questo scopo, secondo Chochinov, occorre riprendere da Erikson il concetto di "costruzione [e] di mantenimento dell'identità individuale" (che ricordiamo essere un processo che dura tutta la vita), legato profondamente al bisogno, da parte del paziente, di percepire una continuità nella propria narrazione autobiografica e di sentirsi valorizzato come *persona* nella sua integrità, attraverso due livelli di *riconoscimento sociale*: quello "primario", determinato dalle relazioni più intime e da cui scaturisce la "fiducia personale"; e quello "secondario", definito da relazioni sociali più normate a cui si collega la capacità di stabilire relazioni di cooperazione e "fiduciarie" (Honneth, 2001, p.85).

La *Terapia della Dignità* consiste, dunque, in un procedimento di *risignificazione biografica* che si fonda sul modello *Patient Centered* di Carl Rogers (1951)[132], il quale, oltre a focalizzarsi sul paziente, enfatizza la figura del terapeuta come professionista capace di "riflettere (*mirroring*) al paziente un'immagine completa della persona che egli è, al di là della condizione attuale di malattia" (Testoni, 2020b, pp.88-89). Pertanto, il terapeuta dovrà possedere (come ricordato più volte) delle competenze specialistiche che gli consentano di relazionarsi adeguatamente con il paziente attraverso empatia, giusto distanziamento, rispetto, neutralità e capacità di elaborazione del proprio *controtransfert*[133], il quale è "*alla base di quella reciprocità trasformativa*" (Galimberti, 1999, p.1049) che avviene durante una comunicazione terapeutica leale, autentica e collaborativa. Si tratta, pertanto, di un intervento di tipo psicoterapico, tuttavia - data l'attuale carenza della figura dello psicologo palliativista nei vari *setting* ospedaliero, hospice etc. - è prevista la formazione e l'addestramento delle altre figure sanitarie all'utilizzo di questo strumento terapeutico affinché possano somministrarlo, ma sempre

[132] *Rogers, C. (1951). Psychometrics Tests and Client-Centered Counseling, in Educational and Psycological Measurement, 6(i) pp.139-44, 1946 a; 1946 b; 1952. In Ricci Bitti, Gremigni, (2013), p.319, vd. Biblio.*

[133] *Il controtransfert è la reazione emotiva dell'analista nei confronti dell'influsso transferale inconsciamente esercitato dal paziente su di lui, e che Jung considerava "ineliminabile" e "indispensabile"(Galimberti, 1999).*

dietro una stretta "supervisione" dello psicoterapeuta palliativista: il quale li aiuterà nella gestione dei complessi "scenari narrativi che possono emergere" da un'intervista che va "in profondità" (Testoni, 2020b, p.89), promuovendo in loro l'acquisizione di competenze relazionali, comunicative e psicologiche adeguate.

In relazione a questo, nel 2007 Chochinov ha ideato un "abecedario/ABCD" di "*Dignity-in-Care*" (poi pubblicato sul *British Medical Journal)*, il quale costituisce una serie di indicazioni che possono orientare il *team* di lavoro delle cure palliative (TCP), circa i comportamenti le attitudini da adottare e che possono, secondo l'autore, "plasmare profondamente qualsiasi incontro clinico" - restituendo umanità all'ambiente di cura e, di conseguenza, facendo sentire le persone soddisfatte del livello di assistenza sanitaria ricevuto. In questo abecedario la "A" sta per *Attitude*, ossia un atteggiamento adeguato e un giusto coinvolgimento emotivo, senza pregiudizi o opinioni personali - onestà e consapevolezza di sé nella relazione di cura; "B" sta per *Behavoir*, ovvero un comportamento che comunichi gentilezza, attenzione, umanità e rispetto dell'intimità; "C" per *Compassion*, la compassione come interesse e consapevolezza profondi della sofferenza dell'altro; "D" *Dialogue*, il dialogo che, come si diceva, deve essere autentico e centrato sulla persona e non sulla malattia (Chochinov, 2012, pp.29-31).

Il dialogo nella *Terapia della Dignità* si svolge, dunque, mediante un'intervista semi-strutturata[134], basata sui *temi principali* che originano dal *Modello della Conservazione della Dignità*, i quali sono profondamente legati al nostro senso di "essere nel mondo". Le sessioni dell'intervento terapeutico possono durare da mezz'ora a un'ora e avvenire o in reparto ospedaliero, al capezzale del letto del paziente, oppure a livello ambulatoriale, in *setting* come hospice e residenziali. L'intervista, con il consenso del paziente, viene poi registrata, trascritta e sottoposta a *editing*. Una volta completata questa fase, viene letta al paziente che deciderà se condividere con familiari, amici e operatori, questo suo nuovo e ultimo *Documento Generativo Permanente* (Solomita, 2017).

I temi di fondo di cui s'impernia tutta l'intervista e sui quali si concentra maggiormente il presente elaborato - e che rappresentano, tra l'altro, il cuore del modello della conservazione della dignità - sono dunque: la *Continuità di sé*, ossia "il senso del nostro essere noi stessi", che deve rimanere intatto nel tempo; la *Preservazione del ruolo* e la

[134] In uno dei primi studi di Chochinov del 2005, all'Università di Winnipeg, in Canada: il protocollo viene somministrato da uno "psichiatra e un infermiere", oppure "da uno psicologo e due infermieri" (all'Università di Pert, in Australia). Prima dello studio, sono state "condotte sessioni pilota" per controllare la validità della somministrazione della Dignity Therapy (Chochinov, Hack, Hassard, et al. 2005).

congruenza col senso di se stessi, che contribuisce all'identità di base, nei limiti imposti dalla condizione di malattia; la *Generatività* e il *Lascito*, ossia "l'eredità" di un documento che resta e trascende il sé; il *Mantenimento di un senso di Orgoglio*, ovvero di "amor proprio" nonostante la dipendenza dagli altri; il *Mantenimento della Speranza*, del senso e dello scopo di una vita; *l'Autonomia* e il *Controllo* sulla propria vita, ossia la *self agency*; *l'Accettazione*, intesa come "graduale adattamento" al cambiamento delle condizioni di salute; la *Resilienza* come capacità di affrontare e superare le preoccupazioni al fine di migliorare la propria qualità di vita[135].

Il *Modello della Conservazione della Dignità*, pertanto, con i suoi temi e sotto-temi costituisce la base teorica che informa di sé tutta la procedura d'intervento terapeutico, il quale si struttura attraverso tre categorie principali. Queste esprimono anche le "tre fonti d'influenza primaria della dignità" che preoccupano maggiormente i pazienti afflitti da una malattia, e possono spiegare quali sono le motivazioni che inducono le persone malate a scegliere la vita oppure la morte. Le prime due categorie comprendono i "fattori intrinseci" ossia gli elementi (fisici, psicologici ed esistenziali) che sono interiorizzati dalla persona e determinano il senso della dignità personale; mentre la terza categoria riguarda le "componenti estrinseche della dignità", e cioè tutte quelle circostanze ambientali che influenzano il senso di dignità personale (Chochinov, 2012, p.7-26). Questi fattori sia interni al paziente che esterni dell'ambiente al quale appartiene, sono schematizzati da Chochinov in temi e sotto-temi a partire dai *dati valutativi* forniti dagli stessi pazienti, circa il loro personale senso di dignità (ottenuti da un primo studio sulla dignità nel 2002, su 213 pazienti con cancro in fase terminale).[136]Le tre categorie principali del modello sono:

1) Le Preoccupazioni legate alla malattia (i cui temi sono il "livello d'indipendenza", il "*distress* fisico e psicologico", "l'incertezza medica" e "l'angoscia di morte" (Chochinov, 2012; Solomita, 2017);
2) il Catalogo degli indicatori della conservazione della dignità (che rappresentano, come si è detto appena sopra, un po' il cuore del Modello della dignità. I suoi temi sono le "prospettive e

[135] *Rif. Prefaz. Chochinov, 2012, pp XIII-XVI.*

[136] *In uno studio su 213 pazienti con cancro in fase terminale, fu chiesto loro di "valutare il proprio senso della dignità": attraverso una scala a punteggi da 0 ("nessun senso di perdita") a 7 ("estremo senso di perdita"); una "symptom distress scale"; un "questionario McGill sul dolore"; "l'indice d'indipendenza nelle attività quotidiane"; una "scala degli indicatori della qualità di vita"; una "batteria di test di autovalutazione del desiderio di morte, angoscia, disperazione, e desiderio di vivere"; "la percezione di sé come peso per gli altri"; e la "valutazione della rete sociale di sostegno". Dai risultati emerse che i pazienti che percepivano una maggiore menomazione della propria dignità erano anche quelli che vivevano con più disagio i cambiamenti dovuti alla malattia; e le preoccupazioni legate alla dignità diminuivano in rapporto al buon livello di cure palliative fornito: in termini di controllo dei sintomi e del dolore, oltre al sentirsi supportati psicologicamente e soddisfatti nei bisogni personali (Chochinov, Hack, Hassard, et al., 2002, p.5).*

pratiche di conservazione della dignità" costituiti dagli aspetti psicologici e spirituali che appartengono alla storia di vita del paziente, determinanti *il modo* di rispondere alla malattia e, di conseguenza, gli atteggiamenti nei confronti della propria salute) (Chochinov, 2012, p.12).

3) l'Inventario della dignità sociale (rappresentato dai fattori esterni che provengono dall'ambiente in cui vive il paziente, i cui temi sono i "Confini della privacy", il "Sostegno sociale", il "Tenore delle cure", il "Peso per gli altri" e le "Preoccupazioni per il dopo" (Chochinov, 2012, p.26).

Nel dettaglio, "I Fattori legati alla malattia" riguardano le preoccupazioni dovute alla condizione di malattia, che possono generare delle risposte fisiche e/o psicologiche, andando ad inficiare il senso di dignità personale. Esse sono rappresentate da temi e sotto-temi:

"*Livello d'indipendenza*" il quale riflette il modo in cui le persone pensano a se stesse; fortemente influenzato dalle attività che sono ancora in grado di fare nonostante la malattia, e dalla capacità di tollerare o meno una condizione di dipendenza dagli altri. Concorre, dunque, a definire il *senso profondo di sé* - non solo come noi ci vediamo ma anche come pensiamo che gli altri ci vedano. Questo livello dipende dalla "*lucidità cognitiva*" della persona, ossia la capacità di conservare "l'integrità dei processi mentali", fondamentale per il mantenimento dell'autonomia personale e del senso di sé. I pazienti con demenza o con disturbi psicotici che, per esempio, vedono fortemente inficiata questa funzione, possono vivere un profondo senso di sofferenza, il quale può esitare anche in una depressione clinica, specialmente se non aiutati ad interpretare e a risignificare ciò che gli accade. L'altro sotto-tema del livello d'indipendenza è la "*capacità funzionale*", ovvero il grado di svolgimento delle "funzioni primarie" come il lavarsi da soli, mangiare, vestirsi, pensare a se stessi etc. che, se fortemente compromessa da una grave disabilità, può generare un vissuto di logoramento nella persona che mina il suo senso di dignità personale, mettendo a rischio la sua stessa identità. Il paziente, pertanto, dovrebbe essere sempre informato del fatto che ricevere assistenza è un suo "diritto" e per gli operatori un 'dovere' da esercitare nel pieno rispetto dalla volontà, dell'autonomia e della dignità dell'individuo (Chochinov, 2012, pp.8).

La "*Sofferenza*", sia *fisica* che *psicologica*, è un altro fattore legato alla malattia che può influenzare fortemente la conservazione della dignità del paziente. È stato già discusso ampiamente, nella prima parte del presente elaborato, quanto nell'esperienza del dolore i sintomi fisici siano strettamente legati ad una moltitudine di sensazioni ed emozioni che concorrono all'interpretazione, alla significazione e all'espressione di quel sintomo, di

conseguenza, al modo di vivere quell'esperienza e alla qualità di vita del soggetto. Spesso i sintomi - ci dice Chochinov - sono "la porta d'ingresso alla condizione di paziente" Una situazione di malattia e di terminalità può essere accompagnata da un sentimento di angoscia, d'incertezza e persino depressivo, ma si tratta di risposte del tutto normali in queste circostanze di sofferenza. "*L'angoscia della morte*" e "*l'incertezza medica*" rappresentano i due sotto-temi della "*Sofferenza psicologica*", all'interno della macrocategoria legata alle preoccupazioni di malattia del paziente: possono essere la paura che gli analgesici non siano sufficientemente efficaci, oppure la paura di morire con un lento soffocamento, o ancora che non vengano rispettate le proprie volontà qualora non si avesse più la forza di farle valere. Tali timori sono spesso legati alla non conoscenza o alla non comunicazione del protocollo di cure, e al mancato supporto psicologico del paziente da parte del personale sanitario. L'intervento terapeutico consisterà, pertanto, nel fornire informazioni chiare e rassicuranti (per chi lo richiederà), oltre al sostegno, all'ascolto empatico e, qualora fosse necessario, un invio a psicologi o a psicoterapeuti palliativisti. Il messaggio rassicurante dovrebbe sottintendere che il paziente non sarà "*mai* lasciato a se stesso" (Chochinov, 2012, pp.11).

Gli interventi terapeutici in questo contesto di "*dignity-conserving*"[137] consistono: nel cercare di rendere il paziente partecipe e attivo all'assunzione delle decisioni mediche che lo riguardano, coinvolgendolo in tutto il percorso di cura (*engagement* ed *empowerment*); nel trattare adeguatamente la sintomatologia neurologica o psichiatrica, cercando d'interpretare insieme a lui il disagio crescente legato alla condizione di disabilità; nell'informarlo correttamente e guidarlo all'utilizzo dei presidi appropriati, al fine di trasmettergli il messaggio che, nonostante la sua condizione di disabilità, "*egli resta ancora al timone della sua vita*"[138]

Il "Catalogo degli indicatori della conservazione della dignità"[139] è una categoria rappresentata da fattori fisici, psicologici ed esistenziali interiorizzati dalla persona nel corso della sua esperienza di vita. Si tratta dei fattori che rendono la persona quella che è: attraverso una personale "formazione psicologica" e "un'attitudine spirituale", che si riflettono sulle idee del mondo e sul modo di rispondere alle circostanze della vita. Pertanto, i temi e i sotto-temi di questa seconda macrocategoria ci offrono *una cornice di*

[137] *Rif. Chochinov, 2012, Tabella 2.1, p.36*

[138] *Rif. Ivi, p.10*

[139] *Rif. Ivi, pp.12-26 e Tabella 2.1, pp.36-38.*

riferimento fondamentale per interpretare le risposte del paziente nel *qui ed ora*, ma principalmente per comprendere cosa egli "prova". I temi principali sono le "*Prospettive di Conservazione della Dignità*"[140]le quali si riferiscono, appunto, al "modo di pensare" della persona, che si riflette a sua volta sul modo di affrontare o di evitare gli eventi avversi, affermando in tal modo se stessa. I sotto-temi sono la "*continuità del sé*"[141], ossia la capacità del paziente di continuare ad essere se stesso e di mantenere la propria integrità di persona oltre la condizione di malattia, che inevitabilmente ne modifica i tratti non solo esternamente ma anche profondamente fino ad intaccare il suo senso *d'identità*. L'individuo sofferente si trova a domandarsi "Chi sono io? […] Sono ancora me stesso?". Naturalmente la risposta a queste domande dipenderà da molteplici fattori che gli consentiranno di mantenere il proprio senso d'identità malgrado tutto: dalla sua formazione psicologica, spirituale ed esistenziale, alla sua capacità di resilienza, fino alla rete sociale che lo circonda. La "*resilienza/combattività*"[142]è, infatti, un altro sotto-tema importante per la conservazione della dignità. Non si tratta semplicemente della forza di affrontare o di resistere ad una situazione avversa, cosa che presume una non accettazione di tale circostanza con il rischio di diventare "un'arma a doppio taglio" per l'autostima del paziente. Resilienza vuol dire, al contrario, flessibilità e capacità di adattarsi ai continui cambiamenti dovuti al decorso della malattia, e questo dipende (come si diceva prima) dall'esistenza di una "rete di salvataggio psicologica o spirituale" - ovvero il "sistema di valori", la capacità di dare senso e scopo a ciò che sta succedendo, il retroterra culturale - e dalla rete di supporto sociale, che determineranno le differenti risposte delle persone di fronte alla sofferenza, potendo così affermare se stesse. "*L'accettazione*" è la capacità di adattarsi alle condizioni di salute mutate. Le ricerche di Chochinov e col. hanno rilevato una differenza tra i pazienti più giovani e quelli più anziani: i giovani hanno più difficoltà nell'adeguarsi alla perdita di dipendenza, una difficoltà maggiore ad accettare la propria vulnerabilità o un aiuto da parte degli altri, maggiori preoccupazioni per la perdita della propria *privacy* e l'incertezza sulla propria esistenza - tutte difficoltà che non possono non ripercuotersi sul senso e sulla conservazione della propria dignità. Questa differenziazione sembrerebbe dovuta proprio alla differente età ed esperienze di vita tra i due gruppi: che consente ai più anziani di vivere con una maggiore accettazione l'imprevedibilità della vita

[140] *Rif. Ibidem.*

[141] *Ivi, p.13*

[142] *Ivi, p.21*

e con più tolleranza i cambiamenti imposti dalla malattia. La "*preservazione del ruolo*"[143]è un altro sotto-tema anch'esso fortemente legato al senso di affermazione dell'identità personale e, dunque, di conservazione della propria dignità. Può rappresentare una strategia di *coping* molto valida per far fronte "all'aggressione" della malattia che mette fortemente a rischio la propria integrità. Una malattia che avanza e riduce la propria indipendenza potrebbe essere controbilanciata cercando di "preservare i nuclei dell'identità cruciali": ad esempio con quei ruoli che sono "più vicini al nucleo del sé" ed hanno un valore più "simbolico" che consente ugualmente di conservare la propria dignità personale (per es. una mamma che non era più in grado di aiutare fisicamente i suoi cari ma continuava a dare i suoi saggi suggerimenti, disse: "posso ancora nutrire la mia famiglia"). "*L'affermazione dell'orgoglio*"[144]è un'altra strategia che permette di non essere identificati con una malattia. Piccole rivendicazioni di orgoglio, anche implicite (ad es. andare vestiti in un certo modo, oppure una foto appositamente scelta da mettere sul comodino, la richiesta che ci si rivolga a loro in un certo modo etc.), sono essenziali per il rispetto della dignità del paziente, che prima di tutto è una persona da trattare con attenzione e delicatezza. L'"*ottimismo*"[145](potremmo chiamarlo anche *speranza*) è naturalmente una componente che va riducendosi man mano che si avvicina la fine. Da uno "studio su 196 pazienti con cancro in fase terminale", si è potuto apprendere quanto la speranza sia fortemente legata al desiderio di vivere e di avere uno scopo, anche se si tratta degli ultimi giorni di vita. Diviene, dunque, fondamentale l'intervento di*Dignity Therapy*, il quale è capace di "rimettere i pazienti in relazione con qualcosa" e restituire loro "continuità della percezione di senso e di scopo"[146]. L'"*autonomia/controllo*", a differenza del livello d'indipendenza (legato più ai fattori fisici della malattia), dipende maggiormente da elementi mediati interiormente.

A questo riguardo occorre riprendere il caso - citato da Chochinov - del giornalista e scrittore francese Dominique Bauby (1997)[147]autore del libro "*Lo scafandro e la farfalla*" che scrisse prima di morire. Nel suo libro racconta come un ictus lo ridusse apparentemente ad un 'vegetale', in quella che i neurologi chiamano *locked-in-syndrome* ("sindrome del chiavistello"). Malgrado la sua condizione di totale paralisi e grazie al

[143] *Ivi, p.14*

[144] *Ivi, p.16*

[145] *Ivi, p.17*

[146] *Ivi, p.18*

[147] *Rif. In Chochinov, 2012, p.20*

fondamentale aiuto ricevuto, alla "saldezza mentale", spirituale, all'amore per i suoi figli e ad una "residua abilità fisica", riuscì a scrivere questo suo ultimo libro nel quale descrisse perfettamente la sua condizione, generando un prezioso lascito per suoi cari. Questo caso è una prova di "resilienza dell'autonomia", ovvero la dimostrazione che nonostante il grave deficit delle funzioni fisiche, egli riuscì ugualmente a preservare l'autonomia e il controllo fino all'ultimo giorno della sua vita, *affermando pienamente la sua continuità e la sua esistenza*, anche oltre la morte.

Un ruolo particolarmente importante per la terapia della conservazione della dignità, infine, è svolto dal fattore della "*Generatività o Lascito*" (Chochinov, 2012, p.15) che rappresenta il cuore stesso dell'intervento: in quanto la *conversazione* con il paziente ha portato alla realizzazione di un documento ("*generative document*") registrato, trascritto (da un terzo, esperto), revisionato e restituito al paziente. Il dialogo, guidato dal terapeuta esperto, è strutturato in domande che consentono al paziente di esprimersi apertamente e senza alcun giudizio; di *parlare* dei momenti più importanti e significativi della sua vita, di condividere (se lo vorrà, anche con i suoi cari) pensieri, speranze, sogni ma anche timori per quando non ci sarà più, a volte può consentire persino di risolvere conflitti sospesi. In una "dialettica esistenziale" dettata dall'avvicinarsi della morte: egli è spinto a chiedersi il senso e il valore della propria vita, se la sua esistenza abbia fatto qualche differenza per gli altri che restano. Il documento generativo rappresenta, dunque, un lavoro di consapevolezza profonda dei limiti della vita e un'occasione per affermare ancora un'ultima volta la propria esistenza ed influenza oltre la morte. Richiamandoci di nuovo alla teoria delle fasi di sviluppo di E. Erikson: la fase del "conflitto tra generatività/stagnazione", si risolve quando il desiderio del paziente corrisponde alla volontà di voler lasciare un'eredità morale alla generazione successiva - facendosi "da guida", egli*Trascende il proprio Sé*.

Le "*Pratiche di Conservazione della Dignità*" comprendono, infine, tutti quei comportamenti che consentono al paziente di vivere con dignità la fase finale della vita. Pertanto, un atteggiamento importante e che può risultare di conforto per la persona è "*vivere nel momento*", nel *qui e ora*, malgrado la mente si proietti naturalmente in un futuro che non può conoscere: si tratta di spendere il tempo a vivere il presente, con tutti i suoi momenti pur piacevoli. Anche il "*mantenere la normalità*" con compiti routinari, può sembrare una banalità o addirittura una noia per molte persone, ma sotto il profilo psicologico ed esistenziale può rappresentare un modo per "tenersi aggrappati a ciò che si

conosce"[148], ovvero se stessi. Infine, tra le pratiche di conservazione della dignità vi è il "*cercare conforto spirituale*". Si è già accennato all'importanza della spiritualità come *dimensione sacra dell'interiorità* dell'individuo il cui impatto sulla depressione (come ideazione suicidaria, nei pazienti malati di cancro allo stadio terminale) sembrerebbe importante (Nelson, et al. 2002). Essa assume un significato diverso da persana a persona e non per forza deve corrispondere alla religiosità; pertanto, essenziale per il terapeuta è usare un linguaggio quanto più ampio e aperto possibile che non sia offensivo o superficiale, ma sensibile e attento a mettere a proprio agio il paziente.

L'ultima grande categoria del modello di conservazione della dignità è rappresentata dall' "*Inventario della dignità sociale*"[149]ossia tutte quelle componenti *estrinseche* provenienti dall'ambiente, che influenzano il senso di dignità di un paziente e consentono anche di verificare i comportamenti di tutti gli altri attori che ruotano attorno al morente - le interazioni e le dinamiche relazionali. I cinque elementi di questo inventario sono i "*confini della privacy*", "*sostegno sociale*" e "*tenore delle cure*", il "*peso per gli altri*" e le "*preoccupazioni per il dopo*". Quando una persona si ammala - oltre all'alterazione del senso di sé a cui inevitabilmente va incontro, per le varie perdite (dalla funzionalità fisica al ruolo che rivestiva e ad un senso di controllo/autonomia della sua vita) - è 'costretto' a relazionarsi, nella sua nuova condizione, ad una *rete sociale* che può essere di sostegno o 'abbandonica'. Il *bisogno di sostegno sociale*, inoltre, può cambiare da individuo a individuo a seconda dei suoi "modelli" di riferimento "consolidati di connessione sociale".

L'OMS e *l'International Association of Hospice and Palliative Care*, individuano nel paziente e nella sua famiglia "l'unità di cura" fondamentale: ciò vuol dire che essi rappresentano la connessione sociale di base e "indivisibile" la cui importanza va oltre il profilo pratico, ma si estende ad implicazioni esistenziali e psicologiche sia per l'individuo sofferente che per la sua famiglia (per es. il fenomeno del *caregiver burden*[150]). Queste implicazioni sono ben esplicitate dalle parole di Chochinov che dice: <<Quando i figli o il partner diventano gli assistenti, non è a rischio la sola *privacy*, ma ad un livello più profondo, anche il senso del l'ordine del mondo>> (Chochinov, 2012, p.27).

Pertanto, a ragion veduta e dopo aver considerato con attenzione tutti gli aspetti basilari del *Modello della Conservazione della Dignità*, nel quale risulta di rilievo specialmente il sotto-tema della "generatività" - in qualità di "funzione evolutiva" che informa di sé tutte

[148] *Ibidem, p.24*
[149] *Chochinov, 2012, pp.26-34 e Tabella 2.1, p.38*
[150] *Il caregiver burden, già trattato alla nota 38, par. 4 del cap. II.*

le domande del dialogo terapeutico (DT) - si apre uno '*spazio di narrazione*' e di '*autoriflessione*' che potrà consentire al paziente di dare senso e significato alla propria esistenza ma anche di creare quelle condizioni psicologiche a salvaguardia del "benessere futuro" sia dell'"unità di cura" fondamentale (attraverso al condivisione di un lascito che ne garantisca la memoria e le volontà), sia per l'*equipe* come occasione per mettere in moto un processo di crescita personale e professionale.

Il ruolo del terapeuta nel contesto dell'intervento di *dignity conserving* sarà, dunque, quello di guidare e supervisionare il processo di cura, e "d'impregnare di dignità l'interazione terapeutica" facendo sentire il paziente accettato, rispettato e riconosciuto. Egli comunicherà stima per le cose che il paziente reputa importanti e significative consentendogli, in tal modo, di affermare se stesso al di là della condizione attuale di malattia.

La Terapia della Dignità, come si diceva, è stata pensata inizialmente per i malati terminali o con gravi problemi di malattia che ne minacciano la sopravvivenza. Negli anni, tuttavia, è stata studiata e valutata la sua applicabilità anche ad altri contesti di cronicità: per esempio nelle demenze precoci, per gli anziani o per i malati affetti da malattie neurodegenerative come la SLA, etc. (Chochinov, 2012, p.42; SICP, 2020). Infine, malgrado qualche recente riscontro positivo circa la sua efficacia per il trattamento di alcune psicopatologie gravi (come per es. la depressione clinica), si attendono tuttavia ulteriori riscontri validati.

3. *"Dignity Conserving"* nella Sofferenza Mentale: generatività interrotta e strumenti di valutazione

<<È più importante sapere che tipo di persona ha una malattia che sapere che tipo di malattia ha una persona>>
[Ippocrate][151]

Non è in dubbio ormai - lo afferma anche Chochinov - che i fattori psico-sociali della cura siano poco o niente consideranti dalla medicina. Una cultura della cura impostata da secoli sul modello biomedico fa molta difficoltà a cambiare il proprio "*status quo*". Occorre, tuttavia, guardare alla persona nella sua interezza piuttosto che solo alla sua malattia, perché soffermarsi a considerare solamente la sua condizione di benessere fisico significa trascurare il '*corpo vivente'* di un individuo che progetta se stesso per *trascendersi*. Le azioni terapeutiche dovrebbero, pertanto, andare al di là della evidente sofferenza fisica e cercare di cogliere anche ciò che non è direttamente percepibile (e non per questo meno importante), come la sofferenza psichica o esistenziale. Questo significa farsi strumento di "testimonianza", di "validazione" e di "riconciliazione" della parte più profonda e sacra del paziente, riconoscendo il "valore intrinseco del suo essere vivente"[152]in un clima di ascolto gentile, rispettoso e dignitoso. In altre parole, una *cura è dignitosa* quando non guarda soltanto ai sintomi e ai "bisogni frammentari e disorganici", ma sempre e solo alla *Persona* che soffre nella sua totalità, alle sue potenziali risorse, alla sua umanità, attraverso una presa in carico globale e oltre ogni apparenza (Aldi, 2017, p.40).

La "chiave è il dolore"[153] diceva Davide Trentini all'inizio del presente elaborato. Pertanto, sulla base dell'*esperienza soggettiva* del paziente, il terapeuta e chiunque si prenda cura di lui dovrà sempre comprovare i propri "*assunti* sulla sofferenza" (Chochinov, 2012, p.56).

Studi empirici sulla *Dignity Therapy*[154]hanno dimostrato ampiamente la sua efficacia su una vasta gamma di situazioni umane di sofferenza. Questo è possibile grazie al *Modello*

[151] *Cit. In Chochinov, 2012, p.35.*
[152] *Moretto & Grassi, Prefazione In Chochinov, 2012, p.XI.*

[153] *Trentini, Intervista, 2020.*

[154] *Tra il 2004 e il 2008, Chochinov et coll. Hanno svolto uno "studio clinico controllato randomizzato a tre bracci", nel quale vennero selezionati dei pazienti in fase terminale (tra coloro che rispondevano ai criteri di ammissibilità e di consenso informato) e assegnati a caso ad uno dei tre bracci: ovvero coloro che seguirono la DT; quello delle cure centrate sul cliente (CCC), che si differenziava dalla DT in quanto non veniva prodotto alcun documento generativo e non si focalizzava sul senso e sullo scopo, ma su conversazioni nel qui e ora, con domande sulla malattia, sui sintomi e sulle azioni intraprese insieme ad un "ascoltatore empatico", verificando gli effetti dovuti da una crescente attenzione verso il paziente; ed infine, le cure*

della Conservazione della Dignità a fondamento della DT, che con le sue tre categorie (temi e sotto-temi) è in grado di considerare sia i fattori che influiscono sul corpo (malattia), sia quelli che influisco sulla psiche e sull'esistenza della persona in fase terminale (personalità), ed anche quelli che provengono dall'ambiente sociale (socialità).

La *Terapia della Dignità* come si diceva, infatti, è stata pensata inizialmente per i malati terminali o con gravi problemi di malattia che ne minacciano la sopravvivenza, per i pazienti e i loro familiari che vivono questo momento con un disagio psico-sociale o esistenziale, e vedono ridurre il senso e lo scopo della propria vita. La creazione di un *documento generativo* consente di restituire loro speranza e un obbiettivo per il quale "la vita vale la pena di essere vissuta"[155].

Negli anni studi clinici effettuati in tutto il mondo hanno iniziato a valutare la sua applicabilità anche ad altri contesti come le malattie croniche (per es. nelle demenze precoci, per gli anziani fragili[156] o per i malati affetti da malattie neurodegenerative come la SLA[157], etc.) (SICP, 2020).

Senza dubbio, l'intervento terapeutico di DT, come ogni altro tipo di psicoterapia valida, prevede dei criteri di ammissibilità e di esclusione che indicano quando essa possa essere applicata o, al contrario, non sia in grado di dare benefici ma addirittura produrre effetti collaterali.

Tra i criteri di ammissibilità: persone che vivono una condizione clinica che "mette a rischio la vita o la sua durata" (sono incluse anche le malattie croniche, neurodegenerative e gli anziani fragili); al di là del solo pensiero della morte imminente, la DT rappresenta per il paziente terminale, in tutta onestà, "l'opportunità ultima". Un altro criterio di ammissibilità che costituisce una prova decisiva d'idoneità, è la motivazione e l'interesse del paziente a partecipare proprio perché adeguatamente informato, e tendente ad acquisire piena consapevolezza della sua condizione di salute e del beneficio che l'intervento possa

---

standard con l'acceso ai servizi di supporto di cure palliative, senza partecipare allo studio. I risultati rivelarono la maggiore efficacia della DT sulla sofferenza, rispetto agli altri due interventi: nel migliorare la qualità di vita, il senso di dignità, l'approccio dei familiari, nell'accrescere il benessere spirituale, nell'alleviare tristezza e depressione e nel sentirsi soddisfatti dell'assistenza ricevuta (Chochinov, 2012, pp.48-49).

[155] Dall'esperienza del "primissimo partecipante" alla DT. (Chochinov, 2012, p.42)

[156] Chochinov e coll. hanno condotto una ricerca pilota, confrontando gli effetti della DT su una coorte di anziani fragili in casa di riposo e un gruppo di pz delle cure palliative che stavano per morire: sono emerse delle differenze sul modo di operare tra i due gruppi, che tuttavia non ne escludono la sua attuabilità, data l'efficacia di "validazione del sé" nei due gruppi accomunati da tematiche esistenziali molto simili (Chochinov, Cann, et al. 2012).

[157] Per es. i malati di SLA, anche se vedono notevolmente ridotte le proprie capacità di comunicare, possono essere abilitati da ausili tecnici e dall'aiuto di familiari o operatori a dar voce alla propria storia personale. (Chochinov, 2012, p.59).

apportare anche ai suoi cari. Infine, è importante che paziente, terapeuta e trascrizionista parlino "la stessa lingua".

Tra i criteri di esclusione, invece, non dovrebbe essere considerato chi sia troppo malato ed abbia un'aspettativa di vita inferiore alle due settimane, in quanto la DT porta via molte energie, sia fisiche che mentali, malgrado l'aiuto del terapeuta nel facilitare il lavoro di riflessione e d'integrazione del paziente. Anche il degrado delle capacità cognitive impedisce il lavoro di riflessione - per es. in pazienti con una pseudodemenza associata a una depressione grave o pazienti con psicosi acuta, i quali generano delle distorsioni che vanno ad inficiare la reale rappresentazione di sé, con tutte le conseguenze negative che si possono generare anche nel supporto psicologico ai familiari (Chochinov, 2012, pp. 57-62).

Certamente, secondo l'esperienza clinica di Chochinov e coll., essa risulta valida in tutte quelle situazioni nelle quali i pazienti vivono sentimenti di scoramento legato all'abbandono prossimo della propria vita, e dunque pensano che possano trarne conforto e beneficio recuperando una percezione di senso e di scopo. Proprio tramite la condivisione della propria storia, dei pensieri e delle speranze, trascritte nel documento generativo, essa può infatti restituire al paziente un senso di utilità e di valore. Pertanto, è adatta anche per coloro che non manifestano un evidente stato di sofferenza o angosce di morte, dal momento che quei sentimenti di demoralizzazione e di tristezza possono rappresentare l'espressione di una fisiologica risposta allo stato terminale di malattia. Un *bias* da sfatare, a tale riguardo, è il luogo comune che porta a ritenere il morente anche una persona depressa, angosciata o disperata. Tuttavia, può capitare che vi siano persone, anche nella fase finale della vita che presentino un siffatto quadro clinico. Risulta, quindi, sempre molto importante il ruolo dello psicologo palliativista nel riconoscere le condizioni psicopatologiche attraverso un'accurata diagnosi che possa indicare l'intervento terapeutico più adeguato.

Nel presente elaborato, si è già parlato[158] anche a proposito dei quadri subsindromici come la "depressione sottosoglia"[159] (Palma & Pancheri, 2000) i quali potrebbero, proprio per la loro natura, beneficiare di un approccio bio-psico-sociale com'è quello della DT, non solo per migliorare la qualità di vita del paziente ma soprattutto al fine di prevenire una

[158] *Nel capitolo II, par.2, p.41 del presente elaborato.*

[159] *La depressione sottosoglia si esprime attraverso un vissuto soggettivo di malessere e fonte di disagio per l'individuo, ma non di entità tale da soddisfare i criteri diagnostici di un disturbo psichiatrico grave come la depressione maggiore.*

possibile evoluzione psicopatologica. La DT consente al paziente di mantenere una possibilità di *dialogo* che gli garantisca l'appartenenza ad una rete di relazione sociale, il riconoscimento della propria identità e la conservazione della dignità. Una scala di misura, a questo proposito, molto utile per cogliere il livello di soddisfazione nei rapporti sociali, nelle relazioni intime e il grado d'isolamento, è rappresentata dalla *University of California at Los Angeles (UCLA) Lonely Scale*[160] (Russell 1996).

Diverso, invece, è il caso di quei pazienti che presentano patologie mediche in fase avanzata ed una *comorbilità* con una condizione psicopatologica grave, come per esempio una depressione clinica. Una malattia che altera notevolmente la qualità di vita del paziente, che può avere delle ripercussioni profonde sulla relazione terapeutica e con i familiari, fino a compromettere la possibilità di vivere l'ultima parte della propria vita in modo dignitoso.

Le persone clinicamente depresse hanno una visione del mondo e di sé del tutto negativa, vivono sentimenti di profonda sofferenza e disperazione, con idee di colpa, d'indegnità e svalutazione di sé tali da non ritenersi aiutabili, fino ad esitare in idee suicidarie che potrebbero portare a termine. La persona depressa non si riconosce più, sente di aver perso la continuità con la propria biografia e non si sente di essere valorizzata dagli altri. Higgins, (1987)[161]con la sua *Teoria della discrepanza del Sé*, spiega questa condizione patologica come dovuta dal contrasto delle tre dimensioni del Sé (reale, normativo e ideale).

Richiamandoci, dunque, ancora una volta, alle fasi di sviluppo psicosociale di Erikson si potrebbe parlare, in questo caso, di una generatività bloccata o di stagnazione. Nella depressione clinica, il *processo narrativo dialogico* che deve portare all'*integrazione dell'Io* e alla costruzione della propria *Identità* si è interrotto - in aggiunta, la malattia terminale con i suoi correlati sintomatologici non potrà che peggiorare la sofferenza del paziente: la mancanza d'indipendenza, il sentirsi un peso per gli altri, la crisi dell'identità e una conseguente percezione di perdita della propria dignità, lo condurranno ad un vero e proprio sentimento di *disperazione*.

---

[160] Russell DW, 1996. UCLA Loneliness Scale (Version 3). Reability, validity and factor structure. J of Personality Assessment, vol 66(I)20-40, q.v. Testoni, 2020b.

[161] Higgins ET, 1987. Self-Discrepancy: A Theory Relating Self and Affect. Psychological review, vol 94(3).319-40, q.v. Testoni2020b, pp.84-85.

Proprio relativamente a questo sentimento, Chochinov (2012), attraverso diversi studi[162] ha posto in relazione la sensazione di perdita della dignità rispetto all'ideazione suicidaria, alle richieste eutanasiche, alla depressione, ai sintomi dolorosi, ai cambiamenti fisici e all'assenza di una rete di supporto familiare e sociale. Dai risultati è emerso quanto la disperazione - intesa come sentimento generato dal mancato superamento del compito evolutivo precedente, il quale di conseguenza porta anche ad una bassa autostima, a un basso livello di speranza e alla percezione di perdita della dignità personale - sia molto più predittiva dell'ideazione suicidaria rispetto alla stessa depressione, diventando un suo importante "*marker* clinico"[163]. In questa situazione, ci racconta Chochinov, le persone spesso sperimentano una perdita di senso e di scopo della loro vita che può indurle ad agire questo pensiero, anche attraverso la richiesta, alle strutture sanitarie, di anticipare la propria morte mediante suicidio assistito o eutanasia[164].

Pertanto, date le caratteristiche peculiari dell'approccio di DT, di cui si è detto finora, ci si chiede se essa possa essere efficacie anche in pazienti con gravi psicopatologie, oltre a prevenire comportamenti autolesivi.

A suo tempo, nel 2012, a causa della mancanza di sufficienti studi clinici sperimentali, l'Autore escludeva un suo utilizzo in alternativa agli approcci standard per il trattamento specifico di pazienti con una grave sofferenza psichica, tuttavia, non negava che essa potesse essere usata comunque in associazione a questi.

Gli indicatori di *outcome* della DT non sono ancora stati ben stabiliti, ad ogni modo, studi controllati randomizzati a tre bracci di trattamento e pubblicati su *Lancet Oncology*[165], hanno consentito di confrontare le *valutazioni dei pazienti* sulla propria esperienza di fine vita, tra la fase precedente all'intervento e quella successiva, in relazione "*all'indice di sofferenza*". Le modificazioni di tale indice potrebbero costituire una verifica dell'efficacia della DT. Gli strumenti che sono stati utilizzati per questo studio a tre bracci comprendono: la *Patient Dignity Inventory* (PDI)[166] che rappresenta lo strumento principale, ideato da

---

[162] Uno studio su 213 pazienti con cancro in fase terminale, già citato alla nota 55 del presente elaborato. Ed un altro studio su 196 pazienti malati terminali di cancro, p.88 del presente elaborato. (p.4 e p.18 Chochinov). Vedi anche uno studio più recente a p.45 del presente elaborato.

[163] Rif. Chochinov, 2012, p.18.

[164] Si parla anche di "eutanasia passiva", ossia la richiesta da parte del paziente (tramite DAT) di sospendere o omettere terapie salvavita, compresi gli interventi di rianimazione (Testoni, 2020b, p.69)

[165] Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breibart W et al. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in therminally ill patients: a randomised controlled trial. Lancet Oncol, vol 12:753-62, q.v. Chochinov, 2012.

[166] Chochinov HM, Hassard T, et al. 2008. The Patient dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-relate distress in palliative care. J pain S M, 35:559-71, q.v. Chochinov, 2012, p.49.

Chochinov proprio per misurare le valutazioni dei pazienti circa la dignità percepita e dunque il livello di *distress* emozionale che ne influenza la sua conservazione - si tratta di un questionario composto da 25 *item* a risposta multipla su scala *Likert* a 5 punti; la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)[167], per misurare, appunto, i livelli d'ansia e depressione del paziente ospedalizzato; la già citata *Spiritual Well-being Scale* (FACIT-Sp)[168] che misura il livello di spiritualità, il quale influenza a sua volta il grado di disperazione del paziente; la *Structured Interview for Symptoms and Concerns* (SISC) (Wilson, Graham, et al. 2004), la quale misura diversi fattori tra cui la dignità, la disperazione, l'ideazione suicidaria, il desiderio di morte, la depressione, il peso per gli altri e la sofferenza; infine, una scala di valutazione standard della sofferenza, ossia la *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS).[169]

In uno studio più recente, invece, è stata proposta la DT per pazienti con depressione maggiore, attraverso l'utilizzo dell'approccio narrativo (*story-like*) che ha permesso ai pazienti di condividere le proprie storie (le esperienze psicopatologiche), i pensieri e i desideri importanti, portando ad un miglioramento del senso di dignità personale e delle relazioni umane (Vaghee & Heydari, 2016).

Questo può vuol dire che la *Terapia della Dignità* ha riavviato il processo narrativo che ha consentito alla persona sofferente di sviluppare la propria autocoscienza aprendosi, nel contempo, alla dimensione relazionale sociale, ossia all'*Altro da sé* - condizione essenziale per ridare senso alla propria esistenza, nella prospettiva della propria trascendenza.

Il problema del rispetto e della conservazione della dignità, dunque, risulta molto più amplificato nella sofferenza mentale, per varie ragioni: perché i sistemi nosologici riconosciuti (DSM e ICD) rappresentano dei "puzzle concettuali" a volte confusi e non in grado di cogliere tutte le sfumature sintomatologiche del *continuum* della sofferenza mentale; e per il noto "problema dello stigma" sulla malattia mentale, specialmente nell'opinione pubblica (ma anche in alcuni ambienti specialistici), la quale, piuttosto che vederla come un "*problema di salute mentale*" continua a considerarla come "*follia*

---

[167] Zigmond AS, & Snaith RP. 1983. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand, 67(6):361-70, q.v. Chochinov, 2012.

[168] Peterman AH, Fitchett G. et al. 2002. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy - Spiritual Well-being Scale (FACTIT-Sp). Ann Behave Med, 24(1):49-58, q.v. Chochinov, 2012, p.49.

[169] Bruera E. Kuehn N. et al. 1991. The Edmonton symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliative Care, 7(2):6-9, q.v. Chochinov, 2012, p.49.

(*madness*, in anglosassone)" da ghettizzare e isolare - sottraendo in tal modo alla persona sofferente la sua identità e dignità. (Franza, 2017).

Nella sofferenza mentale è ancora più evidente l'esigenza di sanare la "dignità ferita" del paziente, perché - ci dice Eugenio Borgna (2015) - la sua esistenza è ferita proprio nella dignità. Si tratta di riconoscere e, possibilmente, interpretare la sua sofferenza (che è *soggettiva*) nei suoi "gesti, nei comportamenti e nelle parole"[170], al di là della sola remissione dei sintomi ma trattarlo come *una Persona* che è sempre *in relazione agli Altri* e in rapporto ad un'etica e ad una normativa sociale (Rosen, 2012)[171].

Comprendere la persona sofferente (ancora più il malato psichico) significa, dunque, capire chi è e dove si proietta, oltre ad accoglierla con "gentilezza" e "mitezza", cercando di elevare il proprio animo con umiltà e in una posizione di *ascolto reciproco*, cogliendo i limiti emotivi di entrambi. Attraverso il *processo comunicativo biunivoco*, il paziente potrà, pertanto, sentire che la sua esistenza ferita dalla malattia è diventata "preziosa per qualcuno" e quindi vale la pena di essere vissuta e narrata, in uno *spazio* fisico e mentale (interiore e intersoggettivo), ovvero lo *spazio del Noi*, nel quale potrà sperimentare nuovamente di essere una *Persona* degna di vivere pienamente la sua vita (Borgna, 2015).

In questa *"zona liminare"* (Mucci, 2014) si può riflettere su se stessi in rapporto al mondo e al senso della propria esistenza, il *luogo* dove avviene lo scambio umano (o *dis*-umano) tra le coscienze - in una prospettiva di *trascendenza universale*.

Per concludere, quindi, con le parole di Eugenio Borgna possiamo dire che "*la dignità umana è la radice di ogni incontro*", in particolare "*con un paziente psichico* […] *che ha gli stessi diritti, e le stesse esigenze…ha diritto alla attenzione, al rispetto, alla gentilezza, alla accoglienza, alla comprensione, all'ascolto, e alle attese nella speranza*".

Pertanto, il *Rispetto della Dignità Umana* e la *Speranza* sono due elementi imprescindibili della *Cura*. L'intervento di *Dignity Therapy* può certamente, anche in quest'ambito, far riconquistare il "diritto di sperare" (Borgna, 2015, pp.56-57) e la voglia di vivere.

---

[170] *Perito M. 2017. Malattia, dolore e dignità del soffrire. A.A.V.V. Aldi G. (a cura). La dignità nei processi di cura. Rivista Telos (1/2017):73-80, p.76.*

[171] *Rif. Rosen M. 2012. Dignity: its History and meaning. Harvard University, q.v. Franza F. 2017, p.44.*

CONCLUSIONI

L'elaborato si proponeva d'indagare il costrutto della *Dignità Umana* cercando di rintracciarlo nei differenti *setting* di cura, spesso legato ad altri concetti - come il *dolore* e l'*umanizzazione delle cure* - anch'essi fondamentali, perché insieme esprimono tutta la caducità e, allo stesso tempo, il valore dell'essere umano. Attraverso lo studio e l'approfondimento degli argomenti trattati nel presente lavoro ho potuto, pertanto, apprendere quanto il concetto della dignità sfugga ad una definizione unanime, tuttavia, anche quanto debba essere necessariamente individuata, valorizzata e *conservata*, nel contesto della cura della salute di persone con una patologia cronica, invalidante o che mette a rischio la loro esistenza. Il costrutto del *rispetto della dignità umana* è stato trattato, infatti, nel corso della storia e dall'opinione pubblica, da diverse prospettive a seconda che lo si sia voluto ricondurre all'*autodeterminazione* del soggetto (rischiando, all'estremo, per corrispondere ad un soggettivismo arbitrario) e qui ritroviamo chi sostiene la liceità dell'eutanasia e la vita come un bene di cui disporre secondo la volontà di ognuno; oppure, all'opposto, secondo il messaggio cristiano di una dignità donata da Dio, come la vita, che diventa trascendente e sacra, dunque indisponibile. Qui la condanna ad ogni forma eutanasica. Tuttavia, al di là di queste prese di posizione limite (di cui mi esimo dal dare giudizi personali) e pur in questo retroterra culturale: la dignità si secolarizza divenendo *un dovere morale universale* (con l'*Imperativo Categorico* di Kant) al quale l'essere umano 'dovrebbe' ricondurre ogni sua azione, nei propri confronti e specialmente nei confronti degli altri uomini (secondo il termine di *uguaglianza*), da trattare sempre come fine e mai solo come mezzi, in senso deontologico ovvero etico-giuridico.

Ciò significa che la *Dignità* assume un valore *assoluto* (il valore della *persona* dotata di una moralità e in quanto tale non riducibile ad una *cosa*, se non la si vuole ferire nella sua dignità) e di *riferimento* che rende degne le nostre azioni conferendogli un senso giuridico in una società organizzata, la quale non priva l'individuo di se stesso sottraendolo alla propria *dimensione biografica* (*narrativa*) ma, al contrario, dona un *significato umanitario* nell'ambito di una *relazione di rispetto reciproco* all'interno della quale potrà essere "negoziato" il senso della cura; allo stesso tempo, essa conserva il suo carattere soggettivo quando si tratta di rispettare la volontà dei singoli individui nelle tematiche di fine-vita. Pertanto, il rispetto della dignità umana diventa sia un *diritto* universale di tutti gli

individui, oltre che un *dovere* dei singoli e della comunità, a seconda che essi *ri-conoscano* la propria e altrui umanità.

L'*etica del curante* diventa ad oggi (oltre la normativa vigente) l'unico riferimento al fine di esercitare adeguatamente una professione di aiuto rispettosa della dignità delle persone più fragili. La 'decisione' se agire in modo umano, specialmente nei luoghi di cura, dipenderà dunque da un percorso di *formazione* specialistico basato su una *Cultura* delle *Cure Palliative* che orienteranno le azioni terapeutiche. Una formazione, come si diceva già all'interno del presente elaborato, orientata su una "epistemologia delle pratiche riflessive": ossia l'acquisizione, da parte di tutti gli operatori della cura, di quell'*attitudine mentale* che consente di andare nella direzione dell'altro per comprenderlo e, allo stesso tempo, andare verso il "proprio io" per *ri-conoscersi* più in profondità, al fine di sviluppare un *Sé professionale* competente che promuova una buona *alleanza terapeutica* in grado di contenere la sofferenza e di favorire la fiducia tra gli attori della cura, nel reciproco rispetto della dignità. Una cultura a fondamento di una formazione di questo genere non può abbassare il capo di fronte a tematiche quali il dolore o la morte (che esso anticipa) e il cui unico scopo sia quello di anestetizzare totalmente la sofferenza con l'illusione irrealistica di poterla eliminare definitivamente, perché eliminare la sofferenza potrebbe voler dire eliminare irrevocabilmente la vita. Ma al contrario si tratta di una *Cultura* che contempli la vita così che l'essere 'curati', anche quando sembra che non ci sia nulla da fare, significhi migliorare la *qualità della vita* nel tempo che rimane, ovvero nel *tempo della comunicazione* (della *cura*) e dello *scambio dialogico* tra operatore e paziente - esplicitando tutti quegli *impliciti culturali* che possono essere dannosi perché insinuano una qualche colpa verso i malati e i loro familiari che continuano a chiedere un aiuto terapeutico; o innescando la cosiddetta medicina difensiva che svincola l'operatore da ogni *responsabilità*.

Riconoscere la dignità umana - come ci ha insegnato Chochinov, tra gli altri - significa invece fare l'esperienza fondamentale di riconoscere nell'*Altro* il "valore intrinseco del suo essere vivente" in quanto dotato della nostra medesima dignità, riconoscerlo nella totalità delle sue dimensioni e nella sua integrità; significa accompagnarlo in ogni fase della malattia, rassicurarlo che non verrà abbandonato ma al contrario definendo insieme il piano di cura e gli obiettivi che gli consentiranno di poter scegliere sulla propria vita. Questo, dunque, sembra essere il *luogo* privilegiato nel quale la *Dignità* possa trovare la sua piena espressione, ovvero il contesto delle *Cure Palliative*, nel quale la figura dello

psicologo palliativista sarà essenziale nell'assicurarsi che nessun *bisogno espresso* dal paziente (dalla famiglia e dall'*équipe*) verrà trascurato o passato in secondo piano.

Sofferenza, conservazione della dignità, vita e morte sono dunque i concetti di principale interesse emersi dal presente elaborato. Si tratta di costrutti che ancora oggi, pur sempre sotto il dominio tecnologico e il progresso scientifico, ci consentono di lasciar trasparire l'immenso bisogno di *umanità* e di *umanizzazione delle cure* che urge anzitutto dalle 'ultime fila', ovvero - come cita l'epigrafe del filosofo francese Gabriel Marcel, all'inizio di questo lavoro - dal "l'essere umano disarmato, così come lo incontriamo nel bambino, nell'anziano, nel povero" [e nel malato][172]; ed ugualmente (anche se in maniera meno manifesta ma ancor meno indifferibile), da parte di tutti quei professionisti che occupandosi di "*helping professions*" (Fulcheri, 2004), si vedono coinvolti in relazioni che implicano necessariamente un certo grado di *consapevolezza* e *competenza* di queste tematiche fondamentali (specialmente se i professionisti della salute vorranno svolgere al meglio il proprio lavoro riducendo al minimo il rischio di *burnout* e *stress* lavorativo, per i continui e protratti contatti con persone in difficoltà e richiedenti un immediato intervento assistenziale).

Queste tematiche, dunque, trattano del *dolore* e della sua *cura* nell'ambito di una *rete di relazioni*, professionali e non, che li caricano di senso e donano *dignità* all'esistenza umana rendendola *trascendente a se stessa*. Così l'uomo si realizza quando si supera e dimentica di sé, ma "attinge le profondità del suo essere nel dono disinteressato e gratuito agli altri". In altre parole, quando si 'dona' ad una persona (inteso come *fare il sacro* nello *spazio del Noi*), l'uomo si trascende (Frankl, 1998).

È questo il senso più profondo della *Cura*, che ci mostra come l'esistenza umana sia fatta di legami, trascendenza e spiritualità, i quali probabilmente muovono da sempre ogni nostro operare, sia in campo *professionale* che privato, ovvero in ogni *relazione umana*.

Vorrei concludere con un auspicio per il futuro, ossia quello di vedere la figura dello *psicologo palliativista* maggiormente riconosciuta ed integrata ad *équipe* multidisciplinari/*transdisciplinari* orientate alle cure palliative, le quali dovrebbero essere attuate *precocemente* attraverso un intervento di cura individualizzato e centrato sulla persona, che diventi capace di guardare alla *cronicità* quale polipatologia complessa, consentendo uno sguardo più ampio sul *dolore globale* che affligge un numero sempre

[172] *La parola tra parentesi è stata aggiunta da me.*

maggiore di persone e le loro famiglie. Si parla pertanto di "transdisciplinarità", ovvero di quello "spazio intellettuale" dove le diverse discipline, anche lontane tra loro, superano l'isolamento specialistico e collaborano, dialogando per arrivare ad un obiettivo comune.
Questo sarà possibile, va ribadito ancora un'ultima volta, solo diffondendo una *Cultura delle Cure Palliative* che parta principalmente dalla responsabilità e consapevolezza del singolo professionista circa la sua formazione e sensibilizzazione sulle tematiche fondamentali che sono state trattate, e che si faccia un'*etica del retto agire* sulla quale si fonderà l'*Identità professionale*, per il bene dei più fragili e dell'umanità.

A mio Padre,
il cui esempio di vita e di resilienza nella malattia è stato come un lascito che guida e sostiene ogni giorno della mia Vita.

BIBLIOGRAFIA

A

Aldi, G. (2017). La dignità della persona nel percorso di cura. In Psichiatria, Fenomenologia, scienze umane. A.A.V.V. Aldi, G. (a cura). La dignità nei processi di cura. Rivista Telos (1/2017):14-42

AMA (2013). AMA Code of Medical Ethics' Opinions on Care at the End of Life. Virtual Mentor., vol. 15(12):1038-40. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Amantea, A., Calandese, F., Caroleo, S. & Santangelo, E. (2008). Differenti tipologie di dolore e loro trattamento. Different Types of Pain and Their Treattment. Conference Paper · January 2008. Sistema nervoso e riabilitazione - VOL. X – Supplemento al N. 3 – 2008.

Atti del Convegno. Ecce Homo. Ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Nell'ambito del master Death Studies & The End of Life (a cura) di Testoni, I. & Di Lucia Sposito, D., Padova, 28-29 marzo 2010.

B

Balestrieri, M., Carta, M.G., et al. (2004). Recognition of depression and appropriateness of antidepressant treatment in Italia primary care. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, vol. 39:171-176. In *Consensus* ISS 1/2022. Gruppo di lavoro "Consensus sulle terapie psicologiche per ansia e depressione". *Consesus Conference* sulle terapie psicologiche per ansia e depressione. Roma: Istituto superiore di sanità.

Bartels, A. & Zeki, S. (2004). The neural correlates of maternal and romantic love. Department of Imaging Neuroscience, University College London, London, UK, vol. 21(3):1155-66.

Bauby, J.D. (1997). The diving bell and the butterfly: a memoir of life in death. ed. Fourth Estate. London. (Trd. It) Lo scafandro e la farfalla. Ponte delle Grazie. Firenze, 71-2. In Chochinov, H.M. (2012), *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York (trad. It) 2005, p.5.

Bear, M.F., Connors, B.W, Paradiso M.A. (2003). Neuroscienze: Esplorando il cervello. Edizione Italiana (a cura di) Casco C. & Petrosini L. ed. Masson, Milano, p.440, Figura 12.29).

Berwick, D.M. (2009). What a "Patient- Centered" should mean: confession of an extremist. Health Affairs vol. 28:555-65. - Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. In Committee on Quality of Health Care in America. Washington: National Academies Press, 2001. In Liberati, E. & Moja, L., (2021). Ricerca sul campo. L'ospedale centrato sul paziente è ancora lontano. Migliorare la ricerca sulla medicina patient centered nelle organizzazioni sanitarie è una priorità. Il Pensiero Scientifico Editore, 18:24:48.

Bonica, J. (1979). The need of taxonomy. Pain. 6:247-252. In Molinari, E. & Castelnuovo, G. (a cura) (2010). Psicologia clinica del dolore. Springer-Verlag Italia. Milano.

Bonino, S. (1993). L'empatia. Condividere, ma non troppo. Una ricerca sugli operatori sanitari, ed. Franco Angeli, Milano, p. 3.

Bonino, S., Lo Coco, A., Tani, F. (1998). *Empatia. I processi di condivisione delle emozioni.* Firenze: Giunti, p. 8. In Depalmas, C., Allodola, D.F., (2013). "L'inganno" dell'empatia in ambito sanitario. Dall'empatia all'exotopia: dicotomia del senso attraverso l'uso riflessivo dei film. Firenze University Press, E-Journals, vol. 13(3)22:31.

Boric, K, Boric, M, Boric, T, Puljak, L. (2017). Analysis of perioperative pain management in vascular surgery indicates that practice does not adhere with guidelines: a retrospective cross-sectional study. J Pain Res. 10:203-9. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Borgna, E. (2013). La dignità ferita, ed. Feltrinelli, Milano.

Borgna, E. (2021). Le Passioni Fragili, ed. Feltrinelli, Milano.

Bovero, A., Zaina, E., Torta, R. (2009). Aspetti biopsicosocioculturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico. Riv PsicolIndiv, (65):73-95.

Bovero, A. (2011). La ricerca di significato alla fine della vita: analisi di un'esperienza di psicoterapia in hospice. Riv. Psicol. Indiv., n° 70:111-125. Torino.

24 Breitbart, W., Rosenfeld, B., et al. (2000). Depression hopelessness and the desire for hastened death in therminally ill patients with cancer. JAMA, vol. 284:2907-11- In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NOÒÇ, 17(2):87-114.

Bjorkenstam, C., Edberg, A., et al. (2005). Are cancer patients of higher suicide risk than the general population? Scand J Public Healt, vol. 33:208-14. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOç, 17(2):87-114.

Brennan, F, Cousins, M.J. (2004). Pain relief as a human right. Pain: Clinical Updates, vol.12(5):1-4. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

C

Cassano, G.B., con la collaborazione di Tundo, A. (2014). Psicopatologia e Clinica Psichiatrica. UTET. Scienze mediche. Psiconcologia, (a cura) di Gritti, P., Di Caprio, E. L., May. M., Disturbi mentali III. p. 218.

Castano, E. (2010). L'empatia della deumanizzazione e cura. New School for Social Research in New York, p.99; In Atti del Convegno. Ecce Homo. Ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Nell'ambito del master Death Studies & The End of Life (a cura) di Testoni, I. & Di Lucia Sposito, D., Padova, 28-29 marzo 2010.

Cazzaniga, E. (2002). La famiglia, la perdita, il lutto. In AAVV Trattato Italiano di Psiconcologia. Masson, Milano. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Civardi, G., Zucco, F., Valerio, A. et.al. (2015): Pain management in Internal Medicine and effects of a standardised educational intervention: the FADOI-DOMINO Study. Int J ClinPract. vol.69(1)33-
40. In Civardi, G., Bosco, M., Berté, La gestione del dolore nel paziente terminale. In Quaderni Italian Journal of Medicine (2017); vol. 5(4):60-68.

Civardi, G., Bosco, M., Bertè, R. (2017). La gestione del dolore nel paziente terminale. In Quaderni Italian Journal of Medicine, vol. 5 (4):60-68.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., et al. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol 23:5520–5525.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., et al. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. Lancet 360(9350):2026-30. In Chochinov, H.M. (2012), *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York (ed. It) 2015.

Chochinov, H. M. (2012), *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York (trad. It). 2005 (a cura) di Moretto, G. & Grassi, L. La Terapia della Dignità. Parole per il tempo che rimane. 1°ed. it 2015. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma.

Chochinov, H.M., Cann, B., Cullihall, K. et al. (2012). Dignity Therapy: a feasibility study of elders in long-term care. Palliat Support Care, vol 10(1):3-5. In Chochinov, H. M. (2012), *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York

Consensus ISS 1/2022. Gruppo di lavoro "*Consensus* sulle terapie psicologiche per ansia e depressione". *Consensus Conference* sulle terapie psicologiche per ansia e depressione. Roma: Istituto superiore di sanità; 2022.

Crocetti, E., Arniani, S., et al., (1998). High suicide mortality soon after diagnosis among cancer patients in central Italy. Br J Cancer, vol. 77:1194-6. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

D

DCM-16/18. Decreto Ministeriale, 16 ottobre 2018. Ricostruzione composizione del comitato tecnico sanitario. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Dalla Libera, C., (2017). Tra lingue e culture. La comunicazione interculturale fra russi e italiani, ed. Ca' Foscari. Digital Publishing. Università Ca' Foscari Venezia, Italia.

Di Cesare M., Magliocchetti N., et al., (2019). Rapporto salute mentale. Analisi dei dati per il sistema informativo per la salute metale (SISM) per l'anno 2018. Roma. Ministero della salute. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2932_allegato.pdf). In *Consensus* ISS 1/2022. Gruppo di lavoro "Consensus sulle terapie psicologiche per ansia e depressione". *Consensus Conference* sulle terapie psicologiche per ansia e depressione. Roma: Istituto superiore di sanità.

Dixon, M.L., Thiruchselvam, R., Todd, R.M., Christoff, K., (2017). Emozione e corteccia prefrontale: una rassegna integrativa. Psychol Bull 143:1033-1081.

Debord G. (2002). La società dello spettacolo, Baldini & Castoldi, Milano, p. 143. Cit. In Lolli F. (2005). L'ombra della vita. Psicoanalisi della depressione. Bruno Mondadori.

Deliberazione N. VII/39990 DEL 30 Novembre 1998. Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Depalmas, C., Ferro Allodola, D., (2013). "L'inganno" dell'empatia in ambito sanitario. Dall'empatia all'exotopia: dicotomia del senso attraverso l'uso riflessivo dei film. Firenze University Press, E-Journals, vol. 13(3)22:31

Dionne-Odom, J.N., et al., (2015). Benefit of early versus delayed of palliative care to informal family caregivers of patient with advancer cancer: outcomes from the ENABLE III, randomized controlled trial. J Clinic Oncol, vol. 33(13)1446-52. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

E

Eisenberg, N. & Stayer, J. (1987).Empathy and its development. Cambridge: Cambridge University Press. In Depalmas, C., Allodola, D.F., (2013). "L'inganno" dell'empatia in ambito sanitario. Dall'empatia all'exotopia: dicotomia del senso attraverso l'uso riflessivo dei film. Firenze University Press, E-Journals, vol. 13(3)22:31.

Evans, C., Connell, J., et al. (2002). To wards a standardized brief outcome measure: Psychometric properties and utility of the CORE-OM. British J of Psychiatry, 18:51-60. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

F

Fabbri L., Rossi B., (a cura di), (2001). La formazione del sé professionale. Un progetto per l'organizzazione scolastica. Milano: Guerini e Associati. In Depalmas, C., Allodola, D.F., (2013). "L'inganno" dell'empatia in ambito sanitario. Dall'empatia all'exotopia: dicotomia del senso attraverso l'uso riflessivo dei film. Firenze University Press, E-Journals, vol. 13(3)22:31, p.66.

Facco E., (2010). La Vita-Morte nella geometria dello spazio-tempo. In Atti del Convegno. Ecce Homo. Ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Nell'ambito del master Death Studies & The End of Life (a cura) di Testoni, I. & Di Lucia Sposito, D., Padova, 28-29 marzo 2010.

Fava, G.A., Freyberger, H.J., Bech, P., et al. (1992). The concept psychosomatic disorder. Psychither Psychosom, 58:1-12 Gebhart GF (2000) Peripheral contributions to the pathobiology of visceral pain. In Molinari, E. & Castelnuovo, G. (a cura) 2010. Psicologia clinica del dolore. Springer-Verlag Italia. Milano, (p. 132).

Fava, G.A., Freyberger, H.J., Bech, P., et al. (1995). Diagnostic criteria for use in psychosomatic research. Psycho ther Psychosom, vol. n63: 1-8. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Felici M., Pulerà, A., Lenti S. (2017). La dignità come fattore di cura: pratica clinica nel fine vita, nella medicina patient centered. U.O.C. Geriatria, Ospedale San Donato, USL sudest Toscana, Arezzo, Italia. In Quaderni Italian Journal of Medicine, vol.5(4):32-35.

Fossi, G. (2003). Una proposta evoluzionista per la psicoanalisi. Franco Angeli, Milano. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Franza F. (2017). Practice ed etica in psichiatria. Esiste un'etica della dignità in psichiatria? A.A.V.V. Aldi, G. (a cura). La dignità nei processi di cura. Rivista Telos (1/2017):43-61.

Frankl, V.E. (2016). Homo Patiens. Soffrire con dignità, (ed.5°) Queriniana, Brescia.

Fulcheri, M., (2004). Le attuali frontiere della psicologia clinica. Centro Scientifico Editore, Torino.

G

Galimberti, U. (1999). Le Garzantine: Psicologia. ed. Garzanti Libri, Milano.

Grassi, L., Nanni, M. G., Caruso, R., Sabato, S., Rossi, E., Biancosino, B. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Grassi, L., Biondi, M., Costantini, A. (2003). Manuale pratico di psiconcologia. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Gruppo GEODE (2017). Un modello di lavoro integrato in cure palliative. Il lavoro relazionale dell'equipe, il processo dell'intervento psicologico. Fondazione Floriani Formazione. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Guardini, R. (1956). Libertà grazia destino, ed Marcelliana, Brescia.

Guerra G. (1992). Psicosociologia dell'ospedale: Analisi organizzativa e processi di cambiamento. Roma: La Nuova Italia Scientifica. In Caccamo, F., Ghedini, S., Marogna, C., (2017). La valutazione del *burnout* e dell'alessitimia in un gruppo di operatori in cure palliative: uno studio pilota. Il giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia; PI-ME, Pavia, 39:1, 0-0.

Guidano, V. & Liotti, G. (1983). Cognitive Processes and emotional Disorders, New York, Guilford. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

H

Haun, M.W., Estel S., Rucker G., Friederich H.C., et al. (2017). Early palliative care for adult with advancer cancer. In Cochrane Library-Database of Sistematic Reviews, vol. (6):CD011129.

Heidegger, M. (2013). Sein und zeit: Essere e Tempo, 1°ed. in <JharbuchfürvPhilosophie und phanomenologischevforschung. VIII, 1927, vol. autonomo, pp.1-438. Niemeyer, M., Halle. Ed it Oscar Classici Mondadori (2011). Arnoldo Mondadori Editore, Milano.

Holland, J.C. (1997). Preliminary guidelines for the treatment of distress. Oncology, vol. 11:109-14. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Honneth, A. (2001). Recognition or Redistribution? Changing Perspectives on the moral order of society. Theory Culture e Society, 18(2-3):43-55. In Testoni I., (2020b). Psicologia Palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo, Bollati Boringhieri, Torino.

I

Illich, I. (1974). Medical nemesis. The Lancet 303(7863):918-921. In Silvestrini, M. & Caputi, A.C., 2013. Storia della teoria del dolore. Pathos Rewiev 20(3).

Illich, I. (1976) Nemesi Medica. L'espropriazione della Salute, a cura di Casartelli, T., ed. Red - Il Castello Group, Milano.

J

95 Jukić, M., Puljak, L. (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

K

Kartal, Inci (2011). A Cross-Sectional of Self-Perceived Health Status and Metabolic Crontrol Values in Patient with Type 2 Diabetes. In *International Journal of Nursing Studies*, vol. 48(2):227-34. In Ricci Bitti, P. E., Gremigni P., (a cura), (2013). Psicologia della salute: modelli teorici e contesti applicativi, ed. Carocci, Roma, p.51-56.

Knaul, F., et al. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief. An Imperative of Universal Health Coverage: the Lancet Commission Report. The Lancet, 391(10):1391-454. In Testoni I., (2020b). Psicologia Palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo, Bollati Boringhieri, Torino.

Kirmayer, L.J., Robbins, J.M., Dworkid, M., et al. (1993). Somatization and recognition of depression and anxiety in primary care. Am J Psychiatry vol. 150:734-41. In Palma, A., Pancheri, P., (2000). Depressione Subsindromica e il Problema dell'Inquadramento Diagnostico. Una fase di decorso della depressione, una dimensione patologica autonoma, o un disturbo associato ad altre patologie primarie sia psichiche che somatiche? In Journal of Psychopathology, vol 6 (4)2000.

Kissane, et al. (2006). Family focused grief therapy: a randomized controlled trial in palliative care and bereavement. American J of Psychiatry, vol. 163:1208-1218. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Kübler-Ross, E. (1976). La Morte e il morire. *On death and dying*. CittadellaEditrice, Assisi.

L

Le Breton, D. (1995). Anthropologie de la douleur, ed. Métailié, Paris; trad. it., 2016. Antropologia del dolore, ed. Maltemi, Milano.

Lesin, M, DomazetBugarin, J, Puljak, L. (2015). Factors associated with postoperative pain and analgesic consumption in ophthalmic surgery: A systematic review. SurvOphthalmol, 60(3):196-203. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Liberati, E. & Moja, L. (2021). Ricerca sul campo. L'ospedale centrato sul paziente è ancora lontano. Migliorare la ricerca sulla medicina patient centered nelle organizzazioni sanitarie è una priorità. Il Pensiero Scientifico Editore, 18:24:48.

Lolli F. (2005). L'ombra della vita. Psicoanalisi della depressione. Bruno Mondadori, p. 32.

Louhivuori, K.A. & Hakam, M. (1979). Risk of suicide among cancer patients. Am J Epidemiol, vol. 109:59-65. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

M

Manera, S., Bormolini, G., Testoni, I. (2020). Morire durante la pandemia. Nuove «normalità» e antiche incertezze. Italia: EMP.

Mangione, S., De Santis, F. (2006). Tassonomia del dolore. In Molinari, E. & Castelnuovo, G. (a cura), 2010, Psicologia clinica del dolore. Springer-Verlag Italia. Milano.

Mannion, R.J. & Woolf, C.J. (2000). Pain mechanisms and management: a central perspective. Clinical Journal Of Pain, vol. 16(3):144-156.

Maslach, C. (1982). La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto agli altri. Cittadella Assisi. In Romano, G.A, 2005. La sindrome del *burnout* nelle *helping professions* nel paradigma Biopsicosociale – ACP - Rivista di Studi Rogersiani.

Maslach, C., & Leiter M.P. (2000). *Burnout e organizzazione*. Trento: Edizioni Erickson. In Valenzano, R., (2018). Helping profession: tra esaurimento emotivo e burnout. Tratto da www.psicotypo.itvd. in sitografia.

Marzi, A., *Prefazione* alla XIII ed. in Kübler-Ross, E. (1976). La Morte e il morire. *On death and dying*. CittadellaEditrice, Assisi.

Mead, N., Bower, P. (2000). Patient-Centeredness: A Conceptual Framework and Review of the Empirical Literature, in "Social Science & Medicine", vol. 51(7)pp.1087-110. In Psicologia della Salute…)

Melotti, R.M., Bergonzi, A., Benedetti, A., et al. (2009). Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna, Anestesia Forum © Mattioli 1885, vol. 2:75-82.

Molinari, E. & Castelnuovo, G. (a cura) (2010). Psicologia clinica del dolore. Springer-Verlag Italia. Milano.

Moretto, G. & Grassi, L. Prefazione in Chochinov, H.M. (2012). *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York (ed. It) 2015. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, p.IX.

Minuchin, P., & Minuchin, S. (1987). The family as the context for patient care. Primary care in the home. Philadelphia, Lippincot. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Mison, S., Weiss, N.S., et al. (2008). Incidence of suicide in persons with cancer. JClinicOncol, vol 26:4731-8. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NOÒÇ, 17(2):87-114.

Mucci, C., (2014). Trauma e perdono, ed Raffaello Cortina, Milano.

N

Natoli, S. (1986), L'Esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale, ed. Feltrinelli, Milano.

Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., et al. (2002). Spirituality, Religion, and Depression in the Terminally Ill, Psychosomatics. J of Consultation and Liaison Psychiatry, vol. 43(3):213-220.

NICE (2002). National Institute for Clinical excellence. Principles for Best Practice in Clinical audit, Journal for Quality in Health care, vol 15(1). In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Noble, M., Treadwell, J.R., Tregear, S.J., et al. (2010). Long-term opioid management for chronic noncancer pain. Cochrane Database Syst. Rev. (1):CD006605. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

O

Occhini, L., Pulerà, A., Felice, M. (2017). Cure palliative, assietnza domicialare e caregiver burden: il modello dell'efficienza terapeutica. In Quaderni Italian Journal of Medicine (2017). Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera. Editor in Chief Nerdi, R., The official J of the FADOI. Page press, Pavia. vol.5(4):32-35.

O'Mahony, S., Goulet, J., et al. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression, report of a longitudinal observational study. J Pain Symptom Manage, vol. 29:446-57. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

P

Palma, A., Pancheri, P. (2000). Depressione Subsindromica e il Problema dell'Inquadramento Diagnostico. Una fase di decorso della depressione, una dimensione patologica autonoma, o un disturbo associato ad altre patologie primarie sia psichiche che somatiche? Journal of Psychopathology, 6 (4)2000.

Palmieri, G., Evans, C., Hansen V., Brancaleoni, G., Ferrari, S., Porcelli, P., Reitano, F., Rigatelli, M. (2009). Validation of the italian version of the clinical outcomes in routine evaluation outcome mesure (CORE_OM). ClinPsycholPsychother, vol 16(5):444-9. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Pandit, M. S. & Pandit, S. (2009). Medical negligence: Cover- age of the profession, duties, ethics, case law, and enlightened defense - A legal perspective. Indian J Urol, vol. 25(3):372

Pask, S., et al. (2018). A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. PalliatMed, 32(6):1078-1090. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Parkes, C.M. (2000). Bereavement psychosocial transition processes of adaptation to changens. Death, dying and bereavement, London: SAGE Publications. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Pennella, A. R., Grasso, M., Cordella, B. (2004). Metodologia dell'intervento in psicologia clinica. ed Carocci, Roma.

Peruselli, C. (2015); Early palliative care, ed. Recenti Progressi Medici; vol. 106(5):201-202.

Porcelli, P. (2014). I disturbi di somatizzazione nel DSM-5. In Psicoterapia e Scienze Umane (3/2014), pp 431-452.

Q

Quaderni Italian Journal of Medicine (2017). Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera. Editor in Chief Nerdi, R., The official J of the FADOI. Page press, Pavia. vol.5(4):32-35.

R

Raison, C.L., Miller, A.H. (2003). Depression in cancer: new developments regarding diagnosis and treatment. BiolPsychiatry vol. 54: 283-9. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Raphael, B. (1984). The anatomy of bereavement. London, Hutchinson. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Ricci Bitti, P. E., Gremigni P. (a cura) (2013). Psicologia della salute: modelli teorici e contesti applicativi, ed. Carocci, Roma.

Riddick, F.A., Jr. (2003). The code of medical ethics of the American Medical Association. Ochsner Journal, vol. 5(2):6-10. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Rodin, G., Zimmermann, C., Rydall, A., et al. (2007). The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. J Pain Symptom Manage vol. 33: 661-75 In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς 17(2):87-114.

Rodin R., Swami N., Pope A., Hui D., Hannon B., Le L.W., Zimmermann, C. (2022). Impact of palliative care according to baseline symptom severity: secondary analysis of a cluster randomized controlled trial in patients with advanced cancer. In Cancer Medicine, vol. 11(8):1869-1878.

Romano, G.A. 2005. La sindrome del *burnout* nelle *helping professions* nel paradigma Biopsicosociale – ACP - Rivista di Studi Rogersiani.

Rolland, J.S. (1990). Anticipatory loss. A family systems developmental freamework. Family Process, vol 29:229-224. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Rosenfeld, B., Saracino, R., et al. (2017). Adapting meaning-centered psychoterapy for the palliative care setting. Results of a pilot study. PalliatMed, 31(2):140-146. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Rost, K., Smith, R., Matthews, D.B., et al. (1994). The deliberate misdiagnosis of major depression. Arch Fam Medvol 3:333-7. In Palma, A., Pancheri, P., (2000). Depressione Subsindromica e il Problema dell'Inquadramento Diagnostico. Una fase di decorso della depressione, una dimensione patologica autonoma, o un disturbo associato ad altre patologie primarie sia psichiche che somatiche? In Journal of Psychopathology, vol 6(4)2000.

Russu, S., Manca, M.G., Pintus, S., Cigni, A. (2001). L'Umanizzazione dei Servizi Sanitari. Rivista Caleidoscopio Italiano. N°147-ISSN 03943291. Medical Systems.

S

Sclavi, M. (2003). Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte. Milano: Bruno Mondadori. In Depalmas, C., Allodola, D.F., (2013). "L'inganno" dell'empatia in ambito sanitario. Dall'empatia all'exotopi: diconotomia del senso attraverso l'uso riflessivo dei film. Firenze University Press, E-Journals, vol. 13(3)22:31.

Sweeting, H.N., Gilhooly, M.L.M. (1990). Anticipatory grief a review. Soc Sci Med, vol. 30(10):1073-1080. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Semenzato, M. (2013). Epicuro: la misura nel corpo (87-99). In Primumphilosophari: verità di tutti i tempi per la vita di tutti i giorni. (La scala e l'album; n. 28). Milano: Mimesis, 2013.

Severino, E. (1972). *Essenza del nichilismo. Saggi,* Brescia, Paideia; II ediz. ampliata, Milano, Adelphi, 1982.

Severino, E. & Scola, A. (2014). Il morire tra ragione e fede, (a cura) di Testoni, I.G. & Goggi, G. ed. Maricianum Press, Venezia.

SICP (2020). Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Shadbolt, B. (1997). Some Correlates of Self-Rated Health for Australian Woman. American Journal of Public Health, vol. 87(6):951-6. Ricci Bitti, P.E., Gremigni, P. (a cura) (2013). Psicologia della Salute: modelli teorici e contesti applicativi, ed. Carocci, Roma, p.51-58

Scott, J., Williams, J.M.G., Brittlebank, A., et al. (1995). The relationship between premorbid neuroticism, cognitive dysfunction and persistence of depression: one year follow-up. J AffectDisord vol.33:167-72. In

Palma, A., Pancheri, P., (2000). Depressione Subsindromica e il Problema dell'Inquadramento Diagnostico. Una fase di decorso della depressione, una dimensione patologica autonoma, o un disturbo associato ad altre patologie primarie sia psichiche che somatiche? In Journal of Psychopathology, vol 6(4)2000.

Shalini, D, Bruera, E. (2011). Assessment and management of pain in terminally ill. Care Clin Office Pract. 38: 195-223. In Civardi, G., Bosco, M., Berté, La gestione del dolore nel paziente terminale. In Quaderni Italian Journal of Medicine (2017); vol. 5(4):60-68

Silvestrini, M. & Caputi, A.C. (2013). Storia della teoria del dolore. Pathos Rewiev, 20(3).

Solano, L. (2011) Dal sintomo alla persona. Medico e psicologo insieme per l'assistenza di base. Franco Angeli, Milano.

Somerville, M. (1987). Margaret Somerville: putting medicine, ethics and the law under one roof. Interview by Bill Trent. CMAJ., vol. 137(10):945-7. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26, p. 20.

Solano, J.P., Gomes, B., Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. Journal of Pain and Symptom Management 31:58-68.

Solomita, B. (2017). La relazione terapeutica come strumento di cura in psicoterapia. In Psichiatria, Fenomenologia, scienze umane. A.A.V.V. Aldi, G. (a cura). La dignità nei processi di cura. Rivista Telos, 1/2017.

Szasz T., Hollander M. (1956). A Contribution to the Philosophy of Medicine: The basic Models of the Doctor-Patient Relantionship; in "Archives of Internal Medicine", 97, 5, pp. 585-92.

Spinsanti, S. (2017). Morire in braccio alle grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada, ed. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Strobe, M., & Strobe, W. (1983). Who soffers more? Sex differences in health risks of the windowed. Psychological Bullettin, vol. 93:279-30. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative.

Stuck, A.E., Siu, A.L., Wieland, G.D., et al. (1993). Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled led trials. The Lancet vol. 342:1032-1036. In Venturiero, V., Tarsitani, P., Liperoti, R., Ardito, et al., (2000). Cure palliative nel paziente anziano terminale. Giornale di Gerontologia vol. 48:222-246.

Sunara, P., Krnic, D., Puljak, L. (2017). Adverse drug reactions of non-opioid and opioid analgesics reported to Croatian national authority from 2007 to 2014. Acta Med Acad., vol. 46(2):94-104. In Jukić, M., Puljak, L. (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Support Project Principal Investigators, (1995). A controlled trial to improve care of seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. JAMA, 174:1591-1598. In Venturiero, V., Tarsitani, P., Liperoti, R., Ardito, et al., (2000). Cure palliative nel paziente anziano terminale. Giornale di Gerontologia vol. 48:222-246.

T

Testoni, I. (2010). Angoscia di morte e doppie morali. Implicazioni sociali. In Atti del Convegno. Ecce Homo. Ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Nell'ambito del master Death Studies & The End of Life (a cura di Testoni, I. & Di Lucia Sposito, D., Padova, 28-29 marzo 2010.

Testoni, I., (2020a). Il cigno nero: Covid tra spaesamento e terrore della morte. In Bormolini, G., Manera, S., Testoni, I., (2020) Morire durante la pandemia. Nuove “normalità” e antiche incertezze, ed. Messaggero di Sant’Antonio, Padova, pp. 123-124:

Testoni I. (2020b). Psicologia Palliativa. Intorno all’ultimo compito evolutivo, ed. Bollati Boringhieri, Torino.

Toniolo, A. (XLV-1998, Mag-Ago). Introduzione al Simposio. Dolore, sofferenza e angoscia: prospettiva psicologica e tecnologica, ed. Studi Patavina, (Padova), II, 4.

Turga, K.K., Malafa, M.P., Jacbsen, P.B., et al. (2010). Suicide in patiants with pancreatic cancer. Cancer, vol. 117:642-7. In Grassi, L., Nanni, M. G., et al. (2011). I disturbi psichici secondari al cancro. Clinica Psiconcologica, NÓOς, 17(2):87-114.

V

Vansweevelt T. (2008). Comparative legal aspects of pain management. Med Law., vol. 27(4):899-912. In Jukić, M., Puljak, L., (2018). Legal and Ethical Aspects of Pain Management. Clinical science. Acta Medica Academica vol. 47(1):18-26.

Venturiero, V., Tarsitani, P., Liperoti, R., Ardito, et al. (2000). Cure palliative nel paziente anziano terminale. Giornale di Gerontologia vol. 48:222-246.

Vos, T., Barber, R.M., Bell, B., Bertozzi-Villa, A., et al. (2015) Global Burden of Disease Study 2013 Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. The Lancet, 386(9995):743-800.

W

WHO, (2018). World Health Organization: Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. La guida dell’Organizzazione Mondiale della Sanità: Cure palliative integrate e sollievo dai sintomi in risposta alle emergenze umanitarie e alle crisi. In Garetto, F., Seminara, M., Fabbri S., et al. (2020). Rivista italiana di cure palliative (2020). Le cure palliative durante il COVID-19: affrontare l’emergenza, ripensare il futuro? La situazione al 31 marzo 2020. Fondazione FARO; Humanitas, Gradenigo. Il Pensiero Scientifico Editore. Torino, 22:87-93

Williams, J.W., Kerber, C.A., Mulrow, C.D., Medina, A., Aguilar, C., (1995). Depressive disorders in primary care: prevalence, functional disability, and identification. Journal Gen. Intern. Med. Jan., (10)1:7-12. In Palma, A., Pancheri, P., (2000). Depressione Subsindromica e il Problema dell’Inquadramento Diagnostico. Una fase di decorso della depressione, una dimensione patologica autonoma, o un disturbo associato ad altre patologie primarie sia psichiche che somatiche? In Journal of Psychopathology, vol 6 (4)2000.

Wilson, K.G., et al. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. Can J Psychiatry, 49(6):350-8. In Chochinov, H.M. (2012). *Dignity Therapy. Final words for final day*. Oxford University Press. New York (ed. It) 2015. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, p.49.

SITOGRAFIA

ALC (tratto da) Ass. Luca Coscioni: (2020). C.d. Sentenza nei confronti di Cappato e Welby: www.associazionelucacoscioni.it/wp-content/uploads/2020/09/Sentenza-Massa.pdf*cfr.* https://www.associazionelucacoscioni.it/davide-trentini-sul-procedimento-mina-welby-marco-cappato(aperto il 03.12.2021)

Art.32 della Costituzione Italiana (CI), disposizioni di Legge: https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/parte-prima-diritti-e-doveri-dei-cittadini/titolo-ii-rapporti-etico-sociali#:~:text=32.,non%20per%20disposizione%20di%20legge) (aperto il 15.11.2021)

Berardo, R., (2020). Fine vita, eutanasia e testamento biologico. Tratto da Associazione Luca Coscioni: https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/blog/la-storia-davide-trentini-processo-mina-welby-marco-cappato*cfr.*https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/comunicati/processo-trentini-motivazioni-sentenza-pubblicate (aperto il 15.11.2021)

British Medical Journal: https://www.dignityincare.ca/en/(aperto il 06.10.2021)

Camera dei Deputati Servizo Studi, XVIII Legislatura. Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, 16/nov/2021 (aperto il 20.11.2021) https://www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1105073.pdf

Carta di Nizza o Carta dei diritti fondamentali. Euro Parlamento online: https://www.europarl.europa.eu/italy/it/scoprire-l-europa/carta-dei-diritti-fondamentali_1

Conti C., Fontanesi L., Lanzara R., Rosa I., Porcelli P., (2020). Fragile heroes. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on health-care workers in Italy. PLoS ONE 15(11):e0242538. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242538 (aperto il 28.12.2021)

DDL S. 912 - Senato della Repubblica XVIII Legislatura. Disposizioni in materia di eutanasia https://www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/FascicoloSchedeDDL/ebook/50870.pdf(aperto il 09.10.2022)

DEO: Dizionario Etimologico Online (a cura) Pianigiani, O. *def: "phármakon":* https://www.etimo.it/?term=farmaco&find=Cerca(aperto il 10.10.2021)

DSM-V, (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, Fifth Edition (aperto il 01.10.2021)

EOT: Enciclopedia Online Treccani, *def.* **Dolore:** https://www.treccani.it/vocabolario/dolore/(aperto il 06.10.2021)

EOT: Enciclopedia Online Treccani, *def.***Giusnaturalismo:**https://www.treccani.it/enciclopedia/giusnaturalismo(aperto il 06.10.2021)

EOT: Enciclopedia Online Treccani, *def.***Sacrificio**:https://www.treccani.it/vocabolario/sacrificio/(aperto il 13.11.2021)

EOT: Enciclopedia Online Treccani, *def.* **Convenzione di Oviedo**: https://www.treccani.it/enciclopedia/ricerca/convenzione-di-oviedo/ (aperto il 21.11.2021)

Gatchel, R.J. &Okifuji, A., (2006). Evidence-Based scientific data documenting the treatment and cost-effectveness of comprehensive pain programs for chronic nonmalignant pain. The J Pain, vol. 7(11):779-793. In Lanzara, R. Predittori psicologici del dolore cronico. (Slide magistrale di Psicologia della Salute Unich). Online:https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_dolore_cronico_-_copia.pdf(aperto il 30.10.2021)

ISAL: Istituto di Formazione e Ricerca in Scienze Algologiche. Sito Ufficiale Fondazione: https://fondazioneisal.it/che-cose-il-dolore-cronico/impatto-sociale/ (aperto il 06.10.2021)

IOSI: Servizio Cure Palliative (2007). I-CURPAL-015. EOC, Bellinzona, Svizzera. https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/sintomi/i2Dcurpal2D015.pdf(aperto il 26.10.2021)

Journal of Psychopathology: Official Journal of Italian Society of Psychopathology. https://www.jpsychopathol.it/

Lanzara, R. (A.A.). Predittori psicologici del dolore cronico. (Slide magistrale di Psicologia della Salute Unich). Online:https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_dolore_cronico_-_copia.pdf (aperto il 28.11.2021)

Leadley, M.R., Armstrong, Y.C., et al., (2012). Chronic diseases in the european Union: the prevalence and health cost implicatios of chronic pain. J Pain & Palliative Care Pharmacotherapy, vol. 26(4):310-325. In Lanzara, R. Predittori psicologici del dolore cronico. (Slide magistrale di Psicologia della Salute Unich). Online:https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_dolore_cronico_-_copia.pdf(aperto il 29.11.2021)

L. 38/10. Legge n° 38/2010. *Rif.* Gazzetta Ufficiale Italiana n. 65 del 19 marzo 2010: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2010-03-19&atto.codiceRedazionale=010G0056&elenco30giorni=false
Cfr.
https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge(aperto il 01.10.2021)

L. 219/17. Legge n° 219/2017. *Rif.* Gazzetta Ufficiel Italiana n.12 del 16 gennaio 2018: https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg(aperto il 01.10.2021)

MIUR L. 56/89 Art 3. Ministero dell'Istruzione e della Ricerca, Legge 18 febbraio 1989 n°56 Art.3. Esercizio delle attività psicoterapeutiche. In SICP, 2020. Società italiana di Cure Palliative: Contributo degli Psicologi in Cure Palliative, *cfr*. Gazzetta Ufficiale Italiana n°46 del 24 febbraio 1989, S.O. https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1989/02/24/089G0090/sg(aperto il 01.10.2021)

OMS (1948) Preambolo alla Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: https://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf (aperto il 20.10.2021)

Severino, E., in Bormolini, G., Manera, S., Testoni, I., (2020) Morire durante la pandemia. Nuove "normalità" e antiche incertezze, ed. Messaggero di Sant'Antonio, Padova, pp. 123-124: https://areastampa.messaggerosantantonio.it/sites/default/files/press/attachments/morire_durante_pandemia_abstract.pdf (aperto il 15.10.2021)

SICP (a cura) 2020. Psicologi in cure palliative: Contributo degli Psicologi alle cure palliative: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/07/SICP_Psicologi-in-CP_2020_cprd.pdf (aperto il 30.09.2021)

Silvestrini, M., Caputi, C. A., (2013), Storia delle teorie del dolore - History of Pain Theories, Pathos 20; 3. SOD Medicina del Dolore, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Ospedali Riuniti di Ancona (review set 2022) https://www.pathos-journal.com/page_36.html

SIMEU Società Italiana di Medicina d'Urgenza e Emergenza: "Prima Linea COVID - 10 COSE" file:///C:/Users/f/Downloads/SIMEU_10cose_Prima_Linea_Co- vid-19_NEW.pdf. (aperto il 08.10.2021)

SIPO Società italiana di Psico-oncologia: https://www.siponazionale.it/(aperto il 08.10.2021)

Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Una nuova definizione di dolore. Online:
https://www.sicp.it/informazione/news/2020/07/una-nuova-definizione-di-dolore/ (aperto il 06.10.2021)

Spinsanti, S. (2004). Il Dolore non necessario: decisioni etiche nelle terapie antalgiche; in *Il dolore non necessario, prospettive medico-sanitarie e culturali,* a cura di Domenico Gioffrè, ed. Bollati Boringhieri, Torino, pp. 147-163; in sito online: https://sandrospinsanti.eu/book/il-dolore-non-necessario/ (aperto il 15.10.2021)

The Journal of the International Association for the Study of Pain. Online: https://journals.lww.com/pain/Citation/2020/09000/The_revised_International_Association_for_the.6.aspx (aperto il 18.12.2021)

Timmerman L., Stronks, D.L., Groeneweg, J.G. &Huygen, F.J., (2016). Prevalence and determinants of medication non-adherence in chronic pain patients: a systematic review. Acta Anaesthesiol Scand vol.60(4):416-31. In Predittori psicologici del dolore cronico. Lanzara, R., (slide magistrale Psicologia della Salute Unich. Online:https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_dolore_cronico_-_copia.pdf
(aperto il 01.12.2021)

Turk, D.C., (2002). Clinical effectiveness and cost-effectiveness of treatments for patients with chronic pain. Clin J Pain, vol. 18(6):355-65. In Predittori psicologici del dolore cronico. Lanzara, R., (slide magistrale Psicologia della Salute Unich. Online:https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_dolore_cronico_-_copia.pdf(aperto il 02.12.2021)

Turriziani, A., (2016). Relazione di cura e Autonomia relazionale. Come rispondere al dolore totale e alle sofferenze: il modello proposto dalle Cure Palliative, BioLaw Journal – Rivista di BioDirittto, n°(3):229-239. www.biodiritto.org in pdf https://teseo.unitn.it/biolaw/article/view/1215/1216 (aperto il 26.01.2022)

Trentini, D., Intervista di Golia, D. del 16/06/2020 (video da 00:10:33 a 00:10:54): https://www.iene.mediaset.it/video/eutanasia-fine-vita-davide-trentini-morte-svizzera_813937.shtml(aperto il 16.08.2021)

Valenzano, R., (2018). Helping profession: tra esaurimento emotivo e burnout. Tratto da www.psicotypo.it: https://www.psicotypo.it/helping-professions-tra-esaurimento-emotivo-e-burnout/ (aperto il 22.05.2021)

Viola, F., et al. (2008). I volti della dignità umana. In Argiroffi, A., Becchi, P., Anselmo, D. (a cura) 2007. Colloqui sulla dignità umana. Atti del Convegno Internazionale, Palermo, p.109: https://sites.unipa.it/viola/I%20volti_della_dignita_umana.pdf