



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

**Corso di laurea in Scienze Psicologiche dello Sviluppo, della Personalità e delle Relazioni
Interpersonali**

Elaborato scritto

Desiderio di Morte Anticipata nel contesto della malattia terminale

Desire for Hastened Death in the context of terminal illness

Relatrice

Prof.ssa Ines Testoni

Laureanda:

Alice Milani

Matricola:

2048007

Anno Accademico 2023-2024

INDICE:

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO PRIMO: La malattia e il morire.....	3
1.1) Contestualizzazione: La malattia e il morire al giorno d’oggi nel mondo Occidentale.....	3
1.1.1) L’Italia e l’influenza della Chiesa cattolica.....	5
1.2) La diagnosi: Il faccia a faccia con la morte.....	6
1.3) Il lutto di sé stessi.....	8
1.3.1) Implicazioni psicologiche di una diagnosi terminale: Le “Cinque fasi del morire” di Kübler-Ross.....	8
CAPITOLO SECONDO: Il Desiderio di morte anticipata.....	12
2.1) Definizione e comprensione del Desiderio di morte anticipata.....	12
2.1.1) Direttive anticipate di trattamento.....	15
2.2) Fattori influenzanti il Desiderio di morte anticipata.....	16
2.2.1) Depressione e disperazione.....	18
2.2.2) Benessere spirituale e religione.....	20
2.3) Strumenti per la valutazione del Desiderio di morte anticipata.....	23
2.4) Il ruolo dello psicologo.....	26
2.4.1) La Death Education.....	26
2.4.2) Accompagnare verso la fine: La Dignity Therapy.....	28
CONCLUSIONE.....	33
BIBLIOGRAFIA.....	35

INTRODUZIONE

Il presente elaborato si propone di indagare in profondità il Desiderio di morte anticipata, contestualizzandolo nell'ambito della malattia terminale e del fine vita. Questo desiderio esprime la volontà, generalmente espressa da parte di un paziente affetto da una condizione medica irreversibile ed, appunto, terminale, di accelerare la propria fine rispetto a quanto avverrebbe naturalmente, nel decorso della patologia che lo affligge; assumendo diverse forme e sfaccettature, come verrà illustrato nel corso di questo scritto. Nel procedere della lettura, si osserverà inoltre come questo elemento sia intrecciato a tematiche universali, ma purtroppo ancora poco discusse, che metteranno in evidenza la necessità impellente di informazione e sensibilizzazione su tale argomento; aspetto che risulta ancora tragicamente carente.

La struttura di questo scritto sarà dunque articolata in due capitoli che, assieme, forniranno un resoconto completo del tema: nel Capitolo I si offrirà una panoramica di che cosa significhi la malattia e il processo del morire nella società odierna occidentale, ponendo particolare attenzione a come questo si strutturi nel quadro italiano, ancor oggi fortemente influenzato dalla Chiesa cattolica e i suoi dettami. Inoltre, si esplorerà cosa significhi trovarsi di fronte ad una diagnosi terminale e le implicazioni psicologiche ad essa connesse; dando rilievo al processo del lutto anticipatorio (o “anticipatory mourning”) e alle “Cinque fasi del morire” di Elisabeth Kübler-Ross. Il Capitolo II, successivamente, si concentrerà sul cuore di questa tesi, ovvero il Desiderio di morte anticipata, approfondendo la comprensione e le diverse manifestazioni di questo elemento. Verranno inoltre discussi i fattori influenzanti tale concetto, tra i quali soprattutto la depressione, la disperazione, il benessere spirituale e religioso; assieme alle modalità e all’importanza della valutazione questo desiderio. Infine, si considererà il ruolo dello psicologo, con un *focus* particolare sulla “*Death Education*”, ovvero sul lavoro preliminare di educazione e familiarizzazione della popolazione con questi concetti e, d’altra parte, e sulla “*Dignity Therapy*” e sulla centralità di preparare ed accompagnare, in maniera dignitosa e coerente col suo volere, il paziente terminale, attraverso la malattia e, soprattutto, nei momenti finali della sua esistenza.

Il motivo principale per cui ho fortemente voluto affrontare queste tematiche è che, nella concezione generale, elementi quali malattia terminale, Desiderio di morte anticipata e

mortalità, siano oggi fautori di grande terrore ed ansia. Questo porta inevitabilmente ad una tendenza a nascondere e ripudiare questi argomenti, come anticipato sopra. Ritengo invece, come noterete nello scorrere di questa tesi, che si tratti di un errato e diffuso immaginario attuale e che, invece, sia fondamentale attuare una vera e propria “rivoluzione” socio-culturale, medica e scientifica; rompendo gli schemi di censura che il nostro mondo Occidentale continua a portare avanti. Infine, l’obiettivo finale di questo mio lavoro è che possa infondersi, in coloro che leggeranno, una comprensione reale e vera del significato profondo del Desiderio di morte anticipata. Questo, infatti, non è altro che proteggere, dal mio punto di vista, il diritto più importante di tutti: quello di restare umani, fino alla fine.

CAPITOLO I

“LA MALATTIA E IL MORIRE”

1.1) Contestualizzazione: La malattia al giorno d’oggi nel mondo Occidentale

“*Ante ad mortem quam ad vitam praeparandi sumus*”, ovvero: “Siamo da preparare prima alla morte che alla vita”. Con queste parole Seneca scriveva, nella sua *Epistula ad Lucilium LXI*, dell’importanza di essere sempre pronti e ben disposti alla morte. Secondo il filosofo, infatti, il non temere la morte rappresenta, per l’essere umano, un obiettivo cruciale della sua esistenza e, per questo motivo, richiede la stessa attenzione e dedizione riservate alla vita stessa. Come sottolineato da Testoni (2015a), da queste parole comprendiamo bene come, alla nostra storia, sia sempre appartenuto il problema del “saper morire”.

Questo aspetto è rilevante e da tenere a mente in quanto, nel corso del Novecento, la nostra concezione della morte e del morire è stata significativamente trasformata, fino ad arrivare ad una quasi totale censura e allontanamento di queste tematiche. Come descritto da Philippe Ariès (1975), l’approccio alla morte del mondo occidentale, è mutato radicalmente, dall’epoca medievale al giorno d’oggi. Lo storico e sociologo francese sottolineava, infatti, come l’uomo sia stato per millenni il padrone assoluto della sua morte e di tutti gli elementi che vi orbitavano attorno, in quanto, non solo all’individuo andava riconosciuto il diritto a non essere privato della propria mortalità, ma quest’ultimo era anche chiamato a presiederla con estrema lucidità e presenza. Renda (2015), inoltre, nel suo libro *“L’invenzione della morte”*, in linea con quanto esplicitato da Ariès, svolge un’analisi approfondita sul tema, centrale proprio per l’età del Medioevo, del *“memento mori”*. Quest’ultimo rappresenta infatti un continuo rimando, attuato in particolare dalla religione, alla mortalità umana. Il suo significato può infatti essere tradotto con “ricorda che devi morire”, sottolineando, così dicendo, l’importanza fondamentale di essere sempre spiritualmente pronti alla morte, poiché questa rappresenta, presto o tardi, l’attuazione del nostro destino. È così, dunque, che il vivere la vita finisce per intersecarsi indissolubilmente con la morte e le sue declinazioni, portando queste ad investire un posto

d'eccellenza nella società; come dimostrato bene dalla permeante e ripetuta presenza di questi temi in rappresentazioni artistiche, musicali e letterarie. Per quest'ultimo punto, ad esempio, estremamente popolari erano le *"ars moriendi"*, vere e proprie guide sul come prepararsi alla morte, riaffermando la propria fede, pentendosi dei propri peccati e lasciando andare i propri beni e desideri mondani. Inoltre, le guide fornivano alle famiglie anche preghiere e domande da proporre ai moribondi, al fine di metterli nel giusto stato d'animo durante le ultime ore della loro esistenza. Questo quadro, ovviamente, ha permesso a generazioni intere di "persone comuni" di possedere non solo grande familiarità con la tematica della mortalità umana, ma anche grande competenza su "cosa fare" nel momento in cui la morte si manifestava nelle loro vite (Gawande, 2010).

A partire dal secolo scorso, però, il progredire delle tecnologie medico-sanitarie ha portato ad una profonda trasformazione della concezione della morte e della mortalità. L'aumento di tecniche e conoscenze mediche, infatti, è cresciuto e "cresce proporzionalmente all'incapacità dei curanti di affrontare il senso del limite, di accettare i confini della scienza ed in definitiva di accettare la propria impotenza" (Carta dei Diritti dei Morenti, 1999). Questo passaggio descrive chiaramente come, nella nostra società, in cui salute e longevità sono in costante aumento, la medicina stessa finisce per considerarsi invischiata in una titanica battaglia contro la morte; senza riuscire mai ad accettare di perdere, di essere, a volte, impotente di fronte alla naturale conclusione della vita. È questa, quindi, la descrizione del falso scenario che caratterizza il "Caso Occidentale"; il quale, a partire da questa visione della medicina, ha diffuso ed instillato nel "grande pubblico", e nel suo immaginario, speranze irrealistiche di immortalità fisica sempre più condivise e una concezione della morte come un'anomalia, un malfunzionamento, al limite di un errore. Il risultante di ciò, non può dunque essere altro che, contrariamente al Medioevo, una società in cui gli individui si trovano sempre più impreparati ad affrontare e riconoscere la fragilità materiale del corpo e la loro mortalità in quanto esseri umani (Allievi, 2007).

Di conseguenza a questa mentalità, la società attuale, nel tentativo di occultare questo "fallimento del progresso", reclude il morire e il malato in ambienti esclusivamente ospedalieri, lontano dalle persone e dalle cose familiari, con un'eccessiva enfasi sulle procedure mediche anziché sull'accettazione e la preparazione alla morte. Questa mancanza di approccio umano si traduce in un'ottica della morte come di un fenomeno tecnico, anziché naturale (Sisto, 2015). Quanto descritto porta, quindi, ad un'ossessione

per la vita a tutti i costi, anche chi si trova di fronte ad una malattia terminale inguaribile, perdendo così di vista le vere esigenze del paziente, facendosi “carico non dell’individuo, ma del suo male” (De Certeau, 2007) e portando ad una significativa dilatazione delle condizioni di malattia e terminalità. Ciò impone dunque ai malati di interfacciarsi col dolore della perdita della propria identità, delle abilità fisiche e mentali e della propria autonomia, per periodi di tempo sempre più lunghi e caratterizzati spesso e volentieri da un insensato prolungamento di trattamenti aggressivi ed inefficaci che, nel concreto, null’altro possono fare, se non causare tormento e sofferenza aggiuntivi; togliendo al paziente due possibilità fondamentali: quella di vivere gli ultimi giorni della sua esistenza in modo sereno, lucido e presente e quella di avere una "buona morte" (Gawande, 2010); definita, dell’Istituto di Medicina, come libera da angosce e sofferenze evitabili per il malato e la famiglia, conforme ai loro desideri e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici (Villa García Ugarte & Enrique Miranda Calderón, 2023).

Questa contestualizzazione permette quindi di comprendere quanto, per tutelare il malato terminale e garantirgli un fine vita adeguato, sia sempre più evidente l’urgenza di affrontare, sotto un punto di vista etico, socio-politico ed esistenziale, la situazione attuale; la quale ci pone in un faccia a faccia con l’imponente realtà della nostra fragilità e, conseguentemente, alla necessità di riaprire il tema della malattia e della morte, tanto censurato ed oscurato nel corso di tutto il secolo scorso.

1.1.1) L’Italia e l’influenza della Chiesa cattolica

Per calarsi in maniera più specifica nel contesto del nostro Paese, è necessario ora aggiungere, al quadro appena delineato, una componente fondamentale: quella della Chiesa cattolica. In Italia, infatti, la società è profondamente permeata da un’eredità culturale storicamente radicata nel cristianesimo. Questa influenza è riscontrabile anche a livello del contesto della malattia terminale; sia da un punto di vista medico-sanitario (dove i principi e gli insegnamenti cristiani ancora intaccano e guidano molteplici comportamenti e orientamenti di personale ed istituzioni mediche), che socio-politico (Quaderni - Italian Journal of Medicine, 2017).

Riguardo quest'ultimo punto, e concentrandoci in particolare sul tema del fine vita, dinanzi alla malattia terminale, è importante sottolineare che temi quali eutanasia, suicidio medicalmente assistito e cure palliative (che affronteremo più avanti nel corso di questo scritto), siano emersi solo di recente, riscontrando e pretendendo un'attenzione più approfondita di quella riscontrata in passato. Nonostante l'influenza della Chiesa sia un tema tutt'ora molto attuale, al giorno d'oggi non è però più possibile giustificare scelte mediche, e di salute degli individui, prendendo alla lettera precetti e morale cristiani e mettendo in secondo piano la dignità e il benessere dei pazienti. Non dev'essere più accettabile, difatti, una visione della malattia e della sofferenza come una "strada redentiva", donata da Dio (Navarini, 2015). Da questa visione, anche la Chiesa cattolica si è infatti allontanata da tempo; revisionando ed adattando le proprie posizioni in risposta all'inevitabile evoluzione della società, del progresso e della conoscenza umana. L'etica cristiana, infatti, non fornisce oggi regole rigide e prescrizioni morali specifiche, come in passato, ma delinea piuttosto un orientamento generale nella scelta, lasciando comunque spazio di riflessione e discrezionalità ai malati e al personale medico (Quaderni - Italian Journal of Medicine, 2017).

Ecco, dunque, che risulta ancora più immotivata la scelta socio-politica, perpetrata da molti individui, di voltare lo sguardo dall'altra parte su tematiche salienti e sempre più prioritarie come queste. È necessario invece diffondere e nutrire una cultura della cura e del rispetto della persona, fino alla fine dei suoi giorni; poiché, in quanto comune a tutti e presente nella vita di ognuno, alla morte sia riconosciuta nuovamente la sua centralità ed importanza, come Seneca aveva ben compreso già in tempi antichi. Ecco che le decisioni sul fine vita, che tratteremo nelle pagine successive, non possono più essere trascurate o decise indipendentemente dalla volontà degli individui; ma diventano invece temi sempre più reali e concreti nella nostra società.

1.2) La diagnosi: Il faccia a faccia con la morte

Nell'affrontare la tematica della malattia terminale e delle disposizioni riguardanti il fine vita (che, come appena anticipato, sono sempre più cruciali e rilevanti), è prima necessario ricostruire ed esaminare a fondo cosa significhi l'affrontare una patologia di questa portata (con tutte le sue implicazioni), partendo dalle origini: la diagnosi.

Dopo la comunicazione di una malattia con prognosi infausta, infatti, il paziente e i suoi familiari si trovano improvvisamente immersi in una situazione tanto spaventosa, quanto terribile. Il trovarsi di fronte ad una diagnosi di malattia terminale, porta con sé, come immaginabile, una vastissima sofferenza, causata dalla prospettiva della perdita, che sia questa di sé stessi o di un proprio caro. Tale esperienza, denominata “*anticipatory grief*” (o “*anticipatory mourning*”; traducibile con "lutto anticipatorio"), si caratterizza e definisce in una forma di depressione che sopraggiunge in seguito alla consapevolezza del dover morire o, nel caso di un familiare del malato, di essere destinati a sopravvivere a qualcuno che si ama (Coelho et al., 2018; Khanipour-Kencha et al., 2022; Coelho & Barbosa, 2016). È proprio dal trovarsi inermi ed impotenti, di fronte al riemergere improvviso e terribile del nostro essere mortali (definito “*mortality salience*”), che prendono atto diversi meccanismi psicologici, volti ad allontanare l’idea di malattia mortale e morte stessa, teorizzati e spiegati bene dalla *Terror Management Theory (TMT)* – Greenberg et al., 1997; Pyszczynski et al., 2005).

La *TMT*, infatti, è una teoria psicosociale che discute dell’esistenza, in tutti noi, di un conflitto intrapsichico di base; che nasce proprio dal desiderio di vivere, ma, contemporaneamente, dalla consapevolezza che la morte è inevitabile. Gli autori della *TMT* descrivono come questa lotta intestina sia, per sua natura, una disputa irrisolvibile, la cui non-soluzione lascia l’uomo vittima di un terrore atroce e paralizzante. L’unica via che troviamo, come essere umani, per sfuggire a questa “ansia della morte”, è, sempre secondo la *TMT*, di rifugiarsi in un evitamento sistematico e rassicurante della questione stessa, utilizzando una serie di meccanismi e comportamenti che, sospinti da una motivazione nel cercare protezione dal pensiero della morte, risultano tutti indirizzati alla profonda negazione dell’esistenza della nostra mortalità e al farci “guardare dall’altra parte”, secondo la logica del “se non ci penso, non esiste” (Greenberg et al., 1986). Nello specifico, questo è proprio ciò che si definisce “*buffer against mortality*”; ovvero quel sistema di comportamenti, credenze e/o strutture sociali, che permette all’uomo di provare un apparente senso di sicurezza e di significato logico nel succedersi delle proprie giornate, continuando a rifuggire la spietata e inevitabile realtà della nostra intrinseca natura finita (Guan et al., 2020). Quando questo “scudo” cade, però, come accade in presenza di una malattia terminale, nel momento in cui la compromissione fisica è troppo

avanzata da continuare in questo auto-inganno, si è costretti al faccia a faccia con la morte e al suo inevitabile epilogo.

1.3) Il lutto di sé stessi

Una volta che la diagnosi terminale viene comunicata, e una volta che il paziente comprende che presto non ci sarà più, inizia un processo molto particolare: l'elaborazione del lutto della propria morte, più o meno imminente. Il lutto è descrivibile come un'esperienza umana universale e complessa, che coinvolge una serie di reazioni emotive e comportamentali differenti. Per questo motivo, nel corso degli anni diversi studiosi, a partire, ad esempio, da Freud (nel suo scritto *“Lutto e Melanconia”*, 1915-1917) e Abraham (1924), fino ad autori più recenti, quali Kernberg (2010), Fraire & Rossanda (2008) e O'Connor (2019), hanno tentato di analizzarne e comprenderne l'evoluzione, i meccanismi di base e le sue implicazioni.

Uno dei contributi più significativi in questo senso, è quello della psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross che, studiando gli stati d'animo di coloro che si trovavano ad affrontare una morte imminente (che fosse la propria o quella di una persona cara), ha individuato alcune specificità e somiglianze evidenti che caratterizzavano sia il lutto anticipatorio, che il lutto completo, ovvero ciò che accade dopo l'effettiva morte di una persona amata. A partire da queste evidenze, la psichiatra ha dunque proposto e teorizzato, nel suo libro *“On Death and Dying”* (1969), il suo famosissimo modello delle “cinque fasi del lutto”; delineando, per la prima volta, cinque passaggi comuni e principali, definiti *“stages”* in inglese e descritti dall'autrice come non necessariamente ordinati in modo predeterminato e immutabile, che un individuo si trova a percorrere nel suo graduale e doloroso processo di adattamento alla realtà della morte.

1.3.1) Implicazioni psicologiche di una diagnosi terminale: Le “Cinque fasi del morire” di Kübler-Ross

Dopo il primo shock a seguito della diagnosi terminale, inizia il primo *stage* descritto da questo modello del lutto, ovvero: quello della negazione o del ripudio. Questo primo passaggio è caratterizzato dall'incapacità della persona dell'accettare la realtà e da un

completo rifiuto ad elaborarla. In questa fase, dunque, i pazienti possono negare direttamente la diagnosi o cercare di minimizzarne la gravità, in un disperato tentativo di fuga da essa. Alcune attuazioni di ciò possono essere, ad esempio, attribuire la diagnosi a test difettosi o ad un medico non qualificato, o, ancora evitare sistematicamente l'argomento quando si presenta in conversazioni con altre persone. Sebbene il rifiuto persistente possa essere dannoso, un periodo di negazione è abbastanza normale nel contesto della malattia terminale e potrebbe essere addirittura importante ed utile per l'elaborazione della stessa (Tyrrell et al., 2023). Tuttavia, è opportuno anche osservare che, in alcune situazioni, può essere difficile distinguere il rifiuto della diagnosi, dalla mancanza di comprensione della stessa. Questo è di certo uno degli elementi che sottolineano l'importanza di una comunicazione chiara e trasparente (*"truth-telling"*) del quadro clinico del paziente, soprattutto nel caso di prognosi infauste; in modo da evitare di disorientare sia i malati, che i loro familiari, e da permettere una corretta e giusta pianificazione della cura (Testoni et al., 2020a).

In ogni caso, proseguendo, la seconda fase descritta dalla psichiatra svizzera è quella della rabbia. Questa è comunemente sperimentata ed espressa dai pazienti nel momento in cui "scendono a patti" con la realtà della loro malattia terminale. Essendo impossibile negare quanto temuto, sorgono infatti nel soggetto forti emozioni, quali collera e paura; che lo stesso può rivolgere verso diverse direzioni, in un tentativo di trovare un capro espiatorio su cui riversare la sua sofferenza. I pazienti potrebbero, ad esempio, incolpare i sanitari di non aver previsto adeguatamente la loro malattia; i propri cari per non essere sufficientemente solidali o per non averli adeguatamente avvisati dei rischi dello svilupparsi di una malattia come la loro; o, ancora, le divinità stesse, per l'ingiustizia profonda della loro diagnosi. La rabbia può, in alcuni casi, essere invece generalizzata e non indirizzata verso nulla in particolare. In questa casistica, i sentimenti di collera e paura potrebbero manifestarsi attraverso un generale temperamento più ostile o una più frequente perdita di pazienza verso gli altri.

Una volta superata la rabbia, gli individui attraversano, successivamente, il terzo stadio di elaborazione del lutto: quello della contrattazione o del patteggiamento. I malati si spingono qui in una vana ricerca di senso di un controllo della loro condizione, mettendo in atto disparati tentativi di negoziazione. Questi possono essere più razionali, come l'impegno a seguire le raccomandazioni di un trattamento, o accettare l'aiuto dei loro cari;

oppure potrebbero rappresentare un pensiero più “magico” e irreali, come tentativi di mitigare una percezione di aver contribuito in qualche modo alla propria malattia, o di aver avuto, in passato, comportamenti che si ritengono alla base della comparsa della malattia (si tratta del caso, ad esempio, in cui il malato si auto-convince che sia stato il suo “ cattivo *karma*” a causare la sua patologia).

La fase successiva, poi, è quella denominata da Kübler-Ross “della depressione”. Emozioni come tristezza, stanchezza e anedonia prendono il sopravvento nella mente dei pazienti; portandoli in un momento di profonda introspezione, in cui i tentativi di fuga dal sapere di dover morire finiscono. La realtà non lascia quindi margini di speranza e la consapevolezza piena della situazione oggettiva inevitabilmente si enfatizza.

Infine, l’ultimo passaggio è quello verso l'accettazione; che comincia col cammino verso la rassegnazione e termina col riconoscimento totale della realtà della malattia, senza più protestare o lottare contro di essa, ma semplicemente accogliendo quello che verrà. I pazienti potrebbero qui concentrarsi nel godersi il tempo che gli rimane, nel riportare alla memoria i loro ricordi più significativi, o ancora, potrebbero iniziare a prepararsi alla morte in maniera pratica, pianificando ad esempio il proprio funerale. L'accettazione e lo sfruttare al meglio gli ultimi momenti di vita sono elementi essenziali per una "buona morte", definita come l’obiettivo ideale di una positiva rielaborazione del morire e di una sana risoluzione del processo del lutto. Questi ed altri fattori permettono infatti al malato terminale di poter andarsene serenamente e il più possibile in pace, consapevole dell'importanza e del valore di quella che è stata la propria esistenza. Va, in ogni caso, sempre tenuto in mente che il lutto (in quanto esperienza complessa e personale) non sempre segue un percorso così lineare e ha esito così favorevole. Se quella appena affrontata è infatti la descrizione di un buon processo di elaborazione e risoluzione del lutto, va obbligatoriamente ricordato che vi possono essere notevoli complicazioni ed elementi di arresto nel progredire di questo processo. Può accadere infatti che, trovandosi di fronte alla propria mortalità, i malati terminali cadano in uno stato di paura, demoralizzazione e destabilizzazione tali, da portare la loro quotidianità e il loro vivere ad essere sempre più angosciati e tremendi; fino a risultare addirittura intollerabili (Testoni, 2016). In questi casi l’individuo resta come “intrappolato” all’interno del dolore e non riesce a darvi senso o a trovarne sollievo in alcun modo. Gli esiti di questa insopportabile sofferenza esistenziale possono arrivare ad essere realmente tragici, come

nel caso di episodi di suicidio; portando a puntare i riflettori, ancora una volta, sulla necessità di diffondere consapevolezza e sensibilizzare la popolazione, soprattutto attraverso specifici percorsi di *Death Education* (di cui si parlerà più avanti), al tema universale, non ancora abbastanza affrontato, della malattia e del processo del morire.

CAPITOLO II

“IL DESIDERIO DI MORTE ANTICIPATA”

2.1) Definizione e comprensione del Desiderio di morte anticipata

Dopo aver contestualizzato il tema del morire e della malattia terminale, nel contesto contemporaneo della cultura occidentale e italiana, ci si addentrerà ora nel fulcro di questa Tesi: il Desiderio di morte anticipata. È essenziale affrontare questo argomento, poiché, considerando l'allungamento delle tempistiche della malattia terminale e il crescente interesse nel discutere delle questioni legate al fine vita (già illustrati in precedenza), sta divenendo un tema sempre più centrale ed urgente; non solo per quanto riguarda il contesto politico e sanitario, ma anche per l'intera popolazione. Per poter parlare di “Desiderio di morte anticipata” o “*Desire for Hastened Death*” (DHD), però, risulta necessario ricorrere prima di tutto ad una definizione dello stesso. Come espresso da Rosenfeld et al. (2014), si definisce “Desiderio di morte anticipata” il desiderio di una morte più rapida di quella che accadrebbe naturalmente, nell'ordinario decorso della vita; tipicamente riscontrato nel contesto di una condizione medica irreversibile, che diminuisce il tempo di vita previsto. Si utilizza la dicitura “tipicamente”, poiché la prevalenza stimata di DHD nei pazienti con malattia avanzata può arrivare, nonostante le ampie oscillazioni, fino ad un 37,8% (Bellido-Pérez et al., 2016). Queste variazioni che il DHD subisce, inoltre, si attuano nel normale progredire delle traiettorie delle malattie terminali e dipendono in gran parte da un'efficace assistenza non solo fisica, ma anche psicologica (come, ad esempio, la *Dignity Therapy*, di cui parleremo più avanti); sottolineandone la grande centralità ed attualità di questi ultimi e ribadendone la necessità di porvi maggiore attenzione (Julião et al., 2020).

Nel momento in cui un paziente riferisce di desiderare una morte anticipata, è essenziale ricordare come questa volontà può assumere, nel concreto, diverse modalità di espressione (Hasdenteufel & Quintard, 2021). Manifestando un DHD, il paziente può piuttosto riferirsi al desiderio di:

1. Sottoporsi a sedazione profonda e continua mantenuta fino alla morte;
2. Evitare l'ostinazione terapeutica irragionevole;

3. Essere sottoposto a eutanasia;
4. Richiedere il suicidio assistito.

È dunque importante, prima di tutto, valutare scrupolosamente a cosa il malato si stia riferendo fra queste quattro differenti possibilità; in modo da permettere a sanitari e, eventualmente, familiari (che potrebbero farne le veci nei casi in cui il paziente non sia più in grado di comunicare direttamente le proprie intenzioni), di essere capaci di rispondere coerentemente alle sue volontà. In virtù di quanto detto, risulta quindi essenziale definire e comprendere bene le differenze fra ognuna di queste quattro declinazioni del DHD.

Iniziando dal primo dei quattro casi, Cherny & Radbruch (2009) definiscono la sedazione profonda e continua mantenuta fino alla morte, come l'uso monitorato di farmaci, con l'intento di indurre e mantenere uno stato di diminuita o assente consapevolezza (incoscienza), fino al momento della morte. Ciò avviene al fine di alleviare il peso di una sofferenza tale da essere considerata altrimenti insopportabile, nel tentativo di garantire che il trattamento medico sia eticamente accettabile non solo per il paziente, ma anche per la sua famiglia e per gli operatori sanitari coinvolti nella cura. Ancora una volta, però, è importante sottolineare come vada ben compresa la volontà reale del paziente, poiché, nonostante la sedazione continua e profonda permetta al malato un effettivo sollievo dal dolore ed un fine vita conseguentemente più tollerabile, essa può non essere in linea con i suoi desideri e le sue intenzioni. Infatti, questa pratica non agisce attivamente sulle tempistiche di morte, accelerando concretamente quest'ultima, ma si limita a rendere la stessa meno angosciante. Ciò può essere sufficiente per alcuni pazienti, ma in altri casi può discostarsi dalla volontà degli stessi.

Attenendosi alla definizione proposta da Hasdenteufel & Quintard (2021), si definisce “ostinazione terapeutica irragionevole” l'atto di persistere nei trattamenti medico-sanitari, anche quando questi risultano essere inutili, eccessivi o senza alcun beneficio altro, se non il mantenimento artificiale della vita umana. Secondo la più recente versione del “Codice di Deontologia Medica” italiano (2014), Art. 16, è infatti compito del medico/sanitario non intraprendere, né insistere, in “procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati”, da cui non ci si possa ragionevolmente attendere un “effettivo beneficio per la salute e/o un

miglioramento della qualità della vita”. In altre parole, si sottolinea dunque come il dovere del curante debba essere quello di astenersi da scelte terapeutiche che potrebbero superare la volontà del paziente o le intenzioni di proteggere la sua salute, evitando di infliggere sofferenza e dolore non necessari (Casella et al., 2018). Contemporaneamente, è infatti diritto del paziente poter rifiutare trattamenti a cui non vuole essere sottoposto e dovere del medico rispettarne la sua volontà. In linea con il “Codice di Deontologia Medica” italiano, infatti, all’Art. 35, viene sottolineato il divieto di quest’ultimo ad operare “senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato” del paziente.

Per concludere questa panoramica sulle manifestazioni del *DHD*, si trattano infine le due casistiche finali: l'eutanasia e il suicidio assistito. Una prima grande differenza fra le due, è la legalità della pratica nel nostro Paese. Com'è risaputo, infatti, attualmente in Italia l'eutanasia costituisce reato e ricade sotto le ipotesi previste e punite dall’Art. 579 (“Omicidio del consenziente”) o dall’Art. 580 (“Istigazione o aiuto al suicidio”) del Codice penale. Al contrario, il suicidio medicalmente assistito (in determinati casi) e la sospensione delle cure (intesa come “eutanasia passiva”) costituisce un diritto inviolabile, in base alla Sentenza 242/2019 della Corte costituzionale e alla Legge 219/2017. Nel pensiero comune, spesso accade che non si abbia una chiara idea della differenza che intercorre fra suicidio assistito ed eutanasia; ma è proprio in quella sottile distinzione che risiedono i motivi che rendono l’una legale e l’altra no. Di certo, ad unirle vi è il fatto che entrambe pongono fine alla vita umana, ma a separarle vi è la sostanziale differenza dell’agente attivo che compie l’atto in sé; l’atto concreto che porterà poi alla morte dell’individuo. L'eutanasia, infatti, è definita come l’insieme di quegli interventi medici che prevedono la somministrazione diretta di un farmaco letale al paziente, che ne fa richiesta e soddisfa determinati requisiti, procurando così, intenzionalmente e in modo indolore, la morte di una persona cosciente e in grado di capire le conseguenze delle proprie azioni (Picón-Jaimes et al., 2022). Benché le forme di eutanasia siano addirittura molteplici, in Italia sono tutte illegali. Come ben descritto nel primo Capitolo, va obbligatoriamente specificato che molta dell’opposizione presente nel nostro Paese, sia fortemente influenzata dalla volontà della Chiesa cattolica. La discrasia tra mondo laico e poteri cattolici produce infatti una doppia morale, in cui nel primo caso è l’uomo ad essere responsabile delle sue leggi (posizione derivata dal mondo positivista), mentre, nel

secondo, è il volere di Dio a dover essere posizionato al disopra del volere dell'uomo. Tenendo a mente questi concetti, si proseguirà invece ora con l'analisi della pratica del suicidio assistito. Distinguiamo infatti questa pratica da quella dell'eutanasia perché, in questo secondo caso, a porre fine alla propria vita è il paziente stesso, ad esempio, iniettandosi da solo la sostanza letale, con l'aiuto solamente indiretto del medico (Picón-Jaimes et al., 2020). In Italia, quest'ultima possibilità è, come anticipato, legale, e ha come finalità quella di riconoscere la piena libertà di autodeterminazione alla persona malata. Nel nostro Paese, però, vi sono alcune condizioni richieste, per ottenere l'autorizzazione a procedere con il suicidio assistito; ovvero: la persona che ne fa richiesta deve essere pienamente capace di intendere e volere, deve avere una patologia irreversibile portatrice di gravi sofferenze fisiche o psichiche, e deve sopravvivere grazie a trattamenti di sostegno vitale. Una volta appurata la presenza delle condizioni necessarie al procedere, e dunque definito chiaramente che la volontà dell'interessato è manifestata in modo chiaro e univoco, si procede col garantire che il malato sia adeguatamente informato sia sulle sue condizioni, sia sulle possibili soluzioni alternative, come l'accesso alle cure palliative ed eventualmente alla sedazione profonda continua. Dopo aver definito tutti gli aspetti sopra menzionati, e solo a quel punto, può avere inizio l'iter burocratico per l'invio di una richiesta formale al comitato etico. Sarà quest'ultimo, infine, a valutare e decidere in merito al riconoscimento del diritto del malato ad ottenere il suicidio medicalmente assistito, come delineato nella Sentenza n° 242 della Corte costituzionale, nel 2019.

2.1.1) Direttive anticipate di trattamento

Una volta compreso che il *DHD* può essere quindi rappresentato concretamente attraverso differenti pratiche mediche, è doveroso aprire una breve parentesi sul tema delle "Direttive anticipate di trattamento" ("*Advance Treatment Directives*", o *ATDs*) nell'ambito del fine vita. Infatti, soprattutto per quanto riguarda eutanasia e suicidio assistito, uno dei requisiti base (come descritto precedentemente) è rappresentato dalla capacità, dell'individuo in questione, di intendere e di volere. Nel caso di malattie complesse, però, può accadere che il soggetto non sia più in grado, ad un certo punto, di soddisfare pienamente questa condizione. Per questo motivo, le *ATDs* sono così

fondamentali. Le “Direttive anticipate di trattamento”, infatti, sono documenti scritti e redatti in anticipo dai pazienti; attraverso i quali, questi ultimi, esprimono liberamente e autonomamente i propri desideri e le proprie preferenze riguardanti il trattamento medico nei momenti finali della loro esistenza, solitamente in conseguenza di una malattia permanente o di una disabilità (Arruda et al., 2019). Lo scopo principale di questa pratica è, quindi, quello di tutelare ed assicurare l'autonomia dei pazienti; anche nei casi in cui questi non siano più in grado di prendere decisioni per se stessi in futuro. Data la sua grande rilevanza, il diritto alle *ATDs*, in Italia, è garantito come parte del diritto alla salute e all'autodeterminazione del paziente; un principio originariamente riconosciuto dall'articolo 32 (paragrafi 1 e 2) della nostra Costituzione. Questo principio, inoltre, è stato successivamente confermato e ribadito da istituzioni come la Corte Suprema (sentenza del 21/04/1992), nonché dalla ratifica e attuazione della Convenzione di Oviedo del 1997 mediante la Legge 28/3/2001 n. 145, dalla Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea e dal Codice Deontologico Medico del 18 maggio 2014 (Art. 38), dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 438/2008 e da una più recente Legge, la n. 219, intitolata "Norme sul consenso informato e sulle direttive anticipate di trattamento", attraverso la quale le “Direttive anticipate di trattamento”, e le questioni connesse al consenso informato e alla pianificazione condivisa delle cure, sono state approvate in data 22 dicembre 2017.

Nel nostro Paese, però, ciò nonostante, il diritto alle *ATDs*, per quanto centrale nei momenti finali della vita del malato, è ancora scarsamente diffuso e poco utilizzato. Ciò è principalmente imputabile alla limitata preparazione della popolazione nel gestire le stesse, nonché alla grave mancanza di informazioni sul tema; cosa che risulta però molto in contrasto rispetto alla realtà delle cose, rendendo il “caso italiano” un paradosso di notevoli dimensioni da un lato, ma conformandolo alla falsa realtà di onnipotenza medica (a cui l'Occidente si conforma).

2.2) Fattori influenzanti il Desiderio di morte anticipata

Dal quadro teorico delineato, emerge chiaramente come, nel tentativo di definire il “Desiderio di morte anticipata”, non sia possibile giungere a una singola accezione universalmente applicabile. Piuttosto, il *DHD* rappresenta infatti una dimensione

complessa e multifattoriale della sofferenza, nella fase terminale della vita (Julião et al., 2020). Da questa premessa, comprendiamo quindi che il *DHD* sia composto ed intersecato da numerosi altri elementi; rendendo indiscutibile l'importanza di comprendere a pieno a cosa sia legato, e da cosa esso venga influenzato.

Diversi studi (Julião et al., 2020 ; Rosenfeld et al., 2014 ; Rodin et al., 2007 ; Chochinov et al., 1995 ; Mak & Elwyn, 2005 ; Wang & Lin, 2016 ; McClain et al., 2003) hanno infatti dimostrato che il *DHD* è associato a:

- variabili demografiche, cliniche e psicosociali (come ad esempio il genere);
- gravità dei sintomi fisici sperimentati (ad esempio, dolore, nausea, affaticamento) e generale sofferenza fisica;
- declino del funzionamento fisico e peggioramento della qualità generale della vita;
- perdita di autonomia e conseguenti sentimenti legati al sentirsi un peso per gli altri (associato al non riuscire più ad essere utili ai propri cari) e bisogno di controllo della propria condizione;
- perdita della dignità;
- bassa autostima;
- isolamento e basso supporto sociale e familiare (in particolare, i pazienti manifestavano desideri di cura e connessione);
- disturbi del sonno.

Un dato interessante, derivante dallo studio di Hudson et al. (2006), è che i risultati ottenuti dalla ricerca suggeriscono che le ragioni psicologiche (come depressione o perdita della speranza), esistenziali (come la perdita di autonomia o la mancanza di significato nella vita) e sociali (come l'isolamento sociale o il sentirsi come un peso per gli altri) siano più significative nel determinare il *DHD*, rispetto all'insieme dei sintomi fisici sperimentati dai malati. Questo significa che, nello sviluppo di strategie di intervento e terapie mirate a ridurre il *DHD* nei pazienti, sia fondamentale concentrarsi sempre più su tecniche di supporto che prestino particolare importanza e considerino appieno tali aspetti. Fra tutti gli elementi ritrovati come determinanti sul "Desiderio di morte anticipato", poi, ad essere particolarmente rilevanti sono i bassi livelli di benessere

spirituale ed elevati livelli di disperazione. Infatti, quest'ultima rappresenta la maggiore influenza relativa sul DHD, con oltre il 30% della varianza (Rodin et al., 2007). Inoltre, anche se responsabile in minor parte delle variazioni di DHD rispetto alla disperazione, la depressione risulta altamente correlata al "Desiderio di morte anticipata" nei pazienti con basso benessere spirituale, ma non in quelli con alto benessere spirituale (McClain et al., 2003). Questi fattori, oltre ad essere risultati come i più forti predittori del DHD, agiscono inoltre indipendentemente sia dalla patologia, sia dallo stato di salute fisica dei pazienti (Rosenfeld et al., 2014). Per tale ragione, e data la loro rilevanza, questi concetti verranno esaminati e trattati più approfonditamente nell'immediato proseguo del testo.

2.2.1) Depressione e disperazione

Come appena accennato, depressione e disperazione hanno una salienza particolarmente importante, quando si indagano i fattori determinanti del *DHD*.

Iniziando con un'analisi del primo fattore, ovvero la depressione, è fondamentale premettere che, nel contesto della "malattia terminale" e del "fine della vita", la depressione assume una connotazione differente, rispetto alla sua definizione usuale. Se generalmente, infatti, la depressione si manifesta con sintomi quali: perdita di energia, disturbi del sonno, cambiamenti nell'appetito, ansia, diminuzione della concentrazione, preoccupazione, sentirsi inutili, colpevoli o senza speranza e frequenti pensieri legati alla morte, autolesionismo, pensieri suicidari o tentativi che spesso portano alla morte (Gonda et al., 2015); nel contesto terminale questa si manifesta come un disturbo più complesso, comprensivo di numerose accezioni e cause psicologiche, spirituali ed esistenziali. Da uno studio di Ng et al. (2013), si sottolinea infatti la difficoltà nel trovare una definizione di depressione generalizzabile e condivisibile, nel contesto della malattia terminale. Questo dipende dal fatto che essa risulti più articolata, prevalente (da uno studio di Prado et al., 2022, infatti, angoscia e depressione emergono presenti in quasi la metà dei pazienti terminali), differente nella qualità, più difficile da definire (nell'ambito terminale, risulta ad esempio più complesso distinguere le caratteristiche "vegetative" della depressione - ossia quei sintomi fisici, quali: disturbi del sonno, dell'appetito, affaticamento e ridotta energia - dalle conseguenze dirette della malattia che affligge i pazienti) e associata a maggiori ostacoli nella diagnosi e nel trattamento, a causa della sua natura sfumata e dei

fattori aggiuntivi legati alla malattia. Mentre il lutto iniziale (conseguente alla *breaking bad news*, come affrontato nel primo Capitolo di questo scritto) rappresenta una risposta emotiva attesa e comprensibile alla consapevolezza della fine imminente, il perdurare di sintomi quali paura, tristezza, ansia e l'insorgere di pensieri suicidari possono indicare una transizione verso uno stato depressivo patologico; portando ad un aumento della mortalità e ad un aggravamento del carico psicologico sul paziente e sulla sua famiglia, determinando, nell'effettivo, più frequenti casi di suicidio (Gaub, 2023). Se questa contestualizzazione sulla depressione nel fine vita evidenzia e sottolinea dunque la portata del problema, va però anche sottolineato un elemento incoraggiante. Per quanto complessa e spaventosa, la depressione resta comunque una condizione clinica potenzialmente trattabile; in grado di diminuire nel tempo grazie ad un corretto affiancamento psicologico ed una sensibilizzazione ad un generale atteggiamento più sano nei confronti della morte (Wilson et al., 2014).

Caso differente è invece quello della disperazione. Comprendere e accettare la morte suscita infatti, come già evidenziato, un processo di riorganizzazione intra e interpersonale; al fine di integrare la stessa nel corso della propria vita. Nel fare ciò, però, emergono spesso sentimenti di disperazione, perdita di controllo e incertezza intorno alla propria morte; i quali possono avere un impatto particolarmente dannoso nei pazienti con una prognosi sfavorevole (Prado et al., 2022). Parlando di disperazione, nel contesto terminale, possiamo dunque indicare questo stato emotivo e psicologico come la perdita di speranza, verificata nel momento in cui si acquisisce la consapevolezza dell'inevitabilità e della prossimità della fine della propria esistenza; sperimentata in particolare a causa del progressivo deterioramento dei sintomi e della limitazione delle attività quotidiane. Questa è inoltre caratterizzata da sentimenti di paura e solitudine, accompagnati dalla sensazione di "star impazzendo"; soprattutto a seguito dell'accentuarsi dei forti dolori associati alla malattia (Kyota et al., 2023). La disperazione indica una condizione ancora più grave poiché è più strettamente correlata all'ideazione suicidaria rispetto al livello di depressione, in quanto, nel momento in cui la vita è percepita come insopportabile e senza speranza, il ricorso a manifestazione di idee e comportamenti suicidari possono spesso risultare come l'unica soluzione individuabile sul momento dai pazienti; ma, sempre rispetto alla depressione, è anche più intimamente legata al concetto stesso di *DHD* (Rosenfeld et al., 2014). Nonostante l'ulteriore

complessità e severità di questo secondo elemento, però, si evidenzia come (alla pari della depressione) vi sia in ogni caso margine di azione, per mitigare e contenere l'effetto di questo fenomeno. Da uno studio di Testoni et al. (2015b), infatti, è risultato come la rappresentazione della morte (ovvero come gli individui percepiscono la morte; che può essere vista come un "passaggio" a nuova vita, oppure come la fine ultima di ogni cosa) abbia un impatto notevole nell'aggravare o nell'attenuare la disperazione in soggetti con malattie terminali. La rappresentazione della morte, infatti, oltre ad essere predittiva del livello di disperazione, ha anche un effetto sia diretto che indiretto su quest'ultima; influenzando la resilienza, i modelli di *coping* (termine descritto per la prima volta da Folkman & Lazarus, 1984 e che indica gli sforzi cognitivi e comportamentali compiuti per padroneggiare, tollerare o ridurre le richieste e i conflitti interni/esterni; valutati dall'individuo come gravosi o eccessivi per proprie risorse) e le aspettative future degli individui (una persona che rappresenta la morte come annientamento avrà un grado più elevato di atteggiamenti negativi verso il futuro, contrariamente ad una che rappresenta la morte come un passaggio).

2.2.2) Benessere spirituale e religione

Come anticipato in precedenza, fra gli elementi che incidono e modificano maggiormente l'impatto del *DHD* sulla persona, vi è il livello di "benessere spirituale". Per poter parlare in maniera approfondita di questo concetto, però, è necessario accedere prima ad una panoramica generale di concetti quali spiritualità, religiosità e credenze sull'aldilà. A questo proposito, risulta estremamente utile un articolo di McClain-Jacobson et al. (2004); una delle prime analisi sistematiche sulle credenze sull'aldilà, in pazienti in fase terminale. Gli autori distinguono infatti i concetti di:

1. Spiritualità; riferita alla ricerca del significato e del fine ultimo dell'esistenza, alla connessione con le dimensioni più profonde della realtà e alle esperienze e sentimenti che accompagnano questa ricerca e connessione. La spiritualità può inoltre implicare un collegamento ad una dimensione trascendentale, ma è essenziale sottolineare che la spiritualità non sia necessariamente legata ad una religione organizzata o a specifiche credenze sull'aldilà (può infatti essere presente anche in assenza di queste ultime).

Il “benessere spirituale” si riferisce esattamente al concetto di “spiritualità” che, di conseguenza, può essere presente in una persona anche in assenza di una particolare appartenenza religiosa. Nello specifico, Fisher (1998) definisce il benessere spirituale si struttura in quattro differenti “domini”: personale, comunitario, ambientale e trascendentale. Il primo dominio si riferisce al modo in cui il soggetto si relaziona con sé stesso e con quelli che sono i suoi valori (etici e morali), il suo scopo nella vita e il significato della sua esistenza. Si tratta dunque di un processo di introspezione e di ricerca verso la comprensione di “chi sono io” e “qual è il mio posto nel mondo”. Il dominio comunitario, poi, si valuta nella qualità e profondità delle relazioni interpersonali che il soggetto ha. Quest’ultimo enfatizza dunque l’importanza, nella vita di ognuno, del supporto sociale e delle connessioni umane; includendo elementi quali: l’amore, la giustizia, la speranza e la fiducia nell’umanità. Successivamente, Fisher definisce il terzo dominio come caratterizzato da un senso di meraviglia, stupore e appartenenza, che la persona percepisce nei confronti dell’ambiente circostante, e che la porta ad adottare un atteggiamento di profonda connessione e grande rispetto nei confronti della natura. Infine, il dominio trascendentale si riferisce all’incontro e dialogo dell’individuo con ciò che sta “al di là dell’umano”. Con quest’ultima accezione ci si può definire ad una o più divinità, ad una forza cosmica, all’universo, oppure, più in generale, a qualcosa che va oltre la nostra comprensione razionale. Questo dominio può eventualmente (e non necessariamente) delinearci all’interno di una religione strutturata, quali cristianesimo, ebraismo, islamismo e così via. Secondo questo modello, dunque, l’armonia ed unione di questi quattro elementi, permette di conseguire un elevato grado di globale “*spiritual well-being*” (Gomez & Fisher, 2003).

2. Credenze sull'aldilà; che riguardano la convinzione dell'esistenza di una vita oltre la morte terrena. Possono comprendere concetti come l'esistenza di un paradiso, di un inferno, la reincarnazione o altre forme di esistenza spirituale, successive alla morte fisica. Le credenze sull'aldilà possono variare notevolmente tra diverse culture e religioni.
3. La religiosità, infine, implica la partecipazione alla pratica di una religione strutturata ed organizzata; che può includere: credenze specifiche, rituali, pratiche di culto (finalizzate a connettersi con una potenza superiore come, ad esempio, Dio) ed eventuale appartenenza a una comunità religiosa. Il concetto di

“religiosità” porta inoltre con sé due componenti differenti: si parla di “religiosità intrinseca” quando questa implica l'integrazione profonda della religione nella propria vita e si definisce invece “religiosità estrinseca” quella che utilizza la religione in funzione e col fine di raggiungere una migliore connessione sociale.

Una volta delineati questi tre differenti concetti, dunque, è necessario comprendere come il benessere spirituale e l'adesione ad una religione riportino differenti effetti sul *DHD*. A questo proposito, uno studio di Liu et al. (2022), conferma quanto il benessere spirituale possa essere un importante fattore di protezione e prevenzione del “Desiderio di morte anticipata”. In particolare, nel caso del cancro terminale, il benessere spirituale, oltre ad essere significativamente in correlazione negativa con la gravità dei sintomi della malattia, portava anche un notevole effetto positivo sul miglioramento generale della qualità della vita. Diversi ricercatori (Nelson et al., 2002; McClain et al., 2003), hanno anche dimostrato che livelli più alti di benessere spirituale sono associati a livelli più bassi di disagio psicologico tra pazienti gravemente malati, quali: *DHD*, depressione, disperazione e ideazione suicidaria. Inoltre, sentirsi “spiritualmente bene” ha un impatto più forte sul benessere emotivo alla fine della vita, rispetto al semplice credere che vi sia una vita dopo la morte (e quindi, rispetto ai concetti di “religiosità” e “credenze nell'aldilà”). Quest'ultimo punto, dunque, sottolinea come la spiritualità abbia maggiore rilevanza, nei momenti cruciali di prossimità alla morte, rispetto alla propria visione di ciò che accadrà “dopo” e alla propria appartenenza ad una determinata religione.

Proseguendo, si affronterà ora il concetto di “religiosità” e appartenenza ad una religione. Come già accennato nella contestualizzazione della "*Terror Management Theory*" (*TMT*), nel primo Capitolo di questo scritto, nella cultura occidentale ebraismo, musulmanità e cristianesimo offrono il quadro fondamentale dei valori e dei significati della propria esistenza; attraverso la cui struttura, è possibile motivare e mettere in atto atteggiamenti e comportamenti in grado di ridurre l'angoscia causata dall'incidenza della mortalità. Inoltre, sempre in accordo con la *TMT*, la religiosità può agire da meccanismo protettivo nell'affrontare malattie terminali e terribili quali il cancro. Infine, da un articolo di Breitbart (2001) si evince come la religiosità risulti particolarmente efficace nel favorire la speranza, la salute psicologica, il benessere ed una maggiore qualità della vita, soprattutto tra i malati terminali. Questo risultato potrebbe dipendere dal fatto che i credenti in Dio rappresentino la morte più come un “passaggio” (piuttosto che come

annientamento totale) e percepiscano la vita come più piena di significato, rispetto ai non-credenti. Questo porta quindi i primi ad affrontare meglio l'angoscia, l'ansia e la depressione, anche in situazioni di particolare crisi ed avversità, come l'affrontare una malattia terminale. A riprova di ciò, i pazienti non religiosi sembrerebbero infatti avere maggiori probabilità di sviluppare depressione, di riferire disagio generale e livelli più bassi di trascendenza (essenziali anche nello sviluppo della spiritualità; uno dei quattro domini sopra citati, nel modello di Fisher, 1998) e di percepire la vita come avente meno significato (Rohánszky et al., 2011).

Conoscere l'impatto di questi elementi è estremamente importante, poiché permette l'elaborazione di interventi di supporto mirati ed utili allo sviluppo di un maggior senso di significato e pace interiore, migliorando la salute mentale durante il fine vita. Inoltre, separando tali interventi dalla sfera e dalle credenze puramente religiose, essi possono acquisire un'attrattiva più universale e diventare applicabili e disponibili anche per quei pazienti che non aderiscono a religioni organizzate tradizionali (McClain-Jacobson et al., 2004).

2.3) Strumenti per la valutazione del Desiderio di morte anticipata

La valutazione di un fenomeno così complesso come il Desiderio di morte anticipata (*DHD*) riveste un'importanza cruciale per molteplici ragioni. In primo luogo, la misurazione di questo elemento permette di comprendere in maniera più globale e profonda il benessere psicologico dell'individuo in fase terminale e, conseguentemente, permettere allo *staff* sanitario di inserire quest'ultimo all'interno di un percorso di supporto specializzato e centrato sul paziente, in funzione di un miglioramento della sua qualità di vita, anche negli ultimi momenti della sua esistenza. Inoltre, identificando precocemente il *DHD* in un paziente (o quei fattori che potenzialmente potrebbero indicarne un futuro sviluppo), permette un intervento immediato e più efficace, consentendo già da subito una significativa riduzione della sofferenza dello stesso. Inoltre, comprendere ed identificare il *DHD* permette anche di strutturare un piano di cura personalizzato e a misura del malato, valutando ad esempio la stesura tempestiva delle *ADTs* e dell'utilizzo eventuale di suicidio assistito o eutanasia, riuscendo a garantire così che il volere e l'autonomia decisionale del paziente siano rispettati. Infine, offrendo al

paziente alternative differenti e discutendone approfonditamente le opzioni disponibili, gli si offre la possibilità di considerare attentamente il proprio percorso e prendere decisioni informate e ponderate, oltre che all'evitare e ridurre l'incorrere in azioni impulsive e tragiche, quali atti suicidari.

Per la valutazione del *DHD* in sé, esistono due strumenti principalmente utilizzati, come identificato da una *review* sistematica della letteratura, attuata da Bellido-Pérez et al., 2016, ovvero: “*The Desire for Death Rating Scale*” (*DDRS*) e, più recente, “*The Schedule of Attitudes toward Hastened Death*” (*SAHD*).

La *DDRS* è un'intervista semi-strutturata, sviluppata da Chochinov et al. (1995) per l'identificazione della presenza e della gravità del *DHD*, in soggetti con avanzata malattia terminale. L'intervista si apre con una domanda introduttiva, a risposta aperta, sulla presenza o meno di *DHD* nell'esperienza del paziente. Se il partecipante afferma di non aver mai avvertito un Desiderio di morte anticipata, gli viene assegnato un punteggio di 0 (indicativo dell'assenza del *DHD*); successive risposte positive, poi, innescheranno mano a mano una serie di domande di approfondimento, volte a chiarire la gravità e la consistenza dell'esperienza nella vita del malato. Infine, l'intervistatore, che solitamente corrisponde alla figura di un operatore sanitario, effettuerà una valutazione globale del *DHD* del paziente, assegnando a questo un punteggio che può variare da 1 a 6, in cui punteggi più alti indicano un desiderio estremo.

Il *SAHD* (*Schedule of Attitudes Toward Hastened Death*) è un questionario di autovalutazione (con formato binario, ovvero: vero/falso), concepito e progettato da Rosenfeld et al. (1999), per misurare il Desiderio di morte anticipata nei pazienti affetti da malattie terminali lungo un continuum che va da “nessuna presenza di *DHD*” ad “estremo *DHD*”. È stato inizialmente sviluppato e validato su campioni di soggetti con HIV e AIDS, fino al suo utilizzo anche su individui con cancro avanzato. Si identifica il *SAHD* come uno strumento efficace nelle sue misurazioni, poiché risulta (dalla ricerca di Rosenfeld et al., 2000) valido, in quanto presenta forte correlazione con la misurazione del desiderio di morte e, inoltre, mostra correlazioni significative anche con altre misure legate al *DHD* (quali depressione e disperazione, benessere spirituale, qualità della vita e compromissione funzionale) ed affidabile e coerente, in quanto il questionario risulta in grado di fornire misurazioni stabili e replicabili, in diversi campioni di pazienti, e possiede

grande coerenza interna generale e item-totale (ovvero, quanto ogni singola domanda del *SAHD* rifletta e si allinei correttamente a tutti gli altri item dello strumento).

Nel confronto fra questi due strumenti, il *SAHD* offre diversi vantaggi rispetto al *DDRS*. A differenza del *DDRS*, ad esempio, il *SAHD* consente infatti un maggior grado di variabilità nella valutazione del desiderio di morte e una maggiore utilità in studi di ricerca su larga scala (Rosenfeld et al., 2000). Inoltre, Bellido-Pérez et al. (2018) hanno analizzato e valutato l'accordo tra queste due principali misure di valutazione del *DHD* (il *SAHD* e il *DDRS*), individuando alcuni dati interessanti. Prima di tutto, è stato individuato un grado di correlazione fra i due, corrispondente all'intervallo di $r = .60$ a $.69$, suggerendo dunque che le due misure affrontino un costrutto comune, ma non siano ridondanti o completamente sovrapposte. Successivamente, il *SAHD* è uno strumento basato su considerazioni psicometriche, mentre per il *DDRS* molto dipende dal giudizio del somministratore. Questo significa che, con il *DDRS*, l'intervistatore è incoraggiato a dialogare con il paziente per comprendere meglio la sua esperienza del Desiderio di morte anticipata; il che può portare da un lato ad una maggiore comprensione della soggettività del paziente, ma, dall'altro, può anche essere influenzato dalle specifiche capacità del somministratore della scala. Inoltre, sempre secondo lo studio di Bellido-Pérez et al. (2018), la scala di risposta binaria vero/falso utilizzata dal *SAHD* non è, secondo gli autori, in grado di catturare appieno le variazioni e le incertezze del Desiderio di morte anticipata (*DHD*), data la sua natura potenzialmente temporanea e variabile. D'altra parte, invece, il *DDRS*, con il suo formato più flessibile, sarebbe più capace di considerare meglio queste variabilità; cosa che potrebbe indicare una maggiore efficacia, nella pratica clinica, di un approccio in due fasi: agendo attraverso il *SAHD* per un iniziale screening generale e, in un secondo momento, passare ad un'indagine più approfondita e puntuale del *DHD*, con l'ausilio del *DDRS*. Il contributo congiunto di questi due strumenti, dunque, aiuterebbe clinici e sanitari ad ottenere un quadro più attinente a quelle che sono le sensazioni, le emozioni e i desideri reali del malato che hanno di fronte; permettendogli di avere accesso tempestivo a un supporto psicologico o, in altri casi, alle differenti possibilità riguardanti il fine vita, quali, ad esempio, suicidio medicalmente assistito, eutanasia).

2.4) Il ruolo dello psicologo

Nel corso di questo testo, si è notato come termini quali, ad esempio: “supporto psicologico”, “terapie mirate” o, ancora, “approccio psicoterapeutico” sono stati ripetuti numerose volte. Nel momento in cui si parla di morte e fine vita, infatti, il ruolo dello psicologo prende notevole significato e importanza, sia per programmi di formazione e sensibilizzazione, sia per un affiancamento al paziente, durante tutto il periodo di tempo che inizia con la diagnosi di una malattia terminale e termina con la morte del soggetto malato (ovvero, la “*Dignity Therapy*”). Nel corso di questo paragrafo, si andrà dunque ad approfondire e delineare questi due momenti, soffermandosi attentamente su ciascuno e sulla rilevanza del lavoro, portato avanti dallo psicologo, in questo contesto.

Inoltre, nel delineare il quadro dentro cui lo psicologo risulta fondamentale, è necessario citare le difficoltà legate alla mancanza di competenze relazionali e comunicative della medicina (approfondite nel proseguo del testo). In questo caso, infatti, la psicologia potrebbe dare un suo contributo, gestendo ed accompagnando le persone nell'affrontare l'ansia e le incertezze derivanti sia da questioni legali, che decisionali, legate alla morte. Gli psicologi risultano dunque un importante mezzo attraverso cui è possibile avviare un dialogo aperto e franco; affrontando e risolvendo non solo incertezze etiche, ma anche differenze di posizioni ideologiche, al fine ultimo di garantire sempre il modo più appropriato per rispettare la volontà del paziente.

2.4.1) *La Death Education*

Ogni generazione si confronta con la presenza della morte - combattendola, abbracciandola, cercando di addomesticarla - osservava Feifel (1982). Al giorno d'oggi siamo però in presenza di una contraddizione notevole a riguardo, poiché (come descritto nel primo capitolo di questo scritto), nonostante la nostra conoscenza oggettiva e scientifica sia in continuo accrescimento, l'evitamento della mortalità, e di ciò che vi orbita attorno, continua a persistere. In questo contesto, risulta quasi “rivoluzionario” l'intento del lavoro della *Death Education*, portata avanti da psicologi ed altri professionisti. Con il termine “educazione alla morte” (traduzione di “*Death Education*”, abbreviato in “*DeEd*”) si intende una varietà di attività educative, intenzionalmente

organizzate dalle istituzioni, volte a facilitare apertura e comprensione della morte e del lutto (Wass, 2004), in un contesto in cui questi vengono continuamente nascosti ed evitati. A partire dagli anni '60, dunque, sono stati compiuti considerevoli sforzi per sviluppare e perfezionare programmi di educazione sulla morte (Wass, 2004). Questi si sono generalmente rivolti verso due differenti percorsi: in ottica preventiva, verso la popolazione generale; e nel contesto istituzionale, attraverso corsi specifici per studenti delle facoltà medico-sanitarie.

Per quanto riguarda il primo percorso, Testoni (2015a) descrive tre differenti livelli di prevenzione, attraverso cui la *DeEd* può essere attuata:

1. Il primo livello si struttura attraverso una serie di iniziative, volte a fornire un vero e proprio insegnamento di come interfacciarsi al nostro destino di esseri finiti (richiamandosi all'antico "*memento mori*"). Si articola attraverso temi quali: la ricerca di senso nella vita, la comprensione della morte e, infine, sugli atteggiamenti e sui modi di affrontare il tema della finitudine dell'esistenza umana, a partire dalla prima infanzia fino all'anzianità (in modo tarato e adeguato a ciascuna fascia d'età). L'obiettivo è dunque "strappare il velo" della censura e promuovere, al suo posto, un sereno e aperto dibattito attorno alla nostra mortalità.
2. La prevenzione secondaria riguarda invece interventi relativi al prendere consapevolezza di come si vuole morire (per esempio, stilando quelle che sono le *ATDs*) e di come si accompagna chi muore, aiutando i familiari del malato a districarsi nel complesso groviglio di emozioni (come l'"*anticipatory mourning*") e scelte ai quali si troveranno di fronte.
3. La prevenzione terziaria è, infine, riguarda tutti i saperi che aiutano a gestire la perdita di una persona cara, assieme alle modalità con cui diventa possibile dirle addio, senza che questo significhi rinnegare gli attimi passati assieme.

Esperienze di *DeEd* come prevenzione primaria (Testoni et al., 2019) hanno dimostrato che (indipendentemente da variabili demografiche) questa non solo non produce effetti negativi sugli individui, ma consente anche una migliore gestione della paura della morte, diminuisce l'alessitimia (ovvero la compromissione di consapevolezza e di capacità descrittiva degli stati emotivi che si provano), aumenta la comprensione empatica degli

altri (ovvero differenti punti di vista e vissuti emotivi) e la qualità spirituale della loro vita.

Per quanto riguarda invece il secondo percorso, ovvero l'applicazione di strategie di *Death Education* in ambito medico-sanitario, emergono numerosi punti critici. La morte, infatti, è una parte reale della medicina; con cui il personale sanitario deve, prima o poi, confrontarsi. Nonostante ciò, la presenza di una resistenza a livello istituzionale (ovvero il non riconoscimento, da parte delle istituzioni scolastiche, della necessità di un incremento di programmi di *DeEd*) porta, come risultato, al fatto che meno di un quinto degli studenti, nelle professioni medico-sanitarie, riceva un'adeguata educazione alla morte (Wass, 2004). Studenti poco formati, diventeranno un giorno medici e sanitari dotati di scarsa comprensione della morte e del processo di morire e, dunque, estremamente limitati nella loro capacità di discutere, col malato terminale, questioni sensibili, quali: quanto tempo ancora rimane loro, cosa accadrà nel momento in cui moriranno e cosa esperiranno nei loro ultimi giorni di vita (Tajiri et al., 2020). Questa necessità di apprendere strategie di comunicazione nel fine della vita, si evidenzia particolarmente dai risultati di una revisione della letteratura attuata da Wang et al. (2024). In questo studio, è documentato come, fra i maggiori fattori che contribuiscono al successo degli interventi di *DeEd*, vi siano: il contenuto dell'intervento (che si richiede permettano ai pazienti di parlare delle proprie esperienze di vita personali e preoccupazioni sulla morte), il coinvolgimento dei *caregiver* nelle sessioni di educazione alla morte (o dei familiari; segnalato come elemento benefico in alcuni tipi di interventi, tra cui la terapia della dignità, di cui parleremo a breve) e professionisti sanitari altamente qualificati e preparati ad affrontare e accompagnare i malati terminali, negli ultimi istanti della loro esistenza.

2.4.2) *Accompagnare verso la fine: La Dignity Therapy*

Uno dei grandi temi riguardanti il fine vita è quello della dignità. Non è possibile, infatti, trattare di malattia terminale, senza prendere in causa la dignità del morente. La Carta dei Diritti dei Morenti (1999) sancisce chiaramente (nel dodicesimo ed ultimo diritto elencato) come chi stia morendo abbia diritto a morire in pace e con dignità; in cui “morire in pace” ha il significato di permettere al morente di trascorrere i suoi ultimi giorni nel

luogo che preferisce, in grado di permettergli di riconciliarsi con tutto ciò che sta lasciando, evitandogli qualsiasi intervento che non sia in armonia con le sue scelte, e dove “con dignità” porta la necessità di garantire di arrivare al termine della propria esistenza mantenendo “lo statuto di persona”, nel rispetto assoluto dei suoi valori e della sua biografia. Riguardo ciò, va però sottolineato come il termine “dignità” possa avere differenti accezioni ed essere interpretato in molteplici modalità soggettive.

A partire da questo contesto, Guo & Jacelon (2014) hanno infatti attuato una revisione integrativa della letteratura, allo scopo di fornire una comprensione completa e profonda della dignità, nel quadro delle cure nel fine vita. Gli autori descrivono come il morire con dignità sia in primis un diritto umano fondamentale, ma anche un’esperienza profondamente soggettiva ed influenzata dal proprio contesto (medico-sanitario, sociale, familiare). Per quanto soggettiva, comunque, la loro revisione ha evidenziato come, nel definire il processo di morte dignitoso, vengano spesso riportate caratteristiche quali: morire in presenza di un disagio sintomatico minimo e un trattamento invasivo limitato, restare “umani” (ovvero, essere visti ed essere trattati come una persona degna di rispetto e dotata di valore, stima e diritti fino all’ultimo, piuttosto che come un oggetto o una malattia) ed essere sé stessi (ovvero mantenere una continuità di chi si è, del proprio sé, nonostante l’avanzare della malattia), conservare autonomia e indipendenza nella massima misura, raggiungere obiettivi esistenziali e spirituali, avere privacy, provare rispetto e amore verso sé stessi, mantenere relazioni significative con altre persone significative e ricevere cure dignitose in un ambiente calmo e sicuro. Infine, i fattori che Guo & Jacelon (2014) hanno riscontrato influenzare il livello di dignità, includono: fattori demografici (i pazienti più giovani tendono ad avere un senso di dignità più frammentato), legati alla malattia e al trattamento/cura, (una cattiva gestione dei sintomi o un trattamento privo di empatia e affetto, combinato con gli effetti della malattia, può infatti comportare una diminuzione della dignità), nonché una comunicazione onesta e chiara, che può aiutare il malato ad avere la sensazione di essere visto e di avere un minimo controllo sulla situazione. Come è immaginabile, nel proseguo della malattia, e a mano a mano che i pazienti si muovono verso i momenti finali della loro esistenza, si assiste ad un’evoluzione del concetto di dignità; il quale viene modellato, caso per caso, dalle esperienze individuali, dalle circostanze socioculturali, dal percorso e i risvolti della malattia, dall’ambiente, dai bisogni e dai concetti e valori personali degli individui (Chua

et al., 2022). Per concludere il quadro della definizione della dignità, si desidera sottolineare l'importanza della comunicazione medico-paziente. Come già detto, infatti, il concetto di dignità è strettamente personale e particolarmente variabile ed è necessario, per il *team* sanitario che si occupa del malato, mantenere una comunicazione continua e reciproca con quest'ultimo; in modo da poter fornire un servizio di cura realmente centrato sul paziente e consono ai suoi bisogni e desideri. La necessità di mantenere un atteggiamento aperto al dialogo e disponibile, risulta allo stesso modo fondamentale, all'interno della sfera della dignità, poiché evidenze dimostrano un'importante differenza, fra personale medico e pazienti, nella percezione di dignità (Viftrup et al., 2020). I primi, infatti, concentrano i propri sforzi principalmente sulla preservazione dell'autonomia dei pazienti terminali, mentre i secondi esprimono maggiori bisogni legati ad aspetti relazionali e spirituali della dignità, sottolineando l'importanza delle modalità di cura e della necessità di “essere visti” e rispettati in quanto persona, prima di malato. Questa è dunque l'ennesima prova dell'importanza di comunicazione ed umanità, nel contesto terminale; in modo da sconfiggere, passo passo, l'isolamento e la tacita esclusione dei malati dalla società, cosicché la morte torni ad essere parte naturale della vita e non un momento angosciante da relegare negli ospedali e di cui dimenticarci.

Dopo aver introdotto e delineato il concetto di dignità, si entrerà ora nella tematica principale di questo paragrafo: la *Dignity Therapy*.

La *Dignity Therapy* (o “terapia della dignità”, abbreviata in *DT*) è una psicoterapia innovativa, breve e individualizzata, proposta come valida alternativa per aggirare varie limitazioni di altri interventi (come, ad esempio, il limite temporale e funzionale) nel contesto del fine vita, ideata da Harvey Max Chochinov nel 2002. A partire dal suo “Modello della Dignità nel paziente terminale” (di cui si discuterà a breve), Chochinov ha infatti delineato la *DT* come un intervento volto a ridurre la sofferenza psicosociale-esistenziale del malato, aumentarne la qualità della vita, ed offrendo, a coloro che si avvicinano alla fine della vita, un'ultima opportunità per affrontare importanti questioni del fine vita, quali: dignità, creazione di senso e significato (riflettendo sui propri valori o attraverso il recupero e la condivisione dei propri ricordi) e continuità del sé, anche dopo la morte (ovvero, ciò che di me rimarrà al mondo e ai miei cari); in un pieno spirito di cura centrato sul paziente (Testoni et al., 2020b). Prima di parlare della Terapia in sé, però, occorre presentare il Modello della Dignità di Chochinov. Quest'ultimo si compone

di tre fattori universali, in grado di descrivere e determinare il mantenimento (o meno) della percezione di dignità, da parte dei pazienti stessi. In particolare, vengono trattati:

- la sensibilità ed il rispetto mostrati dai propri cari, nell'assistenza al malato stesso (fattore legato, dunque, alle relazioni e alla rete sociale del paziente);
- l'esperienza della malattia stessa e le difficoltà fisiche e sintomatiche, causate dallo stato avanzato della stessa (questioni, quindi, strettamente legate alla malattia);
- approcci personali e visioni della vita, spesso determinati da caratteristiche di personalità, atteggiamenti o filosofia personale e religione (elemento riguardante, dunque, la soggettività e il mondo interno del malato stesso).

La *Dignity Therapy* consiste, per l'appunto, in un'intervista semi-strutturata ed audio-registrata di undici domande; le quali vanno ad investigare ed approfondire proprio i tre aspetti sopra descritti. Nello specifico, la *DT* esplora argomenti, quali: continuità del sé, conservazione del proprio ruolo, generatività/eredità che si desidera lasciare, mantenimento dell'orgoglio, speranza, autonomia/controllo, accettazione e resilienza/spirito combattivo (Lim, 2023). Durante lo svolgimento della terapia, inoltre, l'audio-registrazione ha un ruolo fondamentale, in quanto la sua trascrizione viene consegnata e sottoposta ai pazienti coinvolti, che la modificheranno secondo il loro desiderio. Dal risultato di questo lavoro ne fuoriesce un documento scritto, definito "*generativity document*", che risulta come un'eredità che gli individui lasceranno ai propri cari; composta da tutto l'insieme di valori, conoscenze, risorse ed esperienze della persona. Il processo di costruzione di questo documento permette e facilita il ricordo di immagini ed episodi della propria vita e permette di assolvere il desiderio del malato di essere in grado di lasciare, a suo modo, un'impronta significativa nel mondo e nella vita di coloro che hanno accanto (Lim, 2023). Infine, per quanto riguarda l'effettiva efficacia della Terapia della Dignità, Ounalli et al. (2020) hanno riscontrato come la *DT* si sia dimostrata un intervento terapeutico efficace nel ridurre il disagio esistenziale, nel migliorare l'umore e alleviare i sintomi dell'ansia; nonché nel promuovere la dignità e la qualità della vita nelle persone in condizione terminale, nel quadro delle cure palliative. Inoltre, gli autori riportano anche che numerose revisioni di studi (Martínez, 2017; Xiao et al., 2019; Fitchett et al., 2015; Scarton et al., 2018; Bentley et al., 2017), condotte negli

ultimi anni, in almeno undici paesi diversi, confermano che la *DT* rappresenta uno strumento praticabile e generalmente accettato in variegate realtà cliniche e culturali, rendendola dunque estremamente flessibile ed utile.

Per concludere, dunque, desideriamo riportare le stesse parole di Chochinov, il quale sottolineava, in un suo importante studio (Chochinov et al., 2002), che per la maggior parte dei malati terminali *“la vita senza dignità sia stata descritta come una vita non più degna di essere vissuta”*. Se dunque il senso personale di dignità non può essere scinto dalla vita stessa, è necessario ricordare e sottolineare la richiesta più profonda portata avanti dai morenti: quella di poter porre fine alla vita, senza sentire che il dolore e lo sforzo degli ultimi giorni abbiano impoverito o svuotato di significato la loro esistenza. È questo il vero significato del Desiderio di morte, centro di questo scritto, che nulla ha a che fare con il terrore e l’ansia che accompagnano l’attuale immaginario della mortalità, ma che riguarda invece il proteggere il diritto più importante di tutti: quello di restare umani.

CONCLUSIONE

La presente tesi ha esplorato in profondità la complessità del Desiderio di morte anticipata all'interno del contesto terminale. Nello svilupparsi dei capitoli, sono emerse importanti riflessioni riguardo la situazione Occidentale ed Italiana, accendendo una luce sul bisogno di cambiamento di una mentalità e pensiero su questi elementi; ancora troppo legati ad una derivazione religiosa e a false ideologie. Inoltre, questo lavoro ha fornito un punto di vista privilegiato sulla diagnosi terminale e su cosa questa inneschi, permettendo a coloro che leggeranno questo lavoro di potersi immedesimare e vivere da vicino istanti così complessi con maggiore consapevolezza. Infatti, questo scritto favorisce e permette l'accessibilità a questi temi non solo a professionisti del settore, ma anche e soprattutto alla popolazione, permettendo così un passo in più verso la familiarizzazione con questi elementi.

Le implicazioni di queste conoscenze per il prossimo futuro sono, dunque, significative. La diffusione e vicinanza della società a queste tematiche attraverso, ad esempio, la *Death Education*, è infatti sempre più cruciale per preparare le future generazioni, anche attraverso percorsi scolastici fin dalla tenera età, ad affrontare questi temi con serenità e consapevolezza, evitando loro di ritrovarsi impotenti e smarriti di fronte alla naturale fragilità e finitezza della vita umana. Questo approccio non solo aiuterà a ridurre il tabù intorno alla morte, ma permetterà anche di creare una società più empatica e preparata ad affrontare la perdita e il lutto. Ci si augura, in effetti, che una delle conseguenze future di ciò sia l'apertura di un dialogo vero e profondo, che al momento è quasi inesistente, sul fine vita e sulle varie modalità e possibilità attraverso cui il malato terminale deve avere il diritto di veder rispettati il suo volere ed il mantenimento della sua dignità; in modo che il nostro Paese possa finalmente modernizzarsi e allinearsi a politiche già presenti in Europa.

Inoltre, questa tesi porta anche in evidenza come la formazione e sensibilizzazione continua per i professionisti della salute sia, al giorno d'oggi, da implementare; in quanto fondamentale per garantire che le cure degli ultimi giorni, il rispetto dell'individuo in quanto tale e il supporto medico e psicologico, siano sempre erogati, con competenza ed empatia, in un approccio sempre più incentrato sul paziente.

In conclusione, ci si auspica che questo lavoro stimoli, col suo contributo, la ricerca futura e l'approfondimento di questi temi, verso il comune obiettivo di essere sempre più in grado di rispondere alle esigenze vere del malato terminale e di saperlo accompagnare, nel miglior modo possibile, verso una fine serena della sua esistenza.

BIBLIOGRAFIA

Abraham, K. (1924). *Tentativo di una storia evolutiva della libido sulla base della psicoanalisi dei disturbi psichici* (Vol. 1). In *Opere* (ed. Boringhieri, 1975).

Allievi, S. (2007). *La morte oggi*, in “*Servitium*”, III, n.171, pp. 33-44.

Ariès, P. (1975). *Essais sur l’histoire de la mort en Occident. Du Moyen Age à nos jours*. Éditions du Seuil, Paris.

Arruda, L. M., Abreu, K. P., Santana, L. B., & Sales, M. V. (2019). *Variables that influence the medical decision regarding advance directives and their impact on end-of-life care*. Einstein (São Paulo), 18. https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020rw4852

Bellido-Pérez, M., Crespo, I., Wilson, K. G., Porta-Sales, J., Balaguer, A., & Monforte-Royo, C. (2018). *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches*. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1538-1544. <https://doi.org/10.1002/pon.4689>

Bellido-Pérez, M., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2016). *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments*. *Palliative Medicine*, 31(6), 510-525. <https://doi.org/10.1177/0269216316669867>

Bentley, B., O’Connor, M., Shaw, J., & Breen, L. J. (2017). *A narrative review of dignity therapy research*. *Australian Psychologist*, 52, 354-362. <https://doi.org/10.1111/ap.12292>

Breitbart, W. (2001). *Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. *Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272-280. <https://doi.org/10.1007/s005200100289>

Carta dei diritti dei morenti (1999). Fondazione Floriani. https://fondazionefloriani.eu/wpcontent/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti_rev.pdf

Casella, C., Graziano, V., Di Lorenzo, P., Capasso, E., & Niola, M. (2018). *Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems*. *Journal of Public Health Research*, 7(3), jphr.2018.1460. <https://doi.org/10.4081/jphr.2018.1460>

Certeau, M. D. (2007). *La presa Della parola E altri scritti politici*. Meltemi Editore srl.

Cherny, N. I., & Radbruch, L. (2009). *European Association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>

Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). *Dignity in the terminally ill: A developing empirical model*. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433-443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)

Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J. J. (1995). *Desire for death in the terminally ill*. *American Journal of Psychiatry*, 152(8), 1185-1191. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1185>

Chua, K. Z., Quah, E. L., Lim, Y. X., Goh, C. K., Lim, J., Wan, D. W., Ong, S. M., Chong, C. S., Yeo, K. Z., Goh, L. S., See, R. M., Lee, A. S., Ong, Y. T., Chiam, M., Ong, E. K., Zhou, J. X., Lim, C., Ong, S. Y., & Krishna, L. (2022). *A systematic scoping review on patients' perceptions of dignity*. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01004-4>

Coelho, A., & Barbosa, A. (2016). *Family anticipatory grief: An integrative literature review*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>

Coelho, A., De Brito, M., & Barbosa, A. (2018). *Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions*. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 12(1), 52-57. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000321>

Feifel, H. (1982). *Death in contemporary America*. *Death Education*, 6, 69–174.

Fisher, J. W. (1998). *Spiritual health: its nature, and place in the school curriculum*. Unpublished doctoral dissertation, The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). *Care of the human spirit and the role of dignity therapy: A systematic review of dignity therapy research*. *BMC Palliative Care*, 14, 8. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>

Fraire, M., & Rossanda, R. (a cura di L. Melandri) (2008). *La perdita*. Bollati Boringhieri.

Freud, S. (1915-1917). *Lutto e melanconia*. In *Opere* (Vol. 8, ed. Boringhieri, 1976).

Gauga, A. (2023). *Psychological issues with terminally ill patients*. International Journal of Advanced Research, 11(12), 309-310. <https://doi.org/10.21474/ijar01/17988>

Gawande, A. (2010). *Letting Go. What should medicine do when it can't save your life?* Hospice medical care for dying patients: The New Yorker, Annals of Medicine, pp. 1-12. http://www.newyorker.com/reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande?printable=true

Gomez, R. & Fisher, J. W. (2003). *Domains of spiritual well-being and development and validation of the spiritual well-being questionnaire*. Personality and Individual Differences, 35(8), 1975-1991. [https://doi.org/10.1016/s0191-8869\(03\)00045-x](https://doi.org/10.1016/s0191-8869(03)00045-x)

Gonda, X., Pompili, M., Serafini, G., Carvalho, A. F., Rihmer, Z., & Dome, P. (2015). *The role of cognitive dysfunction in the symptoms and remission from depression*. Annals of General Psychiatry, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12991-015-0068-9>

Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). *The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory*. Public Self and Private Self, 189-212. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9564-5_10

Greenberg, J., Solomon, S. & Pyszczynski, T. (1997). *Terror management theory of self-esteem and cultural worldviews: Empirical assessments and conceptual refinements*. Advances in Experimental Social Psychology, 29, 61–139. Jaarsma, T.A.

Guan, L., Wu, T., Yang, J., Xie, X., Han, S., & Zhao, Y. (2020). *Self-esteem and cultural worldview buffer mortality salience effects on responses to self-face: Distinct neural*

mediators. Biological Psychology, 155, 107944.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2020.107944>

Guo, Q., & Jacelon, C. S. (2014). *An integrative review of dignity in end-of-life care.* Palliative Medicine, 28(7), 931-940. <https://doi.org/10.1177/0269216314528399>

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2021). *Le souhait de hater la Mort : Definition, determinants, enjeux et perspectives.* Bulletin du Cancer, 108(7-8), 751-760.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.02.009>

Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., Aranda, S., O'Connor, M., & Street, A. (2006). *Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: A systematic review.* Palliative Medicine, 20(7), 693-701. <https://doi.org/10.1177/0269216306071799>

Il coping. (2013, July 12). PsicoClinica, Il Giornale della Società Italiana di Psicologia Clinica Medica. <https://www.psicoclinica.it/il-coping.html>

Julião, M., Sobral, M. A., Calçada, P., Antunes, B., Runa, D., Samorinha, C., Chochinov, H. M., & Breitbart, W. (2020). *The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors.* Palliative and Supportive Care, 19(4), 457-463. <https://doi.org/10.1017/s1478951520000863>

Kernberg, O. (2010). *Some Observations on the Process of Mourning.* The International Journal of Psychoanalysis, 91(3), 601-619.

Khanipour-Kencha, A., Jackson, A. C., & Bahramnezhad, F. (2022). *Anticipatory grief during COVID-19: A commentary*. *British Journal of Community Nursing*, 27(3), 114-117. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2022.27.3.114>

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Scribner.

Kyota, A., Kanda, K., Senuma, M., Tsukagoshi, N., Futawatari, T., & Kondo, Y. (2023). *The perception of life and death in patients with end-of-life stage cancer: A systematic review of qualitative research*. *European Journal of Oncology Nursing*, 66, 102354. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102354>

Lim, Y. (2023). *Dignity and dignity therapy in end-of-life care*. *The Journal of Hospice and Palliative Care*, 26(3), 145-148. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.3.145>

Liu, F., Peng, W., Zhou, R., Huang, X., Yang, H., Wen, M., Zhang, L., Tong, F., Yang, D., Jiang, L., Yi, L., & Liu, X. (2022). *Desire for hastened death in advanced cancer: Cross-sectional study in China*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(e3), e859-e862. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003668>

Mak, Y. Y., & Elwyn, G. (2005). *Voices of the terminally ill: Uncovering the meaning of desire for euthanasia*. *Palliative Medicine*, 19(4), 343-350. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1019oa>

Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). *'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review*. *Palliative Medicine*, 31, 492-509. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>

McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients*. *The Lancet*, 361(9369), 1603-1607. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)13310-7)

McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E., & Breitbart, W. (2004). *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484-486. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2004.08.002>

Ministero della Salute. (2014). *Codice di Deontologia Medica* [Codice]. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1721_allegato.pdf

Navarini, C. (2015). *La fine della vita umana: Questioni bioetiche*. If Press.

Nelson, C., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2002). *Spirituality, religion, and depression in the terminally ill*. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220.

Ng, F., Crawford, G. B., & Chur-Hansen, A. (2013). *Palliative medicine practitioners' views on the concept of depression in the palliative care setting*. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 922-928. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0502>

O'Connor, M. (2019). *Grief: A Brief History of Research on How Body, Mind, and Brain Adapt*. *Psychosomatic Medicine*, 81(8), 731–738.

Ounalli, H., Mamo, D., Testoni, I., Belvederi Murri, M., Caruso, R., & Grassi, L. (2020). *Improving dignity of care in community-dwelling elderly patients with cognitive decline and their caregivers. The role of dignity therapy*. Behavioral Sciences, 10(12), 178. <https://doi.org/10.3390/bs10120178>

Picón-Jaimes, Y. A., Lozada-Martinez, I. D., Orozco-Chinome, J. E., Montaña-Gómez, L. M., Bolaño-Romero, M. P., Moscote-Salazar, L. R., Janjua, T., & Rahman, S. (2022). *Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects*. Annals of Medicine & Surgery, 75. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.103380>

Prado, E., Marcon, S., Kalinke, L., Da Silva, M., Barreto, M., Takemoto, A., Birolim, M., & Laranjeira, C. (2022). *Meanings and experiences of end-of-life patients and their family caregivers in hospital-to-Home transitions: A constructivist grounded theory study*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(20), 12987. <https://doi.org/10.3390/ijerph192012987>

Pyszczynski, T., Greenberg, J. & Solomon, S. (2005). *The machine in the ghost: A dual process model of defense against conscious and unconscious death-related thought*. In Social Motivation: Conscious and Unconscious Processes. J. Forgas, K.D. Williams & S.M. Laham (eds.), pp. 40–54. New York: Cambridge University Press.

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; volume 5(4):1-4.

Renda, S. (2015). *L'invenzione della morte*. Prima edizione. Museodei by Hermatena.

Rodin, G., Zimmermann, C., Rydall, A., Jones, J., Shepherd, F. A., Moore, M., Fruh, M., Donner, A., & Gagliese, L. (2007). *The desire for hastened death in patients with*

metastatic cancer. Journal of Pain and Symptom Management, 33(6), 661-675.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.034>

Rohánszky, M., Konkoly Thege, B., & Bodoky, G. (2011). *Akik túléltek a betegséget - Daganatos betegek életminősége egy retrospektív vizsgálat tükrében [Cancer survivors--quality of life in Hungarian cancer patients. A retrospective study]*. Magyar onkologia, 55(3), 193–198.

Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galietta, M., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Pessin, H., Nelson, C. J., & Brescia, R. (2000). *The schedule of attitudes toward hastened death*. Cancer, 88(12), 2868-2875. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(20000615\)88:12<2868::aid-cncr30>3.0.co;2-k](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cncr30>3.0.co;2-k)

Rosenfeld, B., Breitbart, W., Stein, K., Funesti-Esch, J., Kaim, M., Krivo, S., & Galietta, M. (1999). *Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death*. American Journal of Psychiatry, 156(1), 94–100.

Rosenfeld, B., Pessin, H., Marziliano, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., Olden, M., Brescia, R., & Breitbart, W. (2014). *Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients?* Social Science & Medicine, 111, 35-40.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.027>

Scarton, L. J., Boyken, L., Lucero, R. J., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L., & Wilkie, D. J. (2018). *Effects of dignity therapy on family members: A systematic review*. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 20, 542-547.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000498>

Sisto, D. (2015). “*Stroncato da un male incurabile*”: *come la morte tecnica ha prevalso sul morire*. *Lessico di Etica pubblica*, 1, 127-142.

Tajiri, T., Matoba, S., Kuwabara, M., Baba, Y., Kubo, T., Yamasaki, N., Furuno, T., Kitaoka, H., Hamashige, N., & Doi, Y. (2020). *Death education for future physicians*. *Geriatrics & Gerontology International*, 20(1), 5-6. <https://doi.org/10.1111/ggi.13807>

Testoni, I. (2015a). *L'ultima nascita: Psicologia del morire E «Death Education»*. Bollati Boringhieri.

Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015b). *The ontological representation of death*. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 71(1), 60-81. <https://doi.org/10.1177/0030222814568289>

Testoni, I. (2016). *Psicologia del lutto E del morire: Dal lavoro clinico Alla death education*. *PSICOTERAPIA E SCIENZE UMANE*, (2), 229-252. <https://doi.org/10.3280/pu2016-002004>

Testoni, I., Baroni, V., Iacona, E., Zamperini, A., Keisari, S., Ronconi, L., & Grassi, L. (2020b). *The sense of dignity at the end of life: Reflections on lifetime values through the family photo album*. *Behavioral Sciences*, 10(11), 177. <https://doi.org/10.3390/bs10110177>

Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., & Varani, S. (2019). *Let's start with the end: Bibliodrama in an Italian death education course on managing fear of death, fantasy-proneness, and Alexithymia with a mixed-method analysis*. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(4), 729-759. <https://doi.org/10.1177/0030222819863613>

Testoni, I., Wieser, M. A., Kapelis, D., Pompele, S., Bonaventura, M., & Crupi, R. (2020a). *Lack of truth-telling in palliative care and its effects among nurses and nursing students*. Behavioral Sciences, 10(5), 88. <https://doi.org/10.3390/bs10050088>

Tyrrell, P., Harberger, S., Schoo, C., & Siddiqui, W. (2023). *Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief*. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507885/>

Viftrup, D. T., Hvidt, N. C., & Prinds, C. (2020). *Dignity in end-of-life care at hospice: An action research study*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 35(2), 420-429. <https://doi.org/10.1111/scs.12872>

Villa García Ugarte, S., & Enrique Miranda Calderón, L. (2023). *Anxiety, depression, and delirium in terminally ill cancer patient*. Supportive and Palliative Care and Quality of Life in Oncology. <https://doi.org/10.5772/intechopen.107325>

Wang, T., Cheung, K., & Cheng, H. (2024). *Death education interventions for people with advanced diseases and/or their family caregivers: A scoping review*. Palliative Medicine, 38(4), 423-446. <https://doi.org/10.1177/02692163241238900>

Wang, Y., & Lin, C. (2016). *Spiritual well-being may reduce the negative impacts of cancer symptoms on the quality of life and the desire for hastened death in terminally ill cancer patients*. Cancer Nursing, 39(4), E43-E50. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000298>

Wass, H. (2004). *A perspective on the current state of death education*. *Death Studies*, 28(4), 289-308. <https://doi.org/10.1080/07481180490432315>

Wilson, K. G., Dalgleish, T. L., Chochinov, H. M., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2014). *Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(2), 170-177. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000604>

Xiao, J., Chow, K. M., Liu, Y., & Chan, C. W. H. (2019). *Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-being, and quality of life among palliative care cancer patients: A systematic review and meta-analysis*. *Psycho-Oncology*, 28, 1791-1802. <https://doi.org/10.1002/pon.5160>