



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
Applicata (FISPPA)**

Corso di laurea magistrale in Psicologia Clinico-Dinamica

Tesi di laurea Magistrale

**L'approccio del Nudge nel dominio del Fine Vita.
The Nudge approach in the End-Of-Life domain.**

Relatore
Prof.ssa Lorella Lotto

Laureando: **Stefano Crotti**
Matricola: **2020739**

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

Introduzione.....	5
CAPITOLO 1: Il Nudge.....	7
1.1 Paternalismo libertario.....	12
1.2 Critiche al Nudge.....	16
1.3 Etica nel Nudge.....	19
CAPITOLO 2: Nudge nelle cure palliative.....	22
2.1 Diminuzione del dolore.....	23
2.2 Il paternalismo palliativo.....	24
2.3 Comunicazione.....	30
CAPITOLO 3: Le Cure palliative.....	34
3.1 Introduzione storica alle cure palliative.....	34
3.2 Ruolo dello psicologo palliativista.....	37
Conclusioni.....	41
Bibliografia.....	43

INTRODUZIONE

Il presente elaborato finale si propone di indagare alcuni costrutti fondamentali che ruotano attorno al grande macro-tema del “fine vita”.

In particolare, all’interno del primo capitolo si andrà ad esplicitare la teoria di riferimento del *nudge*, definendola in quanto tale ed entrando nel merito sia di quelle che sono state le critiche ad essa mosse, sia delle implicazioni etiche che comporta l’assunzione del *nudge* come modello teorico e pratico. Successivamente, il secondo capitolo si delinea offrendo una possibilità concreta di attuazione del costrutto teorico del *nudge* all’interno di un vero e proprio ambito applicativo: le cure palliative. A tal proposito, si cercherà di delineare come il *nudge* può trovare una sua applicazione nel fine vita, partendo dalla definizione base di cure palliative e delle sue caratteristiche più peculiari. Successivamente verrà esposto il punto focale dell’elaborato, descrivendo il paternalismo palliativo, le sue origini e caratteristiche e come questo possa essere un modello operativo utile nell’accompagnamento alla morte. Infine, verrà esposto in modo più specifico dove questo tipo di paternalismo può trovare spazio di applicabilità all’interno della comunicazione professionista-paziente, prendendo come riferimento il modello SPIKES proposto da Baile e collaboratori (2000).

Infine, l’elaborato finale si chiude con una breve introduzione storico-culturale rispetto a cosa siano le cure palliative e quale sia la *mission* dello psicologo come figura professionista esperta nel dominio del fine vita. Saranno enunciate, infatti, le conoscenze e competenze che lo psicologo che opera nell’ambito delle cure palliative deve possedere e mettere in campo al fine di preservare e garantire l’obiettivo principale per le figure multidisciplinari che ruotano attorno al fine vita: il benessere psicofisico del paziente e dell’intero sistema familiare e affettivo a lui legato, e la possibilità di non

vedersi negato in virtù dell'etichetta "malato terminale" il diritto imprescindibile e fondamentale di poter decidere autonomamente sulla propria esistenza.

CAPITOLO 1: IL NUDGE

È il 2008 quando “*Nudge: Improving Decision About Health, Wealth and Happiness*” viene pubblicato per la prima volta. I due autori, Richard H. Thaler e Cass R. Sustein, presentano il contenuto del libro come una nuova via di approccio sociopolitico nel migliorare le decisioni. Quest’ultimo si presta molto bene nel settore privato, tuttavia, gli autori mostrano come le sue applicazioni più significative si trovino all’interno della pubblica amministrazione.

Il testo si apre con la definizione di *nudge* (pungolo), che gli autori descrivono come: “ [...] *un qualsiasi aspetto dell’architettura delle scelte che altera il comportamento degli individui in maniera prevedibile, senza proibire alcuna opzione o modificare in misura significativa gli incentivi economici. Per essere considerato un semplice pungolo, l’intervento deve poter essere evitato facilmente e senza costi eccessivi. I pungoli non sono imposizioni, sono spinte gentili.*” (Thaler e Sustein, 2008). In questa definizione troviamo più concetti, come l’architettura delle scelte, la mancanza di coercizione e l’orientamento libero della persona tra le varie opzioni proposte, ma prima di addentrarci in essi bisogna poter comprendere qual è il punto di partenza e l’idea di fondo dei due studiosi.

Il presupposto da cui i due autori partono è che gli individui non sempre siano in grado di scegliere ciò che è meglio per il loro interesse. Nello specifico, credono che sia l’empirismo, cioè l’esperienza in un determinato campo, a far sì che una persona abbia più o meno possibilità di mettere in atto la scelta migliore per sé.

Il punto di partenza da cui Thaler e Sustein (2008) prendono le mosse è la constatazione che gli esseri umani errino in modo sistematico. Questo punto di partenza è centrale nelle teorie descrittive proposte nell’ambito della psicologia della decisione ed era stato

ampiamente descritto nelle ricerche di Tversky e Kahneman (1974).

Al fine di una migliore comprensione di tale premessa, possiamo riferirci alla teoria dei processi duali, che entra nel merito del pensiero umano. Infatti, secondo quest'ultima, esistono due differenti sistemi: il *Sistema 1* e il *Sistema 2*. Il primo è veloce, automatico, richiede poco o nessuno sforzo ed è involontario; mentre il secondo indirizza l'attenzione della persona verso attività mentali costose a livello cognitivo e che richiedono concentrazione (Stanovich e West, 2000).

Potremmo descrivere il primo come basato su impressioni e sensazioni e il secondo come il nostro sé conscio, razionale e ordinato. Quest'ultimo ci consente di mettere in ordine le percezioni del *Sistema 1* su cui baserà poi l'elaborazione delle scelte (Kahneman, 2011).

Più nello specifico, il *Sistema 1* è definito come un'universale coscienza condivisa tra esseri umani e animali, è più primitivo a livello evolutivo e suddiviso in sottosistemi semi autonomi a cui sono ascritti per esempio comportamenti istintivi innati e, ancora più importante, processi di apprendimento per associazione (Evans, 2003). Il *Sistema 2*, invece, è più giovane e si è evoluto molto più di recente, tanto che molti ricercatori pensano sia esclusivo dell'essere umano. La sua particolarità è che, nonostante la lentezza procedurale, permette il pensiero ipotetico-astratto. Nell'ambito della presa di decisione quindi potremmo trovarci a scegliere in base a esperienze passate, l'empirismo, come sostengono Thaler e Sustein, oppure possiamo decidere costruendo modelli e simulazioni di possibili futuri grazie al pensiero astratto. Capacità essenziale se pensiamo a esperienze non ripetibili come un incontrollato cambiamento climatico o eventi catastrofici artificiali o, ancora, la fase finale della vita di una persona. Ovviamente, nella quotidianità le scelte vengono fatte perlopiù seguendo la

prima via, che viene utilizzata come una scorciatoia. Strada che, però, non è del tutto priva di pericoli visto che il *Sistema 1* non riesce ad analizzare ogni variabile e, nel processo, si possono formare dei *bias* inconsci (Evans, 2003). Tuttavia, se non si presentano difficoltà, il *Sistema 2* lascerà lavorare il primo senza intoppi per non disperdere energie mentali e ottimizzare il rendimento (Kahneman, 2011). Questo non vuol dire che le scelte prese da un individuo siano sempre accompagnate da errori. Infatti, i *bias* inconsci possono essere superati da uno sforzo esplicito al ragionamento (Evans, 1989) e, come illustrano Kahneman e Frederick in “*In Heuristicss and Biases: The Psychology of Intuitive Judgement*” (2002), il *Sistema 1* e il *Sistema 2* possono lavorare contemporaneamente competendo tra di loro per il controllo della risposta esplicita finale.

Da qui possiamo notare come sia essenziale, all'interno della struttura e del buon funzionamento di un pungolo, il già citato ruolo dell'architetto delle scelte. Ruolo che nasce prendendo in considerazione la netta dicotomia che l'economia comportamentale, scienza che ha l'obiettivo di unire le teorie economiche e il metodo psicologico nella ricerca (Sugden, 2009), ha posto sull'essere umano. Infatti, tradizionalmente, gli autori dell'economia comportamentale si basano sul pensiero secondo cui gli individui si muovono in modo razionale, con preferenze coerenti e che la conseguente soddisfazione di esse possa essere un criterio appropriato per valutare politiche alternative (Sugden, 2009). Tuttavia, per far sì che le persone non cadano in errori sistematici, dovrebbero essere in possesso di più capacità ed elementi, di tutte le informazioni necessarie, di illimitate abilità cognitive, di un completo auto-controllo e una costante e completa attenzione (Sugden, 2009). Posizione questa che potremmo definire facilmente come utopica ed è il motivo per cui Thaler e Sustein (2008) hanno coniato il ruolo

dell'architetto delle scelte, ovvero una persona con determinate competenze in grado di organizzare in modo responsabile il contesto in cui le persone prendono le proprie decisioni. Nella nostra società tale figura è già esistente e si esprime, ad esempio, nel medico che descrive al proprio paziente le possibili vie di cura prima che quest'ultimo prenda la scelta finale (Thaler e Sustein, 2008). Si può dire che l'architetto delle scelte crei un ponte tra il problema e chi dovrà scegliere la soluzione, in modo tale che quest'ultima sia la migliore per lui (Sugden, 2009).

Un'architettura delle scelte ben organizzata pungola le persone per il loro miglior interesse, lasciandole tuttavia libere di scegliere in qualsiasi altro modo esse desiderino. In particolare, una buona architettura cerca di prendere vantaggio da quella che l'economia comportamentale mostra come malleabilità nelle preferenze delle persone (Sugden, 2009). Questa sensibilità all'essere influenzabili è descritta come una condizione umana basata da diverse ragioni, tra cui paura, distrazione, noia, che portano la persona a scegliere l'opzione che richiede meno sforzi e resistenze. Per questo l'architettura delle scelte dovrà tenere in conto di star lavorando con umani; quindi, dovrà includere una buona comprensione dei loro comportamenti. Soprattutto, non vorrà creare confusione nel *Sistema 1*, così da evitare la formazione di ulteriori *bias* (Thaler e Sustein, 2008). Da questa impotenza dell'essere umano di superare alcuni ostacoli e, al tempo stesso, dalla potenza che può derivare nell'accettare il più semplice non far nulla, nasce la definizione di opzione di default, ovvero una scelta che l'attore può prendere senza alcuno sforzo, sia essa buona o meno per sé stesso (Thaler e Sustein, 2013). Le opzioni di default hanno due caratteristiche principali, quella di essere onnipresenti e, al contempo, molto influenti. La prima perché in ogni snodo di un'architettura delle scelte sarà inevitabilmente associata una regola, la quale stabilisce

la conseguenza di cosa potrebbe succedere se il soggetto decide di non far niente, azione che di norma non porta a nessun cambiamento. L'aspetto d'influenza, invece, si lega al concetto di normalità, dove il normale diventa quello che "tutti fanno" andando ad aumentare i consensi verso una scelta specifica e quindi aumentandone il peso (Thaler e Sustain, 2008). A volte, però, l'architetto delle scelte può forzare una scelta in base alle necessità. Per questo scopo esistono diverse tecniche utili, come la scelta obbligata e il consenso presunto. Un esempio di scelta obbligata possono essere i *boxes* vuoti di un questionario, dove l'attore è obbligato a spuntarne uno per dare la sua preferenza, mentre un esempio di consenso presunto potrebbe essere uno stato dove di default, in modo implicito, i suoi cittadini sono donatori di organi (Thaler e Sustain, 2013). Ovviamente entrambe le tecniche non sono perfette e presentano dei limiti, nel caso della scelta obbligata risulta difficile imporre una preferenza davanti a tematiche sensibili e complesse; infatti, una risposta limitata come un semplice "sì" o un "no" possono risultare insufficienti. Mentre il consenso presunto, applicabile anche a temi etici, presenta problematiche derivanti dalle conseguenze della sua utilizzabilità; nell'esempio dello stato con opzione di default "tutti i cittadini sono donatori di organi" si pone il problema di dover attrezzare il territorio delle strutture specifiche a far sì che sia effettivamente possibile asportare e trapiantare organi (Thaler e Sustain, 2008).

Fino a qui abbiamo approfondito diversi costrutti, partendo dalla differenza tra *Sistema 1* e *Sistema 2*, l'architettura delle scelte e l'opzione di default. Il tutto con un'attenzione specifica alla libertà di scelta delle persone e alla possibilità di poterle pungolare verso una scelta migliore per sé stesse. Ciò fa parte in modo intrinseco della teoria del nudge e, nello specifico, sono raccolte sotto quella che Thaler e Sustain definiscono la nuova via, ovvero il Paternalismo libertario. Concetto che è diretta conseguenza dell'economia

comportamentale (Sugden, 2009).

1.1 PATERNALISMO LIBERTARIO

Per comprendere al meglio il concetto di Paternalismo libertario, bisogna analizzare una ad una le due parole che compongono questo costrutto. Con il termine paternalismo, si definisce qualsiasi politica che sia stata utilizzata con l'obiettivo di influenzare le scelte delle parti interessate in modo che esse abbiano un vantaggio finale. Vantaggio che deve essere misurato nel modo più oggettivo possibile, considerando che non sempre può corrispondere al costrutto di benessere a cui siamo abituati (Hansen, 2016). Per questo, un intervento si può definire davvero "paternalistico" solo se cerca di attenersi all'obiettivo di migliorare veramente il benessere degli altri tenendo in considerazione, come prima regola, il loro personalissimo giudizio (Thaler e Sustein, 2008). L'aspetto libertario, poi, giace sulla possibilità della persona di poter scegliere liberamente, senza coercizione alcuna e azioni persuasive da parte di terzi. In particolare, con questo termine l'obiettivo è quello di sottolineare il voler preservare la libertà di scelta (Hansen, 2016). Il paternalismo libertario può essere definito, quindi, come un'azione tenue, indulgente e poco invadente, perché le decisioni dell'individuo non vengono bloccate o rese impossibili. Nonostante ciò, rimane paternalistico, nel senso che gli architetti delle scelte non restano fermi a monitorare la situazione nel suo evolversi, ma si applicano per far sì che le persone si muovano verso una via che li porti ad ottenere maggiori benefici e migliorare le proprie condizioni di vita (Thaler e Sustein, 2008). Thaler e Sustein (2003) ci forniscono un esempio di paternalismo libertario molto pratico, quello della direttrice di un'ipotetica caffetteria che si rende conto che la disposizione dei piatti, ovvero come vengono presentati alla clientela, va a influenzare

la scelta di questi. Cosa fare quindi? Alcune strategie potrebbero essere quella di scegliere a caso, scegliere la disposizione che pensa sia più salutare, oppure, scegliere la disposizione che pensa sia quella che porta a maggiori profitti per la propria attività. Tra queste ipotetiche scelte la seconda appare essere la più paternalistica, perché rispecchia il principio del vantaggio della persona. Inoltre, in molte situazioni, sia all'interno di attività private sia nella pubblica amministrazione, contesti come questo si presentano all'ordine del giorno; rendendo le persone che prendono determinate scelte responsabili delle scelte altrui. Il paternalismo libertario, quindi, non sembra essere evitabile e forse non esistono alternative valide. Anche quando sembra assente, di solito, è perché l'opzione di default è così naturale, ovvia, che la struttura delle scelte e le sue preferenze rimangono non visibili anche dal miglior osservatore (Thaler e Sustein, 2003). Dall'altra parte, gli oppositori di questo approccio, attaccano portando avanti l'idea della libera scelta, che si traduce nel concetto di massimizzazione delle scelte davanti a un problema, complicato o semplice che sia (Thaler e Sustain, 2008). Tuttavia, questa linea di pensiero secondo Thaler e Sustein (2003), comporta due forti ed errate credenze intorno al paternalismo libertario, insieme a un presupposto, anch'esso errato. La prima credenza la troviamo nel filone di pensiero del sempre coercitivo, la seconda che è possibilmente evitabile, mentre il presupposto si basa sull'idea che le persone compiono scelte migliori per sé stesse, se prese direttamente da loro, piuttosto che scegliere tra opzioni presentate dai paternalisti (Leonard, 2008). Questo, però, risulta errato, infatti le ricerche ci dicono che più aspetti influenzano il giudizio personale nella presa di decisione, soprattutto se tale scelta è all'interno di un contesto intertemporale. Le persone, in questo contesto, possono essere inconsistenti, dare più valore al presente rispetto al futuro (Thaler e Sustein, 2003) e hanno la tendenza ad essere suscettibili alla

procrastinazione. Infatti, anche quando devono adottare comportamenti volti al cambiamento, gli individui spesso ritardano la scelta aspettando più del dovuto (James e Choi, 2003). Anche le due credenze risultano poco consistenti, come già affermato nell'esempio della caffetteria, dove è evidente che è inevitabile porre le persone davanti a delle decisioni e, chi si trova nella posizione di doverlo fare, deve organizzare la propria architettura delle scelte in modo tale che la via del benessere sia la privilegiata.

Per concludere credo che un ultimo esempio pratico, già citato sopra, possa essere esplicativo di tutta la parte teorica fin qui affrontata, ed essendo questo scritto mirato all'approfondimento del Nudge nel delicato tema del fine vita, non c'è miglior applicazione da descrivere se non quella delle donazioni di organi. Il problema, qui, si struttura sulla scarsa offerta di organi rispetto alla domanda, che risulta molto più elevata, ma una buona architettura delle scelte, impostata con una altrettanto buona opzione di default possono far crescere il numero di vite salvate (Thaler e Sustein, 2008). Questa discrepanza, tra domanda e offerta, è dovuta principalmente a un'opzione di default che segue il presupposto della libera scelta e quindi in molti stati, sia degli Stati Uniti sia Europei, si nasce sotto l'etichetta di "non donatori" con la possibilità di poter esprimere la propria preferenza in un secondo momento. Questa impostazione difficilmente porta le persone a scegliere di diventare donatori, a causa della procrastinazione e, anche, a fattori come le procedure burocratiche non semplici (Thaler e Sustein, 2008). Per questo, alcuni ricercatori hanno provato diverse modalità di approccio e, infatti, si possono fare diverse considerazioni se guardiamo ai dati delle donazioni di organi in quei territori dove si applica l'obbligo di scelta o il consenso presunto. Nello specifico, grazie alla ricerca di Van Dalen e Henkens (2014), dove i due autori hanno somministrato dei questionari a un campione di 2069 persone con un

ritorno del 77% di risposte, si evince che dove è stata applicata la regola di default del consenso presunto i donatori salgono al 62%, mentre con l'obbligo di scelta aumenta al 66%. Due percentuali molto vicine e decisamente più alte rispetto al 50% di donatori che si riscontra nei casi in cui bisogna chiedere attivamente di esserlo. I due ricercatori sottolineano, comunque, come ci sia una parte di persone che non è sicura di voler essere donatore o di non volerlo essere e che, quindi, la differenza tra obbligo di scelta e consenso presunto potrebbe essere più ampia in favore del secondo. Simili risultati si possono trovare nella ricerca condotta da Johnson e Goldstein (2003) in cui i risultati mostrano come negli stati Europei in cui la regola di default è il consenso presunto le percentuali di donatori s'impennano fino al 99%, mentre in quei territori dove si utilizza il consenso esplicito si arriva a un massimo del 16.9%. Stesso discorso negli Stati Uniti, dove, sempre Johnson e Goldstein (2004), dimostrano che negli stati con consenso presunto la percentuale di donatori è dell'82%, mentre dove non è presente tale regola di default si scende al 42%.

Da questo esempio si può dedurre la forza della regola di default, e che con il giusto pungolo si può far compiere alle persone una scelta volta al benessere non solo personale ma, in questo caso, anche comunitario rimanendo nella sfera del paternalismo. Il tutto preservando la libertà di scelta, con la sicurezza di avere la possibilità di non aderire o togliersi dalla posizione non voluta. Ovviamente, la strategia scelta si rifarà al caso singolo in cui l'architettura delle scelte verrà esplicitata e progettata, rendendo così il nudge uno strumento d'influenza, versatile e capace di operare su più settori.

Vorrei presentare, ora, alcune critiche volte ad ampliare la conoscenza di questa teoria e la svariata letteratura presente sull'argomento, per poi continuare con l'argomento principale dello scritto, ovvero: il nudge nel fine vita.

1.2 CRITICHE AL NUDGE

Il *nudge* è stato molto criticato dalla sua nascita, soprattutto su temi come le sue applicazioni pratiche, sulle sue possibili implicazioni nelle politiche pubbliche e, infine, sul paternalismo libertario. Queste, poi, si sono concentrate principalmente sulla relazione praticità del nudge-paternalismo libertario e implicazioni-paternalismo libertario. Nello specifico si sono formati disaccordi e ambiguità su come il nudge sia stato concepito e, come questo, sia stato definito riferendosi al paternalismo libertario (Hansen, 2016). Inoltre, i ricercatori, si sono chiesti come sia possibile parlare di paternalismo libertario anche in casi dove i consumatori sono costantemente pungolati per il benessere economico dell'attività, come nei casi dei supermercati, ristoranti e bar (Alberto e Salazar, 2012). Per quanto riguarda la prima critica, Hensen (2016) ci aiuta nel cercare di chiarire il legame tra nudge e paternalismo libertario. L'autore, infatti, rende indipendente il concetto di nudge definendolo come un qualsiasi tentativo di influenzare il giudizio, la scelta o il comportamento delle persone in modo predittivo. Lavorando sui *bias*, sulla routine e le associazioni cognitive degli stessi individui. Questi, infatti, per difficoltà poste dal mondo esterno e dalla sua architettura delle scelte, non sempre riescono a esprimersi in modo razionale rispetto a ciò che dichiarano di volere. Per questo, secondo l'autore, il nudge può riprendersi la sua notorietà, slegato dal concetto di scelta libera e di figura normativa positiva. La definizione di Hensen (2016) lascia spazio interpretativo, rendendo il nudge un'efficace tecnica utilizzabile anche dai subdoli imprenditori non interessati al benessere dei propri possibili clienti. La letteratura, però, non è ancora unanime sull'argomento; infatti, alcuni dubbi si muovono sulla motivazione dell'individuo ad essere pungolato e sull'etica del pungolare senza che la persona ne sia a conoscenza, approccio migliore per la riuscita

dell'intervento (Selinger e Whyte, 2011). Prendendo spunto dalla seconda critica, invece, credo che il nudge si muova su un continuum dove i due estremi sono il *nudge* e la manipolazione, passando tra diverse sfumature come incentivi e rinforzi positivi. Ma quindi come si può differenziare tutti questi costrutti l'uno dall'altro? Seguendo Thaler e Sustein (2008) si può dire che la particolarità del nudge è che la persona, per evitarlo, non deve investire elevate energie cognitive nella scelta, rendendola più semplice e poco costosa. Inoltre, un pungolamento deve seguire i principi del paternalismo libertario, a differenza di una manipolazione implicita mirata al guadagno di chi la compie e non di chi la subisce. Da qui, si può evincere come i concetti di nudge e paternalismo libertario facciano parte di un unico indivisibile, che non si può prendere in esame costruito per costruito, perché si andrebbe a perdere il nucleo della teoria in sé, rendendola un agglomerato di concetti invece che un'autentica modalità d'insieme volta al benessere.

Nonostante questo, molti ricercatori *anti-nudge* hanno associato il *nudge* a una forma di manipolazione partendo dalla definizione che Thaler e Sustein danno della loro teoria come “qualsiasi aspetto dell'architettura delle scelte che altera il comportamento degli individui in maniera prevedibile” (Hansen e Jespersen, 2013). Il pensiero prende forma da alcune definizioni di manipolazione come un'azione che non interferisce sulla quantità di opzioni delle persone, ma mina il percorso che la persona compie per prendere le decisioni stesse, le sue preferenze e, anche, come definisce gli obiettivi (Wilkinson, 2013). Ancora Wilkinson (2013) che, parafrasando, inquadra la manipolazione come un'intenzione mirata o un incoraggiamento verso terzi di compiere decisioni che si vuole essi prendano, promovendo in modo attivo la propria posizione e facendo scegliere vie che razionalmente non sarebbero prese. Quindi, se questi sono i

riferimenti da cui si parte, il *nudge* non può che rientrare nella sfera della manipolazione, perché va ad intaccare la qualità del giudizio delle persone modificando quelle che possono essere le preferenze dell'individuo rispetto ad un argomento, oggetto o obiettivo di vita. In più non è centrato sulla quantità delle possibilità, ma sulla qualità del percorso di scelta, ovvero proprio dove il Nudge mira la sua azione. Si può concludere affermando che il *nudge* si muove per far compiere scelte che razionalmente la persona non vorrebbe o non potrebbe prendere e, quindi, ecco che il pungolare per il benessere degli altri diventa manipolazione. L'individuo non è più autonomo nel suo raziocinio ed è portato a prendere scelte che lui stesso non avrebbe compiuto. Secondo chi scrive, però, queste definizioni mancano della qualità più nucleare del costrutto di manipolazione e rimangono incomplete; infatti, nella manipolazione il vantaggio finale lo troviamo in chi compie questa azione a discapito dell'altro. A supporto di questo pensiero ci vengono incontro Hansen e Jespersen (2013) che circoscrivono la manipolazione ad un'azione di abuso e dominazione, con un'implicita forma di illegittima influenza: il manipolatore fa credere agli altri cose e fatti nel suo puro interesse e contro il benessere delle "vittime". Questa definizione risulta più chiara e tenendo in considerazione l'intenzione dell'azione manipolativa va a catturarne il nucleo e senso più profondo, cioè creare malessere per il proprio vantaggio. Tutto questo, ovviamente, va contro a ciò che è stato detto da Thaler e Sustein nei loro scritti, essendo la loro intenzione quella di riuscire a facilitare la vita altrui spingendoli verso la scelta migliore, non per i due ricercatori, ma per la persona che quella scelta deve compiere per sé stessa. Arrivati a questo punto credo sia più facile comprendere la differenza tra nudge e manipolazione e perché sono sullo stesso continuum, ma collocati sui poli estremi. Spingendoci oltre, si può provare a definire l'azione del pungolare con

la parola “modellamento” che risulta più adatta e bilanciata, soprattutto se viene inserita all’interno del flusso di pensieri che si viene a creare nella persona nello sviluppo della presa di decisione (Hausman, 2010). Infatti, il modellamento va a rinforzare piuttosto che inacerbire le abilità razionali dell’individuo nella presa di decisione o limitarne le stesse capacità. Per esempio, un governo di uno stato qualsiasi che voglia che i suoi cittadini adottino o imparino un determinato modo di comportarsi, potrebbe scegliere la via della legiferazione coercitiva e, imponendo regole ed obblighi, limitare l’indesiderato, oppure può promuovere e modellare delle regole per far sì che la popolazione possa apprendere la novità e il comportamento desiderato (Hausman, 2009). Quindi da una parte si lavora con privazione e limiti, mentre dall’altra si compie un impegno nei confronti delle persone lasciandole libere e allo stesso tempo indicando una nuova via, che possa portare vantaggi desiderati.

1.3 ETICA NEL NUDGE

Infine, credo sia giusto comprendere alcuni aspetti dell’etica nel nudge. Infatti, nelle critiche mosse al nudge non sono venuti a mancare aspetti inerenti alla sua applicazione conscia. Ovvero, che all’aumento dell’inconsapevolezza dell’individuo nell’essere pungolato, aumenti in proporzione l’efficacia del pungolo stesso (Selinger e Whyte, 2011). Questa inconsapevolezza, continuano Selinger e Whyte (2011), può disperdere “Frammenti del sé” nella misura in cui l’individuo pungolato non imparerà a fare la scelta giusta nei vari contesti, ma imparerà ad aspettarsi che siano altri membri della società a prendersi la responsabilità di tenerlo lontano da ciò che potrebbe fargli male. Questo, secondo Rizzo e Whitman (2009), può avere la conseguenza identificata come china-scivolosa (slippery-slope) che nel tempo porta le persone ad accettare sempre più

pungoli fino a giungere ad accettare un controllo esterno nelle loro vite (Selinger e Whyte, 2011). Potremmo dire che l'individuo entra in un percorso di assuefazione e abitudine nell'essere pungolato, facendo decrescere il livello di preoccupazione in caso di nuovi pungolamenti.

I due autori continuano con l'importanza di comprendere l'importanza del contesto in cui si decide di attuare il nudge, ovvero che l'architetto delle scelte non sia lasciato in balia della sua idea, ma che ci sia uno studio del contesto in modo che si possa capire come attuare il nudge e quali potrebbero essere le conseguenze. Per questo Selinger e Whyte (2011) propongono la definizione di due contesti: il primo detto di variazione semantica, caratterizzato da una forte possibilità di variazione nella percezione del significato del nudge proposto, rendendo molto difficile il lavoro dell'architetto delle scelte. Il secondo detto di invarianza semantica, è specifico di quelle situazioni in cui la percezione del significato non varia in base al lavoro del nudge e risulta, quindi, più stabile e poco modificabile.

Per riuscire a superare questo ostacolo che, come si può comprendere, può portare a situazioni di difficoltà non solo etiche, ma anche di progettualità, i due autori suggeriscono di colmare la differenza tra le conoscenze teoriche proposte da Thaler e Sustein (2008) e le conoscenze più pratiche e reali che si affrontano nella vita di tutti i giorni.

In questo capitolo abbiamo affrontato, in linea generale, la teoria del nudge. Teoria di riferimento di questo scritto, cercando di proporre una panoramica degli elementi base che la caratterizzano e i nuclei fondamentali su cui si struttura. Successivamente, abbiamo preso in esame la differenza tra nudge e manipolazione, cercando di comprendere le differenze tra i due costrutti nonostante si possano inserire all'interno

dello stesso continuum. Infine, nel paragrafo dell'etica, abbiamo approfondito l'importanza dell'individuo e la centralità della sua tutela nel tempo e nei diversi contesti.

Tutti questi aspetti ci saranno di grande aiuto nella comprensione dei prossimi capitoli, che prenderanno in esame la relazione della teoria del nudge con il delicato tema del fine vita.

CAPITOLO 2: IL NUDGE NELLE CURE PALLIATIVE

Prima di addentrarci nello specifico rapporto tra *nudge* e le cure palliative, credo sia corretto definire cosa si intenda in questo momento storico con il termine palliativo. La parola “palliativo” deriva dal latino “*pallium*” e significa letteralmente coperta, ovvero “*pallium*” come uno strumento per proteggere e donare conforto, in parallelo con la terapia che il paziente sta seguendo (Ledden, 2012). L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce questo tipo di supporto come “*un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale*” (<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>). Sempre l’OMS, poi, aggiunge delle note alla definizione principale, includendo malattie come quelle cardiache, infarti o, ancora, disfunzioni respiratorie croniche. Ma quindi, nella pratica, a cosa ci si trova davanti in un reparto dove vengono applicate le cure palliative? Bene, la definizione sopradetta si trasforma in un programma che offre assistenza al paziente. Questo avviene sia per quel che riguarda la cura dei sintomi, per esempio la riduzione del dolore, sia rispetto alla programmazione delle cure e, ancora, offre supporto nella presa di decisioni, un aiuto al *caregiver* del malato e un continuum delle cure fino al sopraggiungimento della morte (Ledden, 2012). Inoltre, il malato viene seguito da un’*équipe* multidisciplinare composta da medici, infermieri e figure professionali del sociale, come gli psicologi specializzati nel fine vita (Kelley & Meier, 2010). Tutto questo impianto porta con sé un valore non indifferente, soprattutto se pensiamo al fine vita; infatti, è stato dimostrato che le cure palliative hanno la conseguenza diretta di

aumentare la qualità della vita dei pazienti e dei *caregivers* e, più sorprendentemente, sembrerebbe possano allungare la vita dei malati terminali, anche di due mesi, con un incremento significativo del vissuto terapeutico e dell'atteggiamento nei confronti della terapia (Ledden, 2012).

2.1 DIMINUIZIONE DEL DOLORE

Se si parla di cure palliative bisogna quanto meno accennare alla cura della sofferenza e del dolore considerandolo in modo olistico. Infatti, sofferenza e dolore sono accumulabili nel concetto di “dolore totale” (Rome, Luminais, Bourgeois, & Blais, 2011). Questo costrutto raggruppa sotto il suo ombrello di competenza tutto ciò che crea malessere nel paziente, come il dolore fisico, la sofferenza psicologica, sociale e spirituale (Rome et al., 2011). Considerare il paziente nel suo insieme aiuta i professionisti sanitari a perseguire l'obiettivo delle cure palliative, ovvero quello di prevenire e controllare i sintomi in modo tale da ottimizzare la qualità della vita attraverso la sua ultima fase (Rome et al., 2011). Se per quanto riguarda il dolore fisico le strade da intraprendere possono essere “sicure”, nel senso che si sa come alleviare la persona dal malessere del dolore, non si può dire lo stesso per la sofferenza psicologica. Questa sofferenza è sentita spesso come soverchiante dal paziente, il quale non sempre riesce a districarsi nel complesso flusso di pensieri che comporta il “lavoro” del morire (ivi). Per questo motivo, il malato deve essere seguito, anche, da figure professionali come psicoterapeuti specializzati nel fine vita che, grazie alla loro preparazione, possono affrontare il tema della morte come un passaggio, un processo che possa dare senso alla vita del paziente e offrirgli un contesto di libera comunicazione e accettazione. Ovviamente anche i *caregivers* devono essere coinvolti nel sistema, in

modo tale da poter iniziare l'elaborazione del lutto e far sentire meno solo il morente (Rome et al., 2011).

2.2 PATERNALISMO PALLIATIVO

Comprese le basi delle cure palliative, possiamo comprendere al meglio il ruolo del *nudge* in questo difficile contesto che, mettendo il benessere del paziente al centro, riesce ad aprire una porta anche alla teoria di riferimento di questo testo. Ovviamente i pungoli rientrano all'interno della sfera della sofferenza psicologica. Il percorso in questione, però, non è lineare. Infatti, applicare il concetto di *Nudge* all'interno del sistema sanitario, soprattutto nel campo delle cure palliative, risulta complicato e, seguendo la letteratura prodotta finora, controverso (De Panfilis, Peruselli, Artioli, Perin, Bruera, Brazil, & Tanzi, 2021).

Storicamente è sempre stato il medico, detentore del sapere, a prendere la decisione finale e a fornire indicazioni al paziente, un passivo soggetto bisognoso di cure, riguardo al processo e alle cure da mettere in atto. Questo veniva sancito nel 1847 con il Codice etico dell'Associazione Medica mondiale, dove, implicitamente, il paziente era tenuto all'obbedienza della prescrizione medica (Roeland, Cain, Onderdonk, Kerr, Mitchell, & Thornberry, 2014). Qui ci troviamo di fronte a quello che potremmo definire come uno dei paternalismi più puri; infatti, la volontà ultima del medico è sempre stata quella del raggiungimento del benessere per i suoi pazienti.

Quasi un secolo dopo, però, è avvenuta una svolta, un cambio di paradigma in cui l'ago della bilancia non favoriva più il professionista, ma il paziente. L'arrivo del consenso informato e la fruibilità della letteratura in ambito medico hanno portato a una sempre maggior inclusione del paziente nella scelta finale del suo trattamento, passando, nel

tempo, da una mentalità secondo la quale “*il medico ha la miglior conoscenza*” a una per cui “*il paziente ne sa di più*” (Roeland et al., 2014). Queste due frasi rispecchiano perfettamente i due estremi del modello che verrà approfondito successivamente. Infatti, la prima fa riferimento al paternalismo, mentre la seconda alla completa autonomia del paziente.

Applicare il *nudge* nel processo decisionale medico vuol dire cercare di creare una terza via che si collochi all'interno di questi due poli. Percorso che, però, risulta difficoltoso, come viene esplicitato da parte dei professionisti. In particolare, la difficoltà risiede nel fatto che l'applicazione del *modus operandi* del *nudge*, proprio perché offre una possibilità limitata di scelte,, non sempre si concretizza con un maggiore benessere nel paziente. Limite che risulta particolarmente vero nei pazienti palliativi, i quali presentano una capacità di coping non ben sviluppata, ritrovabile in persone tossicodipendenti, o, in chi, a livello familiare-culturale, non ripone la propria fiducia nelle istituzioni sanitarie (De Panfilis et al., 2021). D'altra parte, però, viene proposto quello che viene chiamato “*paternalismo palliativo*”, ovvero una strategia di comunicazione che utilizza poche domande aperte e altrettante poche possibilità di scelte. Tali possibilità si presentano come non casuali e standardizzate, sebbene siano supportate dalla ricerca scientifica, e selezionate, anche, sulla loro capacità reale di attuazione nel contesto e nella specifica relazione di cura (De Panfilis et al., 2021). Il paternalismo palliativo si avvale di uno stile comunicativo volto alla riduzione della confusione e sofferenza del paziente evitando, al contempo, di intraprendere cure non adatte alla malattia specifica emersa (Roeland et al., 2014). Gli autori continuano specificando che questo approccio alla malattia e alla relazione del paziente è pervaso costantemente da empatia, umiltà e riconoscimento dei limiti e delle risorse della

persona con cui il professionista sanitario si va a relazionare.

Per esplorare questo specifico costrutto De Panfilis e collaboratori (2021) hanno condotto una ricerca qualitativa attraverso la tecnica del *focus group*. Quest'ultimo ha avuto lo scopo di creare una discussione su uno specifico tema e approfondirla nella relazione stessa dei partecipanti, dove, in questo caso, l'area approfondita è stata la relazione tra il *nudge* e le sue possibili applicazioni nel fine vita. Entrando nel merito, i partecipanti sono stati selezionati da un'*équipe* dell'Istituto Oncologico di Reggio Emilia e i cui risultati, riportano dagli autori, risultano essere molto interessanti. In particolare, questi si snodano su due principali tematiche. Prima fra queste è l'attrazione di poter utilizzare il *nudge* in un contesto palliativo e, al contempo, la sensazione della sua pericolosità. La seconda tematica emersa dal confronto, invece, riguarda la possibilità di poter passare per uno "spazio neutro". Per quanto concerne il primo punto, i partecipanti allo studio usano parole come "*diabolicamente bello*" per motivare la preoccupazione di poter conoscere a priori cosa può essere giusto per i propri pazienti, in un ambiente così tanto delicato. D'altro canto, il *nudge* è "*veramente attraente*" e "*rassicurante*" perché permette di salvare tempo e può essere visto come un'ancora per mantenere un paternalismo volto alla benevolenza, oltre che essere sentito come rassicurante dal professionista perché "*atto al miglior interesse del paziente*". Infine, i partecipanti riconoscono che è davvero difficile non utilizzare il *nudge*, anche inconsapevolmente, nelle cure palliative; infatti, tutto ciò che si dice e come lo si dice spinge il paziente e la sua famiglia verso una determinata scelta di cura (De Panfilis et al., 2021). Da qui, l'importanza di concentrarsi sul processo e non sull'idea di "buona morte" che il professionista porta con sé come persona. Il *nudge*, da questo punto di vista, può essere la risoluzione di un problema di contro-transfert che si viene a creare

partendo dal professionista nei confronti del paziente. Infatti, l'attenzione al processo e la possibilità di scegliere un ventaglio di possibilità aiuterebbe, sicuramente, a mantenere la via scelta dal paziente e accompagnarlo nel miglior modo lungo un percorso delicato, faticoso e personale.

In rapporto al secondo punto, la discussione all'interno del focus group ha portato a vedere il *nudge* come un incentivo ad avere una discussione più approfondita riguardo ai propri valori personali e a quelli professionali di cura (De Panfilis et al., 2021). La conclusione dei professionisti si è concentrata sul fatto che queste due sfere valoriali possono essere pensate e agite anche dai familiari e dal paziente preso in considerazione in quello specifico momento. Quindi lo spazio "neutro" si verrebbe a creare tra l'incontro di questi due punti di vista diversi, anche se risulta difficile poterlo considerare come garanzia. Un'ulteriore considerazione fatta dai partecipanti non riguarda tanto il fare uso o meno del *nudge* all'interno delle cure palliative quanto, piuttosto, come attuarlo per comprendere realmente quali siano i bisogni dei pazienti, mantenendo un'attenzione costante su di loro (De Panfilis, 2021).

Da questa ricerca, gli autori hanno costruito un modello che si basa su quattro punti e che tiene in considerazione sia i professionisti sia i pazienti. Infatti, dal *focus group* è emerso che il costrutto di autonomia, nel campo delle cure palliative, è affiancabile a quello di relazione.

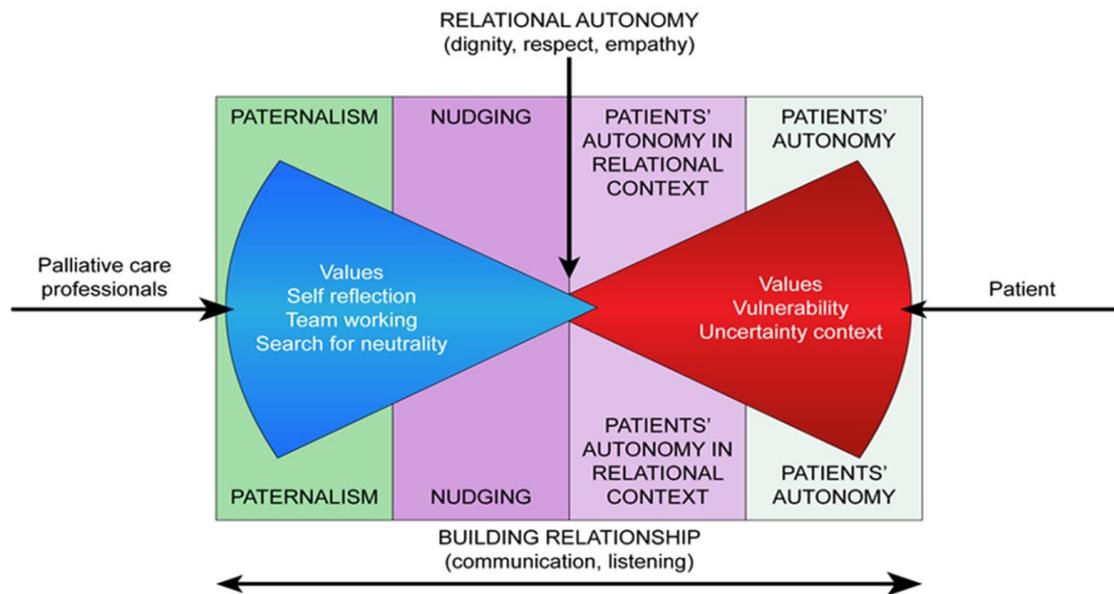


Figura 1: relazione di cura e cure del fine vita (De Panfilis et al., 2021).

Questo modello descrive quattro possibili approcci alla cura palliativa e li mette su un continuum di costruzione della relazione professionista-paziente, partendo dal paternalismo puro per poi arrivare all'autonomia del paziente. Nel paternalismo puro, i professionisti danno al proprio paziente la loro idea di quello che credono sia il trattamento migliore, senza considerare i valori e i desideri di quest'ultimo. Nel *nudging* i professionisti spingono in maniera gentile la scelta del paziente, attraverso tecniche che non riducono la possibilità della libera scelta. Queste tecniche, tenendo in conto i desideri del paziente insieme al suo benessere, si discostano dal paternalismo puro cercando, però, di indirizzare la scelta finale verso la cura considerata migliore. Questo punto di vista considera, anche, la fragilità del momento di vita che la persona sta vivendo e la sua non totale autonomia. Tutto questo pone il *nudge* in una via di mezzo tra il paternalismo puro e l'autonomia del paziente, *nudge* che ora può essere

considerato paternalismo palliativo (De Panfilis et al., 2021).

Il terzo punto prende in considerazione la capacità del paziente di essere considerato autonomo in un contesto di relazione. I professionisti sanitari possono rimanere concentrati sui valori e desideri di esso e mettere al centro la qualità della vita, come la intende il paziente, con l'obiettivo di aiutarlo a prendere scelte autonome. L'ultimo punto concentra tutti i suoi sforzi attorno al costrutto di autonomia del paziente; quindi, dopo aver informato il paziente di tutte le possibili alternative di cura, lo si lascia completamente libero di scegliere ciò che crede sia meglio per lui. Il rischio più rilevante, che si può incontrare, in questo tipo di approccio, è il senso di solitudine che può venirsi a creare nel vissuto del morente. Quest'ultimo può trovare complesso e difficoltoso prendere scelte così importanti e radicali, in un momento della sua vita già di per sé faticoso (De Panfilis et al., 2021).

In conclusione, possiamo dire che il legame tra paternalismo palliativo e autonomia del paziente in un contesto relazionale è molto delicato, come il contesto in cui è pensato, e che i professionisti devono mantenere un senso di responsabilità ed etico nel percorso, portando il miglior aiuto possibile alle persone che scelgono le loro cure e, il modo migliore per farlo, è quello di permettere al paziente di potersi chiedere, con consapevolezza, "cos'è meglio per me?" (De Panfilis, et al., 2021).

2.3 COMUNICAZIONE

Paternalismo palliativo vuol dire potere e sapere comunicare in modo efficace con il proprio paziente, ovviamente nei casi clinici in cui lo scambio verbale è possibile. Costruire una buona comunicazione col proprio paziente permette al professionista sanitario di comprenderlo e aiutarlo nel miglior modo possibile all'avvento della fine della sua vita.

Nonostante il cambio di paradigma citato prima, una persona morente tende ad affidarsi al suo medico di riferimento e, per iniziare la conversazione più difficile della sua vita, aspetta che sia proprio lui a prendere l'iniziativa; questo è particolarmente rilevato nei pazienti ospedalizzati (Einstein, Ladin & Mathew, 2016). Avere uno scambio qualitativamente elevato nei confronti della malattia e del percorso da intraprendere, infatti, può aumentare le capacità di *coping* senza andare a ridurre una già scarsa motivazione e senso di mancanza di speranza. Inoltre, aumenta il benessere psico-fisico del morente, e si può notare una maggiore soddisfazione e un ritrovato senso di avere i propri cari a fianco, famigliari che non sempre sono ben voluti dal malato e che spesso si isolano per non affrontare a loro volta l'angoscia di morte (Einstein et al., 2016).

Ma come poter comunicare al meglio e che strategia poter utilizzare per riuscire a costruire una comunicazione soddisfacente con il proprio paziente? Abbiamo detto prima che empatia, umiltà e riconoscimento sono tre tra i pilastri che un medico deve considerare e portare nella pratica clinica; ma non è sufficiente conoscere cosa sarebbe giusto fare, serve un modello, un protocollo da portare nella pratica. Questo protocollo si chiama SPIKES. Baile, Buckman, Lenzi, Gliner, Beale, & Kudelka (2000) hanno identificato sei punti necessari per poter costruire una buona comunicazione che ha come oggetto una cattiva notizia.

Il primo *step* è quello di costruire un *Setting* adatto per l'incontro, come una stanza tranquilla e accogliente, chiedere se il paziente vuole al suo fianco un familiare o un amico fidato, poter essere comodi, sdraiati o seduti nel caso fosse possibile. Essere pronti a costruire una connessione col proprio paziente, tramite contatto visivo o, se quest'ultimo si sente a suo agio, tenerne la mano o toccare un braccio. Infine, è importantissimo che lo svolgimento del colloquio non sia interrotto: dover ricevere una notizia potenzialmente nefasta e non avere la certezza di essere in uno spazio protetto, potrebbe andare a rovinare tutto il lavoro precedentemente fatto per costruire un setting accogliente. Sarà, quindi, cura del medico avvertire i propri colleghi di non disturbare e di non cercarlo per il tempo prefissato, oltre ad altre accortezze come silenziare lo *smartphone* e il telefono che potrebbe essere presente nella stanza. Il passo successivo è quello di definire la **Percezione** del paziente riguardo la sua malattia. In questo passaggio il medico si dovrà curare di comprendere le informazioni del paziente riguardo alla sua malattia e, soprattutto, andare a identificare possibili omissioni non gradite, giudizi sbagliati e aspettative irrealistiche. La terza fase è quella dell'**Invito**, ovvero chiedere alla persona se vuole conoscere tutti i dettagli della malattia o dell'esito di un esame svolto; il motivo di questo aspetto di cura è che non tutte le persone nell'affrontare il tema del fine vita vogliono sapere tutti i dettagli e, quindi, è giusto rispettare questa scelta e chiedere come e se vuole essere informato in modo da ricevere il suo consenso. Il quarto passaggio è quello della conoscenza (**Knowledge**), non tanto quella legata alla malattia, ma il sapere che sta per giungere una cattiva notizia e che l'incontro è volto a diminuire le ansie e lo shock; è anche il momento dove la cattiva notizia viene comunicata. In questa fase la terminologia scelta dal professionista sanitario deve essere semplice e volta al dialogo, priva di giudizio e non soverchiante, è

importantissimo dare piccoli frammenti di informazioni alla volta e, il medico, si deve assicurare che il paziente stia comprendendo ognuna di esse man mano che la condivisione procede. Il quinto step è quello dell'Empatia, qui la gamma di emozioni che il paziente può presentare sono di ampio spettro come rabbia, shock, tristezza e pianto, rancore o, ancora, solitudine e silenzio. Il compito del professionista è, ovviamente, quello di riuscire a identificare il sentito della persona e riuscire a maneggiarlo insieme a lui in modo da abbassarne l'arousal e poterlo esplorare, con lo scopo ultimo di validarne l'esistenza.

Questa fase, insieme all'ultima della Strategia, come cercherò di chiarire più avanti, offrono il campo più fertile per il paternalismo palliativo.

In quest'ultimo passaggio della Strategia, come continuano gli autori, (Baile et al., (2000), si andrà a esplorare, in primis, se il paziente ha già un piano per il futuro. È un aspetto importante perché possedere le risorse per poter riuscire a pensare, anche solo una bozza di una strategia, dopo aver ricevuto una cattiva notizia, fa comprendere al medico che probabilmente la persona ha bassi livelli di ansia e incertezza. Nel protocollo SPIKES, l'analisi della strategia è incentrata soprattutto sul professionista sanitario, per esempio l'emozione di disagio e di "scomodità" del discutere con una persona a cui si è detto, per esempio, che il suo male è incurabile o che l'esito delle varie terapie applicabili è molto incerto. Ancora, il medico può voler condividere la presa di decisione finale con il paziente per sentire di poter condividere il senso di colpa con lui in caso di fallimento.

Secondo chi scrive, come anticipato poche righe sopra, le fasi di empatia e strategia si prestano particolarmente bene all'uso di un atteggiamento paternalistico palliativo; infatti, grazie ad esso, il professionista sanitario può riuscire a sintonizzarsi con i vissuti

del proprio paziente, senza sentirsi eccessivamente coinvolto nei confronti di esso. Poter sentire di essere colui che possiede la conoscenza per poter aiutare e, al contempo, considerare autonomo un paziente, aiuta a costruire un clima di cooperazione e una buona comunicazione che, oltre a essere efficace, diventa condivisa, abbassando i pericoli dati dalla non comprensione dei termini e delle aspettative. La conseguenza diretta è quindi che il nudge, il pungolamento, faccia parte di un processo di presa di scelta condivisa (*shared decision making*). Concludendo il pensiero, credo che il paternalismo palliativo possa sostituire il focus che il protocollo SPIKES mette sulla strategia, ovvero il concentrarsi più che altro sul vissuto del professionista, tralasciando quasi del tutto quello del paziente. Questo punto di vista è sicuramente da tenere in conto, ma non credo sia da enfatizzare; infatti, così facendo risulta semplice tenere nell'ombra la persona che si ha davanti allo scopo di proteggersi e non sentire la sofferenza altrui. Competenza indispensabile nell'ambito del fine vita, se invece il medico abbracciasse il paternalismo psicologico riuscirebbe a mettere in campo un contenimento dei vissuti e, credo con più facilità, riuscirebbe a presentare i possibili trattamenti al paziente ponendo domande semi-aperte e mantenendo l'autonomia del paziente in primo piano, insieme alla sua possibilità di scelta. Possibilità veicolata dall'aspetto paternalistico e, quindi, dall'indirizzamento verso quello che si crede possa essere il miglior trattamento nel caso specifico.

CAPITOLO 3: LE CURE PALLIATIVE

A questo punto, i concetti di *nudge* e paternalismo palliativo dovrebbero essere chiari al lettore e utili al fine di comprendere cosa siano e cosa implicino le cure palliative. Inoltre, al termine dell'analisi che seguirà cercherò di illustrare, anche, come questi lavorino tra di loro e come nessuno dei costrutti descritti si escluda a vicenda, nonostante siano nati in contesti storici diversi e da teorie di riferimento differenti tra loro.

È norma, nella presentazione di una tematica, partire dalle sue origini, raccontarne la storia e le tappe più salienti. In questo caso, invece, ho deciso di presentare prima i contenuti teorici e le possibili relazioni che intercorrono e, solo ora, parlare della storia. Questa scelta è motivata dalla novità dell'argomento presentato, che potremmo definire in fase embrionale. Infatti, credo che se avessi presentato prima la storia delle cure palliative, io per primo, avrei fatto fatica a comprendere il senso di questo lavoro e il risultato sarebbe stato una mera sfilza di informazioni. Ora, invece, raccontare della storia ha il senso di costruire un continuum nel tempo su quello che è stato, ciò che è e quello che potrebbe esistere nel delicato mondo del fine vita.

3.1 INTRODUZIONE STORICA ALLE CURE PALLIATIVE

È il 1959 quando Cicely Saunders, ricercatrice di medicina britannica, scrive la sua prima ricerca intitolata "*The Management of Patients in the Terminal Stage*". Una novità per il tempo, perché nella realtà inglese, e non solo, esistevano ancora pochissime strutture che trattavano del tema del fine vita e il termine palliativo era usato da ben poche persone (Clark, 2000). Infatti, fino a quel momento, i professionisti sanitari e l'interesse pubblico era particolarmente concentrato verso trattamenti di cura, la diretta

conseguenza di questa linea di pensiero, dunque, era che i malati terminali venissero per lo più osservati, nei migliori dei casi, oppure abbandonati a sé stessi (Clark, 2000). Verso la fine degli anni '60 del secolo scorso, però, la comunità scientifica iniziò a interessarsi all'argomento e a sviluppare ricerche e teorie sui malati terminali. Da questo punto di vista, fu sempre Saunders a mostrarsi come apripista e pioniera sul tema, infatti la sua attenzione, negli anni, si è concentrata sempre più verso i pazienti la cui malattia, ormai, aveva reso inutili ogni tipo di cura e misure palliative (ivi) e, motivata a trovare una nuova conoscenza per potersi prendere cura di queste persone, cominciò a studiare diversi casi; osservazioni che passarono da 340 nel 1960 a 1100 in soli sette anni (Saunders, 1967). L'innovazione che nacque da questi studi fu considerare il dolore fisico e la sofferenza psicologica come interconnesse e in dialettica tra loro e, come abbiamo visto prima, da qui è nato il concetto di dolore totale, costruito essenziale all'interno delle cure palliative (Clark, 1999). Saunders continuò la sua ricerca descrivendo anche l'uso degli antidolorifici come la morfina e specificando che non dovrebbero essere usati solo in caso di dolore acuto col fine di alleviare tale sintomo, ma che sarebbe stato più opportuno un utilizzo regolare e mirato alla prevenzione, con dosaggi iniziali bassi e, poi, a mano a mano dell'avanzare della malattia, più forti e incisivi sui sintomi (Clark, 2000).

Ovviamente, un ruolo molto importante l'hanno avuto anche gli Stati Uniti che, con il presidente Richard Nixon nel 1971, hanno dichiarato "guerra" contro il cancro e, anche se il focus era l'identificazione e l'eliminazione delle cause della malattia, questa esplicita volontà accese l'interesse sia pubblico sia scientifico nei confronti delle cure palliative, le quali catturarono l'interesse di nuovi praticanti che apportarono idee, voglia di conoscenza e uno scambio sempre più fitto tra nuove realtà emergenti come gli

hospice (Grob, 2002). Tra questi spicca il primo vero hospice moderno, nato a Londra nel 1967, il *St Christopher's Hospice*, voluto da Saunders e i suoi colleghi. In questa struttura l'obiettivo era quello di unire l'unità medica, l'insegnamento e la ricerca scientifica. Le prime scoperte arrivarono poco dopo l'apertura e si concentrarono, soprattutto, sull'uso della morfina e su una nuova metodologia di somministrazione. Questa concentrazione degli sforzi dei ricercatori sulla sostanza era principalmente motivata dalla teoria del dolore totale. Infatti, molti dei pazienti ricoverati giungevano alla morte con forti dolori e, quindi, la necessità di trovare una soluzione era particolarmente sentita (Clark, 2000).

Arrivati gli anni '80 era chiaro quanto la medicina palliativa fosse essenziale e iniziò una vigorosa crescita del settore, dettata principalmente da tre aspetti: un'associazione medica, un giornale scientifico dedicato e il riconoscimento delle cure palliative come specializzazione. Il culmine di questa espansione fu il riconoscimento delle cure palliative all'interno del mondo accademico, quando nel 1987, il Regno Unito, le inserì all'interno del percorso di formazione di medicina generale come specializzazione a sé. Negli stessi anni anche altri paesi come Canada, Germania, Stati Uniti e Italia iniziarono il loro processo di integrazione (Clark, 2000). Infatti, la struttura hospice cominciò a essere implementata all'interno dei vari sistemi sanitari e, dagli anni '70 fino a inizi anni '90, in molti stati europei esisteva almeno un servizio di questo tipo. L'Italia fu la seconda, dopo la Svezia, che costruì il suo primo hospice nel 1980, ma è solo nel 2005 che il consiglio europeo dichiarò le cure palliative essenziali e basilari all'interno dei vari sistemi sanitari per tutta la popolazione (Clark & Centeno, 2006).

Concludendo, possiamo dire che la storia delle cure palliative, soprattutto in Europa, è stata lunga, ma colma di importanti punti di svolta ed a oggi ancora incompleta, basti

pensare al tema dell'eutanasia che viene considerato ancora argomento controverso, non praticata e non accettata da tutti gli stati.

3.2 RUOLO DELLO PSICOLOGO PALLIATIVISTA

Durante il percorso descritto finora si è citato spesso il professionista sanitario, dando per scontato che con questi due termini si intendesse la figura del medico curante. È stato, però, anche detto come nel fine vita sia essenziale che il morente sia affiancato da un team di specialisti che possano entrare in contatto con il suo percorso e, tra questi, lo psicologo ha sicuramente un ruolo di rilievo. In questa sezione cercherò di approfondire il ruolo, non sempre ben definito, di questa figura professionale all'interno delle cure palliative e quali apporti può portare all'interno delle cure palliative.

Già con l'apporto fornito da Saunders (1959; 1967) l'importanza degli aspetti psicologici era ben chiara a chi decise di interfacciarsi al tema del fine vita (Clark, 1999) e, negli anni, il numero di psicologi all'interno del mondo delle cure palliative è stato sempre più crescente (Payne & Haines, 2002).

Nonostante questo, però, spesso lo psicologo professionista si trova davanti a delle difficoltà inerenti al suo scopo all'interno del sistema sanitario, e quale dovrebbe essere il suo ruolo in confronto agli altri professionisti; per questo, Payne e Haines (2002), nella loro ricerca, si impegnano a delineare i principali compiti di un buon psicologo che tratta con pazienti morenti. I punti che i due autori riportano sono quattro e possono essere elencati nel seguente ordine: possedere le adeguate capacità comunicative per incrementare l'attenzione alla cure del paziente, avere una spiccata sensibilità sulle tempistiche e modalità con cui le informazioni della malattia vengono condivise con il paziente e comprenderne i bisogni, avere capacità di counseling, intese come facilitatori

sulla riflessione della malattia e possedere capacità specifiche d'intervento psicologico per poter alleviare stati d'animo come ansia e depressione. Data la natura delle competenze richieste, continuano gli autori, la maggior parte degli psicologi che lavora in questo settore presenta una formazione clinica; infatti, questi riescono ad apportare un contributo unico, non dettato solo dall'unicità delle competenze, ma anche dalla capacità di cambiare prospettiva e, di conseguenza, la possibilità di abbracciare diversi punti di vista comprendendo al meglio la persona con cui si interfacciano. Inoltre, lo psicologo palliativista risulta determinante a livello olistico, potendo offrire un servizio di tipo sistemico e, quindi, lavorando non solo sul paziente in sé, ma anche sulle relazioni sociali che gravitano intorno a lui andando a promuovere il benessere psicologico durante il percorso del malato, l'elaborazione del lutto e del lutto anticipatorio (Testoni, I., 2020).

Per tutti questi motivi, lo psicologo palliativista viene e deve essere coinvolto sia a livello base sia a livello specialistico all'interno dei reparti ospedalieri dove la sua presenza può essere di significativa importanza. Testoni (2020) riporta una definizione specifica di questa figura professionale, scrivendo *“Lo psicologo palliativista a livello di base rileva l'impatto della malattia sul paziente e sulla famiglia, valutando e gestendo il disagio che ne deriva. [...] offre una particolare attenzione ai processi legati alla rappresentazione della morte e all'interazione con l'esperienza del morire, e fornisce un aiuto adeguato per la gestione dell'ansia, della depressione e della demoralizzazione, individuando eventuali criticità rispetto ad eventuali problemi psichiatrici pregressi e promuovendo la resilienza e il rispetto della dignità del malato”*.

A livello specialistico, inoltre, lo psicologo palliativista, oltre che essere in grado di

rilevare l'impatto della malattia fino all'ultimo stadio della vita, offre le sue competenze anche per quel che concerne l'individuazione di precisi disturbi come la depressione maggiore, il lutto complicato e il tentativo di suicidio (Testoni, 2020). Oltretutto, l'*expertise* che questa figura può mettere in campo, a riprova di quanto detto rispetto al paternalismo palliativo, riguarda anche il supporto dato al paziente e alla famiglia nel processo decisionale delle cure da mettere in atto o su un piano legato agli aspetti etici della cura, ove la legge statale lo permetta.

Inoltre, non solo lo psicologo palliativista è tenuto a possedere questo tipo di conoscenze ma, all'interno del modello palliativo, è fondamentale che esista un approccio integrato che coinvolga l'intera *équipe* di professionisti, affinché si possano mettere a disposizione di ciascun paziente strategie volte a garantire una sua continuità esistenziale. Come infatti sostengono Payne e Haines (2002), possono essere delineati tre livelli di *skills* che le altre figure professionali presenti nelle cure palliative, come infermieri e medici, devono possedere. Al primo livello di questa struttura, gli autori identificano la relazione supportiva, la comunicazione e il dare informazioni tramite l'uso di semplici tecniche di counselling. Il secondo livello comprende *skills* specifiche all'affiancamento di attività svolte dallo psicologo, con interventi adeguati al proprio campo di competenze e dopo aver compiuto uno specifico percorso di apprendimento. Tra queste attività possiamo trovare la terapia familiare o il trattamento di particolari problemi clinici. All'ultimo livello, alle figure professionali, è richiesta la conoscenza base di diverse teorie psicologiche e la capacità individuale di muoversi tra esse secondo la problematica che, di volta in volta, si presenta. Il fulcro di questo terzo livello è, dunque, la flessibilità vista come necessità di selezionare e adattare diversi approcci nel modo più appropriato.

Possedere un team di esperti in reparto, sia esso nell'ambiente ospedaliero o all'interno di un hospice, permette di poter garantire un servizio di cura psicologica continuo ed efficace, anche quando la figura di riferimento dello psicologo non è presente in struttura. Questo aspetto è molto importante perché i pazienti terminali non dispongono di tempo illimitato e spesso, insieme alla malattia, sono presenti sintomi come stanchezza cronica, fragilità fisica e difficoltà di concentrazione. Per tutti gli aspetti citati sopra, quindi, un ambiente flessibile e capace di rispondere, anche solo a livello base, ma coerentemente e in modo adeguato ai bisogni del malato, è essenziale per il raggiungimento di una stabilità psicofisica che permetta alla persona la possibilità di poter affrontare gli ultimi stadi evolutivi nel miglior modo e, dove possibile, poter partecipare in modo attivo alle prese di decisioni riguardanti il suo percorso.

CONCLUSIONI

Alla luce di quanto scritto nel presente elaborato, è chiaro che esistono diversi limiti per quanto concerne la quantità dei dati riportati. Infatti, il tema del paternalismo palliativo è tuttora in via di sviluppo e non ha ancora trovato un vasto riscontro all'interno della comunità scientifica. I motivi, credo, possono essere ricercati nell'origine della teoria del *nudge* che, come detto, ha origine dal connubio tra teorie economiste e ricerca psicologica, avendo come conseguenza diretta un'applicabilità più diretta su tematiche di tipo pratico organizzativo. Inoltre, la storia delle cure palliative è caratterizzata da un modello medico molto forte, dove altre discipline faticano a crearsi uno spazio di operabilità, lasciando ancora meno possibilità di manovra a teorie nuove, e che cercano di portare innovazione e nuovi modelli operativi. Nonostante questo, chi scrive crede fortemente che il paternalismo palliativo possa essere una grande risorsa per le cure palliative, perché in grado di apportare un impianto teorico dove le volontà della persona sofferente rimangono tutelate e, allo stesso tempo, permette al professionista sanitario di potersi esporre seguendo la propria etica. Nello specifico, ciò avviene seguendo un'operatività, composta da domande semi aperte, che aiutano il paziente ad orientarsi, dando possibilità di scelta limitata, ma che trova la sua origine dalla competenza di un professionista. Inoltre, la solidità delle basi della teoria del *nudge*, dal mio punto di vista, è indubbia nonostante le critiche che sono state riportate in questo scritto, soprattutto per quanto concerne la sovrapposizione con il costrutto di manipolazione. Infatti, manipolare toglie agli altri per il proprio tornaconto e, come abbiamo visto, questo è in totale contrapposizione con il fine ultimo del *nudge*. Certo, perplessità lecite possono nascere intorno al concetto di basse energie cognitive riguardo alla possibilità dell'individuo di poter evitare il *nudge*, e non è complicato

comprendere come ogni persona abbia le proprie personalissime risorse e come queste si differenzino fortemente tra una e l'altra. Questa critica, però, può essere analizzata da un punto di vista sia soggettivo sia attraverso la scienza del comportamento. Ovvero, penso che l'architetto delle scelte debba essere formato per poter comprendere, a livello micro, le esigenze del paziente, ed essere capace di poter condurre ricerche su larga scala per raccogliere più informazioni possibili sulla popolazione che andrà a pungolare. È certamente vero che aumentando i numeri si abbassa la qualità del risultato sul singolo, ma è altrettanto vero che questa variabile si può studiare, approfondire e controllare per un risultato migliore. Per quanto concerne le cure palliative e il paternalismo palliativo, sicuramente lavorare coi singoli non fa altro che aumentare la qualità del lavoro svolto dal professionista con il proprio paziente, perché adottare uno stile comunicativo in grado di tenere in conto colui con cui si sta cercando una cura adatta, senza minarne la libertà di scelta sulla propria vita, penso possa portare a un miglior beneficio. Miglioramenti che possono essere visti da un punto di vista olistico e, quindi, pervadono tutta la persona andando a creare benessere dove non esiste, creando, così, la possibilità di poter vivere gli ultimi momenti della propria esistenza con consapevolezza, dignità e accettazione. Spero che la teoria del *nudge* e le cure palliative possano incontrarsi nel futuro più breve, e possano trovare un terreno fertile per la sperimentazione di questo modello comunicativo e di approccio al paziente. Ritengo che le conseguenze sarebbero rilevabili, non solo da un punto di vista operativo organizzativo, ma anche rispetto al vissuto sia di chi si impegna tutti i giorni ad accompagnare i pazienti nel duro compito della morte sia per quest'ultimi, che riuscirebbero a vivere il momento della morte seguendo un percorso composto di minore incertezza e vicinanza, piuttosto che di angosce e solitudine.

BIBLIOGRAFIA

Alberto, R., & Salazar, V. (2012). Libertarian paternalism and the dangers of nudging consumers. *King's Law Journal*, 23(1), 51-67.

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Gloyer, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.

Cambridge University Press

Choi, J. J., Laibson, D., Madrian, B. C., & Metrick, A. (2003). Optimal defaults. *American Economic Review*, 93(2), 180-185.

Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social science & medicine*, 49(6), 727-736.

Clark, D. (2000). Palliative care history: a ritual process. *European Journal of Palliative Care*, 7(2), 50-55.

De Panfilis, L., Peruselli, C., Artioli, G., Perin, M., Bruera, E., Brazil, K., & Tanzi, S. (2021). A qualitative study on nudging and palliative care: “an attractive but misleading concept”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 9575.

Einstein, D. J., Ladin, K., & Mathew, P. (2016). The ethical imperative of healthy paternalism in advance directive discussions at the end of life. *JAMA oncology*, 2(4), 429-430.

Evans, J. S. B. (2003). In two minds: dual-process accounts of reasoning. *Trends in cognitive sciences*, 7(10), 454-459.

Evans, J. S. B. (1989). *Bias in human reasoning: Causes and consequences*. Lawrence

Erlbaum Associates, Inc.

Grob, G. N. (2002). *The deadly truth: a history of disease in America*. Harvard University Press.

Hansen, P. G. (2016). The definition of nudge and libertarian paternalism: Does the hand fit the glove?. *European Journal of Risk Regulation*, 7(1), 155-174

Hansen, P. G., & Jespersen, A. M. (2013). Nudge and the manipulation of choice: A framework for the responsible use of the nudge approach to behaviour change in public policy. *European Journal of Risk Regulation*, 4(1), 3-28.

Hausman, D. M., & Welch, B. (2010). Debate: To nudge or not to nudge. *Journal of Political Philosophy*, 18(1), 123-136.

Johnson, E. J., & Goldstein, D. (2003). Do defaults save lives?.

Johnson, E. J., & Goldstein, D. G. (2004). Defaults and donation decisions. *Transplantation*, 78(12), 1713-1716.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow*. Macmillan.

Kahneman, D. and Frederick, S. (2002) In *Heuristics and Biases: The*

Kelley, A. S., & Meier, D. E. (2010). Palliative care—a shifting paradigm. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 781-782.

Ledden, K. B. (2012). A nudge in the right direction with a stick the size of CMS: physician-patient communication at the end of life.. *Louis UJ Health L. & Pol'y*, 6, 389.

Leonard, T. C. (2008). Richard H. Thaler, Cass R. Sunstein, *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*.

Palliative care, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.

Psychology of Intuitive Judgement (Gilovich, T. et al., eds), pp. 49–81,

Roeland, E., Cain, J., Onderdonk, C., Kerr, K., Mitchell, W., & Thornberry, K. (2014).

When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *Journal of Palliative Medicine*, 17(4), 415-420.

Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The role of palliative care at the end of life. *Ochsner Journal*, 11(4), 348-352.

Saunders, C. M. (1967). The care of the terminal stages of cancer. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 41(Suppl), 162.

Selinger, E., & Whyte, K. (2011). Is there a right way to nudge? The practice and ethics of choice architecture. *Sociology Compass*, 5(10), 923-935.

Stanovich, K. E., & West, R. F. (2000). Individual differences in reasoning: Implications for the rationality debate?. *Behavioral and brain sciences*, 23(5), 645-665.

Sugden, R. (2009). On nudging: A review of nudge: Improving decisions about health, wealth and happiness by Richard H. Thaler and Cass R. Sunstein.

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

Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2003). Libertarian paternalism. *American economic review*, 93(2), 175-179.

Thaler, R. H., Sunstein, C. R. (2008). *Nudge. Improving decisions about health, wealth, and happiness*

Thaler, R. H., Sunstein, C. R., & Balz, J. P. (2013). Choice architecture. In *The behavioral foundations of public policy* (pp. 428-439). Princeton University Press.

Tversky, A., Kahneman, D. (1974). Judgement Under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science*, 185, 4157-1974.

Van Dalen, H. P., & Henkens, K. (2014). Comparing the effects of defaults in organ donation systems. *Social science & medicine*, 106, 137-142.

Wilkinson, T. M. (2013). Nudging and manipulation. *Political Studies*, 61(2), 341-355.