



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia Generale**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata**

**Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica**

**Tesi di Laurea Magistrale**

**Autodeterminazione e dignità fino alla fine: conoscere la  
legge 219/2017**

**Self-determination and dignity until the end: understanding Law 219/2017**

***Relatore***

**Prof.ssa Ines Testoni**

***Correlatrice***

**Dott.ssa Erika Iacona**

***Laureanda:* Lara Filosa**

***Matricola:*2081990**

**Anno Accademico 2023/2024**



## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>5</b>
<b>CAPITOLO 1: AUTODETERMINAZIONE E DIGNITÀ</b> .....	<b>7</b>
<b>1.1. Il testamento biologico: la legge 219/2017</b> .....	<b>7</b>
I contenuti della legge .....	7
Il percorso legislativo.....	10
<b>1.2. Dal “to cure” al “to care”: il ruolo dello psicologo nel fine vita</b> .....	<b>14</b>
La psicologia palliativa.....	14
Accanimento terapeutico e truth telling .....	16
<b>1.3. Promuovere l’engagement: Consenso informato, Disposizioni Anticipate di Trattamento e Pianificazione Condivisa delle Cure</b> .....	<b>18</b>
Informazioni per il consenso e medicina difensiva.....	18
Il Testamento Biologico e la Pianificazione Condivisa delle Cure.....	21
<b>1.4. Desiderio di morire: tra eutanasia e desistenza terapeutica</b> .....	<b>25</b>
I casi Welby ed Englaro .....	25
Desiderio di morire e Dignity Therapy .....	27
<b>CAPITOLO 2: CRITICITÀ E RIFLESSIONI</b> .....	<b>30</b>
<b>2.1. La legge 219/2017: punto di arrivo e punto di partenza</b> .....	<b>30</b>
DAT: ambiguità interpretative e problemi di applicazione .....	30
Le zone grigie della capacità.....	33
<b>2.2. Risvolti giuridici: tra sentenze e proposte</b> .....	<b>36</b>
Il caso Cappato e la sentenza della Corte costituzionale .....	37
Il Ddl Gasparri.....	38
<b>2.3. Opposizione e posizione della Chiesa cattolica italiana</b> .....	<b>39</b>
Opposizione alla legge sul fine vita .....	40
Posizione attuale: analisi del “Piccolo lessico del fine vita” .....	43
<b>2.4. Ars moriendi: formazione del personale sanitario e Death Education</b> .....	<b>47</b>
La crisi “umanologica” nell’ambito della salute.....	47
L’importanza di una educazione alla morte .....	48

<b>CAPITOLO 3: LA RICERCA</b> .....	<b>52</b>
<b>3.1. Obiettivi</b> .....	<b>52</b>
<b>3.2. Metodi</b> .....	<b>52</b>
<b>3.3. Partecipanti</b> .....	<b>54</b>
<b>3.4. Risultati dei questionari</b> .....	<b>56</b>
<b>3.5. Risultati delle interviste</b> .....	<b>58</b>
3.5.1. Prima area tematica: Atteggiamento nei confronti della morte .....	58
3.5.2. Seconda area tematica: Conoscenza della legge prima degli incontri .....	64
3.5.3. Terza area tematica: Atteggiamento nei confronti della legge .....	67
3.5.4. Quarta area tematica: Opinioni circa l'assenza di conoscenza della legge.....	70
3.5.5. Quinta area tematica: Utilità di un dialogo sulla morte a livello sociale .....	73
3.5.6. Sesta area tematica: Figure deputate alla diffusione di informazioni sulla legge .....	76
<b>3.6. Discussione</b> .....	<b>80</b>
<b>CONCLUSIONI</b> .....	<b>86</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>89</b>

## INTRODUZIONE

“Io amo la vita Presidente [...] morire mi fa orrore. Purtroppo, ciò che mi è rimasto non è più vita, è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche”. Così scriveva Piergiorgio Welby nella lettera al Presidente della Repubblica in cui invocava per sé stesso, e sperava per altri in futuro, la possibilità di essere libero di decidere quando porre fine ad un’esistenza non più dignitosa. Nel 2017 il suo sogno diventa un passo più vicino dal vedersi realizzato quando il 22 dicembre il Senato approva la legge n. 219 dal titolo “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

La legge, di cui si discute nel primo capitolo dell’elaborato, è composta da pochi e semplici articoli, i cui contenuti regolano gli strumenti che permettono ai cittadini di vedere rispettati il diritto all’informazione, il diritto di autodeterminazione e il diritto alla qualità della vita anche nelle fasi finali dell’esistenza. Il Consenso Informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Condivisa delle Cure sono i tre strumenti che permettono di disciplinare la scelta sui trattamenti sanitari in un momento storico in cui la morte e le cure sono sottoposti a processi di medicalizzazione sempre più avanzanti e in grado di sostituire le funzionalità corporee fondamentali. Il potere decisionale viene così spostato dalle mani di una medicina paternalistica alle mani di una efficace relazione medico-paziente in grado di promuovere il *patient engagement*, ossia una posizione attiva e valorizzata per il ruolo della persona. Purtroppo, a sei anni dalla sua approvazione, non ci sono ancora state delle vere e proprie campagne informative a riguardo, per cui il numero di DAT depositate continua ad essere molto basso e la conoscenza della legge poco diffusa tra i cittadini e i professionisti sanitari.

Le cause di questo fenomeno sono oggetto di approfondimento del secondo capitolo dell’elaborato in cui si discute degli snodi controversi e delle perplessità emerse dal dibattito sulla nuova legge, nell’ottica di una discussione costruttiva volta a favorire le prassi applicative più opportune. Partendo dalle ambiguità contenute nel testo della legge si percorrono i risvolti giuridici che hanno portato la Corte costituzionale a sancire dei criteri entro cui è ammissibile il ricorso al suicidio assistito e alla forte opposizione della Chiesa cattolica, per l’autodeterminazione prima e per eutanasia e suicidio assistito dopo. Alcune delle proposte di legge che nascono per rispondere al bisogno di normare quanto

sancito dalla Corte costituzionale, suggeriscono delle modifiche al testo della legge che fanno retrocedere rispetto a quanto finora difficilmente raggiunto.

La ricerca, protagonista del terzo capitolo, è stata condotta con lo scopo di esplorare il grado di conoscenza della legge fra i cittadini che hanno preso parte ad incontri e seminari organizzati dall'Università degli Studi di Padova per trattare i temi del fine-vita. Un'attenzione particolare è stata rivolta alla percezione di utilità per gli eventi che parlano di morte a livello sociale. Per indagare questi aspetti sono state raccolte le risposte di 36 partecipanti alle domande chiuse e aperte di un questionario somministrato al termine degli incontri e, con 11 partecipanti che si sono resi disponibili, sono state effettuate delle interviste semi-strutturate che hanno permesso di cogliere più approfonditamente le opinioni dei cittadini circa il vasto e sfaccettato tema della legge. Consapevoli dei limiti posseduti dalla ricerca qualitativa ed esplicitati nelle conclusioni, i risultati sono stati raggiunti tramite l'analisi tematica delle interviste ritenuto un valido strumento per cogliere la complessità e la profondità dei temi trattati.

Il presente elaborato costituisce materiale utile per una maggiore diffusione e comprensione della legge e rimarca l'importanza di interventi di *DeEd* nell'ambito della salute, con la speranza di favorire un maggiore benessere psicologico ed emotivo del cittadino.

## CAPITOLO 1: AUTODETERMINAZIONE E DIGNITA'

### 1.1. Il testamento biologico: la legge 219/2017

Il 22 dicembre del 2017 il voto favorevole del Senato ha sancito l'approvazione definitiva della legge n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" entrata in vigore il 31 gennaio dell'anno seguente e oggi conosciuta anche come legge sul Testamento Biologico. La sua creazione si basa su un insieme di principi, quali libertà, autodeterminazione e condivisione del percorso terapeutico, e di valori, come dignità, solidarietà e umanizzazione delle terapie, che sono già da tempo affermati sul piano normativo. Lo scopo della legge consiste nel disciplinare gli strumenti utili all'attuazione di tali principi e valori per salvaguardare i diritti del paziente, ovvero il diritto alle cure, il diritto all'informazione, il diritto a non essere informato, alla libertà di autodeterminazione ed alla qualità della vita, anche nelle fasi finali dell'esistenza (Borsellino, 2018). Rappresenta un punto di svolta importante in un momento storico in cui la morte e le cure sono sottoposti a processi di medicalizzazione sempre più avanzati e in grado di andare a sostituire le funzionalità corporee fondamentali, quali la respirazione, la nutrizione e l'idratazione, perché disciplina la scelta: tramite strumenti quali Disposizioni Anticipate di Trattamento e Consenso informato è il paziente ad avere potere decisionale e sarà lui a decidere se essere sottoposto o meno a determinati interventi medici (Baldini, 2018).

#### *1.1.1. I contenuti della legge*

Il primo contributo fornito dalla legge riguarda aspetti immancabili nella relazione di cura tra paziente e l'equipe sanitaria. Nel rispetto dei principi 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2, 3 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'unione europea, l'art. 1 vede il punto di incontro tra autonomia decisionale del paziente e la responsabilità del medico nel Consenso Informato che costituisce la base della relazione di cura e di fiducia. Il raggiungimento del consenso avviene tramite la comunicazione tra medico e paziente, che costituisce tempo di cura a tutti gli effetti, in cui il medico informa in maniera completa e comprensibile il paziente circa le sue condizioni di salute, gli accertamenti diagnostici, le cure necessarie e le conseguenze legate all'eventuale rifiuto delle stesse. La persona ha il diritto di essere a conoscenza della prognosi, dei benefici e dei rischi del suo trattamento sanitario così come ha il diritto di decidere di non voler ricevere, in tutto

o in parte, tali informazioni e, in tal caso, indicare una persona di fiducia che possa ascoltarle per firmare il consenso al suo posto. Il consenso viene raccolto con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente: documento scritto, videoregistrazioni o dispositivi che gli consentono di comunicare, e si informa la persona che è possibile revocare in qualsiasi momento il consenso prestato. Qualora il paziente rifiuti i trattamenti necessari, non esprimendo il consenso, il medico è tenuto a rispettare tale volontà, non incorrendo in nessuna responsabilità civile o penale, e prospetta al paziente le conseguenze e le possibili alternative promuovendo ogni forma di sostegno come l'assistenza psicologica. Ai sensi di questo articolo sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale e poiché consistono nella somministrazione di nutrienti mediante dispositivi medici il paziente può decidere di non sottoporvisi. Nelle situazioni di emergenza le cure utilizzate devono rispettare la sua volontà qualora le sue condizioni consentano di recepirla. Ogni struttura garantisce la piena attuazione della legge assicurando un'adeguata formazione del personale in materia di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative (art. 1, L. 219/2017).

Il rifiuto del trattamento terapeutico necessario alla cura non implica il rifiuto di qualunque terapia infatti l'art. 2, richiamando la legge 38/2010, sottolinea che il medico deve garantire un'appropriata terapia del dolore, deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nelle cure e in caso di sofferenze refrattarie può ricorrere alla sedazione palliativa profonda con il consenso del paziente (art. 2, L. 219/2017).

Il consenso informato per risultare valido deve essere firmato da chi possiede capacità di comprensione e decisione. Minori e persone interdette non raggiungono tali requisiti e l'art. 3 sancisce che il consenso informato in questi casi deve essere firmato o rifiutato rispettivamente da chi possiede la responsabilità genitoriale e dal tutore nominato dal giudice. L'interdizione è una misura di protezione che può essere richiesta nei confronti di chi, per infermità mentale, non è in grado di provvedere ai propri interessi. I compiti di ordinaria e straordinaria amministrazione vengono eseguiti al suo posto da un tutore nominato dal giudice (art. 414 c.c.). Minori e interdetti hanno diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione, quindi, ricevono le informazioni sul loro stato di salute in modo consono alle loro capacità di comprensione per poter esprimere la propria volontà. L'inabilitazione è la seconda misura di protezione che può



essere richiesta nei confronti di chi possiede un'infermità non grave abbastanza da dar luogo a interdizione. A sua tutela viene nominato un curatore che si farà carico dei compiti di straordinaria amministrazione. Possono essere inabilitati il sordo e il cieco dalla nascita oppure chi per abuso di sostanze e alcool espone la famiglia a gravi pregiudizi economici (art. 415 c.c.). La persona inabilitata può firmare il consenso informato. È entrata in vigore nel 2004 una terza figura, diversa dal tutore e dal curatore, che assiste la persona temporaneamente impossibilitata a provvedere, in tutto o in parte, ai propri interessi. Questa figura è quella dell'amministratore di sostegno (AdS) che viene nominato dal giudice per un periodo limitato di tempo e con degli incarichi ben definiti (art. 404 c.c.). La nomina dell'AdS può prevedere l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario. Nel primo caso il consenso informato verrà firmato anche dall'amministratore di sostegno, nel secondo caso esclusivamente da quest'ultimo che terrà conto della volontà del paziente in base alla sua capacità di intendere e di volere. Quando il tutore, il curatore o l'amministratore di sostegno rifiutano le cure in assenza di DAT e il medico ritiene che le stesse siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria (art.3, L. 219/2017).

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento sono un documento redatto da ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere per esprimere le proprie volontà, i propri consensi e i propri rifiuti in materia di trattamenti sanitari e scelte terapeutiche. Possono essere redatte in previsione di un'eventuale futura incapacità e dopo essere stati correttamente informati su ogni trattamento e sulle conseguenze di ogni possibile rifiuto. Nel documento viene nominato un fiduciario, maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ha il compito di rappresentare il paziente nelle relazioni con il medico. Il fiduciario può accettare l'incarico sottoscrivendo le DAT oppure rifiutarlo con un atto scritto e il disponente può ritirare la nomina in qualunque momento senza dare spiegazioni. In mancanza del fiduciario, per motivi quali assenza di nomina, infermità mentale sopraggiunta o morte, le DAT rimangono valide e il giudice tutelare può nominare un amministratore di sostegno. Il medico è tenuto al rispetto della volontà del paziente contenuta nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento ma può disattenderle, in accordo con il fiduciario, quando risultano palesemente incongrue alla condizione clinica attuale del paziente oppure quando non prevedono la presenza di terapie in grado di

migliorare lo stato di salute attuale perché ancora sconosciute al momento della redazione del documento. Le DAT devono essere redatte dal notaio, sia con atto pubblico che con scrittura privata previa autenticazione della firma; con scrittura privata consegnata personalmente presso l'ufficio di stato civile del Comune di residenza oppure presso le strutture sanitarie quando adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica e sono in grado di raccogliere una copia delle DAT per inserirle nella banca dati. Se la condizione del paziente non consente l'applicazione delle modalità appena descritte, le sue volontà possono essere raccolte tramite videoregistrazione o dispositivi che consentano al paziente di comunicare. Per rinnovare, modificare o rievocare le DAT si possono usare le stesse procedure di cui sopra, ma in caso di emergenza si possono revocare con dichiarazione verbale videoregistrata e raccolta da un medico con la presenza di due testimoni. Il ministero della salute, le aziende sanitarie e le regioni sono tenute a informare la possibilità di redigere le DAT che sono esenti da qualsiasi tributo, imposta o tassa (art. 4, L. 219/2017).

L'ultimo contributo della legge riguarda la Pianificazione Condivisa delle Cure. Di fronte alla diagnosi di una patologia cronica e invalidante, caratterizzata da una prognosi infausta, medico e paziente discutono insieme su quali interventi sanitari adottare nel corso del tempo e a tale pianificazione si deve attenere l'equipe sanitaria qualora il paziente non possa esprimere il proprio consenso. Il paziente e le persone di fiducia, ai sensi di questo articolo, sono adeguatamente informati sull'evolversi della patologia, su quanto il paziente può aspettarsi in termini di qualità e tempo di vita, sulle possibilità cliniche di intervento e sulle cure palliative. Il paziente esprime il proprio consenso circa quanto pianificato con il medico in forma scritta o nelle modalità più consone per le condizioni fisiche del paziente, consapevole che potrà modificare la pianificazione delle cure in base all'evolversi della malattia e durante lo stesso atto nomina un fiduciario (art. 5, L. 219/2017).

### ***1.1.2. Il percorso legislativo***

Il percorso legislativo, che culmina con la nascita della legge nel 2017, inizia con il discorso sui diritti umani apertosi alla fine della Seconda guerra mondiale. Il 26 giugno 1945 a San Francisco viene firmato lo Statuto delle Nazioni Unite in cui l'assemblea generale si dichiara decisa "a riaffermare la fede nei diritti fondamentali dell'uomo, nella

dignità e nel valore della persona umana” (p. 1) e perseguendo tale fine, il 10 dicembre 1948, la stessa assemblea proclama la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani a fondamento della libertà, della pace nel mondo e della giustizia (1948). Nello stesso anno viene modificata la Costituzione italiana e posto all’articolo 3 il diritto all’integrità della persona il quale, nel 2000, viene annoverato come terzo articolo nel Capo I, intitolato Dignità, della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea. L’art. 3 riporta che ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica e che nell’ambito della medicina e della biologia devono essere rispettati: il consenso libero e informato, il divieto alle pratiche eugenetiche, ossia delle pratiche finalizzate al miglioramento dei geni della popolazione umana tramite la riproduzione di soggetti socialmente desiderabili e la prevenzione della nascita di soggetti indesiderabili (Galton, 1883), il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti una fonte di lucro e il divieto della clonazione degli esseri umani.

Nel favorire l’approdo alla pratica del consenso informato e alla maggiore apertura ai temi di dignità e autodeterminazione, la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina di Oviedo (1997) riveste una posizione significativa. L’articolo 1 della Convenzione recita che i contenuti della stessa “proteggono l’essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina.” (p.2); l’articolo 5 sostiene come regola generale in tema di consenso che “un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell’intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso” (p.2). Il consenso informato rispetta dunque due importanti articoli della Costituzione in particolare l’art. 13 secondo cui la Libertà personale è inviolabile e l’art. 32 che, al comma 2, sancisce il divieto assoluto di obbligare una persona a sottoporsi ad un trattamento sanitario.

Nello stesso 1997 gli articoli della Convenzione e della Costituzione sopra riportati insieme al Codice di Deontologia Medica (1998) fungono da norme ispiratrici per la nascita della Carta dei diritti dei morenti (1997). I 12 articoli, stipulati e firmati il 15 maggio a Milano, sottolineano che il morente ha diritto ad essere considerato come

persona sino alla morte, ad essere informata sulle sue condizioni se lo vuole, a non essere ingannata, a partecipare alle decisioni che la riguardano, al rispetto delle sue volontà, al sollievo del dolore e della sofferenza, a cure ed assistenza continue, a non subire interventi che prolunghino il morire, a esprimere le sue emozioni, all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, a morire in pace e con dignità con la vicinanza dei suoi cari e non in isolamento e solitudine.

Rimanendo nel dibattito sui diritti dei morenti è rilevante la posizione assunta nel 2008 dal Senato con il Disegno di legge Calabrò: “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”. Rappresenta un primo tentativo di regolamentare l'utilizzo delle DAT con tre importanti differenze rispetto a quanto riportato nella legge n. 219: Nutrizione e Idratazione Artificiale (NIA) non sono considerate terapie ma forme di sostegno vitale per cui non possono considerarsi oggetto delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (art. 3 co. 5), il medico non è tenuto al rispetto delle stesse ma può prenderle in considerazione per valutarne il contenuto e decidere se seguirle o meno (art 7 co. 1), in condizioni di urgenza o quando il soggetto è in pericolo di vita immediato le Dat non si applicano (art. 4 co. 6). Il disegno di legge ha ricevuto non poche critiche soprattutto per i limiti imposti alle Disposizioni Anticipate di Trattamento che lo hanno reso anticostituzionale, incompatibile con i principi di volontarietà, di inviolabilità del corpo e di dignità su cui si fonda la Costituzione (Pioggia, 2009).

Rispettosa della Carta dei diritti dei morenti, dei principi minati dal Ddl del 2008 e importante per i temi del dolore, dell'assistenza che non prolunga il morire e dell'aiuto psicologico e spirituale, è la legge n. 38 nata nel 2010 e intitolata “Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative (CP) e alla terapia del dolore”. Le Cure palliative sono un intervento sanitario e medico, attivo e totale, dei pazienti con una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Si occupano del controllo del dolore fisico, psicologico e spirituale con il fine di raggiungere le migliori qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia tramite interventi che né accelerano né ritardano la morte (OMS, 2008). L'approccio classico delle cure palliative (*Last stage*) prevede la loro attivazione nella fase terminale, quando i pazienti non sono più responsivi alle terapie curative, circa 1-2 settimane prima della morte. L'approccio che dovrebbe essere implementato, e verso cui si indirizza la legge 38/2010,

è il *Simultaneous care*, che prevede la loro attuazione fin dalla diagnosi, in modo da accompagnare il paziente durante le difficoltà legate alle cure farmacologiche e i familiari nel processo di consapevolezza volto a migliorare le capacità di accettazione delle situazioni di malattia più gravi (Van Vliet et al., 2016). La legge tutela, dunque, la dignità nelle fasi finali della vita evitando ostinazione irragionevole nelle cure e lenendo il dolore. È importante, a questo riguardo, la definizione di dolore dell'International Association for the Study of Pain (1986) che annovera tra le cause della percezione del dolore i fattori personali poiché in grado di modificare la percezione nocicettiva interagendo con quelli sensoriali. Tali fattori possono essere ambientali, culturali, religiosi, affettivi e genetici alcuni dei quali migliorabili con gli interventi erogati dal team di cure palliative ed infatti la legge n. 38 all'articolo 2 annovera tra i trattamenti in grado di sopprimere e controllare il dolore anche i trattamenti psicologici. Quando cessa la medicalizzazione del corpo e della malattia non deve cessare la cura della persona che, come mai prima, necessita di accompagnamento spirituale e mentale.

La legge 219/2017 inizia il suo percorso parlamentare nel febbraio del 2016 ed entra in vigore nel gennaio del 2018. È raro per una legge di iniziativa parlamentare vedere la sua approvazione in soli due anni ma non è strano alla luce della maturità dei contenuti della stessa. Sia la giurisprudenza che la società avevano familiarizzato molto con i temi caldi della legge prima della sua applicazione, sia attraverso il percorso legislativo sopra riportato che attraverso casi giuridici di rilevanza mediatica come la sentenza di Cassazione del caso Englaro e il caso di Piergiorgio Welby (Lenzi, 2018).

La legge affronta il tema delicato del rapporto della persona malata e il curante, prestando particolare attenzione alle scelte da intraprendere nel fine vita, e nasce dal bisogno moderno di conciliare due importanti principi già affermati sul piano normativo: il valore primario della vita umana e l'affermarsi del principio di autodeterminazione che riguardano il proprio corpo e la propria vita (Lenzi, 2018). Riesce nel suo intento disciplinando in modo chiaro ed efficace gli strumenti utili da adottare nella relazione di cura al punto da essere definita dal professor Stefano Canestrari “una buona legge buona” (2017).

## **1.2. Dal “to cure” al “to care”: il ruolo dello psicologo nel fine vita**

Il percorso legislativo sopra descritto ha portato importanti cambiamenti nel rapporto tra il paziente e il medico ma anche all'introduzione di nuove figure nell'ambito delle cure nel fine vita. L'organizzazione mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità” (1948), rappresenta un diritto ai sensi dell'art. 32 della Costituzione, e il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a garantire le cure necessarie per il raggiungimento dello stato di salute tramite l'accesso, gratuito o mediante pagamento ticket, ai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nell'ambito del fine vita, tra i LEA, si collocano anche le Cure Palliative e la terapia del dolore (DPCM 12 gennaio 2017).

### **1.2.1. La psicologia palliativa**

Nei casi in cui la malattia non risponde più al trattamento e la medicina non può più nulla, deve essere garantito l'accesso alle Cure palliative che, proprio per le condizioni in cui queste si attivano, richiedono un cambio di impianto terapeutico. Se fino a quel momento la cura era indirizzata alla malattia (*to cure*) adesso deve porre al centro i bisogni del paziente (*to care*) e prendere in carico il suo disagio esistenziale. Nel *patient-centred model*, introdotto dall'approccio palliativo, diviene necessaria la figura di un professionista in grado di farsi carico del dolore psicologico, del paziente e dei familiari, nelle ultime fasi di vita e questa figura è quella dello psicologo palliativista (Testoni, 2020).

La psicologia palliativa è un ramo della psicologia che richiede al professionista psicologo di alleviare il disagio esistenziale e psicologico nei pazienti, e nei loro familiari, nel fine vita (Strada, 2018). Il suo impegno è quello di promuovere benessere psicologico in tutte le fasi della malattia: collabora con il medico nella gestione della comunicazione tempestiva ed esauriente della prognosi della malattia (*Bad News*); fornisce il proprio contributo per ottimizzare il lavoro d'equipe; instaura un rapporto costruttivo tra paziente e famiglia; partecipa alla pianificazione condivisa delle cure; gestisce il disagio che deriva dalla malattia; supporta i familiari durante l'elaborazione del lutto ed è in grado di gestire l'insorgenza di depressione maggiore, disturbi d'ansia, lutto complicato e ideazione

suicidaria (Testoni, 2020). La sua figura è contenuta nella legge 38 e nella legge 219 rispettivamente negli artt. 5 e 1 rendendo la sua presenza un diritto a tutti gli effetti.

La promozione del benessere comprende la realizzazione di un aspetto molto importante per il paziente ossia *l'eudaimonic project*: ridefinizione del progetto esistenziale attraverso la riflessione spirituale (Graffigna et al., 2017). Lo psicologo palliativista utilizza la spiritualità negli interventi di supporto psicologico (Bergin, 1980) alla luce del fatto che l'American Psychological Association (APA) ha indicato la fede e il credere in dimensioni ultraterrene come un fattore protettivo per la salute mentale e ha istituito una Divisione (*Division 36*) dedicata a fare ricerca sull'influenza delle esperienze religiose sulla psiche dell'individuo. La psicologia della religione, partendo dal considerare la religione come un fenomeno culturale in grado di influenzare lo sviluppo psichico delle persone, ha come oggetto di studio le differenze fra i comportamenti e il modo di pensare di chi si ritiene credente e di chi si dichiara non credente senza occuparsi di determinare la verità o la falsità delle credenze religiose (Vergote, 1993). La religiosità è in grado di migliorare il benessere individuale, sia somatico che psicologico, indipendentemente da altre variabili come il genere, l'età e lo status sociale anche in situazioni di grave malattia (Testoni et al., 2016) ma questo non vuol dire che chi non aderisce a nessuna religione non possa accedere a tali benefici. Non è la religione di per sé a concederli ma l'esperienza di contatto con una dimensione trascendentale, la spiritualità, che rappresenta una risorsa psicologica appartenente a tutti. In letteratura sono stati riconosciuti come spazi della spiritualità la consapevolezza interiore, la capacità di pensare sé stessi in rapporto al mondo e la capacità di maturare una lettura dell'esistenza con valori che esplorano il senso dell'essere, spazi implementabili dal punto di vista psicologico e che non creano divisione tra laici e credenti (Zinnbauer et al., 1999).

Nelle cure palliative lo psicologo guida nel percorso di scoperta della propria spiritualità implementando la consapevolezza interiore, la capacità di maturare una ricerca sul senso dell'essere e deve arrivare pronto a sostenere un dialogo sulla trascendenza e sulle figure religiose perché opera in uno spazio in cui si apre per la persona la possibilità di immaginarsi oltre la vita e di esplorare l'immortalità in un mondo ultraterreno (Testoni, 2020).

### ***1.2.2. Accanimento terapeutico e truth telling***

La nascita di nuove leggi sul fine vita nasce nel momento in cui, grazie allo sviluppo di tecniche mediche sempre più all'avanguardia, la morte si trasforma in faccenda ospedaliera e inizia ad essere vista come qualcosa da rimandare a tutti i costi, per il paziente, e come un fallimento quando questa posticipazione non avviene, per i medici. I numerosi strumenti e trattamenti utilizzabili portano alla diffusione del fenomeno dell'accanimento terapeutico, oggi oggetto di paura da parte di chi sa che potrebbe subirlo (Fabò, 2010). L'accanimento terapeutico è l'ostinata somministrazione di trattamenti da cui non ci si attende più un riscontro in termini di benefici sulla salute del malato né un miglioramento della qualità della sua vita (Codice di Deontologia Medica, 1998) e che spesso comportano l'insorgenza di effetti iatrogeni, ossia di complicazioni ed effetti collaterali, che peggiorano le condizioni di vita. Non riguarda dunque il mantenimento in vita dei pazienti o l'utilizzo di mezzi artificiali di sostegno alla vita ma il giudizio di inefficacia e inutilità dato ad un trattamento che viene comunque perpetuato e che diventa poco dignitoso quando consiste in trattamenti gravosi per il paziente e la famiglia e che hanno come unica conseguenza un prolungamento penoso della vita (Giovanni Paolo II, 1980). Cercare di togliere l'accanimento terapeutico è obiettivo della giustizia perché letta come un perseguimento degli scopi personali da parte del medico o come un suo modo di imporre la propria visione del mondo sugli altri con la conseguente sfiducia da parte del paziente nei confronti del medico stesso (Navarini, 2006). Togliere l'accanimento per Fabò (2010) significa cercare di togliere l'errore medico e questo comporta una posizione utopica perché l'errore, come in ogni disciplina nelle mani dell'essere umano, c'è e ci sarà sempre. La posizione da lui proposta è quella che punta a ristabilire la fiducia tra medico e paziente tramite una relazione in cui il primo pratica la medicina con onestà mettendo la persona con le sue volontà al centro del suo agire medico ed evitando che la paura per l'accanimento terapeutico determini per il secondo una scarsa aderenza alle prescrizioni.

Per ristabilire la fiducia nella relazione terapeutica la legge 219/2017 si pone lo stesso obiettivo e lo persegue cercando di migliorare la comunicazione e i livelli di empatia tra medico e paziente: due fattori che rendono quest'ultimo coinvolto nel percorso terapeutico e quindi collaborativo. Gli effetti dei trattamenti possono essere monitorati solo se il paziente assume la terapia e per descrivere questo aspetto in medicina si parla



di *compliance*, definita prima da Sackett (1976) e successivamente da Haynes (1978) come “la misura in cui il comportamento di una persona (assumere farmaci, seguire una dieta raccomandata o attuare cambiamenti nello stile di vita) coincide con i consigli medici o sanitari” (pp. 1-2). Tale costrutto implica che il paziente rispetta e obbedisce alle istruzioni del professionista sanitario senza esplicitare come possa essere facilitata l’adesione ai trattamenti (Kim, 1983) e alcuni autori hanno espresso preoccupazione nel collocare questo concetto come descrittivo della relazione terapeutica (Trostle, 1988).

Il costrutto di *compliance* è stato infatti superato da quello di *engagement* quando è emerso che un partecipante impegnato e attivo nella propria cura ottiene migliori risultati sul piano terapeutico (Von Korff et al., 1997). In particolare, questo costrutto si basa sulla presenza di motivazione, conoscenza e fiducia nel paziente che gli consentono di prendere decisioni efficaci per la gestione della malattia (Hibbard et al., 2004). Per ottenere questo passaggio non solo in termini teorici, i contributi nella pratica sono essenziali e si basano sul rafforzamento dell’alleanza terapeutica tramite il *truth telling*: comunicazione onesta, libera da frodi, che rispetta la dignità della persona e del suo diritto di autodeterminazione già a partire dal momento della diagnosi (Testoni, 2020). Anche nell’idea rappresentata dall’*engagement* le cure palliative non dovrebbero attivarsi solo nella fase finale ma dal momento della comunicazione della *bad news* per permettere un coinvolgimento tale del paziente da abbattere il paternalismo medico e prevenire la sofferenza e l’eccessiva medicalizzazione nel morire (Murray, 2021).

I problemi che si riscontrano nel passaggio dalla teoria alla pratica spesso vengono attribuiti al paziente, si ritiene che debba essere quest’ultimo a cambiare per riuscire ad attivare l’*engagement* ma non è del tutto vero. Altre situazioni che meritano attenzione e necessitano di cambiamenti sono gli interventi di coinvolgimento spesso standardizzati e fissati a priori, dimentichi che ogni paziente ha una propria soggettività e diverse caratteristiche socioculturali e psicologiche; la presenza di medici disimpegnati e che lamentano di non avere conoscenze e competenze necessarie per coinvolgere i pazienti e gli interventi che non considerano la presenza e l’importanza della famiglia. Il coinvolgimento non riguarda dunque solo i pazienti ma deve riguardare anche e soprattutto familiari e medici (Graffigna, 2017).

Lo psicologo palliativista ha un ruolo importante non solo nella presa in carico della sofferenza del paziente, come visto nel paragrafo precedente, ma anche nei confronti degli altri professionisti con cui collabora. L'equipe deve imparare a stare nelle situazioni ad alto impatto emotivo come lo è il momento che segue la "bad news" fatta di rabbia, paura ed impotenza. Per poter dire la verità il sanitario deve sapere come comunicare la prognosi infausta, come riconoscere le emozioni, proprie e di chi ha di fronte, i comportamenti normali o patologici, le reazioni adattive o disadattive, il tutto per poter fornire sostegno ai destinatari delle cure palliative (Orsi et al., 2017). Queste abilità psicologiche sono essenziali per il sostegno del paziente ma anche del professionista per reggere al meglio il rapporto continuativo con chi muore. Con lo scopo di implementare tali capacità nei colleghi, lo psicologo può predisporre percorsi di *Death Education* per permettere loro l'acquisizione di competenze che li aiutino a gestire timori e resistenze; può impostare momenti di riflessione e aggiornamento; può fare formazione ai medici per l'acquisizione delle *communication skills* quali la predisposizione del *setting* migliore per la comunicazione, la conoscenza dei paradossi della comunicazione e degli organizzatori delle relazioni, le informazioni sulle differenze culturali e i relativi *script* comportamentali ossia i comportamenti solitamente adottati da una persona in una particolare situazione o contesto sociale (Testoni & Mosso, 2015).

### **1.3. Promuovere l'engagement: Consenso informato, Disposizioni Anticipate di Trattamento e Pianificazione condivisa delle cure**

Il Consenso Informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la pianificazione condivisa delle cure, sono i tre strumenti normati dalla legge che mettono al centro il volere del paziente nella scelta del percorso di cura, implementando l'engagement e risolvendo due delle problematiche sopra riportate: il rifiuto dei trattamenti può limitare la presenza dell'accanimento terapeutico e la loro applicazione consiste in un intervento non standardizzato in grado di tenere conto delle peculiarità socio-culturali e psicologiche del singolo.

#### **1.3.1. Informazioni per il consenso e medicina difensiva**

Il consenso informato, data la sua importanza, è stato uno dei temi su cui si è dibattuto maggiormente nell'ultimo ventennio e nel farlo non si può evitare di soffermarsi sui presupposti che hanno dato il via alla sua nascita e alla sua evoluzione giurisprudenziale.

Il consenso informato ha infatti una lontana origine filosofica: Ippocrate, nel descrivere la professione medica, sosteneva che era necessario ricercare la cooperazione del paziente per combattere meglio la malattia e che, quando questa fosse diventata incurabile, il medico doveva astenersi da qualunque tentativo consapevole della sua inefficacia (Cosmacini, 1997); Platone (Leggi, IV), dopo di lui, affermava che il medico è chiamato a inquadrare la malattia, porre la diagnosi e seguire il paziente durante tutto il suo decorso senza poter fare prescrizioni prima del convincimento del paziente, da raggiungere per ogni tentativo finalizzato alla guarigione (Felici, 2008). Nei dettami della tradizione ippocratica il rapporto tra medico e paziente si declina su due criteri: il medico agisce nel bene del malato e il paziente, fiducioso di ricevere solo il bene, è obbligato ad accettare le decisioni del curante (Feola et al., 2001). Questi concetti si sono tramandati nei secoli dando vita al paternalismo medico tramite il quale il medico, unica figura con il potere di decidere sugli interventi, poteva curare una persona anche in presenza di un suo rifiuto e quindi contro le sue richieste e i suoi desideri. Le informazioni non venivano né chieste dal paziente, che si adeguava a questa logica fidandosi, né date dal professionista che le riteneva utili solo per rendere meno sgradito il trattamento o guadagnarsi l'obbedienza (Federspil, 1987).

Un esempio emblematico sul paternalismo medico e l'assenza di informazioni è la storia di Ivan Il'ic che, affetto da una malattia molto grave, fa il giro di diversi medici nel tentativo di una risposta alla domanda sulla natura e sulla gravità della sua condizione senza ottenerla mai (Tolstoj, 1986). Ivan Il'ic morirà senza sapere quale fosse il suo male, vittima di un "Paternalismo giovanile" che nasconde la cattiva prognosi e promette che seguendo la terapia tutto si può aggiustare (Mallardi, 2005).

Un importante punto di svolta è rappresentato dal Codice di Norimberga (1947) incorporato nella sentenza del "Processo ai dottori" rivolto ai medici nazisti accusati e condannati per aver condotto atroci esperimenti sui detenuti nei campi di concentramento senza il loro consenso. Il Codice è ritenuto la prima formulazione internazionale sul consenso informato e nel primo punto riporta che per condurre gli esperimenti è essenziale il consenso volontario del soggetto, ottenuto senza inganno o costrizione e dopo averlo informato sulla durata, sulla natura e sullo scopo dell'esperimento stesso (Leaning, 1996).

A normare tale consenso nella pratica clinica, oltre che nella ricerca, contribuiscono molte delle decisioni giurisprudenziali prese nei primi anni del 1900 e in particolare due sentenze. La prima è quella relativa al caso Schoendorff (1914): il paziente aveva programmato con il suo medico un esame all'addome chiedendo espressamente di non intervenire chirurgicamente ma il medico ha agito ugualmente di sua iniziativa, e senza consenso, rimuovendo un fibroma. Il giudice di questo caso, Beniamino Cardozo, riporta nella sentenza che ogni essere umano adulto e capace ha il diritto di determinare gli interventi sanitari a lui diretti. Così facendo introduce il concetto di autodeterminazione o "*self-determination*".

La seconda sentenza riguarda il caso del signor Martin Salgo (1957) affetto da paralisi irreversibile a seguito di una aortografia translombare somministrata dal medico senza essere informato dei rischi legati a tale intervento. I magistrati riportano nella sentenza l'obbligo del medico di comunicare al paziente ogni informazione sul trattamento proposto per raggiungere l'"*informed consent*". Sarà l'*informed consent*, a cui si è arrivati nel XX secolo, a raggruppare in maniera definitiva l'autonomia decisionale del malato e l'elemento costitutivo dell'informazione. Il nostro ordinamento ha tradotto l'espressione inglese come "consenso informato" anche se la traduzione "informazione per il consenso" risulterebbe più corretta perché in grado di sottolineare che l'acquisizione del consenso segue una sincera e completa informazione (Mallardi, 2005). I principi su cui si muove la figura professionale del medico a questo punto diventano 3. I due fondamentali e storici principi del favorire il bene del paziente e non procurare danni sono affiancati da un terzo principio, essenziale e necessario, quello del fornire le informazioni utili per decidere se sottoporsi o meno all'intervento (D'Auria, 2007).

Le sentenze che, nel corso della storia, hanno fatto leva sull'*informed consent* hanno portato ad alcuni fenomeni degenerativi come la necessità di raggiungere uno standard dell'informazione molto alto. I medici, per evitare contenziosi e conseguenze giudiziarie, iniziano a stipulare dei moduli per il consenso così dettagliati da risultare incomprensibili per i pazienti e trasformare il fine del consenso informato: nato per tutelare il paziente finisce per tutelare l'interesse del medico. Così nasce la medicina difensiva che inquina inevitabilmente l'umanità della relazione terapeutica e non si manifesta solo nella complessità del consenso ma anche in tutti quei casi in cui il medico, per tutelarsi da un possibile conflitto, mette in atto un intervento medico richiesto dal paziente, anche

quando non è realmente appropriato, purché capace di tenerlo fuori dall'errore diagnostico o terapeutico (Marinelli, 2007).

Tale visione difensiva dell'informazione si allontana notevolmente dal raggiungimento di una alleanza terapeutica, il medico viene sempre più spesso adoperato più che consultato e ci si rivolge a specialisti sempre diversi senza la possibilità di avere un medico che conosce l'intera storia medica. È importante trovare un itinerario che lega in maniera non conflittuale l'autonomia del paziente con le competenze del medico in modo da poter cooperare per il raggiungimento di un intento comune (Mallardi, 2005).

La legge 219/2017 persegue questo intento puntando a valorizzare i concetti sostanziali del consenso informato tra cui l'onestà, il tempo della comunicazione, la priorità data al paziente e la creazione della fiducia nei riguardi del medico competente. Il consenso informato nella forma augurata dalla legge abbatte la presa di posizione del paziente che rinuncia a dei trattamenti che non è in grado di comprendere frustrando la competenza e il ruolo del medico e, per raggiungere questo grado di fiducia, spinge il medico ad accogliere la volontà di rinuncia dei trattamenti da parte del paziente, ad astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione di farmaci ormai impotenti per garantire la dignità negli ultimi momenti di vita. Dignità e autodeterminazione diventano i due concetti in grado di creare un perfetto equilibrio tra conoscenza tecnica e volere del paziente (Baldini, 2018).

### ***1.3.2. Il Testamento Biologico e la Pianificazione Condivisa delle Cure***

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) sono una derivazione logica del consenso informato e rappresentano uno strumento giuridico utile al paziente per esprimere le sue volontà, ora per allora, in previsione di una futura incapacità, riguardo ai trattamenti sanitari cui essere o meno sottoposto. Laddove il consenso informato consente al paziente di esprimere le proprie volontà nel qui e ora, le Disposizioni Anticipate di Trattamento tutelano il diritto costituzionalmente riconosciuto di decidere a quali cure sottoporsi, per i pazienti che non sono più in grado di manifestare la propria volontà colmando così il divario tra chi è in grado di esprimersi e chi non può più farlo e permette di evitare per loro l'insorgenza dell'accanimento terapeutico (Casalone, 2006). Il corretto funzionamento di tale strumento è fortemente legato al funzionamento della comunicazione sincera (*truth telling*) delle informazioni tra medico e paziente che

permetta l'acquisizione di informazioni su conseguenze, benefici, rischi e alternative legati ad ogni possibile scelta con il fine di raggiungere una decisione consapevole (Balestra, 2006).

La persona che redige le DAT può sia decidere di inserire quali trattamenti ha intenzione di rifiutare e nominare il fiduciario, sia limitarsi a nominare un fiduciario che nella situazione di emergenza è a conoscenza delle sue convinzioni e preferenze e possa rappresentarlo nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie (Giardina, 2018). Il fiduciario possiede una copia delle DAT ed è nominato come una garanzia di attuazione dell'interesse del paziente incapace perché in grado di interpretare quanto più fedelmente possibile le motivazioni dietro ogni scelta (Veronesi, 2007). La legge di bilancio n. 205/2017 ha previsto l'istituzione, presso il Ministero della salute, di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT. I notai e le unità organizzative nelle regioni che hanno raccolto una copia delle disposizioni possono alimentare la banca dati nazionale e con tale strumento è possibile accedervi in caso di emergenza sia per il medico che per il fiduciario.

Una delle critiche maggiormente rivolte alle DAT, prima dell'arrivo della legge nel 2017, era la presenza della loro vincolatività per il medico. Tale critica non regge più dal momento che la legge specifica la possibilità per il medico di disattenderle, in accordo con il fiduciario, quando appaiono incongrue alla condizione clinica attuale oppure quando sono applicabili delle terapie capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita che non erano prevedibili al momento della sottoscrizione dell'atto. Il problema, agitato dai contrari, riguardo al ruolo meramente esecutivo del medico non sussiste dal momento che con la presenza del fiduciario è possibile contemporaneamente il rispetto delle competenze del medico e dell'autodeterminazione del paziente (Zatti, 2018).

Il medico, esclusi i casi di cui sopra, deve rispettare la volontà del paziente di rifiutare oppure interrompere qualunque trattamento sanitario, comprese la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA). La legge stabilisce in maniera chiara e definitiva che le NIA, considerate fino a quel momento forme di sostegno vitale, sono a tutti gli effetti dei trattamenti sanitari e così facendo permette di inserire la loro rinuncia o la loro sospensione nelle Dat (art. 1 co. 5). Pone definitivamente fine al dibattito che ha visto

contrapposte due posizioni: la possibilità della loro rinuncia rappresentava per alcuni un primo passo verso la legittimazione dell'eutanasia, i membri del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) infatti, nella seduta plenaria del 30 settembre 2005, hanno ritenuto la sospensione della nutrizione e idratazione artificiali una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente ad un intervento eutanasi attivo (Manziona, 2018); per altri la loro rinuncia rappresentava la possibilità di rispettare l'idea di dignità per il paziente che potrebbe trovarsi in stato di incapacità come ad esempio la condizione di stato vegetativo le cui prospettive di vita sono molto lunghe grazie alla somministrazione delle NIA. In questi casi avere conoscenza della volontà e dell'idea di dignità della persona offre indicazioni preziose per proporzionare le cure ed evitare una irragionevole ostinazione terapeutica (Casalone 2006).

Il medico nel rispettare le volontà del paziente non può acconsentire a trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche terapeutiche, come riportato dall'art. 1 co. 6 e dall'art. 4 co. 5 ma, e qui ci imbattiamo nella seconda critica, nulla viene detto circa l'obiezione di coscienza ossia la facoltà del medico di considerare un trattamento sanitario contrario alle proprie convinzioni morali e per tale motivo da lui non praticabile, nonostante la legge preveda la sua applicabilità (Paris, 2018). Tale facoltà prevede principalmente il non mettere in atto un trattamento sanitario e trasporta nelle DAT risulta complesso dal momento che l'obiezione potrebbe riguardare sia il fare, acconsentire a un trattamento richiesto, che il non fare, acconsentire a non somministrare il trattamento. Per prevederla all'interno della legge bisognerebbe prendere in considerazione ogni singolo caso con la propria evoluzione e gravità e con le relative richieste fatte dal paziente oltre che capire dove si colloca la coscienza del professionista e quanto la sua obiezione vada contro la volontà del paziente che, tramite questa legge e grazie a queste disposizioni, richiede di essere rispettata (Bencioli, 2019). Si dimostra di difficile collocazione all'interno della legge anche alla luce del fatto che la maggior parte delle DAT contengono rifiuti a determinati trattamenti e obiettare alla desistenza terapeutica per attuare una assistenza contraria alla volontà del disponente va contro l'art. 32 della Costituzione (Baldini, 2018).

Non basta solo essere a conoscenza della possibilità di stesura delle DAT e compilarle per ottenere l'autonomia decisionale sperata. Questo è quanto evidenziato dall'esperienza di altri paesi, in particolare dallo studio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and

Preferences for Outcomes and Risks of Treatments: Studio per comprendere prognosi e preferenze per esiti e rischi di trattamenti) condotto nel 1995 in America. Lo studio ha evidenziato che l'enfasi posta sul rispetto dell'autonomia del paziente non ha condotto ai risultati sperati: il programma di formazione rivolto a medici e pazienti per imparare ad attuare e compilare le DAT non ottenne nessun cambiamento. Sia prima che dopo circa metà dei medici ignorava le preferenze dei pazienti sulle cure di sostegno vitale, i pazienti e le famiglie non volevano esercitare la loro autonomia decidendo sulle cure e i medici erano riluttanti a parlare con gli interessati della morte ormai prossima. Esperienze successive sono riuscite dove lo studio SUPPORT aveva fallito perché non hanno fatto leva sul principio di autonomia quanto sulle relazioni interpersonali, tra paziente, medico e familiari (Turoldo & Vazzoler, 2006).

A puntare maggiormente sulle relazioni interpersonali nel fine vita si colloca la Pianificazione Condivisa delle Cure che persegue lo stesso scopo delle DAT, ossia quello di sottoscrivere ora per allora le scelte riguardo ai trattamenti sanitari cui essere o non essere sottoposto, ma si attiva in presenza di diagnosi di una "patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta" (co.1). Il medico informa il paziente sull'andamento della malattia e sugli interventi terapeutici che questa, nelle sue diverse fasi, potrebbe richiedere in modo da raccogliere le volontà del paziente circa la loro attuazione e stipulare una pianificazione condivisa delle cure, modificabile in ogni momento, a cui l'equipe medica dovrà necessariamente attenersi (art. 5, L. 219/2017). Avviene anche una lunga discussione preventiva sulle tecniche palliative che potrebbero essere utilizzate in modo da poter raccogliere il parere del paziente su alcuni interventi come, per esempio, la sedazione palliativa per non ritrovarsi, nel momento del suo possibile utilizzo, nell'impossibilità di coinvolgere il paziente a causa di deterioramento cognitivo (Ingravallo et al., 2019).

La Pianificazione Condivisa delle Cure richiede di svilupparsi nel tempo e la continuità del rapporto tra medico e paziente, necessaria per questo sistema, è in grado di dare sostanza al rapporto di fiducia, di rafforzare l'alleanza terapeutica e, a livello culturale, di modificare il modo di concepire la professione medica e l'organizzazione sanitaria (Benciolini, 2018). Con l'utilizzo di questo strumento sono emerse una riduzione del disagio dei familiari rispetto alle decisioni delicate da prendere (Silveira et al., 2010), una riduzione dello stress nelle situazioni critiche per il professionista (Elpern et al., 2005),



minor ricorso a trattamenti invasivi e sproporzionati (Wright et al., 2008), miglioramento della qualità dell'esistenza e aumento della quantità di vita residua (Temel et al., 2010).

#### **1.4. Desiderio di morire: tra eutanasia e desistenza terapeutica**

Ai sensi della legge di nostro interesse, il medico non può acconsentire ad attuare interventi contrari a norma di legge (art.1 co.6, L.219/2017), dunque, non può né cagionare la morte di un uomo con il suo consenso né istigare o aiutare una persona ad attuare il suicidio. Queste due pratiche sono infatti rispettivamente punite ai sensi dell'art. 579 e dell'art. 580 del Codice penale. Nel Codice civile all'articolo 5 viene fatto divieto di comportamenti fattivi capaci di cagionare una diminuzione permanente dell'integrità fisica ma non obbliga la persona ad accettare i trattamenti sanitari per evitare una diminuzione della propria integrità. La ratio della legge 219 è rimarcare il diritto all'autodeterminazione e non quello di legalizzare l'eutanasia (Manziona, 2018).

##### ***1.4.1. I casi Welby ed Englaro***

È nel rispetto della costituzione e della legge che l'anestetista Mario Riccio, accusato di aver violato l'art. 579 c.p., ha agito la sera del 20 dicembre 2006 quando ha staccato Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare scapolo omerale dal 1962 e sottoposto alla terapia ventilatoria meccanica da 10 anni, dal ventilatore automatico, seguendo la sua volontà di essere precedentemente sedato per non sentire dolore. Il giudice dell'udienza preliminare ha dichiarato il non luogo a procedere nei confronti dell'imputato in quanto quest'ultimo ha agito dopo aver verificato la presenza di tutte quelle condizioni che hanno legittimato l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto (Sentenza G.I.P n. 2049/07).

Il caso Welby fa discutere l'opinione pubblica già da diverso tempo prima della sua morte perché tramite il libro "Lasciatemi morire" e il forum dell'associazione Luca Coscioni, Piergiorgio era arrivato a far conoscere le sue sofferenze ai cittadini. È grazie alla stessa associazione, di cui era co-presidente, che riesce a trovare Mario Riccio disposto a seguire le sue volontà, espresse, oltre che con il libro, anche attraverso la lettera al Presidente della Repubblica. Nella lettera scrive: "Io amo la vita, Presidente. Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude. Io non sono né un malinconico né un maniaco depresso – morire mi fa orrore – purtroppo ciò che mi

è rimasto non è più vita, è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche. Il mio corpo non è più mio...”; nel libro descrive le condizioni in cui il corpo stesso riversa: con “un buco nella pancia per poterlo alimentare”, “un foro nel collo per permettergli di respirare”, “un tubicino nell’uretra per consentirgli di urinare”, “un’infermiera che gli svuota giornalmente l’intestino” e piaghe dolorose e infezioni causate dai tubi. Il sogno di Piergiorgio Welby, come riportato nella lettera al Presidente, era quello di raggiungere l’eutanasia in Italia ma soprattutto la speranza che le persone potessero decidere di interrompere i trattamenti in corso, di autodeterminarsi nelle scelte mediche, dal momento che, scriveva al Presidente, “verrà un giorno in cui dai centri di rianimazione usciranno schiere di morti-viventi che finiranno a vegetare per anni.”

Le volontà di Welby erano state da lui condivise a gran voce e tramite diversi mezzi ma non poteva essere lo stesso per Eluana Englaro il cui caso è riuscito ad aprire un dialogo diverso rispetto alla nutrizione e l’idratazione artificiale e le modalità tramite cui venire a conoscenza della volontà del paziente incapace. Eluana nel 1992, all’età di 21 anni, subì un incidente stradale a cui seguirono 2 anni di coma e, al risveglio, la dichiarazione di stato vegetativo irreversibile. Data la totale assenza della capacità di provvedere ai suoi interessi, e di esprimere le sue volontà, il padre Beppino Englaro viene nominato tutore e nel 1997 inizia la battaglia legale, durata 13 anni, per vedere realizzata la sua richiesta della sospensione all’idratazione e alla nutrizione artificiali. I genitori di Eluana comunicavano le volontà della ragazza tramite racconti di conversazioni avute con lei sul tema degli incidenti stradali: riteneva fortunato un suo compagno di scuola per essere morto sul colpo in seguito ad un incidente e pregava affinché un suo amico, in coma, si spegnesse subito senza subire ulteriori umiliazioni e sofferenze. Il padre sosteneva che Eluana avrebbe preferito la morte ad una vita del genere (Englaro, 2008).

Le diverse istanze presentate sono sempre state respinte, la Corte D’appello non esaminava il ricorso e nella sua ultima risposta nel 2006 sosteneva l’assenza di un numero di prove adatto a indicare chiaramente la volontà di Eluana di terminare le NIA. Segue a questa risposta l’ultimo e decisivo ricorso in Cassazione la cui risposta nel 2007 decreterà una svolta significativa: l’idratazione e la nutrizione artificiali vengono visti come trattamenti medici che possono essere sospesi quando è accertata l’irreversibilità dello stato vegetativo e quando può essere chiaramente desunta la volontà del paziente dalle

dichiarazioni, dalla personalità e dai convincimenti presenti prima della condizione irreversibile. La Cassazione rimanda al tribunale di Milano la sentenza definitiva che arriva nel 2008 e riporta che data “la valutazione della straordinaria durata dello Stato Vegetativo Permanente (e quindi irreversibile) di Eluana, sia la, altrettanto straordinaria, tensione del suo carattere verso la libertà, nonché la inconciliabilità della sua concezione sulla dignità della vita con la perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà motorie e psichiche e con la sopravvivenza solo biologica del suo corpo in uno stato di assoluta soggezione all’altrui volere, tutti fattori che appaiono e che è ragionevole considerare nella specie prevalenti su una necessità di tutela della vita biologica in sé e per sé considerata, l’istanza di autorizzazione all’interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale [...] va inevitabilmente accolta” (p.60).

#### **1.4.2. *Desiderio di morire e Dignity Therapy***

Piergiorgio Welby e Beppino Englaro avevano il diritto di rifiutare quelle terapie sproporzionate e gravose che stavano procurando solo un prolungamento precario e penoso della vita e nonostante l’interruzione dei trattamenti abbia sortito come effetto una diminuzione della vita, la stessa non è da considerarsi eutanasia. Loro non desideravano la morte ma la fine delle sofferenze di un’esistenza non più viva.

L’eutanasia è definita “attiva e diretta” quando il decesso è provocato tramite farmaci letali; “attiva indiretta” quando l’uso di farmaci che alleviano la sofferenza abbreviano la vita; “volontaria” quando segue la richiesta esplicita lasciata con direttive anticipate e “non volontaria” quando è una persona diversa dal soggetto a scegliere per lui la morte. Non è più in uso il termine “eutanasia passiva” per indicare la morte provocata dall’interruzione o dall’omissione di un trattamento medico perché sostituito dal concetto di “desistenza terapeutica” che autorizza il medico a sospendere le cure quando espressamente richiesto dal paziente tramite Pianificazione condivisa delle cure o tramite DAT, come avvenuto nei casi sopra riportati. Il suicidio assistito prevede l’aiuto medico e amministrativo offerto a un ammalato che ha deciso di suicidarsi e che è ancora in grado di farlo. Chi vuole promuovere tali pratiche fa riferimento alla salvaguardia della rappresentazione di sé e alla dignità ma, come già anticipato, non sono ammesse in alcun modo dalla legge 219 (Testoni, 2015).

Gli studi su eutanasia e suicidio assistito hanno mostrato che le motivazioni psicologiche sottostanti alla richiesta di queste pratiche sono legate all'ambiente in cui il malato è immerso e alle sensazioni che lui stesso vive. L'esperienza della solitudine e dell'abbandono, il dolore e la perdita di dignità sono i fattori maggiormente correlati con il desiderio di morire nel fine vita (Lerner, 2015), si presentano nei casi in cui la morte sociale precede quella biologica e in cui è fondamentale il supporto dello psicologo in grado di prevenire tale desiderio aiutando la persona a mantenere un senso di appartenenza a una rete significativa di relazioni (Lavery et al., 2001).

La legge punta alla prevenzione dei sintomi di disagio psicologico che correlano con la sua richiesta, prevedendo assistenza psicologica tramite lo psicologo dell'equipe sanitaria sia prima, tramite il team di cure palliative, che dopo aver scelto di rifiutare o rinunciare ai trattamenti necessari alla propria sopravvivenza (art. 1, co. 2 e 5). La dignità rimane tema caldo nel discorso sul fine vita e pilastro della legge insieme all'autodeterminazione e c'è uno strumento di prerogativa psicologica che può aiutare paziente e familiari a raggiungerla indipendentemente dalle scelte effettuate.

Tale strumento che permette di ridurre la sofferenza psicosociale-esistenziale, di attivare l'agency e il senso di dignità del morente prende il nome di *Dignity Therapy* (Terapia della Dignità-DT) ideato da Chochinov e trasposto nella versione italiana nel 2012. La *Dignity Therapy* consiste in una intervista semi-strutturata che entra in profondità nelle esperienze di vita della persona (eventi che l'hanno fatto sentire vivo, difficoltà, traumi, gioie, ricordi lieti) e può essere svolta da qualunque professionista sanitario che lavora nell'ambito del fine-vita purché abbia ottenuto una buona formazione a riguardo. Tale strumento, infatti, richiede per il terapeuta una buona gestione degli scenari narrativi che possono emergere ma soprattutto del controtransfert. Il controtransfert, nella sua definizione classica, è l'insieme delle reazioni inconsce del terapeuta agli agiti sentimentali del paziente nei confronti del terapeuta stesso. Può avere una funzione ostacolante nella relazione quando rimane inconscio ma la sua elaborazione cosciente rappresenta un importante alleato per la comprensione del paziente e per la relazione (Ferioli, 2013). Il profilo del terapeuta che effettua la DAT deve dunque essere caratterizzato da autenticità, empatia, coinvolgimento, capacità di distanziamento e controllo delle emozioni controtransferali in modo da poter mettere il paziente al centro

e riuscire nella restituzione di un'immagine completa della persona al di là della malattia (Rogers, 1951).

L'intervista della DT si compone di undici domande che fungono da guida in modo da permettere al terapeuta di modellare l'intervista in base al livello di interesse del paziente e alla risposta ottenuta. Le risposte vengono videoregistrate, trascritte e modificate, quante volte si vuole, a piacere del paziente, per restituire un documento di generatività da dare ai familiari come sua eredità morale. La trascrizione completa e modificata viene letta ad alta voce dal terapeuta per riesaminare il testo e correggere i possibili errori. Il procedimento viene svolto da un minimo di tempo di 1 giorno ad un massimo di tre data l'aspettativa di vita limitata dei pazienti e l'importanza di ciò che sente il bisogno di dire (Chochinov, 2005). Uno studio condotto su pazienti in fase terminale, da Chochinov e colleghi (2006), per determinare l'impatto di questa terapia su varie misure di disagio psicosociale ed esistenziale, ha evidenziato che il 76% dei partecipanti ha riferito un accresciuto senso di dignità, il 68% ha riferito un maggiore senso di scopo e il 47% ha riferito un aumento della voglia di vivere. Un dato importante che emerge da questo studio riguarda il doppio utilizzo del documento di generatività prodotto dalla DT: oltre i benefici appena riportati dai pazienti, l'81% dei partecipanti ha riferito che il documento è stato o sarebbe stato di aiuto alla propria famiglia nel momento del lutto (Chochinov, 2005).

## CAPITOLO 2: CRITICITÀ E RIFLESSIONI

### 2.1. La legge 219/2017: punto di arrivo e punto di partenza

I dati ISTAT del 1° gennaio 2023, forniti dall'Associazione Luca Coscioni attraverso il suo Osservatorio DAT, riportano che fino al 2019 sono state depositate 163.157 DAT mentre dal 2020 al 2023 una media di 15.853 per un totale di 231.189 DAT depositate, di cui 198.510 in Banca Dati, una DAT ogni 191 abitanti. Il 31 dicembre 2023 si riscontra un aumento del 52,5% delle DAT depositate e l'Abbruzzo si riconferma in testa alla classifica delle regioni con 1 DAT ogni 134 maggiorenne. Questi numeri testimoniano che la legge sta avendo degli effetti ma per far salire il numero delle DAT depositate bisogna prendere consapevolezza di alcune criticità legate alla sua applicazione e contrastate da chi continua a fare iniziativa politica e informazione sullo strumento. Tali criticità derivano dalle ambiguità interpretative, dalla formazione inadeguata del personale sanitario, dalla scarsa consapevolezza del cittadino a causa della mancanza di campagne informative, ma anche da aspetti prettamente pratico logistici tra i quali l'Associazione Luca Coscioni annovera i ritardi nell'inserimento da parte dei Comuni delle DAT nella Banca Dati nazionale, l'assenza di garanzie per chi non può muoversi e l'impossibile deposito presso le ASL (Mainardi, 2023). L'Associazione ha fra le sue priorità l'affermazione delle libertà civili e i diritti umani e, come dichiarato da Filomena Gallo, segretaria nazionale dell'associazione, e Marco Cappato, tesoriere della stessa, si trova costretta a sostituirsi allo Stato di fronte ai suoi gravi inadempimenti in materia di informazione e ha istituito un numero, chiamato il Numero Bianco (06\99313409), per informare i cittadini sui propri diritti nel fine vita, da cui 20 professionisti e volontari rispondono alle domande sul testamento biologico, sulle cure palliative e sull'interruzione delle terapie dal momento che, nonostante il forte interesse da parte della popolazione, a sei anni dalla legge non c'è ancora stata nessuna campagna informativa istituzionale, né sui media, né all'interno delle strutture sanitarie.

#### *2.1.1. DAT: Ambiguità interpretative e problemi di applicazione*

La legge è stata lungamente attesa e desiderata, e rappresenta un risultato apprezzabile per alcuni e poco accurata in termini di esaustività per altri, soprattutto rispetto ai contenuti sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento di cui adesso esploriamo alcuni dei punti che sono stati definiti critici.

Partendo da un esame degli aspetti più formali del testo di legge, il primo riguarda la fonte dell'informazione. Le disposizioni possono essere redatte dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche ma, nell'articolo 4 comma 1, non si fa chiaro riferimento né alle modalità di acquisizione delle informazioni né si definisce chiaramente cosa debba essere considerato come accurato. Solo il medico appare pienamente in grado di fornire informazioni "adeguate" al soggetto che vuole formulare le DAT ma, non essendo necessario il rapporto medico-paziente, viene lasciata libera iniziativa sulla ricerca delle informazioni alla persona che potrebbe ritenere adeguati, al raggiungimento delle proprie scelte, i contenuti ricavati da internet (D'Introno, 2020). Le nozioni ottenute per redigere le DAT non potranno mai essere complete come quelle date dal consenso informato o dalla Pianificazione Condivisa delle Cure perché, mentre queste ultime operano in presenza di una diagnosi esistente, le prime vengono formulate in previsione di una patologia futura che non può essere prevista ma non per questo bisogna aprire la strada a ricerche che non sempre garantiscono un'opportuna acquisizione delle nozioni (Pizzetti, 2018).

Il secondo aspetto riguarda lo spazio di deroga per il medico. Il comma 5 della legge n. 219 esplicita la possibilità del medico di disattendere le DAT quando sussistano terapie non prevedibili e capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento nella vita del paziente. I due punti migliorabili di questo comma sono l'assenza di spiegazione su come leggere la prevedibilità, se riferendosi al patrimonio tecnico-scientifico o a quello informativo del paziente, e il fatto che, stando al testo della legge, gli interventi messi in atto, disattendendo le DAT, devono essere "concrete". Il concetto di concretezza complica le caratteristiche che un trattamento deve possedere per poter essere utilizzato perché deve essere necessariamente fuori dall'elemento probabilistico, vicino alla certezza, e soprattutto deve migliorare la qualità di vita del paziente e non solo il suo stato patologico (D'Introno, 2020).

Altri due aspetti che potrebbero essere inseriti nel testo, secondo Pizzetti (2018), sono la possibilità di indicare nelle DAT le volontà sul luogo di cura, sulle modalità di visita e sull'assistenza spirituale e l'aggiunta di un termine di decorrenza delle DAT che richiede il loro rinnovo a pena di inefficacia del documento.

Passando all'aspetto pratico applicativo si riscontrano diverse problematiche. Fra le prime è importante notare le mancanze nella tutela delle persone fragili. Accade infatti che la videoregistrazione, attraverso la quale le persone impossibilitate alla stesura delle DAT possono depositarne il contenuto, non può essere effettuata nei comuni e che i pubblici ufficiali non possono uscire per ritirare le DAT a domicilio nei casi di necessità. Questo rende molto complicato se non impossibile il deposito gratuito del documento per le persone più fragili della nostra società che risultano così costrette a rivolgersi ad un notaio (Mainardi, 2023). Un'altra problematica è legata all'attuazione dei commi 7 e 8 dell'art. 4 riguardo banca dati e campagna di informazione. La legge di bilancio n. 205 del 2017 al comma 418 prevede l'istituzione presso il Ministero della salute di una banca dati, destinata alla registrazione delle DAT, per la quale è stata autorizzata una spesa di 2 milioni di euro nel 2018. L'ambiguità causata dall'uso della parola "registrazione" nella legge di bilancio ha causato ritardi nella nascita dello strumento perché il Ministero della Salute ha dovuto chiedere chiarimenti a riguardo. Il dubbio era legato alla sua funzionalità, in particolare se la banca dati dovesse servire per contenere le DAT redatte dalle persone oppure solo ad indicare l'avvenuta espressione delle DAT e dove trovarle. Il Consiglio di Stato ha risposto che la banca dati deve garantire la raccolta delle DAT in modo che siano conoscibili a livello nazionale e non solo nel luogo in cui sono state rese anche perché non è obbligatoria la presenza né di un registro regionale né di un registro comunale; quindi, la banca dati consente l'inserimento indipendentemente dai sistemi di registrazione regionali (Baldini, 2019a).

Nel 2019 con il decreto n.168 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale la modalità di registrazione delle DAT nella banca dati che deve essere coordinata con l'art. 4 comma 7 della legge 219/17. Tale comma prevede che le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico possano alimentare la banca dati nazionale con il consenso del firmatario che stabilirà se inserire una copia o solo le indicazioni su dove sia reperibile la banca dati (Governo italiano, 2019). Questo comma, insieme al comma 6, prevedono che le regioni che rispettano tali condizioni possano garantire il deposito delle DAT presso le strutture sanitarie. Nonostante questo, solo 193 DAT sono state depositate tramite le strutture sanitarie questo perché quasi nessuna è preparata al loro ritiro pur essendo questa una tra le modalità più naturali e semplici da implementare (Mainardi, 2023).



Il problema nell'attuazione del comma 7 risiede nell'inosservanza del comma 8 in cui viene stabilito che Ministero della salute, regioni e aziende sanitarie, informino circa la possibilità di redigere le DAT “anche attraverso i rispettivi siti internet” non solo attraverso questo mezzo come invece è stato. Non si è ancora assistito a una vera e propria campagna di informazione ed è a causa dell'assenza di conoscenza, che si fa notare non solo attraverso i cittadini ma soprattutto attraverso i sanitari, i notai, gli ufficiali di stato civile, che non tutte le DAT redatte sono presenti nella banca dati e la legge fatica a diffondersi.

### ***2.1.2. Le zone grigie della capacità***

Ritornando sul piano epistemologico del testo della legge, alcuni commentatori ritengono opportuno porre delle specifiche all'art. 3 dal titolo Minori e incapaci. Il tribunale di Pavia ha sollevato la questione di legittimità dei commi 4 e 5 dello stesso articolo tramite l'ordinanza 28.3.2018. I commi sembrano presupporre la surroga totale della volontà dell'incapace (minore, interdetto o amministrato con poteri esclusivi dati all'amministratore) al legale rappresentate: si discute se sia costituzionalmente corretto che la circostanza di trovarsi in stato di incapacità possa essere la sola giustificazione per escludere a priori il diritto di decidere sui trattamenti, soprattutto quando essi possono cagionare la morte. La specifica posta al co.1 riguardo la valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione degli incapaci non basta a risolvere il problema perché spesso si limita ad attuare il diritto di ascolto (art. 315 bis c.c.), senza alcuna valorizzazione delle idee, e alla fine il rappresentante legale, la cui posizione difficilmente può essere confutata, sostituisce la propria volontà a quella dell'incapace, basandosi solo sul parametro generico della tutela della vita e della salute psicofisica nel rispetto della sua dignità (art. 3 co. 2, L. 219/2017) (Nocelli, 2018).

Nella legge, infatti, si fa riferimento alla capacità di agire (art. 1 co. 5) e alla capacità di intendere e di volere (art. 4 co. 1). Queste due capacità in ambito giuridico si rifanno rispettivamente ai concetti di capacità legale, acquisita con la maggiore età e assente per coloro che sono soggetti a una misura limitativa (interdizione, inabilitazione, amministratore di sostegno) e capacità naturale, ossia la capacità di elaborare informazioni e di prendere decisioni. La legge abbraccia la visione, propria del diritto, secondo cui una persona è o non è dotata della capacità di prendere decisioni e di compiere

una scelta in un determinato momento. Ci sono però delle circostanze, rappresentative delle “zone grigie” della capacità, in cui la condizione della persona non coincide con il suo status legale (Cembrani et al., 2019), come per alcuni disturbi psichiatrici, per minori con capacità di discernimento e per gli anziani durante gli stadi iniziali di decadimento cognitivo.

Le categorie tradizionali di capacità legale e capacità naturale non sono adeguate a riflettere la complessità delle condizioni sopra riportate soprattutto in riferimento alla capacità di effettuare delle scelte sulla propria salute. Studi empirici mostrano che una diagnosi di demenza o di disturbo psichiatrico non equivalgono ad un’incapacità di comprendere, ragionare e decidere (Dunn et al., 2006; Lepping et al., 2015) e che in presenza di tali diagnosi, anche quando è compromessa la capacità di scegliere circa gli aspetti legati alla propria salute, può essere ancora presente la capacità di nominare un fiduciario (Kim et al., 2011). In questi casi può essere opportuno effettuare delle valutazioni cliniche, che facciano emergere deficit e risorse, in modo da trovare una soluzione appropriata per la singola persona e assicurare così una maggiore equità nell’esercizio del diritto all’autodeterminazione terapeutica (Baldini, 2019b).

Per quanto concerne il minore, l’art. 315 bis al comma 3 riporta che il minore di anni dodici, e il minore di età inferiore capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano. La capacità di discernimento, diversa dalle precedenti, fa riferimento alla consapevolezza e alla maturità di giudizio e va valutata con il fine di poter decidere con il minore, e non al suo posto, circa gli interventi terapeutici. La valutazione della capacità di discernimento dovrebbe, secondo Baldini (2019a), essere effettuata per mezzo di una indagine giudiziale che consta di un’analisi dei sintomi e dell’acquisizione di testimonianze di familiari e conoscenti in modo da non lasciare tutta la decisione al tutore ma di esplorare, quando possibile, le idee del paziente.

Alcuni commentatori sostengono che, nella legge n. 219, le categorie classiche di capacità legale e naturale avrebbero potuto essere sostituite dalla capacità di discernimento (Rossi, 2019) e un passo avanti in questo senso è stato fatto dalla sentenza n. 242 del 2019, in cui la Corte costituzionale suggerisce di non servirsi delle tradizionali categorie della capacità legale e della capacità naturale ma di fare riferimento alla capacità della persona di “prendere decisioni libere e consapevoli” (Turla & Porteri, 2023, p. 139).

Con quanto appena riportato ci si dirige verso l'ottica di una valutazione personalizzata ma non è possibile attuare questo piano individualizzato per chi è da sempre in stato vegetativo o per il minore che non possedeva convinzioni filosofiche e uno stile di vita per via della giovanissima età, per cui in questi casi è importante avere dei limiti oggettivi in grado di normare maggiormente la decisione del tutore. Nella sentenza del caso Englaro, citata anche nel capitolo precedente, si fa riferimento al necessario accertamento dell'assenza di alcuna possibilità di recupero (limite oggettivo) per decidere circa la sospensione delle NIA. Il legislatore della legge n. 219 sembra non porre per il tutore né il limite oggettivo dettato dall'impossibilità delle cure, né un limite soggettivo dato dalla volontà del paziente, rimettendo ogni scelta nelle mani del tutore legale (D'Intronio, 2020).

La legge 219/17 stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato senza il consenso libero e informato della persona interessata (art.1 co.1) che può firmare il consenso o rifiutare i trattamenti quando in possesso della "capacità di agire" (art. 1 co. 5) ossia della capacità legale acquisita con la maggiore età, dopo essere stato informato in modo completo delle proprie condizioni di salute e dai trattamenti sanitari necessari (art. 1 co. 3). Questo articolo ha dei risvolti molto importanti in campo psichiatrico dove il consenso informato è sempre stato argomento dibattuto in ambito medico-legale. Il consenso informato per essere valido richiede la presenza della capacità di prestare valido consenso, la persona deve quindi essere in grado di comprendere le informazioni, elaborarle e raccordarle fra di loro, valutare tutte le possibili conseguenze della scelta effettuata e comunicare la decisione. Valutare la presenza di queste capacità in un paziente con diagnosi psichiatrica, quando non legalmente incapace, è un compito molto delicato per il singolo psichiatra che deve inferire, senza strumenti in grado di aiutarlo, se il paziente è in quel preciso momento in grado di comprendere tutte le informazioni (Cioffi & Zaami, 2020). Nel farlo non si può affidare alle categorie diagnostiche perché hanno forme diverse in ogni persona e perché anche nella patologia più grave, come per esempio la psicosi acuta, ci sono degli intervalli liberi da malattia in cui il soggetto è perfettamente in grado di prestare il consenso (Bersani & Iannitelli, 2015; Ceccanti et al., 2018). Lo psichiatra deve essere in grado di stabilire un giudizio sul paziente che, quando è giudicato non in grado, mette il professionista nella condizione di dover scegliere tra l'astenersi dall'effettuare il trattamento o effettuare un trattamento sanitario obbligatorio.

In questi casi si potrebbe usare lo strumento del “privilegio terapeutico”, molto dibattuto in campo bioetico ma anche molto utilizzato in psichiatria, che consente al medico di limitare le informazioni fornite al paziente quando queste possono arrecargli danno (Cioffi & Zaami, 2020, p.130). La legge non accenna a tale strumento e non definisce la condotta che deve tenere lo psichiatra, aumentando la responsabilità della sua figura professionale e impedendogli di dedicarsi esclusivamente al mandato di cura (Pellegrini, 2019). La Corte di cassazione con la sentenza n. 24138 del 25.05.2022 ha ribadito che il medico psichiatra è titolare di una posizione di garanzia che comprende un obbligo di controllo e di protezione del paziente, diretto a prevenire il pericolo di commissione di atti lesivi ai danni di terzi e di comportamenti pregiudizievoli per sé stesso. Lo psichiatra è dunque responsabile per le condotte autolesive o la morte del paziente all’interno del cosiddetto “rischio consentito”: quando il paziente agisce delle condotte inconsulte, imprevedibili, nonostante sia avvenuta una corretta diagnosi seguita da una cura rispettosa della sua dignità, lo psichiatra non risponde delle sue azioni; quando l’atto risulta prevedibile si presuppone la colpevolezza del medico psichiatra che non ha messo in atto tutte le condotte necessarie per evitarlo. La maggior parte dei pazienti psichiatrici è giuridicamente capace e può rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (ad eccezione del TSO) (art.1 co.5) così come il medico, ai sensi del comma 6, è tenuto a rispettare la sua volontà, esente da responsabilità civile o penale. Appare lampante come la posizione di garanzia assunta dallo psichiatra e il comma 6 si contraddicono dal momento che lo psichiatra deve collaborare con il paziente, accettare le sue preferenze e poi, a differenza di altri medici, rispondere ugualmente di eventuali reati o danni (Pellegrini, 2019).

## **2.2. Risvolti giuridici: tra sentenze e proposte**

Le riflessioni appena fatte invitano a delle modifiche del testo di legge per poterlo migliorare e attuare al meglio e il tentativo di modifica più recente risale al 26 marzo 2024 con la comunicazione alla presidenza del disegno di legge Gasparri n.1083, dal titolo “Modifiche all’articolo 580 del Codice penale e modifiche alla legge 22 dicembre 2017, n. 219, in materia di disposizioni anticipate di trattamento e prestazione delle cure palliative” le cui disposizioni rimangono contro i contenuti della legge e sembrerebbero demolire decenni di progressi nel campo dei diritti della persona malata e di traguardi raggiunti in termini di autodeterminazione del paziente.

### ***2.2.1. Il caso Cappato e la sentenza della Corte costituzionale***

La modifica suggerita all'art. 580 c.p. è una conseguenza della posizione assunta dalla Corte costituzionale di ritenere l'articolo dal titolo "istigazione o aiuto al suicidio", che punisce con la reclusione chiunque rafforzi l'altrui proposito al suicidio e ne agevoli l'esecuzione, parzialmente incostituzionale (Gorgoni, 2023). Con la sentenza n. 242 del 2019 infatti la Corte costituzionale chiude il caso Cappato, si allinea con la legge 219 e dichiara l'incostituzionalità dell'articolo 580 c.p. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge del 22 dicembre 2017, agevola l'esecuzione di proposito di suicidio formatosi autonomamente e liberamente in una persona con patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche intollerabili, tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. Marco Cappato era accusato di aver commesso reato ai sensi dell'art. 580 c.p. per aver rafforzato il proposito suicidario di Antoniani Fabiano (detto Fabo), affetto da tetraplegia e cecità a seguito di un incidente stradale, prospettandogli la possibilità di ottenere assistenza al suicidio in Svizzera, mettendo in contatto la famiglia Antoniani con l'associazione Dignitas che si occupa di accompagnamento alla morte volontaria e accompagnandolo in auto presso la stessa sede. Il processo iniziato l'8 novembre del 2017 vede l'imputato assolto il 14 febbraio 2018 per la parte che lo vedeva colpevole di istigazione al suicidio. Per la parte di aiuto al suicidio la corte di Assise di Milano ha emesso una ordinanza per giudizio di costituzionalità dell'art 580 c.p. la cui pronuncia avrebbe decretato la punibilità, con anni di carcere dai 5 ai 12, di Marco Cappato. La sentenza del 219 assolve il tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per insussistenza del fatto sostenendo la non punibilità di chi aiuta il proposito suicidario di una persona affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze intollerabili, tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e capace di prendere decisioni libere e consapevoli per arrivare a un proposito di suicidio autonomamente formatosi. Così facendo viene ritenuta la richiesta di aiuto al suicidio una richiesta legittima nei casi in cui si presentano le condizioni appena descritte e in caso di maggiore età. La sentenza chiarisce che l'articolo continua ad avere un'importanza cruciale nel difendere categorie di soggetti più deboli e vulnerabili che, a causa di una valutazione distorta della propria dignità, siano indotti a sentirsi un peso per la propria famiglia rifiutando cure e chiedendo il suicidio (Luccioli, 2021).

Nella valutazione della Corte la rinuncia ai trattamenti di sostegno vitale, lasciando che la malattia segua il suo corso e porti più o meno lentamente alla morte, ed il suicidio assistito, che procura direttamente la morte, si pongono come equivalenti. Se il valore della vita è subordinato alla decisione del paziente di interrompere il sostegno vitale, deve valere lo stesso rispetto alla volontà di ricevere un aiuto al suicidio perché non è giusto che venga consentito il decesso solo a chi voglia rifiutare i trattamenti vitali e non anche a chi intenda morire in altro modo senza andare incontro ad un'agonia più o meno lunga derivante dall'interruzione dei trattamenti. Secondo la Corte costituzionale la libertà di autodeterminazione del paziente deve essere rispettata in entrambe le fattispecie e così facendo riconosce il diritto a morire con correlata esenzione di responsabilità per coloro i quali rendano possibile la realizzazione della volontà suicidaria (Gorgoni, 2023).

A fronte di tale sentenza è importante porre una legge che riporti le specifiche utili a disciplinare la valutazione della sussistenza delle circostanze richieste per accedervi in capo ai soggetti che decidono di morire altrimenti, come già prospettato dall'Ordinanza 207/2018 della Corte costituzionale, precedente alla sentenza del 2019, “qualsiasi soggetto – anche non esercente una professione sanitaria – potrebbe lecitamente offrire, a casa propria o a domicilio, per spirito filantropico o a pagamento, assistenza al suicidio a pazienti che lo desiderino, senza alcun controllo ex ante sull'effettiva sussistenza, ad esempio, della loro capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta da essi espressa e dell'irreversibilità della patologia da cui sono affetti.” (pag. 15).

### ***2.2.2 Il DDL Gasparri***

Attualmente in Senato ci sono 5 disegni di legge diversi sul suicidio assistito che cercano di assolvere la richiesta della Corte costituzionale riportata prima ma tra tutti il disegno di legge Gasparri si dirige in direzione completamente opposta a quella suggerita dalla Corte costituzionale e Luigi Gaudino, Paolo Zatti, Mariassunta Piccinini e Giuseppe Gristina, in una lettera pubblicata sul Quotidiano sanità il 16 maggio 2024, ne riassumono i contenuti. La modifica prevista per l'art. 580 c.p. è l'aggiunta di un comma che prevede uno sconto di pena quando il fatto è commesso da un convivente stabile del malato che agisce in stato di grave turbamento determinato dalla sofferenza dell'assistito. Tale aggiunta è definita in modo discutibile sia per l'attore che per le modalità. Non sono infatti chiarite quali figure possono rientrare nella categoria di convivente stabile e dunque se il

figlio che abita nella casa accanto e il medico di famiglia siano da escludersi a favore della badante, né sono esplicitate le modalità e il luogo. Con questa modifica non si assolve alla richiesta della Corte costituzionale di normare le modalità applicative del suicidio assistito quando sussistano le condizioni mediche tali per cui è concesso, e lascia solo il cittadino malato e la famiglia che se ne prende cura. A loro è permesso di aiutarlo nel suicidio per vedere le sue pene alleviate ma devono farlo da soli, commettendo reato ed andando inevitabilmente incontro a una sanzione che per quanto “meno grave” può solo aumentare la disperazione di quel momento (Gaudino et al., 2024).

I cambiamenti previsti per la legge sul Testamento biologico sono tre. Nel primo articolo si fa riferimento a una modifica del comma 5 volta a negare, contrariamente al parere scientifico dei professionisti sanitari, la natura di trattamento sanitario per l'idratazione e la nutrizione artificiali così da renderle irrinunciabili non solo per la persona, ormai incapace, che le ha rifiutate nelle DAT o nella PCC, ma anche per chi è capace e cosciente e si oppone alla loro somministrazione. Così facendo si delinea uno scenario in cui queste due tecniche vengono necessariamente forzate anche in chi non le vorrebbe. Si prevede una modifica al comma 6 in cui si esplicita la possibilità per il medico di presentare dichiarazione di obiezione di coscienza nei confronti della legge e dunque la possibilità per lui di non rispettare le DAT, raffigurando uno scenario in cui non solo le DAT risultano inutili ma in cui viene anche violato il consenso informato. Infine, vengono cancellate le parole “o privata” nel comma 9, esonerando così le strutture private, di ispirazione religiosa o meno, da una piena e corretta attuazione dei principi della legge quindi in queste strutture si possono non trovare i diritti di cui si fa portavoce la legge perché quest'ultima è come se non esistesse.

### **2.3. Opposizione e posizione della Chiesa cattolica italiana**

L'art. 7 della Costituzione italiana riporta che lo Stato e la Chiesa cattolica sono, ciascuno nel proprio ordine, indipendenti e sovrani ma, nonostante l'ondata laica che ha raggiunto l'Europa negli anni '70, la Chiesa ha sempre avuto ed ha tutt'ora un peso politico rilevante. Si è opposta con molta forza anche ai concetti cardine della legge n. 219 ed era alto il rischio che quest'ultima venisse sabotata dai medici cattolici. Uno studio svolto da Testoni et al. (2020a) ha evidenziato, invece, una discrepanza tra il parere dei medici cattolici e la posizione tradizionale della Chiesa. I primi, infatti, si dichiarano positivi nei

suoi confronti dimostrando di non condividere la posizione di severo contrasto sostenuta invece dalla seconda nei riguardi dell'approvazione e dell'applicazione della legge. È il sistema ecclesiastico italiano ad essere molto più oppositivo (Noi siamo chiesa, 2018) invocando la necessità per i medici cattolici dell'obiezione di coscienza, ma se il disegno di legge Gasparri dovesse essere attuato l'opposizione cesserebbe perché le strutture sanitarie private cattoliche sarebbero completamente esonerate dall'applicazione del testo di legge.

### ***2.3.1. Opposizione alla legge sul fine-vita***

Per analizzare il punto di vista cattolico bisogna partire dal principio base su cui si fonda ovvero il principio dell'indisponibilità della vita. Questo concetto, secondo cui la vita non è a disposizione dell'uomo e che l'uomo, dunque, non abbia potere decisionale su di essa, è sostenuto dall'argomentazione teologica fondata sulla sacralità della stessa (D'Avack, 2020). Il dovere sancito dalla Chiesa è quello di tutelare la vita umana, non esiste e non può esistere un diritto alla morte, e quindi non sono ammesse azioni o omissioni in grado di procurarla nemmeno allo scopo di eliminare le sofferenze (Pagni et al., 1987). Questo non significa che bisogna mantenere la vita ad ogni costo, infatti, il magistero cattolico si dichiara contrario all'accanimento terapeutico e a favore della legge 38/2010 e delle cure palliative da essa normate, perché rappresentano “una forma privilegiata della carità disinteressata” (Mirabella, 2021, p. 158). La Pontificia Accademia per la Vita (2022) sottolinea l'importanza delle cure palliative perché in grado di fornire una risposta concreta alla sofferenza e un vero aiuto al trapasso, anche se purtroppo la legge che dovrebbe garantirne l'accesso è ancora poco conosciuta e poco applicata. Emblematica, in tal senso, la frase di Papa Francesco (2017), contenuta nel Messaggio inviato al Presidente della Pontificia Accademia della Vita, Mons. Vincenzo Paglia, che invoca un supplemento di saggezza di fronte alla tentazione, oggi tanto insidiosa, di insistere con i trattamenti sanitari che pur producendo potenti effetti sul corpo, spesso non giovano al bene della persona. Aggiunge anche, come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278), che con la rinuncia alle cure non si vuole procurare la morte ma accettare di non poterla impedire.

Non c'è stato lo stesso entusiasmo per la legge n. 219/2017. Fra i primi a criticarla troviamo l'arcivescovo di Trieste Mons. Crepaldi che, in un articolo del 2017, ritiene



inaccettabile l'esistenza di una legge del genere e sostiene la sua ipotesi attraverso la posizione assunta dal Cardinale Angelo Bagnasco, presidente dei Vescovi italiani. Il cardinale critica la natura radicalmente *individualistica* della legge perché opposta a quell'impostazione *personalistica* che ha ispirato leggi e favorito le società più vivibili e giuste. Il processo di trasformazione del concetto di persona, definito "inquietante" da Giorgio Campanini (2009), ha portato ad uno spostamento dal *personalismo* all'*individualismo*. Per il primo l'individuo è un essere sociale, radicato nelle relazioni, che quando sceglie è tenuto a farlo tenendo conto dei pareri di chi lo circonda: famiglia e società. Per il secondo, invece, ciascuno è libero di disporre liberamente di sé stesso e del proprio corpo in nome del principio di autodeterminazione (Campanini, 2009). Criticando la natura individualistica della legge, dunque, il Cardinal Bagnasco critica anche e soprattutto il principio di autodeterminazione su cui si fonda. Le critiche riguardano anche altri aspetti del testo della legge, nello specifico viene criticata la decisione di trasformare le "Dichiarazioni" anticipate di trattamento in "Disposizioni" a cui il medico non può sottrarsi; di includere la nutrizione e l'idratazione artificiale tra i trattamenti sanitari rinunciabili e di non prevedere l'obiezione di coscienza per il medico (Crepaldi, 2017).

La lettera *Samaritanus bonus* del 14 luglio 2020 riassume la posizione della Chiesa sulle diverse tematiche del fine vita e, riguardo la sospensione dei trattamenti salva-vita, vi leggiamo "La sospensione di ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione dei trattamenti non deve essere desistenza terapeutica", "Ciò significa che non è lecito sospendere le cure efficaci per sostenere le funzioni fisiologiche essenziali, finché l'organismo è in grado di beneficiarne (supporti all'idratazione, alla nutrizione, alla termoregolazione; ed altresì aiuti adeguati e proporzionati alla respirazione, e altri ancora, nella misura in cui siano richiesti per supportare l'omeostasi corporea e ridurre la sofferenza d'organo e sistemica)" (p. 10). La sospensione delle NIA è dunque prevista solo quando i nutrienti e i liquidi non sono più di giovamento al paziente perché, ad esempio, non riesce più ad assorbirli o metabolizzarli. Fuori da questa casistica la privazione di tali supporti si presenta come un'azione ingiusta e fonte di grandi sofferenze ma soprattutto non ammissibile per le strutture sanitarie cattoliche.

Il Policlinico Gemelli e l'Università Cattolica, infatti, dichiarano che "in accordo con la legge informeremo i pazienti sui loro diritti per disporre di Disposizioni Anticipate di Trattamento. Tuttavia, non onoreremo una DAT contraria all'insegnamento cattolico. Se

una DAT confligge con tale insegnamento si spiegherà perché la DAT non può essere onorata” (2017, p.5). Scelte come la sospensione della nutrizione e l'idratazione artificiali non sono moralmente ammesse anche se legalmente possibili, per questo è necessario il riconoscimento dell'obiezione di coscienza, dato che in sua assenza, le strutture cattoliche sarebbero costrette ad andare contro la legge (Congregazione per la dottrina della fede, 2020). Lo stesso insegnamento apostolico ammonisce: “bisogna obbedire a Dio piuttosto che agli uomini” (At 5, 29).

La lettera della Congregazione per la dottrina della fede (2020) si pronuncia fermamente contraria anche all'eutanasia e al suicidio assistito. L'eutanasia viene definita come un atto malvagio in qualunque situazione o circostanza, una grave violazione della Legge di Dio, un crimine contro la vita e l'umanità. Coloro che approvano leggi a favore di questa pratica si rendono complici di un peccato che altri, persone dalla coscienza ormai deformata, eseguiranno. Non vengono dedicate parole diverse al suicidio prima e al suicidio assistito poi. Il suicidio è l'atto disperato con cui una persona decide di rompere la sua relazione con Dio e con gli altri; il suicidio assistito ne aumenta la gravità perché si rende partecipe un altro della propria disperazione e lo si porta a rompere l'alleanza con Dio. Anche quando il malato invoca e supplica la morte, non sono espressione di una vera volontà di eutanasia ma una richiesta angosciante di aiuto e di affetto che, quando presenti, permettono di superare ogni forma di depressione e angoscia.

Nel dicembre 2021 è stato depositato presso la Corte di cassazione il referendum con cui il popolo chiedeva l'abrogazione parziale dell'art. 579 del Codice penale dal titolo “Omicidio del consenziente”. Tale articolo sancisce, al comma 1, che chi cagiona la morte di una persona con il suo consenso è punito con la reclusione da sei a quindici anni; al comma 2, che tale sentenza si applica senza le circostanze aggravanti comuni contenute dell'art. 61 c.p.; al comma 3 si elencano i tre casi in cui valgono le disposizioni relative all'omicidio: quando il reato è commesso contro un minore, contro una persona inferma di mente o sotto effetto di sostanze alcoliche/stupefacenti, contro una persona a cui il consenso è stato estorto con violenza e inganno. Il referendum chiedeva di eliminare le parole “la reclusione da sei a quindici anni” al comma 1, di eliminare integralmente il comma 2 e di eliminare le parole “si applicano” al comma 3.

La Corte costituzionale, con la sentenza del 15 febbraio 2022, dichiara inammissibile tale richiesta perché renderebbe indiscriminatamente lecito l'omicidio di chi vi abbia validamente consentito a prescindere dal motivo che ha condotto a prestarlo, dalle forme in cui è espresso, dalla qualità dell'autore del fatto e dai modi in cui la morte è provocata. Approvare le modifiche suggerite comporterebbe il venir meno di ogni tutela perché la liceità sarebbe andata ben al di là dei casi nei quali la fine della vita è voluta a causa di malattia irreversibile, di dolori e di condizioni psicofisiche non più tollerabili. La Pontificia Accademia per la Vita, due giorni dopo, emana un comunicato in cui esprime un particolare apprezzamento per la decisione della Corte costituzionale di non ammettere il referendum.

### ***2.3.2. Posizione attuale: analisi del “Piccolo lessico del fine vita”***

Non tutti i cattolici erano contrari alla legge anche se la chiassosa mobilitazione contro di essa, avvenuta da parte di posizioni cattoliche ufficiali e molto influenti, ha avuto maggiore risonanza rispetto alle voci di chi appoggia la sua attuazione. Alcuni esempi li troviamo nei gesuiti della rivista “Aggiornamenti sociali”, nei medici di base cattolici d'accordo con la Federazione dell'ordine dei medici nel sostenere che la legge rispecchia gli stessi principi che si trovano nel loro codice deontologico e, in ultimo, nell'Unione Giuristi Cattolici che sostengono l'assenza di derive eutanasiche all'interno del testo legislativo (Noi siamo chiesa, 2018). La Chiesa cattolica è sempre stata una presenza importante nella vita politica e sociale italiana quindi risulta altrettanto importante, in questa sede, analizzare la posizione assunta più recentemente sui temi della legge n. 219/2017.

Monsignor Vincenzo Paglia, nel luglio del 2024, ha pubblicato un vademecum dal titolo “Piccolo lessico del fine vita” che dimostra di condividere pienamente la legge sulle DAT anche nel punto in cui consente il rifiuto di Nutrizione e Idratazione Artificiali. L'obiettivo del libro è spiegare, in una prospettiva laicale, tutti i termini implicati nel dibattito sul fine vita in maniera molto approfondita e scientificamente aggiornata con l'auspicio di “ridurre [...] quella componente di disaccordo che dipende da un uso impreciso delle nozioni implicate nel discorso” (Paglia, 2024b. p.8) e invita al loro uso in un auspicato dialogo tra tutti i portatori di diverse prospettive morali con il fine di ricercare forme concrete e praticabili del bene comune.

Occorre, prima di iniziare una analisi del testo, considerare che il libro è stato proposto dalla Pontificia Accademia per la Vita (PAV) e che non assume la forma di un documento dottrinale vincolante nelle sue dichiarazioni perché rimangono in vigore i provvedimenti del Magistero (Centro Studi Livatino, 2024). Pur rimanendo uno strumento utile nello spronare riflessioni su determinate questioni, risulta scorretto leggere in esso nuove “scelte” della Chiesa poiché, come spiega Paglia ai media vaticani, si tratta di indicazioni che trovano radici negli ultimi settant’anni di magistero (Cernuzio, 2024).

Nel vademecum viene ribadita la posizione di assoluta approvazione, già pronunciata dalla Chiesa Cattolica, per la terapia del dolore, le cure palliative e la sedazione palliativa profonda (Paglia, 2024b, para. 7-19), per la donazione di organi e trapianti (Ibid., para. 8), per la sospensione di trattamenti gravosi per il paziente che generano l’accanimento terapeutico (Ibid., para. 14) da contrastare con la logica più corretta della proporzionalità dei trattamenti (Ibid., para.16).

Per quanto concerne la riflessione sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, all’inizio del testo viene ribadito come la disciplina sul bio-testamento sia stata troppo condizionata dalla postura individualistica. C’è, infatti, la forte tendenza a far coincidere l’*autonomia* con l’*autodeterminazione* dimenticandosi che l’autonomia dell’uomo è sempre esercitata in relazione mentre l’autodeterminazione presuppone isolamento e autoreferenzialità, due aspetti che conducono a chiedere l’eutanasia. La decisione è del malato ma non viene presa da lui solo: citando l’art. 1 c. 2 della legge, Paglia sostiene che deve essere presa all’interno della relazione tra medico e paziente (Ibid., para. 2). In un’intervista successiva alla consegna del testo a Papa Francesco, Mons. Paglia ribadisce che il lavoro che sta portando avanti punta alla difesa della vita soprattutto per le persone deboli, vittime della “cultura dello scarto” generata proprio da questa pretesa di autosufficienza e autonomia delle donne e degli uomini di oggi (Cernuzio, 2024). Pur mantenendo un atteggiamento di generale accettazione riguardo le DAT, al punto da proporre in appendice un possibile modulo da seguire per la loro redazione, queste vengono ancora ritenute un esempio di esercizio di mera autodeterminazione che mina la relazione tra medico e paziente per due motivi. Il primo è legato al fatto che il medico che aiuta nella loro stesura non è lo stesso che le applicherà e il secondo è che il medico si troverà vincolato a rispettare delle decisioni prese da un paziente in stato di completo benessere e salute che potrebbe non rispecchiare i pensieri che sorgono nella situazione reale di malattia. Per una scelta

operata in piena consapevolezza e libertà l'ammalato deve essere completamente informato e consapevole dei rischi e delle difficoltà sia della malattia che dei trattamenti e questo non avviene per le DAT (Paglia, 2024b, para.6).

Il consenso in grado di ovviare a queste due problematiche è quello fornito dalla Pianificazione Condivisa delle Cure descritto come lo strumento che permetterebbe l'esercizio dell'autonomia del paziente in senso relazionale. Il medico e il paziente iniziano, dopo la diagnosi, un dialogo che evolve nel tempo in base al vissuto del paziente nella situazione clinica e il medico che aiuta nella stesura della PCC sarà lo stesso che le applicherà (Ibid., para.15).

Sul tema della nutrizione e dell'idratazione artificiali accettati come trattamenti sanitari, Mons. Paglia si pronuncia riguardo il punto di vista di chi sostiene che la sospensione di questi trattamenti porta la persona a morire di fame e di sete e non a causa della malattia da cui è affetto. Questo modo di pensare è vittima di una concezione riduttiva della malattia che porta a pensare alla cura come staccata dalla persona e dal suo bene complessivo che invece bisogna tenere a mente quando “è più insidiosa la tentazione di insistere” (Ibid., p. 55) con questi trattamenti. La Congregazione per la dottrina della Fede però ritiene la loro somministrazione moralmente obbligatoria tranne in tre casi: quando non è più efficace clinicamente; non è disponibile a causa delle circostanze date dal contesto sanitario; comporta eccessiva gravosità e disagio fisico per il paziente. Tale prospettiva invita a fare una valutazione caso per caso e scegliere in base al criterio della proporzionalità dei trattamenti (Ibid., para. 13).

Nella sentenza 135/2023 la Corte costituzionale dichiara non fondate le questioni di legittimità costituzionale sull'articolo 580 c.p. mirate ad estendere l'area della non punibilità del suicidio assistito oltre i confini stabiliti dalla corte nella sentenza n. 242 del 2019 e invita il servizio sanitario nazionale a interpretare la nozione di Trattamenti di sostegno vitale. Nel farlo inserisce anche altre casistiche di cui tener conto come evacuazione manuale, inserimento di cateteri, aspirazione del muco dalle vie bronchiali, sempre che la loro interruzione determini la morte del paziente in un breve lasso di tempo. Il Presidente della Pontificia Accademia per la Vita vede in questa sentenza un allargamento delle maglie della definizione di trattamento di sostegno vitale che, Antonio Bradi, presidente di “Pro Vita & Famiglia”, ritiene a sua volta un'estensione gravissima

che avrà come conseguenza un aumento del numero di casi in cui una persona può suicidarsi (Avvenire, 2024).

Il problema che però ha più risonanza per Mons. Paglia è che il Parlamento italiano, dalla sentenza del 2019 ad oggi, non ha ancora emanato una legge sul suicidio assistito in grado di fermare derive eutanasiche, nonostante ci siano ben cinque proposte di legge depositate in Senato che vogliono rispondere a quello che la Corte costituzionale ha chiesto (Ognibene, 2024). La Chiesa si dichiara da sempre contraria all'eutanasia e al suicidio assistito così come l'autore del testo. Nella sua posizione li ritiene entrambi un prodotto del moderno concetto di autodeterminazione ma nell'opporvisi non fa mai riferimento al concetto di indisponibilità della vita che, come visto precedentemente, è l'argomentazione principale per cui queste due pratiche sono opposte ai valori cristiani. Continua sostenendo che l'eutanasia e il suicidio assistito potrebbero portare a indebolire la percezione sociale del valore della vita, ad un disimpegno pubblico nell'assistenza morenti e alla possibilità di scivolare verso forme di eutanasia non volontaria perché accogliere la richiesta del malato significa disconoscere che la sua volontà è condizionata dalla malattia e dal dolore (Paglia, 2024b, para. 9). In ultima bisogna guardare a ciò che accade nei paesi in cui è possibile chiedere l'assistenza per morire: le condizioni cliniche necessarie per l'accesso si appannano progressivamente perché sono molte le condizioni in cui è assente una specifica malattia ma è presente una condizione di sofferenza dovuta al sommarsi di diverse disfunzioni o alla "stanchezza di vivere" soprattutto nella popolazione anziana (Ibid., para. 21, p. 71).

Mons. Paglia parla della necessità di trovare soluzioni condivise e di individuare un punto di mediazione accettabile che tenga conto delle diverse sensibilità e delle diverse religioni secondo il tradizionale principio delle leggi imperfette, ossia con l'ideazione di una legge che impone un divieto senza prevedere una sanzione in caso di inosservanza. La legge imperfetta si caratterizza per l'attitudine a limitare i danni e a diminuire gli effetti negativi, sul piano della cultura e della moralità pubblica, nel caso in cui siano state emanate leggi contrarie ai principi e ai valori cristiani, come può esserlo una legge abortista o sull'eutanasia (Compendio della dottrina sociale della Chiesa, para. 570). In questo caso specifico, secondo il Centro studi Livatino (2024) la posizione assunta da Paglia con questo auspicio non tiene conto delle conseguenze che tale legge genererebbe, sia perché i fatti hanno dimostrato che in materia di fine vita l'effetto dell'approvazione di leggi del

genere è l'opposto, sia perché non tiene in considerazione la dinamica di progressione che genererebbe arrivando a ulteriori dilatazioni giurisprudenziali.

Il Piccolo Lessico del fine-vita è stato tanto ben accolto quanto criticato in alcune delle sue posizioni. La discussione su questi temi coinvolge porzioni sempre più ampie della società la cui partecipazione va valutata favorevolmente (Paglia, 2024a) ma ci sono sempre pareri contrastanti come quelli di chi addita il testo perché dice, ma non afferma; conduce, ma non conferma; dialoga, ma non spiega; riferisce, ma non inferisce rivelandosi pericolosamente disorientante (Vitale, 2024).

#### **2.4. Ars moriendi: Formazione del personale sanitario e Death Education**

Per quanto possa essere criticato o lodato, il lavoro del Presidente della Pontificia Accademia per la Vita nasce con l'intento di spiegare punto per punto i concetti protagonisti di qualunque dibattito sul fine-vita con l'obiettivo di diffondere consapevolezza e accorciare le differenze di significato che possono generare controversie. La scarsa consapevolezza del cittadino e dei professionisti che lavorano nell'ambito sanitario, a causa della carenza di campagne informative, è infatti una delle cause della scarsa conoscenza ed applicazione della legge 219/2017 dunque va apprezzato qualunque tentativo che vada in una direzione formativa.

##### ***2.4.1. La crisi "umanologica" nell'ambito della salute***

Una ricerca condotta nell'ospedale San Daniele del Friuli, finalizzata ad indagare il valore attribuito alle questioni etiche e la percezione della qualità del morire da parte di medici e infermieri, ha portato alla luce un forte bisogno formativo che merita di essere accolto e soddisfatto. Tale bisogno nasce dalla sofferenza morale generata dalla consapevolezza della propria inadeguatezza relazionale che, a fronte di una presente capacità professionale, genera uno svilimento della relazione con il paziente morente tradotta in comportamenti poco rispettosi della sua dignità. I partecipanti hanno indicato come maggiori fonti di sofferenza morale l'accanimento terapeutico (67%), la mancanza di rispetto nei confronti dei pazienti (59%), il poco tempo da dedicare alla relazione (37%) e il conforto dei familiari (47%) come difficoltà maggiormente esperita in prossimità della morte di un paziente.

In un periodo storico dominato dal diniego della morte, il personale sanitario ha bisogno di una formazione che lo faccia sentire adeguato nella gestione emotiva e relazionale con il morente. La modernità e il benessere, infatti, hanno portato a concentrare tutte le energie sulle richieste professionali, poche sulla maturazione individuale e la ricerca della trascendenza, con l'evidente conseguenza di un forte senso di disagio davanti alle situazioni difficili da elaborare, alla finitudine e alla morte. Il Professor Giorgio Cosmacini in una intervista del 2010 sostiene che "oggi il mestiere del medico sta attraversando una crisi. Si tratta di una crisi umanologica, non tecnologica. Tutto questo, se ci pensiamo bene, è paradossale: quanto più siamo tecnologicamente agguerriti, tanto più veniamo umanamente impoveriti" (p.300). Non è la conoscenza tecnica che manca ma la preparazione utile per affrontare il tema della morte, vista dall'Ottocento ad oggi come l'ultima malattia da debellare e non più come una tappa evolutiva da attraversare (Spicci, 2010).

Percorsi di *Death Education (DeEd)* offrono l'opportunità di superare le conseguenze della rimozione sistematica della morte con grande beneficio, non solo per le strutture sanitarie, ma anche per le famiglie, la comunità e la scuola. Nelle società occidentali contemporanee, in cui i riti e le pratiche religiose sono state respinte nel tempo (Kastenbaum, 2004), gli effetti della negazione e della rimozione di una discussione sulla morte non hanno tardato a manifestarsi (Bagby et al., 1994) e per limitarli, urge la presenza di corsi di educazione sul tema. Questo tipo di intervento può essere realizzato da psicologi palliativisti con il fine di migliorare le capacità relazionali e promuovere una comunicazione autentica ed efficace (Collins, 2006).

#### ***2.4.2. L'importanza di una educazione alla morte***

Il termine educazione alla morte si riferisce a una varietà di attività educative, intenzionalmente organizzate dalle istituzioni, per facilitare la comprensione della morte e del lutto, ma riguarda anche tutto ciò che le persone imparano sulla morte durante la loro vita (Wass, 2004). Un tempo questi insegnamenti venivano trasmessi in maniera informale, dal gruppo all'individuo, attraverso i valori familiari e i riti di passaggio, ma sono diventati argomento di una didattica formale negli Stati Uniti, con i primi corsi universitari, già a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, periodo in cui il *lifespan* raddoppia rispetto all'antichità grazie al sempre maggiore impiego degli antibiotici. Oggi



in America il 90% degli studenti frequenta corsi di educazione alla morte e anche se in Europa si sta diffondendo sempre di più non ha raggiunto ancora la sistematicità con cui se ne parla in altri continenti. Elisabeth Kubler-Ross (1993) ha svolto un ruolo storico importantissimo per quanto riguarda l'educazione formale alla morte, nello specifico ha sottolineato che la *paura della morte* è universale, che gli esseri umani hanno sempre vissuto all'ombra della morte, solo che quanto più abbiamo negato la morte tanto più abbiamo sofferto emotivamente e trasformato la morte in argomento represso (Fonseca & Testoni, 2012).

La paura della morte, o *Death Anxiety*, è il termine con cui si indica l'apprensione generata dalla consapevolezza della morte a cui gli esseri umani devono imparare ad adattarsi anche grazie ai sistemi culturali in grado di offrire un'impalcatura di sistemi simbolici ma che sempre più spesso viene arginata con la negazione totale della stessa (Lehto & Stein, 2009). Il pensiero della morte è costantemente presente nella nostra vita già dall'infanzia (Nagy, 1948), può essere più o meno costante e quando particolarmente marcato può manifestarsi attraverso forte ansia e ricorrenti pensieri ossessivi.

Il diniego della morte è dunque una conseguenza della paura che ci attanaglia al suo solo pensiero, come conferma una delle teorie più famose degli studi sulla morte: la *Terror Management Theory* (TMT). La teoria, generata da Greenberg, Solomon e Pyszczynski (1986), sottolinea l'universale ansia di morte generata dalla contrapposizione tra l'istinto innato alla sopravvivenza e la consapevolezza della propria mortalità. Il terrore paralizzante che deriva da questa dissonanza genera la rimozione dei pensieri di mortalità (Arndt et al., 1997). La teoria sostiene la presenza di due difese capaci di rimuovere tali pensieri: le difese prossimali e le difese distali. Le difese prossimali eliminano dalla consapevolezza la propria natura mortale, tramite i meccanismi di difesa di diniego e rimozione, adottando quello stile di vita, che Seneca descrive nel *De Brevitate Vitae*, di coloro che vivono come se dovessero vivere sempre. Il rischio di questa difesa è che può mettere a repentaglio l'equilibrio psichico dell'individuo sviluppando *Death Anxiety*. Le difese distali, invece, fanno uso dei rimedi collettivi e culturali condivisi che gestiscono l'ansia tramite le idee di immortalità. L'immortalità può essere letterale e quindi fare riferimento ad una religione e alla presenza di un aldilà, oppure simbolica e quindi basata sull'idea di continuare a vivere tramite figli, fortune accumulate e imprese compiute (Greenberg et al., 1994). Studi successivi hanno dimostrato che la fede nell'immortalità

letterale e simbolica consentono alle persone di gestire meglio la propria paura della morte (Solomon et al., 2017) ma tali visioni del mondo, fatte di strategie spirituali e religiose, si sono erose al punto tale da non trovare più, se non con grandi difficoltà, le risposte necessarie alle domande esistenziali soprattutto per adolescenti e giovani adulti (Ronconi et al., 2009). Gli adolescenti sono particolarmente vulnerabili all'assenza di dibattito sul tema perché sviluppano difficoltà ad esprimere le proprie emozioni riguardo la morte (alessitimia) e gli studi confermano che la partecipazione ad un corso di *Death Education* riduce l'ansia della morte, la paura dell'annientamento e rafforza la spiritualità (Testoni et al., 2015; 2019a; 2019b).

La paura della morte riguarda anche i professionisti che lavorano nell'ambito sanitario e nel fine vita. Come tutti, sono soggetti alle difese sopra menzionate e ad un diniego dei temi riguardanti la finitudine con delle conseguenze importanti. La sensazione di inadeguatezza, il disagio con i familiari e il non saper maneggiare i temi della morte porta con sé anche un analfabetismo per i recenti risvolti legislativi e gli strumenti che ne derivano. È cruciale possedere una formazione riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento perché la sua mancanza è considerata particolarmente dannosa per le professioni sanitarie (Dowling et al., 2020). Uno studio condotto da Testoni e colleghi (2021b) ha indagato il grado di conoscenza delle DAT in un campione composto da medici ed infermieri in Italia. I risultati hanno evidenziato che la legge non è sufficientemente compresa, in particolare emerge la tendenza ad associare le DAT all'eutanasia dovuta all'assenza di conoscenza sullo strumento. Gli operatori sanitari per diventare affidabili devono essere in grado di affrontare il tema con adeguata competenza giuridica ed un elevato livello di abilità psicologica. Per raggiungerli è importante implementare percorsi di *Death Education* in grado di chiarire la posizione assunta dalla legge, supportare l'elaborazione della cattiva notizia e permettere ai pazienti e agli operatori sanitari di creare un piano di cura condiviso che possa includere anche le DAT (Testoni, 2020).

I percorsi di *Death Education* possono anche essere mirati all'approfondimento di un tema unico e specifico come, per esempio, è stato fatto in uno studio di Testoni e colleghi (2021). Lo studio dedicava l'intero progetto di educazione alla morte alla sensibilizzazione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. In particolare, veniva chiesto ai partecipanti di immaginare di aver appena avuto la diagnosi di Sclerosi laterale

amiotrofica (SLA) e di ragionare, come un paziente affetto da SLA, sulle tematiche delle cure palliative, del dover morire e dell'autodeterminazione attraverso le DAT. L'intervento di *DeEd* è riuscito a sensibilizzare i partecipanti sull'importanza di essere a conoscenza di determinati argomenti prima di una diagnosi perché è emersa pochissima conoscenza su tutti i temi nel momento in cui l'immaginazione richiedeva loro di averne più bisogno. Può far sì che le persone inizino a pensare alla morte e al morire prima di una diagnosi, prima degli ultimi anni di vita. Parlare e padroneggiare questi argomenti riduce l'ansia, aumenta la serenità nell'affrontare determinate tematiche e rende consapevoli dell'esistenza di uno strumento che garantisce il rispetto della loro volontà quando non sono più in grado di esprimerla (Testoni et al., 2021).

College e università sono in una posizione unica per facilitare tali conversazioni attraverso corsi di studio attentamente progettati e modelli pedagogici efficaci per affrontare la tematica ma soprattutto imparare ad affrontarla (Kulp et al., 2021). È importante che i corsi di studio in ambito sanitario e le scuole di medicina integrino i principi di assistenza incentrata sul paziente e sulla famiglia, per insegnare l'importanza che ha la comunicazione nel percorso di cura e come l'approccio empatico può migliorare e rafforzare il rapporto di cura (Parent et al., 2017). È altrettanto importante predisporre dei percorsi formativi e di aggiornamento riguardo le leggi del fine vita per promuovere un'alfabetizzazione sul tema e rendere i professionisti in ambito sanitario in grado di padroneggiare gli strumenti della legge 219/2017.

## **CAPITOLO 3: LA RICERCA**

### **3.1. Obiettivi**

La conoscenza della legge 219/2017 è fondamentale per la sua corretta applicazione ed è emerso dai capitoli precedenti come la sua assenza si collochi tra le principali problematiche in grado di ostacolare il pieno esercizio dei diritti della persona. La presente ricerca intende indagare la conoscenza della legge 219/2017 in un gruppo di partecipanti reclutati durante seminari e incontri, organizzati dall'Università di Padova, finalizzati ad approfondire i temi della morte e del fine-vita. La ricerca ha due obiettivi specifici: indagare la conoscenza della legge e raccogliere opinioni sull'utilità della partecipazione agli incontri per aumentarne la diffusione. Essendo la legge importante anche nel fine-vita, i risultati sono stati esplorati in relazione alla fede e al rapporto con la morte.

### **3.2. Metodologia**

Per raggiungere gli obiettivi prefissati, la ricerca ha indagato gli aspetti di cui sopra attraverso il metodo della ricerca qualitativa. La decisione di adottare questo approccio è stata motivata dalla complessità delle tematiche trattate e dai vantaggi che è in grado di offrire. Tale metodo, infatti, non inizia con la verifica di un'ipotesi esistente, ma utilizza i dati empirici per generare concetti e teorie, con il vantaggio per il ricercatore di mantenere una posizione attivamente riflessiva durante l'interazione con i dati (Braun & Clarke, 2006). Permette inoltre di rinunciare alla generalizzazione tipica delle indagini quantitative per cogliere il punto di vista idiografico, ossia esplorare approfonditamente la prospettiva unica della persona (Testoni et al., 2023). L'oggetto di interesse per il ricercatore, infatti, è il significato che i partecipanti conferiscono al problema o all'argomento in studio. Sono le loro prospettive e le esperienze il fulcro della ricerca e non viene mai imposto un significato a priori sulla base della letteratura esistente o dal pensiero del ricercatore stesso. Il ricercatore però, pur mantenendo come prioritario il rispetto del contenuto del dato qualitativo, assume un ruolo attivo nell'indagine: la raccolta e l'analisi della storia sono frutto di un processo interattivo, di reciproca influenza, tra narrazione e interpretazione (Pompele et al., 2022).

I dati sono stati raccolti tramite un questionario somministrato al termine degli incontri. Il questionario si compone di una prima parte con domande chiuse per raccogliere le informazioni socio-anagrafiche e di una seconda parte con domande sia chiuse che aperte volte a esplorare il grado di conoscenza dei diversi aspetti della legge, raccogliere giudizi di utilità, sia per quanto concerne la legge che per gli incontri che riguardano il morire, e indagare quali figure professionali dovrebbero essere implicate nell'informare i cittadini in merito ai punti principali della legge. Nell'ultima voce, il partecipante poteva prestare il suo consenso per un'intervista a distanza finalizzata ad indagare in maniera più approfondita le sue opinioni rispetto al vasto e sfaccettato tema della legge.

L'intervista ha consentito al partecipante di approfondire quanto riportato nel questionario attraverso il racconto del proprio vissuto individuale e in particolare, l'utilizzo di un'intervista semi-strutturata, ha favorito risposte narrative e spontanee grazie alla possibilità di mantenere flessibilità nell'ordine di presentazione delle domande (Testoni et al., 2021a). Le domande, che guidavano la raccolta delle informazioni più importanti, indagavano, per ogni partecipante, il proprio rapporto con la morte e il morire, la conoscenza della legge e la percezione di utilità di incontri e iniziative che affrontano i temi del fine vita. Le interviste sono state condotte individualmente tramite la piattaforma Zoom e ognuna ha avuto una durata approssimativa di quaranta minuti. Prima di iniziarle è stato presentato al partecipante il progetto di ricerca ed è stato chiesto di firmare il modulo informativo e di consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati che li informava che i loro dati sarebbero stati raccolti in forma confidenziale e della possibilità di ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento con la garanzia del non utilizzo dei dati raccolti fino a quel momento. Il responsabile della ricerca, infatti, si impegna a adempiere gli obblighi previsti in termini di raccolta, trattamento e conservazione dei dati sensibili, dalla normativa vigente ossia dal Decreto Legislativo 196/2003 e dal Regolamento sulla protezione dei Dati dell'Unione Europea (UE GDPR 679/2016).

I dati qualitativi, ottenuti dalle domande aperte del questionario e dalle interviste, sono stati trascritti parola per parola in un file di testo per ciascun partecipante e sottoposti ad analisi tematica, che ha consentito l'esame dei testi nei loro contenuti principali. Braun e Clarke (2006) definiscono l'analisi tematica come un metodo per identificare, analizzare e segnalare temi all'interno di dati qualitativi. È ritenuto uno strumento molto versatile perché non è legato ad alcun quadro teorico preesistente e questo permette il suo utilizzo

in diversi contesti, ma non vi è un chiaro accordo su come si debba eseguirla. Per questo le due autrici propongono una linea guida composta da sei fasi da percorrere per una buona analisi tematica.

La prima fase consiste in una familiarizzazione con i propri dati. I testi vengono attentamente riletti per immergersi nella profondità del contenuto e prendere eventuali appunti prestando attenzione a non inserire proprie interpretazioni. La seconda fase è la generazione dei codici iniziali. I codici sono delle etichette linguistiche create per indicare le informazioni più elementari, appartenenti al dato grezzo, che vengono valutate in modo significativo. Il contributo del ricercatore in questa fase tende ad essere basso ricorrendo all'uso di codici simili, nella scelta delle parole, alla porzione di testo codificata. La terza fase prevede la ricerca dei temi che inizia mettendo in ordine i codici per somiglianza così da formare temi principali, sottotemi e scartare eventualmente codici che non sono in linea con la ricerca. La quarta fase è la revisione che serve per individuare eventuali estratti non in linea con il tema oppure alcuni temi non pertinenti alla ricerca. La quinta fase prevede la definizione e la denominazione dei temi. Con un'ulteriore analisi si rinominano i temi con definizioni e nomi in grado di catturarne a pieno il significato. La sesta ed ultima fase consiste nella produzione del report ossia di un resoconto conciso, coerente e interessante della storia che i dati raccontano.

### **3.3. Partecipanti**

I partecipanti coinvolti nella ricerca sono stati reclutati al termine di tre eventi volti a trattare i temi del fine vita e della legge 219/2017, organizzati nella città e nella provincia di Padova. 36 dei presenti hanno prestato il consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati e completato il questionario, 11 di loro hanno lasciato la disponibilità per svolgere l'intervista.

Il gruppo dei partecipanti è composto da 26 partecipanti di genere femminile e 10 partecipanti di genere maschile con un'età compresa tra i 22 e gli 83 anni; la media relativa all'età è di 49 con una deviazione standard di 21. Il titolo di studio per il 72% dei partecipanti è la laurea, per il 14% il diploma di maturità, per l'8% il dottorato o la specializzazione. Il 42% dei partecipanti è attualmente pensionato, il 17% lavora nell'ambito della salute, l'8% nell'ambito dell'educazione e l'11% ha altri impieghi. Lo stato civile del 50% dei partecipanti è nubile-celibe, il 39% è coniugato, 1 partecipante è

separato/divorziato e 1 partecipante non indica nessuna delle categorie indicate. Il 67% non ha figli mentre il 31% ha una media di 2,5 figli per partecipante. Per quanto riguarda l'orientamento religioso, il 50% dichiara di non credere in Dio; il 36% si professa credente e seguace della religione cristiana, 38% dei quali partecipa attivamente alle pratiche religiose. L'8% sostiene di non sapere se credere in Dio o meno.

Degli 11 partecipanti che hanno svolto l'intervista, 9 sono di genere femminile e 2 di genere maschile. Il range di età va dai 23 ai 72 e la media relativa è di 45,8 (SD: 17). Di seguito verrà fornita una breve descrizione di ciascun partecipante facendo uso di un nome fittizio per proteggere i dati personali. Gli stessi nomi saranno utilizzati nel riportare le citazioni anche esse modificate e adattate per preservare l'anonimato dei partecipanti

Alda, 39 anni, operatrice sanitaria e studentessa, non ha nessun orientamento religioso. Ha partecipato ad un incontro mosso dalla curiosità sul tema. Negli anni ha avuto molte esperienze con la malattia grave e la morte sia legate al contesto lavorativo che al contesto di vita.

Beatrice, 65 anni, pensionata con un passato da operatrice sanitaria, cattolica, molto praticante. È venuta a conoscenza dell'incontro tramite amici.

Claudia, 70 anni, pensionata con un passato da professoressa, non credente ma interessata alle religioni. Conosce la legge ma continua ad approfondire il tema partecipando ai vari incontri.

Dario, 41 anni, ateo. Studioso e molto interessato ai temi della morte e del morire.

Emanuela, 45 anni, aperta ai temi della spiritualità. Partecipa agli incontri mosso dalla voglia di vedere declinato il tema della morte in più modi possibili.

Francesco, 28 anni, disoccupato, non ha orientamento religioso. Si interessa al tema della legge e del fine vita perché un parente di una persona cara è stata in coma vegetativo per molto tempo.

Ginevra, 31 anni, operatrice sociale, atea. Conosceva la legge per motivi di studio e partecipa agli incontri per curiosità suscitata da un passaparola.

Luisa, 47 anni, psicoterapeuta, molto legata alla spiritualità. Partecipa agli incontri perché si sente da sempre legata all'esperienza del lutto ed è forte in lei il bisogno di parlarne.

Michela, 72 anni, pensionata, non credente. Molto attiva nel sociale e sensibile ai temi della morte a cui pensa sempre più spesso per via dell'età.

Sonia, 23 anni, studentessa, non ha un orientamento religioso. Partecipa agli incontri per motivi di studio e per curiosità personale sul tema.

Vanessa, 43 anni, infermiera, credente. Partecipa agli incontri per interesse e cultura personale ma anche per acquisire strumenti utili a gestire il tema della morte nella sua professione.

### **3.4. Risultati dei questionari**

Dai questionari è emerso che il 50% dei partecipanti hanno partecipato ad un evento per curiosità e interesse rispetto al tema della morte, l'8% ne è venuto a conoscenza tramite invito di amici e parenti, l'8% per motivi di studio, l'8% per esperienze di lutto vissute da poco in famiglia e un ultimo 8% per il bisogno di affrontare il tema data l'età che avanza. Il 14% dei partecipanti non ha inserito alcuna motivazione.

Tra i partecipanti il 42% sostiene di non averne mai sentito parlare della legge 219/2017 prima dell'incontro, mentre il 58% sostiene di aver sentito parlare principalmente in conferenze e seminari (38%) oppure da giornali e televisione (33%). Una parte di loro ne ha sentito parlare in un contesto formativo (9,5%), da professionisti sanitari (9,5%) e da parenti e amici (9,5%).

La terapia del dolore è uno dei punti della legge maggiormente ricordati dai partecipanti (44,4%), seguita dal consenso informato (39%). Il 25% dei partecipanti dichiara di ricordare anche l'aspetto delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. Il dovere di astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure (22%) e dovere di astensione dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati (22%) sono i meno nominati insieme alla Pianificazione Condivisa delle Cure (22%). Il 30% dei partecipanti non ha risposto alla domanda e il 3% non ricordava nessun punto della legge.

Il 72% dei partecipanti ritiene che la legge sia utile, il 17% non sa se ritenerla utile o meno e l'8% non si esprime. Tra gli aspetti ritenuti più utili della legge ci sono la Pianificazione Condivisa delle Cure (36%), il consenso informato (33,3%) e il dovere di astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure (31%), seguiti dal dovere di astensione dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati (25%) e dalla terapia



del dolore (22%). Il 14% dei partecipanti indica le Disposizioni Anticipato di Trattamento, il 19% non indica nessun aspetto della legge.

Alla domanda rivolta al suggerimento di alcuni aspetti del testo di legge che potrebbero essere modificati, il 56% dei partecipanti risponde che non sa se apporterebbe modifiche, il 5% non ne apporterebbe nessuna e il 19% vorrebbe invece apportarne. Le 6 modifiche suggerite riguardano per l'83% la possibilità di ricorrere ad eutanasia e suicidio assistito per decidere autonomamente sul proprio fine vita e il 17% suggerisce una maggiore diffusione di Hospice e cure palliative.

Il 50% dei partecipanti ritiene che la legge sia poco conosciuta a causa del taboo della morte presente nella cultura occidentale e influenzato sia dalla presenza della Chiesa, sia dal disinteresse politico. Il 19% dei partecipanti attribuisce la causa a un'assenza di divulgazione tramite i giornali e la televisione che fanno fatica a proporre questi temi. L'11% ritiene che si tratti di un tema a cui non ci si avvicina fino a quando non diventa una questione personale per via dell'avanzare dell'età o di esperienze personali.

Tra le figure deputate alla diffusione della conoscenza della legge ogni partecipante nomina più figure utili allo scopo ma la più indicata è quella del medico di base con una percentuale del 50%. A seguire abbiamo media e giornali, amministrazione comunale e sindaci, entrambi con una prevalenza del 22%. Il 19% dei partecipanti indica come importanti i docenti e l'ambito educativo. Il 13% indica psicologi e sociologi e un altro 13% i politici. L'11% non ha indicato nessuna figura.

Il 25% dei partecipanti ha indicato un aumento di curiosità e una spinta a volersi informare maggiormente sulla legge in seguito alla partecipazione all'incontro. Il 14% ha indicato di avere una maggiore conoscenza e consapevolezza della legge a livello teorico, circa i suoi pro e i suoi contro e l'11% ritiene che il cambiamento sia stato poco o nulla. Il 14% non ha risposto alla domanda.

Il 100% dei partecipanti ritiene che sia utile parlare di morte a livello sociale e tra le motivazioni il 25% ritiene che il dialogo sia in grado di restituire alla morte la sua visibilità e di rendere le persone consapevoli delle possibilità che esistono per autodeterminarsi. Un altro 25% lo ritiene utile perché la morte riguarda tutti prima o poi, fa parte della vita e non si può prescindere da essa mentre il 17% sostiene che è in grado

di abbattere il taboo legato alla morte. L'11% ritiene che sia utile per diminuire le sensazioni negative legate al morire, a sentirsi compresi nella sofferenza e che dia significato alla perdita impedendo di rifugiarsi e chiudersi in sé stessi.

### **3.5. Risultati delle interviste**

Le interviste effettuate hanno evidenziato un variegato rapporto con la morte tra i partecipanti e reazioni e pensieri diversi riguardo la legge, la sua formulazione e la sua diffusione. L'analisi delle interviste svolte ha fatto emergere il punto di vista dei cittadini, informati attraverso la partecipazione ad eventi e seminari, sulle problematiche legate alla conoscenza della legge, sulle figure alle quali spetta la diffusione della stessa e soprattutto l'utilità percepita dall'apertura di un dialogo sulla morte a livello sociale. Dall'analisi tematica sono emerse sei aree tematiche: 1) Atteggiamento nei confronti della morte; 2) Conoscenza della legge prima degli incontri; 3) Atteggiamenti nei confronti della legge; 4) Opinioni circa l'assenza di conoscenza della legge; 5) Figure deputate alla diffusione di informazioni sulla legge; 6) Utilità e bisogno di un dialogo sulla morte a livello sociale.

#### ***3.5.1. Prima area tematica: Atteggiamento nei confronti della morte***

La prima area tematica emersa riguarda l'atteggiamento nei confronti della morte, ossia la gamma di emozioni e pensieri suscitata dalla consapevolezza della propria e altrui mortalità, con particolare attenzione ai vissuti e alle esperienze di vita che le hanno generate e a cosa ci si immagina quando si parla di aldilà.

Dall'analisi delle interviste è emersa una generale accettazione nei confronti della propria morte come emerge dalle parole di Sonia: "Non mi angoschia la questione del morire" o da quelle di Claudia: "Normalmente non mi fa paura. So che è una cosa che avverrà, ne sono molto consapevole e quindi mi godo gli anni che mancano". Anche Vanessa sostiene che: "Per quanto riguarda la morte, non ho nessun problema a pensare e a parlarne. Sono abbastanza serena proprio per la consapevolezza di poterla affrontare nel migliore dei modi e secondo quello che io credo e che ritengo sia giusto. Quindi sulla mia morte sono serena soprattutto perché, mi rifaccio alla biologia delle cose, vedo la morte come appartenente ad un ciclo naturale". Francesco allo stesso modo sente: "[...] di averla accettata. So che arriverà, non si sa quando né come quindi bisogna fare ciò che piace perché la vita è una". Ginevra similmente dice: "Non sento nemmeno di doverla accettare l'idea di morire so che semplicemente sarà così". Nonostante il sentimento di

accettazione, il pensiero della morte non è esente da paure e preoccupazioni come si evince dalle parole di Michela: “Penso spesso alla mia morte negli ultimi anni per via dell’età che avanza, ma è una cosa che mi viene naturale fare e non ci penso con terrore. L’unica preoccupazione che ho è quella di lasciare delle incombenze antipatiche a chi rimane. Ho il forte desiderio di riuscire a mettere a posto le cose, cose materiali per lo più, prima di morire”. Alda manifesta una preoccupazione complementare ma allo stesso tempo opposta a quella di Michela, infatti, riferisce di provare: “[...] angoscia per il pensiero dell’attesa della morte. Preferirei sapere che mi arriva un colpo, magari non ho sistemato tutta una serie di cose ma pazienza. Preferisco morire sul colpo piuttosto che avere una diagnosi di malattia grave e vivere l’angoscia dell’attesa. Vivere con il pensiero di quando succederà”. Dario invece riporta una paura diversa: “Molto più della morte mi spaventa l’oblio. La morte che una persona si va a scegliere. Quando una persona muore per malattia o anzianità penso che sia qualcosa di inevitabile, come se fosse parte di un percorso. È una fase della vita obbligatoria, come lo sviluppo del corpo e della personalità. A me spaventano di più le piccole morti come il non parlare, il portare avanti dei litigi per sempre, escludere le persone dalla propria vita. Forse ho un’idea di eternità che si forma nei rapporti e nelle interazioni quotidiane quindi la morte che mi spaventa di più non è quella fisica ma la morte attraverso la fine delle interazioni. In questi casi il corpo della persona continua a funzionare e il cuore continua a battere ma sono stati talmente tanto esclusi da essere morti per l’altro”. La paura di Emanuela è legata al figlio: “La cosa che mi turba di più quando penso alla mia morte è quella di lasciare mio figlio quando è ancora tanto giovane. Ma mi rasserenano pensando che la vita è un campo di esperienze e che dopo ci sarà altro”. Il pensiero della propria morte è legato anche a desideri come riportato da Beatrice: “Qualche volta ci penso alla mia morte ma non ci penso nemmeno tanto. Ecco dalle esperienze che ho avuto con la morte ho appreso di avere due pretese: voglio una persona che mi tenga la mano e una persona che preghi. Può essere un familiare o meno ma sento che la preghiera dia sacralità a quel momento, gli dà l’importanza che merita, e penso che questo sentimento sia comprensibile anche per chi non è religioso. Poi penso al funerale, a quanta gente verrà e anche in quel momento desidero che non vengano dette cose. Un bel silenzio non si è mai detto. Lasciamo che parli la vita”. Anche Francesco ha dei desideri: “Desidero morire con qualcuno vicino perché morire da soli secondo me è la cosa più brutta”; Sonia ha delle speranze: “Io spero,

ma penso come tutti, di soffrire il meno possibile e che sia veloce, non vorrei stare a lungo male. Voglio che sia una cosa tipica, veloce e indolore”.

L’immagine della propria morte si accompagna spesso alla possibilità della morte delle persone care e dalle interviste è emersa per molti di loro una difficoltà maggiore ad accettarla come riferito da Sonia: “Mi angoscia maggiormente la morte delle persone per me significative perché ci sarebbe tutto l’aspetto legato al soffrire per una persona che non c’è più, dolore che non ci sarebbe se invece fossi io a morire.” Claudia prova lo stesso: “Diciamo che accetto di più la mia morte che quella di mio marito”, come anche Francesco: “Per quanto riguarda la morte degli altri non mi sento tranquillo, mi sento triste per le persone a cui voglio bene”. Ginevra allo stesso modo: “L’idea di non avere più un genitore mi mette molta paura, molta agitazione. Il fatto che mio padre possa morire è una cosa che non riesco neanche a pensare per quanto mi fa male. Razionalmente penso che dovrà accadere e che genererà un cambiamento che mi permetterà di sperimentarmi in un modo diverso, in un modo che non mi vede più come loro figlia. Non so come ne uscirò perché sarà un enorme dolore ma sarà così per tutti. Però non mi spaventa quando la morte arriva durante la vecchiaia ma quando arriva prima”. Michela riporta che: “I pensieri di malattia, di esito tragico e la preoccupazione ad essi legata è più indirizzata verso le persone care perché le farebbe più male che loro soffrissero”. Per Vanessa la sua morte è una fase del ciclo naturale dettato dalla biologia ma questa credenza “[...] si scontra con la mia parte affettiva e con la mia incapacità di dire addio al corpo delle persone a cui voglio bene. Spero che quando succederà sarò brava ad accettarla, a fare in modo che anche loro possano esprimere le loro opinioni e di non farmi influenzare dalle mie. Per me è proprio difficile pensare alla morte delle persone a me vicine, quando ho dovuto affrontare la morte di alcune persone, comunque parzialmente vicine a me, mi sono resa conto che ho fatto veramente tanta fatica”.

Tutto questo è influenzato anche dal vissuto professionale e personale che ha messo i partecipanti nella posizione di poter avere un contatto diretto con la malattia grave e la morte. Francesco racconta di essere stato testimone di due morti fortunatamente diverse: “Il familiare di una persona cara aveva la sclerosi multipla ed è stata in coma vegetativo per tantissimi anni. Questo ha distrutto la famiglia. Mentre un altro familiare con

Alzheimer, anche lui è stato tenuto in casa e avevo il timore che potesse finire come il caso precedente. Fortunatamente lui aveva redatto le DAT in cui decideva di non essere alimentato”. Sonia invece racconta di un vissuto privo di strumenti per farvi fronte: “L’esperienza più diretta che ho avuto è stata quando ero un po’ più piccola. Una ragazza che al tempo era la mia migliore amica è morta per un tumore al seno e non avevo gli strumenti per reagire quindi ho fatto finta di nulla. Non sono neanche andata al funerale perché non me la sentivo. Oggi a posteriori penso che sarebbe stato meglio parlarne di più perché non averci dato peso in quel momento mi ha richiesto successivamente uno sforzo per elaborare la cosa”. Le esperienze non elaborate lasciano un senso di incompletezza come racconta Beatrice: “Mia mamma è stata ricoverata in ospedale per il Covid e non ce l’hanno fatta più vedere. Né prima della morte, né dopo la morte. Ci hanno solo informato delle procedure telefonicamente, neanche una videochiamata, nulla. Mi manca averla vista viva per l’ultima volta, averla vista in coma, questo mi ha lasciato un buco nero incolmabile”. Michela ha vissuto un senso di inadeguatezza di fronte alla morte come racconta: “La morte di mia mamma non pensavo mi avrebbe sconvolto così tanto. È morta tra le mie braccia dopo che mi sono presa cura di lei negli ultimi mesi di vita. In quei mesi ha sofferto tantissimo e lei diceva sempre che voleva morire. Implorava la morte e quella richiesta mi sconvolgeva. Non ho ancora fatto i conti con quel momento perché lei lo chiedeva e io non facevo altro che dire ‘adesso passa, stai tranquilla’ e seguire il protocollo del medico. In quel momento ho avuto una responsabilità per la quale non mi sono sentita adeguata”. La morte della madre per Emanuela è stata motivo di crescita nei confronti della morte come racconta: “Il grande cambiamento nei confronti della percezione della morte l’ho avuto accompagnando mia madre per nove mesi. In quei nove mesi ho iniziato ad approfondire una visione diversa attraverso letture, un percorso di psicoterapia e conferenze che mi hanno permesso di godermi l’esperienza dell’accompagnamento. Da quel momento tutti i lutti successivi sono stati vissuti in maniera indubbiamente diversa”. Luisa ha incontrato la morte molto giovane e ha avuto delle esperienze di lutto delegittimato che le hanno dato degli strumenti utili per trattare il tema nella sua professione: “Ho incontrato la morte molto giovane ed è stato un trauma difficilissimo da elaborare. Penso di averci messo venti anni e credo che una volta che impatti con la morte, la morte diventa una tua compagna di vita, se non avessi vissuto quel momento adesso probabilmente avrei una vita completamente diversa. In seguito, ho

vissuto anche degli aborti spontanei che sono stati l'esperienza con la morte più difficile perché non ti senti legittimato a soffrire, il corpo non c'è e quindi sembra che il dolore sia tutto nella tua testa, sia un'esperienza schizofrenica. Mi sono informata negli anni e vale lo stesso per le persone scomparse, finché non c'è corpo il lutto non è riconosciuto. Il dolore esiste ma nessuno lo riconosce. Queste esperienze mi hanno aiutata anche nel lavoro perché avendo sofferto veramente tanto mi sento molto più vicina a chi mi parla del tema, mi sento molto più capace di comprendere e anche di chiedere. Altrimenti la tendenza naturale ti fa venire voglia di evitare il tema perché pensi di violare l'intimità ma io dico sempre che fa più male trovarsi soli, impossibilitati a parlarne, ed è meglio avere qualcuno che violi l'intimità".

Per chi vive l'esperienza della morte nel lavoro non è semplice, come racconta Alda: "A lavoro vivo dei veri e propri lutti e li affronto con il tempo che richiedono. A lavoro non ci danno nessun tipo di supporto. Teoricamente c'è ma non ti spiegano come funziona o non lo sanno nemmeno loro. Per l'ospedale non è una priorità il sostegno psicologico perché dicono che hanno altri problemi. Stare a contatto con la morte non aumenta l'angoscia ma aumenta la consapevolezza che da un momento all'altro tutto può succedere". Anche Vanessa racconta le sue esperienze in ambito sanitario dicendo: "Dal lavoro ti porti sempre qualcosa. Piano piano impari ad accettare la morte come una cosa biologica. Negli anni impari. Ci sono delle morti che fanno più male, altre che ti fanno meno male ma comunque male fa e non sempre c'è la consulenza psicologica. Spesso viene attivata talmente dopo che tu hai già fatto un lavoro per elaborare l'evento e riaprirlo e rispolverarlo dopo mesi è sbagliato se non dannoso. Piuttosto che il tentativo fallito preferisco niente". Ci sono anche esperienze positive come racconta Claudia: "Ho avuto due esperienze con la morte ma entrambe le ho accettate perché erano persone molto anziane che fortunatamente non hanno sofferto. Ho anche trovato un medico molto comprensivo". Beatrice ha raccontato anche una seconda esperienza che a differenza di quella precedente ritiene positiva: "Con mio padre abbiamo deciso noi quali trattamenti utilizzare e siamo riuscite ad evitare l'accanimento terapeutico. È rimasto in casa fino alla fine perché se l'avessimo ricoverato avrebbero fatto la Peg a cui eravamo contrari. Così sono riuscita a realizzare il mio desiderio di vedere il suo ultimo respiro. Secondo me è un dono che la persona ti fa, è un regalo. Poi abbiamo deciso di sistemare noi il corpo senza ditta". Dario racconta di non averla mai vissuta direttamente: "Non avendo mai

avuto esperienze con la malattia grave e la morte, il mio modo di guardare la morte giova ancora dell'incoscienza della gioventù" ma: "Ho assistito delle persone che hanno subito dei lutti e mi è capitato di vedere una cosa terrificante con i medici. Loro hanno comunicato al figlio del morente di essere malato terminale mentre a lui non è stato detto niente. È morto con il pensiero che si sarebbe ripreso presto. La trovo una pratica che mi fa orrore, molto diffusa ma che andrebbe abolita". Anche Ginevra ha vissuto diversi lutti ma non molto vicini: "Sì, ho vissuto diversi lutti ma non molto vicini a me o almeno non improvvisi. Quello più vicino che ho vissuto è stato il lutto di mia nonna che però era molto anziana e quando è andata via ero contenta perché aveva smesso di soffrire. Poi diversi lutti di genitori di amici che sono stati difficili non tanto a livello emotivo ma perché non sapevo cosa dire. Ero sempre vicino agli amici ma in quel momento avevo paura di dire la cosa sbagliata".

Vivere la morte significa anche immaginare cosa può esserci dopo e la maggior parte dei partecipanti trovano sollievo nell'immaginare il nulla come evidenziato da Sonia: "Io immagino il nulla, il silenzio, che non ci sia nulla. Insomma, come non eravamo niente prima non saremo nulla dopo. Questo pensiero mi fa sentire serena". Claudia allo stesso modo sostiene: "Secondo me non c'è più niente e basta. Ritorniamo sostanza organica e poi inorganica. Questo pensiero mi consola. Mi consola ritornare in ciclo, essere magari cibo per le piante". Anche Ginevra risponde: "Non so dire cosa ci sia dopo la morte. Penso che semplicemente finisca la propria vita e che questo sia importante per permettere alla vita di continuare. Come un ciclo, fa parte della natura". C'è poi chi decide di non pensarci come Francesco: "Non ne ho idea. Tendo a non pensarci. Forse neanche mi interessa il dopo, non ci penso mai"; oppure Michela: "Immagino che non ci sia niente ma non mi fermo nemmeno a pensarci. Mi fermo al dire 'ok morirò' non vado oltre perché è troppo forte il pensiero di mettere a posto le cose". Alda invece fatica ad immaginarsela spiegando che: "Se devo immaginarmi un'eternità penso: 'qua giù ho fatto tanta fatica con certe persone, vedi se devo ritrovarmele anche di là'. A me questa cosa, questa bonifica totale, in cui nell'aldilà ci vogliamo tutti bene non mi sta bene. Penso anche alle situazioni pesanti in cui qualcuno è stato ucciso e magari deve ritrovarsi il suo assassino e perdonarlo. Non lo so. Resto nel mezzo tra il credere che ci sia qualcosa e il credere che non ci sia niente perché non so ancora cosa vorrei. Potrebbe anche finire così e forse va bene così. Apprezzo di più il niente alla bonifica totale". Beatrice e Vanessa invece

immaginano che ci sia qualcosa. Beatrice dice: “Non ho la classica immagine della vita dopo la morte. Frequento molto il cimitero, mi piace andare a parlare con queste persone che sono arrivate dove noi dobbiamo andare. Che non sappiamo cosa sia però non immagino un vuoto. Immagino come se ci fosse un’energia che ti accompagna di una presenza indefinita che non saprei spiegare. Non so se sia la loro vita, il loro essere stati, il bene che hanno fatto ma li immagino presenti. Quando sono in una situazione difficile so che posso chiedere loro aiuto”. Vanessa pensa che: “Il corpo muore e l’anima rimane. Più che crederci spero che in un’altra parte del mondo, dell’universo, le persone possano vivere in qualche altro modo, da qualche altra parte”. Emanuela e Luisa trovano consolatorio il pensiero della reincarnazione. Emanuela dice: “Nella mia visione c’è il ciclo della reincarnazione. Credo nel fatto che noi nel momento in cui nasciamo abbiamo già un’esperienza acquisita nelle vite precedenti e che la vita sia un campo di esperienza in cui acquisire e fare esperienza e che dopo la morte ci sia un’altra zona, un’altra dimensione in cui continueremo a fare esperienza. Quindi nella vita vedo tutto ciò che accade come un’occasione per fare esperienza. Trovo molto consolatorio questo pensiero e a volte mi sono chiesta se non fosse appunto la paura della morte a farmi pensare che esista tutto questo perché alla fine è una consolazione rispetto all’idea di morire. Lo trovo rassicurante sia per la mia morte che per la morte degli altri”. Luisa racconta: “Nel momento in cui ho vissuto il primo lutto ho iniziato ad interrogarmi e a cercare delle risposte partendo dalla prospettiva cristiana cattolica. Ero sempre cresciuta sentendomi dire che se sei brava Dio ti vuole bene altrimenti ti punisce. Perché Dio ha punito un ragazzo di 20 anni con la morte? Questa prospettiva unita all’idea che a seconda del giudizio saresti finito o al paradiso o all’inferno non rappresentava una risposta soddisfacente. Mi ha aiutato molto la filosofia Buddista con la sua lettura delle esperienze della vita come cose da imparare e della possibilità di una reincarnazione. Non c’è la condizione di merito e di demerito, non importa cosa fai o chi sei, sono tutte esperienze da cui dobbiamo imparare per vivere in altre dimensioni con la reincarnazione”.

### ***3.5.2. Seconda area tematica: Conoscenza della legge prima degli incontri***

La seconda area tematica emersa riguarda la conoscenza della legge 219/2017. Tra le esperienze con il fine vita e la morte precedentemente riportate non se ne contano molte in cui sono stati utilizzati gli strumenti normati dal testo di legge, sia per la sua recente



nascita, sia per la sua scarsa conoscenza. Emerge infatti che molti partecipanti alla ricerca non erano a conoscenza della legge prima di prendere parte agli incontri e ne avevano sentito parlare in maniera molto superficiale dai media. Luisa risponde: “Non avevo mai sentito parlare prima della legge. È una cosa che mi ha colto impreparata e mi ha smosso anche un po’ di rabbia perché ho pensato ‘c’è persino la legge ma le cose continuano a non andare come dovrebbero””. Francesco risponde: “No, non sapevo niente prima dell’incontro. Avevo sentito nominare solo alcune cose quando in televisione parlavano del caso Cappato”. Beatrice racconta lo stesso vissuto: “No, non ne avevo mai sentito parlare. Ho un vago ricordo di quando era stata approvata e delle discussioni in seguito al caso Englaro ma non ho mai ricevuto informazioni approfondite”. Anche Michela riporta: “Non conosco la legge, non so a che punto sia con l’attuazione. Ne ho solo sentito parlare nel momento di grande risonanza mediatica con il caso Englaro e poi più nulla”. Dario con una esperienza uguale a quelle appena descritte risponde: “Ne ho sentito parlare sia da una persona a me vicina che dai media. Quando qualcuno ne parla cerco di esserci perché mi interessa il tema. Se ne è parlato poco e molto male dal mio punto di vista. Né avvocati, né notaio, né medici o altri me ne hanno mai parlato, non saprei neanche dove puoi trovare qualcuno che ti informa. Cioè, devi sapere per conto tuo che esiste questa possibilità. Per esempio, non avevo idea che per depositare le Dat non bisognasse passare da un notaio ma ci fossero delle vie brevi”. Emanuela ne aveva sentito parlare ma superficialmente: “Ne avevo sentito parlare, credo attraverso giornali, però non mi ero mai interessata al tema e l’avevo sempre associata a persone che stanno male invece riguarda un po’ tutti ed è una legge importantissima”. Alda e Vanessa nonostante la loro esperienza in ambito sanitario non erano venute a conoscenza della legge grazie ad interventi di formazione diretti alla loro professione. Alda racconta: “Sì, conoscevo un po’ la legge, non in maniera così approfondita. A lavoro non ci hanno informati minimamente, se l’ho sentita nominare qualche volta è stato solo grazie ai pazienti privati”. Vanessa invece risponde dicendo di averne sentito parlare in un corso di studi: “Sì, la conoscevo grazie ad un altro corso di studio che ho frequentato lo scorso anno, ma non ho avuto una formazione per il mio lavoro”. Per Sonia è lo stesso: “Ne ho sentito esclusivamente parlare al master. Quello che ho appreso è esclusivamente legato a quel contesto, altrimenti non ne avevo mai sentito parlare”. Claudia ne è venuta a conoscenza tramite i media: “Sì, attraverso i media, i giornali e l’email dell’Associazione Luca

Coscioni”. Ginevra invece tramite un amico: “La conoscevo già perché mi ero informata per motivi di studio e un mio amico stava facendo un lavoro sulle DAT”.

Dalle informazioni superficiali acquisite tramite la televisione e quelle derivate dalla propria esperienza e formazione, i partecipanti ricordavano poche nozioni, soprattutto rilegate all’aspetto delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. Come emerge dalle parole di Francesco: “Ho sentito parlare del testamento biologico ma non approfonditamente”; anche Sonia: “Ricordavo maggiormente delle disposizioni anticipate di trattamento, il resto non tanto”. Ginevra ricorda principalmente le DAT: “Ricordo delle Disposizioni Anticipate di Trattamento che vengono consegnate al comune o alle strutture sanitarie in cui inserisci i trattamenti in ambito sanitario che possono essere effettuati sulla persona nel momento in cui ha una compromissione grave e tale per cui non ritiene di poter continuare a vivere. So che ci sono varie clausole e che si può nominare anche il fiduciario che può prendere delle decisioni quando la persona non è più in grado”. Alda dice: “Conoscevo maggiormente il fatto di poter scegliere tramite le Dat e la Pcc” e anche Vanessa ricorda: “La parte più importante è quella sulla comunicazione. Il poter dire ciò che si vuole sulla propria salute. Far conoscere i propri desideri tramite la rinuncia di alcuni trattamenti e così togliere la responsabilità ai parenti perché hai già dato una direttiva”. Emanuela mette l’accento sulla libertà: “La cosa più utile della legge è la possibilità di prendersi la responsabilità. La persona può prendersela in quanti libera di farlo, gli viene riconosciuta la libertà per farlo. Questa libertà è un elemento fondamentale perché vedo tante situazioni in cui quando non ci sono le DAT i familiari non hanno la possibilità di decidere nulla e se la persona ha semplicemente lasciato detto a voce diventa uno scaricarsi le responsabilità fra una struttura e l’altra. Dalla mia esperienza posso dire che sono pochissimi i pazienti con le DAT”. Claudia ricorda invece l’importanza del consenso informato: “Tutta la parte sul consenso informato trovo che sia importante”. Dario si sofferma sugli aspetti più formali della legge: “La cosa che mi ha colpito di più è che nella legge viene aggirato il problema del taboo. Non si parla mai di morte ma il centro della legge è sempre la libertà dell’individuo. Questo è un grande punto di forza”. Michela invece non ricordava nulla e risponde dicendo: “nulla, ho un vuoto”. Il consenso informato e quanto concerne la relazione medico-paziente sono emersi dal questionario come il secondo aspetto maggiormente ricordato dai partecipanti, seguito subito dopo dalla terapia del dolore, dal dovere di

astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal dovere di astensione dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. Uno degli aspetti meno ricordati della legge è quello della Pianificazione Condivisa delle Cure. La maggior parte dei partecipanti sostiene di non averne mai sentito parlare e se sì in maniera molto superficiale. Claudia riflette però sulla sua importanza e risponde: “Approvo questo intervento. Sono convinta che sia necessario. Se dovessi trovarmi in una situazione di malattia vorrei essere informata sulla mia situazione, vorrei che mi dicessero tutto. In passato non si diceva tutto oppure si raccontavano le bugie. Adesso penso che la maggior parte delle persone voglia essere informata. C’è più consapevolezza per questo tipo di intervento”. Anche Beatrice dice: “Ho visto dei reparti in cui il medico non diceva niente al paziente della malattia che aveva e siccome io vorrei saperlo sono contenta che ci sia la PCC”.

### ***3.5.3. Terza area tematica: Atteggiamenti nei confronti della legge***

La terza area tematica emersa riguarda i pensieri e le riflessioni destinate al testo della legge, in particolare sulla presenza di eventuali limiti o aspetti modificabili e sulla possibilità di utilizzare lo strumento delle DAT. Sei dei partecipanti agli incontri non sanno se ritenere la legge utile o meno ma la maggior parte dei partecipanti concorda sulla sua utilità come emerge dalle parole di Beatrice: “La legge è fondamentale. È fondamentale che ci sia una normativa ed è fondamentale che trovi un’applicazione caso per caso”. Anche Sonia sostiene: “La legge è utile sia nel fine vita che no. Ad esempio, il consenso informato, la relazione medico paziente e le disposizioni anticipate servono in qualunque momento della vita e possono portare miglioramenti nel rapporto medico paziente”. Anche Luisa la ritiene utile: “La legge è utile sia nel fine vita che in generale. Soprattutto è importante nel portare l’attenzione alla dimensione umana, alla dimensione relazionale ma anche a tematiche che richiedono un doversi fermare per uscire da una società consumistica”. Francesco aggiunge: “Sì, la legge è molto utile. Trovo utilissime le DAT e la gestione del fine vita. Probabilmente può essere migliorata ma è un buon primo passo”. Non è l’unico a ritenere la legge modificabile per via di alcuni limiti. Claudia dice: “Trovo un limite nell’impossibilità di decidere della propria fine. Cioè di poter assumere un farmaco quando uno non ne può più. Manca una parte sul suicidio assistito perché secondo me una persona deve essere libera di sceglierlo”. Sonia trova un limite nelle DAT: “Il limite che vedo è che non ci sono forse dei limiti chiari. Ad esempio,

nelle disposizioni non c'è un limite fisico entro cui una persona può scegliere quando non essere più rianimata. Ma rimane uno strumento di cui mi avvarrei". Per Emanuela il limite principale è l'assenza di informazione: "La legge secondo me è molto ben fatta. Il limite più grande che ha è nella sua applicazione. Penso che avrebbe dovuto prevedere un obbligo di informazione ma anche stanziare dei fondi per far aderire a questo obbligo perché questo forse ovvierebbe al problema dell'informazione". Luisa vede dei limiti nel consenso informato: "Il consenso informato secondo me è interpretato male. I medici non informano ma lanciano la diagnosi perché è diventato un problema di responsabilità. Io ti dico quello che c'è da dire indipendentemente dal momento e dal modo. È stata proprio tolta la dimensione più umana". Alda farebbe le DAT ma con dei dubbi legati alla nomina del fiduciario: "Sì, in realtà non le ho ancora fatte ma è l'obiettivo che devo raggiungere prima del prossimo compleanno. Utilizzerei i moduli preimpostati perché ho paura che nello scriverla di mio pugno potrei lasciare dei dubbi o che venga interpretata in un modo o in un altro. La questione del fiduciario però mi mette un po' in difficoltà: scelgo la persona che la pensa come me però poi se la persona cambia idea ed è rimasta fiduciario può decidere per me ma diversamente da come vorrei. Oppure penso a quanto sia difficile in quel momento dire di no, dire addio, anche con la consapevolezza che quella persona sta soffrendo è tanto forte la tentazione di dire 'tenetela qua ancora un po'. Il fiduciario va nominato ma è difficile trovare qualcuno disposto a farlo". Anche Vanessa si esprime riguardo la nomina di un fiduciario: "Le DAT le farò, non le ho ancora fatte ma le farò perché voglio deresponsabilizzare le persone a me vicine e perché dopo 20 anni di professione ho capito quali sono i miei desideri. La questione del fiduciario è complessa ed è uno dei motivi per cui ancora non ho redatto le DAT. Non so se riuscirò ad indicare qualcuno che riuscirebbe a portare questo peso". Dario vede nel fiduciario un punto di forza delle DAT: "La nomina del fiduciario è un bel punto di forza per tutte le coppie separate a cui non è stato ancora formalizzato il divorzio o per tutte le coppie omosessuali. Permette di nominare qualsiasi persona e così non c'è il vincolo legale che rischierebbe di far decidere per te una persona con cui non hai più rapporto, oppure ti permette di assolvere dall'incarico chi è legalmente incaricato di decidere per te ma che si opporrebbe alle tue volontà. Poi lo strumento delle DAT lo userei ben volentieri infatti ho già detto in maniera informale alle persone a me vicine cosa mi piacerebbe in questo contesto. Solo che non ho molta fiducia di come funzioni il sistema adesso, non ho nemmeno abbastanza

conoscenze mediche per farle in tranquillità. So che esistono delle pratiche come l'eliminazione manuale delle feci che è una cosa molto tecnica e specifica che una persona in salute e senza esperienze non metterebbe mai dentro. Ad un certo punto renderei obbligatorie le DAT riducendone la complessità e limitando la scelta a due opzioni magari che contengono diverso significato. La questione del fiduciario è molto utile ma personalmente anche molto strana perché nominerei delle persone più anziane che hanno più probabilità di morire prima di me". Ginevra è dello stesso pensiero: "Farò sicuramente le DAT però prima voglio informarmi bene perché nel momento in cui le predispongo voglio avere ben chiaro di cosa si tratta. Però non sono particolarmente preoccupata all'idea. Ho ben chiaro in mente di non voler rimanere a lungo in stato vegetativo perché per me non ha proprio senso mi sentirei di peso per i miei cari e per il sistema sanitario però non so dirti cosa vorrei se dovessi trovarmi in altre situazioni mediche anche perché adesso ho un'idea della vita che poi magari cambierà con il tempo. Anche la questione del fiduciario è da capire bene perché devo capire quanto è grande la responsabilità, quanto è vincolante e poi soprattutto se la persona vuole esserlo". Anche Emanuela vuole depositare le sue DAT ma sente il bisogno di maggiore conoscenza dei trattamenti: "È da tempo che desidero fare le DAT ma non le ho fatte perché non ho le conoscenze giuste. Ho chiesto ad un medico di dedicarmi del tempo per vedere insieme quali sono i trattamenti e cosa significhino a livello pratico. Cosa compromettono, se hanno effetti retroattivi, se posso aderire alla PEG e poi rinunciarvi. Ad esempio, c'è il caso di una persona che aveva scritto nelle DAT di sospendere l'idratazione. Con la sospensione però non era più possibile somministrare i farmaci che passavano per via endovenosa e quindi non era possibile fare la terapia del dolore. Questa situazione ha creato un caso di hospice perché bisognava decidere se non rispettare le DAT o lasciar morire una persona fra i dolori più atroci. Scriverei le DAT utilizzando il modello prestampato mentre le DAT libere le penserei più come lascito ai miei familiari perché tutto ciò che è libero è facilmente interpretabile e non vorrei correre il rischio di venire fraintesa. Nominerei anche un fiduciario". Luisa scriverebbe le DAT e nominerebbe come fiduciario una persona emotivamente distante: "Mi piacerebbe scriverle sia usando il format prestampato che in modo libero. Da una parte assolve il bisogno di concentrare l'attenzione su aspetti che in quel momento non hai presente. Dall'altra puoi lasciarti andare e farti guidare dai momenti che stai vivendo, senza schemi. Non ho timori legati

al farle ma penso che chi non ha fatto delle esperienze che gli hanno permesso di lavorare su di sé, scrivere nero su bianco quello che sarà comporta delle angosce fortissime, anche solo per il pensiero che magari ad un certo punto si cambia idea e non si riesce a dirlo. Come fiduciario nominerei una persona affettivamente distante. Per esempio, un avvocato di fiducia con cui non c'è nessuna relazione affettiva perché altrimenti avrei paura che in una situazione dove c'è coinvolgimento affettivo non mi lascerebbero andare. Meglio nominare qualcuno a cui non frega niente e che segue l'indicazione che gli è stata data punto e basta. Non ho ancora depositato le DAT perché non ho avuto tempo ma anche perché sono sicura che arriverà un momento, non so quando, in cui sentirò di doverlo fare e allora sarà quello il momento giusto". Claudia è l'unica partecipante che ha depositato le DAT e racconta la sua esperienza: "Sia io che mio marito abbiamo fatto il biotestamento. L'abbiamo depositato in comune circa 2-3 anni fa appena il comune ha dato accesso alla registrazione. È stato facile perché sapevo già cosa volessi ed ho usato il modulo preimpostato messo a disposizione dall'Associazione Luca Coscioni".

#### ***3.5.4. Quarta area tematica: Opinioni circa l'assenza di conoscenza della legge***

La quarta area tematica è emersa chiedendo ai partecipanti i motivi legati alla scarsa conoscenza e implementazione della legge 219/2017. Molti partecipanti hanno attribuito la colpa al tema della morte considerato come un tabù, causa di *Death Anxiety* che porta allo spostamento del pensiero della mortalità, e alla presenza di una forte componente religiosa nel nostro paese. Questo è ciò che emerge dalle parole di Alda: "Secondo me la legge è poco conosciuta per una questione di Death Anxiety generale. Parlarne apre tutta una serie di dubbi, di questioni, sulle quali devi aver voglia di metterti a pensare. Le persone fanno fatica a reggere un amico che racconta le sue paturne perché dicono che c'è bisogno di leggerezza allora con questo presupposto come fanno a cominciare a parlare di cosa vogliono se dovessero stare male o rispetto alla morte. Penso che sia un po' come il testamento, ci pensi solo quando devi pensarci ma anche là: quanti riescono a raggiungere la consapevolezza che forse è il caso di farlo e invece finiscono per non averlo mai redatto? Sono cose che chiedono di dire 'Ok, sono un essere mortale'. Poi forse c'è anche il fatto che viviamo in una società che forse è ancora fortemente di impronta cattolica e quindi su determinate cose non ci si apre, non si decide". Sonia allo stesso modo sostiene: "La legge non è conosciuta perché non se ne parla molto. Se ne parla molto poco anche negli ambienti di formazione in cui bisogna parlarne. Questa

assenza di comunicazione è legata al fatto che la morte è una questione a cui si cerca di non guardare. È un argomento a cui si cerca di non pensare o per lo meno si tende a spostare sempre più avanti in momento in cui affrontarlo”. Francesco risponde argomentando lo stesso tema: “Non è conosciuta perché tratta della morte. La gente non vuole sentir parlare di morte. Dal mio punto di vista, la morte è il taboo che c’è nella nostra società. Per renderla maggiormente conosciuta bisogna continuare a parlarne”. Beatrice è sulla stessa linea degli altri partecipanti: “Non la conosciamo perché si ha paura e perché preferiamo le cose della vita. L’incontro con la morte e con la sofferenza non è mai un incontro facile per cui finché si sta bene si preferisce spostare il pensiero a quando proprio non puoi più farne a meno. Quando te lo trovi davanti e devi farci i conti allora lo affronti ma finché si può si sposta”. Luisa riconduce il problema alla paura della morte come si evince dalle sue parole: “C’è il taboo sulla morte, vedo che tutte le persone fanno di tutto pur di evitare di impattare con la morte o con tutte le emozioni negative che la riguardano. La morte fa tanta paura. Fa paura invecchiare e fa paura parlarne ai bambini. Sono stata ripresa mentre ne parlavo con i miei figli ma perché se è una cosa normale? Molti mi contattano e mi chiedono se portare i bambini al funerale. Suggesto di chiederlo ai bambini, che è stato dimostrato sono in grado di concettualizzare la morte dai 2 anni, ma alla fine decidono da soli. Fa paura e non se ne parla. Poi anche quando provi a parlarne tra amici ti fermano e chiedono di cambiare argomento. C’è proprio un rifiuto”. Anche Ginevra ritiene che non se ne parli abbastanza: “Secondo me non è abbastanza conosciuta come anche altre possibilità legate al sistema sanitario non sono conosciute. L’informazione viene lasciata alle singole persone. Non ci sono campagne specifiche che ne parlino. Non se ne parla molto anche perché penso che la morte sia un taboo e parlare di morte ci trova spesso impreparati anche quando ci coglie da vicino. Non se ne parla probabilmente perché non è un argomento facile”. Emanuela ritiene che sia causa di un interesse aumentato ma poco autentico: “Ho osservato che dal periodo del Covid ci fosse un interesse maturato nei confronti della morte. Prima non se ne poteva proprio mai parlare, c’era un fortissimo taboo. Oggi molte più persone hanno iniziato ad interessarsi a questo tema ma con un interesse di tipo culturale e meno spirituale. Cioè la morte sta diventando qualcosa di molto poetico, con la vecchietta stesa nel letto e avvolta dal lenzuolo bianco. Tutti le stringono la mano e quando spira sono felici di aver vissuto quel momento. Ma tutto questo è poco integrato perché appena una morte ci tocca da più

vicino c'è il panico generale e la tendenza a voler allontanare a tutti i costi questo argomento. Affinché l'interesse e il dialogo diventino più autentici bisogna fare un lavoro profondo su sé stessi. Guardarci dentro ci porta anche a indagare questa tematica". Claudia fa un paragone tra il rapporto con la morte di un tempo con quello di adesso: "Secondo me la morte è un grande taboo. La gente non vuole parlarne, non vuole sapere di queste cose. Prima non era così, penso che oggi sia considerata più taboo rispetto ad una volta. Prima si moriva in casa, si aveva più familiarità con la morte, anche i bambini potevano vedere mentre adesso si muore o in ospedale o in casa di riposo e non si portano i bambini a far vedere una persona deceduta. Adesso è diventato qualcosa da non vedere". Michela pensa che sia anche colpa della superficialità con cui ci si è approcciati a questa tematica: "La legge non è molto conosciuta perché parla del fine vita ed io credo che sia un taboo parlarne. Penso che sia questa la causa principale. Poi, forse, aggiungerei che sia anche per il modo superficiale che abbiamo di affrontarlo. Facciamo grandi campagne, ma alla fine siamo un po' superficiali. Poi viviamo in un modo di edonismo, di bellezza, di giovinezza, in cui dobbiamo essere tutti sempre più performanti e quindi la morte la teniamo assolutamente lontana". Dario è dello stesso parere: "Se ne parla poco perché è il taboo per eccellenza. Da un lato c'è anche un errore di comunicazione che paragona la scelta di autodeterminazione con l'eutanasia. Anche a livello legale spesso vengono confusi i termini. Ogni volta che si accenna a questa cosa si parla di legalizzazione del suicidio. Ci sono stati grossi investimenti per la comunicazione da parte di chi era contrario alla legge, mentre altre associazioni a favore non hanno avuto spazio per parlarne. Quelle poche voci che cercano di fare il contrario non sono valorizzate. La difficoltà vera risiede nel fatto che è facile essere d'accordo nel non legalizzare il suicidio, ma essere d'accordo dall'altro punto di vista, richiede una conoscenza molto grande, una grande apertura mentale. Da ateo non mi sono mai realmente posto il problema dal punto di vista religioso. Penso che la maggioranza cattolica possa fare la differenza, mi sono sempre posto la questione a livello politico però immagino che c'entri anche quello". A tal proposito Valeria sostiene: "Anche se sono credente penso che ci sia anche un giudizio dato dalla religione che giudica chi redige le DAT perché vuol dire che non credi e vai contro ai valori cristiani perché decidi di andare incontro all'uccisione".



### ***3.5.5. Quinta area tematica: Utilità di un dialogo sulla morte a livello sociale***

I partecipanti hanno collegato l'assenza di conoscenza della legge ad una assenza di dialogo sui temi del fine vita e hanno sostenuto a più voci la sua importanza facendo emergere la quinta area tematica. Tale apertura deve riguardare persone di ogni fascia di età come sostenuto da Sonia: "La morte è un tema che riguarda tutti quindi come parliamo di tutti i temi che riguardano gli aspetti del nostro essere non vedo perché lasciare completamente fuori un tema comunque importante. Il fatto di non parlarne può solo andare a spaventare ulteriormente le persone che non sapranno cosa aspettarsi né come essere pronti ad affrontare quello che verrà. Secondo me occorre parlarne bene altrimenti risulta solo dannoso e si rischia di dare vita ad altri stereotipi. Se se ne parla bene e si lascia spazio alle persone per esprimere sé stesse e parlarne liberamente esprimendo anche i propri timori, ha solo risvolti positivi. Bisogna parlarne con tutte le età e per ognuna usare un modo diverso di porsi. Sono molto importanti gli spettacoli perché riescono a toccare la sensibilità e a smuovere delle emozioni senza farlo in maniera diretta. Ancora più della parte informativa, che è indispensabile, lo spettacolo è molto coinvolgente anche per diverse fasce di età". Anche Luisa ritiene molto utili gli spettacoli e soprattutto parlarne con i bambini e gli adolescenti: "Ritengo molto utile lo spazio di condivisione offerto dallo spettacolo. Ti permette di entrarci dentro e accogliere le sensazioni, anche di soffrire mentre la parte di spiegazione tecnica ti permette di tenere alte le difese. È importante anche un dialogo con i più piccoli. I bambini hanno il concetto della morte a partire dai 2 anni, parlarne regala delle esperienze che ti permettono di modificare anche il proprio presente. Tra gli adolescenti i suicidi sono aumentati e viene detto ai genitori di chiedere al ritorno da scuola se hanno pensato di morire perché il pensiero della morte è connaturato all'esperienza adolescenziale. "È importante parlarne Francesco è dello stesso parere: "Parlarne aiuta a tutte le età. Ad esempio, un mio amico aveva una forte fobia per i ragni, ha iniziato a studiarseli e adesso non ha più paura". Anche Vanessa risponde dicendo: "Parlarne aiuta perché ti permette di toccare un argomento che difficilmente viene toccato. Quando si inizia a sentire altri che ne parlano, si inizia anche a parlare e ad esprimere le proprie opinioni e punti di vista. Bisogna parlarne anche con i bambini, è indispensabile perché presto la vivranno. Non conosco un bambino che non abbia vissuto la morte di un animaletto domestico, quindi, è importante che una persona specializzata, magari nell'età dello sviluppo, spieghi ai

bambini questo processo fisiologico perché non tutti i genitori sono capaci. Se i genitori non riescono ad affrontare il discorso allora la loro incapacità si sposta sul figlio. Si vede spesso che muore l'animale e il giorno dopo ne compare magicamente un altro come se l'affetto, l'amore e la presenza di quell'animale o di una persona si potesse sostituire. Credo che la difficoltà che incontrano le iniziative di educazione alla morte per entrare nelle scuole non sia tanto per colpa dei dirigenti scolastici quanto dei genitori. Credo che siano proprio i genitori ad avere paura delle domande che il bambino può fare dopo. Immagino che sia un argomento con cui si fa fatica nelle scuole però trovo che sia sempre più importante". Emanuela ritiene che ci sia un miglioramento rispetto agli anni passati e che sia importante coinvolgere anche i più piccoli: "Sicuramente parlare di morte a livello sociale è il primo passo. Oggi ci sono molte più occasioni per parlarne ma bisogna continuare in questa direzione e parlarne di più anche con i più piccoli. Io vedo che ci sono associazioni che organizza eventi sul tema ma c'è poca adesione, poca partecipazione. Chi partecipa è sempre qualcuno che si trova già ad aver a che fare con questo tema, ha un caro malato oppure è lui stesso malato. Ma la maggior parte delle persone non ci pensa. Non vuole affrontare il tema o manca il contatto che gli permetta di entrare nell'argomento. Un ottimo modo per arrivare è attraverso spettacoli. Gli spettacoli sono in grado di sensibilizzare e bisognerebbe affiancarle alla spiegazione. Così il campo informativo non viene pensato dalle persone come qualcosa che non li toccherà mai perché in quel momento sono stati toccati da una storia. Bisogna essere un po' creativi perché è difficile riuscire a parlarne, è proprio difficile entrare in queste tematiche". Claudia parlando sempre di bambini sostiene: "Con la consapevolezza di adesso farei dei percorsi di educazione alla morte con studenti giovani, in passato mentre lavoravo con loro non mi sarebbe mai venuto in mente. Oggi ritengo che sia importante". Ginevra pensa che sia ideale avere un target di ragazzi più grandi: "Penso che parlare di morte a livello sociale sia fondamentale. Non so, sono argomenti che bambini delle elementari forse farebbero fatica a capire. Magari con i ragazzi delle superiori già è meglio, loro dovrebbero iniziare a riflettere sul tema ed avere presente che ci sono queste possibilità". Dario sostiene che: "Parlarne a livello sociale è assolutamente utile. Bisogna parlarne a costo di rovinare le feste, sempre e comunque, esattamente come qualunque altro aspetto della vita". Beatrice invece ritiene gli incontri molto più utili tra le persone che vivono il problema e argomenta dicendo: "Sì, è utile parlarne ma senza diventare matti. Perché

siamo già costretti a pensarci prima o poi perché l'amico, il compagno o la mamma potrebbero morire. Non è un pensiero che ti trovi davanti all'improvviso, sei continuamente sottoposto a questi esempi. La vita è dura per sé stessa per tutti. Questi sono argomenti dolorosi per cui le persone per i ritmi che hanno, con il lavoro, i pensieri, la casa, hanno anche bisogno di cose leggere e non tristi e pesanti. Va bene parlarne ma l'ascolto deve nascere da un'esigenza. Nella mia esperienza mi capita di chiedermi perché le persone non vengono in chiesa o non vengono a qualche incontro, ci si chiede spesso perché i giovani non frequentano ambienti religiosi. I giovani vanno dove trovano qualcosa di bello per loro, dove le cose sono belle e interessanti. Può essere anche un discorso di fine vita fatto bene, ma nasce sempre da un'esigenza approfondire dei temi, nel tempo e nel modo giusto. Poi penso che la condivisione delle cose avvenga tramite il passa parola, così le cose si diffondono a macchia d'olio ma anche con calma. Vedo molto utile la possibilità di fare degli incontri con persone che vivono il problema, che accompagnano qualcuno verso la morte. Rimango dell'idea che uno va alla ricerca di questi incontri quando ne ha bisogno e matura questa esigenza". Michela li trova molto utili perché in grado di stimolare la curiosità: "E molto utile parlare di questi temi perché ora che ne abbiamo parlato sono curiosa e voglio andare a documentarmi per saperne di più. Questo è positivo vuol dire che quando stimoli sul tema le persone recepiscono. L'importante è seminare curiosità e conoscenza. Poi il tema della morte ti porta anche a parlare della dignità. Non sono due temi separati e quindi mi chiedo perché non parlarne, non confrontarci, per riuscire ad avvicinarsi con serenità a questi argomenti. Già solo parlarne è una cosa preziosa perché in ogni caso ci si va in contro. È un periodo, una cosa che deve succedere e che è assolutamente naturale".

Riguardo la partecipazione agli incontri, alcuni partecipanti dicono di aver appreso nuove informazioni e chi invece non ricorda molti dettagli racconta di aver vissuto delle esperienze significative e di aver risvegliato la curiosità sui temi. Alda ritiene di aver appreso nuove informazioni: "Sì, sento di conoscere meglio la legge"; come anche Francesco: "Sì, con i due seminari sento di aver acquisito delle competenze rispetto al fine vita e alla legge". Dario invece sostiene che: "Partecipando agli eventi più che aver ottenuto molte informazioni sulla legge sono stato molto toccato dagli interventi. Sono stati così interessanti che in casa sono andato avanti due ore a parlarne". Emanuela ha sviluppato una riflessione in seguito all'incontro: "Dopo l'incontro in cui c'è stata una

signora che ha riportato la sua testimonianza mi sono interrogata sul consenso informato. Succede spesso che di fronte a delle notizie negative la risposta emotiva prevale sulla parte cognitiva. Quindi quando ricevi le informazioni in quel momento sei talmente scioccato che il cervello recepisce solo i pezzi di informazioni più consoni a quello che prova e li mette insieme in un quadro totalmente non veritiero. Mi viene da dire che forse il consenso informato andrebbe ribadito più volte a seconda dello stato emotivo della persona o aspettare che la persona stia meglio invece di ragionarla come se fossero informazioni da dare e una volta che sono state date allora non c'è più alcuna responsabilità da assolvere". Vanessa dice: "L'evento mi è piaciuto molto ma la cosa che mi è rimasta di più è una cosa che ho vissuto nel mentre. Una signora che aveva subito un lutto molto importante è venuta a parlarmene. Alla fine, mi ha abbracciata. Voleva qualcuno che la ascoltasse e ho sentito di non essere lì a caso". Anche Claudia riporta un vissuto simile: "L'evento a cui ho partecipato non mi ha fatto acquisire competenze particolari però ho fatto tesoro delle indicazioni dei libri da leggere. Ora li sto leggendo tutti". Luisa invece partecipa agli incontri per il modo in cui la fanno sentire: "Partecipare a questi incontri che mi permettono di ritornare su questa tematica mi fanno sentire come se stessi tornando a casa. Mi permette di dedicarmi uno spazio di condivisione in cui tornare a trattarlo". Le risposte date dai partecipanti, che hanno risposto solo al questionario, alla domanda riguardo il cambiamento fornito dalla partecipazione all'incontro, riportano: "Non conoscevo la legge che è stata citata, andrò ad approfondirla"; "Cercherò di informarmi di più"; "L'incontro mi ha incuriosito"; "Maggiore consapevolezza circa pro e contro della legge e sui contenuti della stessa"; "Non pensavo che nella legge fosse specificato che il tempo di comunicazione è tempo di cura"; "Ho ricevuto molti spunti di riflessione".

### ***3.5.6. Sesta area tematica: Figure deputate alla diffusione di informazioni sulla legge***

La sesta area tematica si sviluppa a partire dalla riflessione sull'importanza di un dialogo sulla morte in cui ci si è spinti a riflettere su quali possano essere le figure più adatte per diffondere la legge e per parlare dei temi legati al fine vita. La figura più menzionata dai partecipanti è quella del medico di base come riferito da Claudia: "Mi viene in mente il medico di base, perché chi può essere se non lui? Potrebbe organizzare degli incontri aperti a tutti". Dario allo stesso modo dice: "I medici di base sono una figura chiave. Sarebbe interessante che un medico si rivolgesse ai suoi pazienti arrivati ad una certa età

e li informasse sulle possibilità date dalla legge”. Anche Beatrice è della stessa opinione: “Il medico di base può essere una figura importantissima”. Luisa pensa al medico di base, alle scuole, ma anche alla potenza di diffusione dei social: “Più di tutti è il medico di base. È ancora considerato il punto di riferimento per la famiglia e quindi è anche quello che solitamente viene contattato per primo rispetto alla malattia e al da farsi. Il medico potrebbe avere quegli strumenti culturali e quelle risorse personali che mancano a una persona normale. Anche le scuole sono importanti, magari anche accompagnando i genitori che giustamente si ritroveranno sommersi da domande sul tema trattato a scuola. Per arrivare a tutti i cittadini è importante anche l’uso di Internet e la diffusione da parte di qualche persona famosa perché le informazioni così arrivano molto velocemente. Il rischio di organizzare solo eventi è raggiungere solo chi è interessato e ha già una sensibilità”. Vanessa aggiunge i media come importante fonte di informazione: “Il medico di base deve essere tra i primi ma anche i media dovrebbero ricominciare con la diffusione delle informazioni per renderle più fruibili. Come è successo con la pubblicità per la donazione delle cornee a cui è seguito un aumento di donazione. Poi le pubblicità fanno anche iniziare un dibattito tra le persone che si chiedono a vicenda cosa ne pensano”. Alcuni pensano che la scuola e le Università possano rivestire una posizione chiave come sostenuto da Sonia: “Per i giovani inizia tutto dalla scuola. Quando si fanno le ore obbligatorie di cittadinanza spesso vengono buttate via quando basterebbe investire un’ora per parlare del tema. Poi per i cittadini probabilmente si potrebbero indire delle assemblee, degli incontri. Sui social ho dei dubbi: sicuramente le informazioni possono arrivare a molte persone ma c’è il rischio che vengano veicolate in modo superficiale”. Anche Michela parla di Università ma introduce anche un’altra figura: “Auspiciandoci che si possa parlare di più di questa cosa, direi che debba essere compito di chi fa cultura, di chi sa. La diffusione della legge è responsabilità delle istituzioni, delle associazioni, del mondo della cultura, insomma, che può insegnare alle persone a migliorare, ad essere più sensibili. Direi il mondo universitario, il mondo che conosce e che studia. Però se mi chiedo da chi ne sento parlare di solito, penso alla chiesa e ai preti. Secondo me i preti possono trattare un tema del genere ma non solo ovviamente anche il medico”. Emanuela suggerisce delle possibilità per il medico di base ma nomina anche gli influencer: “I medici sono talmente oberati dalla burocrazia oggi come oggi che è impensabile che loro possano far qualcosa del genere. Questo non toglie che ci sono dei mezzi che potrebbero

adottare come per esempio esporre delle locandine oppure inviare e-mail o messaggi tramite le liste Broadcast. Poi uno dei sistemi che forse potrebbe funzionare di più è quello degli influencer. Intendo, ad esempio, persone che lavorano nel mondo dello spettacolo e che usano il tema della morte nella loro arte”. Francesco nomina gli psicologi dicendo: “I medici possono avere un ruolo nel diffondere la conoscenza della legge però hanno tanti altri problemi che vedo più probabile che possa accadere il contrario, cioè la persona viene a conoscenza di questa cosa e ne parla con il medico. Quindi su due piedi mi verrebbe da dire psicologi però basterebbe del personale formato per trattare l’argomento che è estremamente delicato e se ne parli male puoi fare danno. Non deve essere qualcuno con la laurea ma gente formata che ne sa. Poi diffondere la legge tra i cittadini dovrebbe essere un compito di tutti. Le cose si vengono a sapere nel passa parola e pubblicizzandole il più possibile attraverso alla televisione”. Anche Alda ritiene che non sia necessario nominare una figura come responsabile di tale diffusione: “Di fatto bravo è chi ti risolve il problema. Per cui per me non è un problema se fa cultura sulle DAT il medico di base piuttosto che la psicologa. Il problema non è chi ma è creare le situazioni perché a volte chiudono le porte a questi argomenti rendendo prioritario altro. Per diffondere questi temi c’è bisogno di organizzazione. Però a volte mi chiedo: è meglio una persona non organizzata che mette il semino nell’altro che poi andrà ad informarsi, oppure bisogna sempre aspettare che l’organizzazione si organizzi?”. Ginevra ritiene che a parlarne debbano essere più figure diverse: “Essendo una legge che riguarda la vita delle persone sarebbe utile che ci fossero più figure che ne parlino. Un panel composto da giurista, psicologi, medici e assistenti sociali o anche persone che portano la loro testimonianza. Anche se penso che sia altrettanto difficile coinvolgere in questi eventi chi non è già interessato. Il problema di questo tipo di incontri è il fatto di raggiungere persone che sanno già qualcosa mentre sarebbe utile far arrivare queste informazioni anche ad altre persone magari usando canali social e televisione oppure parlare con le aziende”.

Parlare del medico di base ha fatto emergere alcune esperienze dei partecipanti legate al rapporto medico paziente che lascia sempre più spazio ad una nostalgia per il passato come emerge dalle parole di Claudia: “Un tempo conoscevo un medico che era fantastico e che mi seguiva da 40 anni, mi ha visto invecchiare. Poi è andato in pensione e adesso abbiamo un altro medico con cui il rapporto è molto impersonale. Ci si contatta tramite app e ci si vede una volta l’anno. Basta”. Alda racconta di un’esperienza simile: “Prima

avevo un medico bravissimo, ammetteva di avere degli scheletri nell'armadio e se non avesse saputo qualcosa ti avrebbe mandato in visita da un altro senza problemi. Preferisco questo atteggiamento a quello del medico attuale che fa fatica a darmi le giuste direttive nella sua stessa prescrizione". Michela risponde in maniera molto simile: "Il rapporto con i medici non è più quello di un tempo, prima veniva a casa e con interesse chiedeva come ti sentissi. Ora si contatta per e-mail e si aspetta la risposta. La questione della salute è sempre più di tipo aziendale e mi sembra che l'aspetto della sensibilità debba essere lasciato da parte perché bisogna essere performanti e veloci". La differenza è riscontrata soprattutto nella comunicazione come riferisce Sonia: "Credo che a volte i medici non siano sufficientemente formati dal punto di vista psicologico, quindi, tendono a non comunicare direttamente con il paziente per la difficoltà di affrontare tematiche difficili". Anche Dario è dello stesso parere: "Penso che i medici, soprattutto gli oncologi, devono essere formati su come comunicare le informazioni perché altrimenti o non le comunicano, nascondendo al paziente la verità, oppure comunicano in modo doloroso e dannoso". Luisa pensa che bisogna puntare sulla loro formazione: "Nella mia esperienza la comunicazione con i medici e gli infermieri è stata terribile. In un momento di forte fragilità mi hanno trattata con freddezza, velocità, quando in quel momento sarebbe bastato un po' di tempo e un semplice 'mi dispiace'. Ti senti solo un corpo proprio nei momenti in cui avresti bisogno di un minimo di umanità e non ti danno nemmeno tutte le informazioni. Infatti, quando sono tornata a casa sono stata malissimo e nessuno mi aveva avvisato dell'eventualità. Potenzierei la loro formazione, sarebbe bello se l'incontro a cui ho partecipato io fosse riproposto in ospedale. Per informarmi sulla legge, ad esempio, non vorrei informarmi sui trattamenti dal mio medico di base, con cui ho un pessimo rapporto, ma andrei da professionisti che conosco, scienziati con una visione più ampia delle cose. Mi sono informata e gli studenti di medicina probabilmente fanno un mezzo esame; quindi, penso che in grossa parte tutto questo è dipeso dall'assenza di formazione su quanto funzioni la relazione umana. Ora la società va sempre più verso la pillola spesso senza indagare cosa succede nella vita o le abitudini del paziente, quindi, bisogna integrare meglio le conoscenze". Vanessa facendo leva sulla sua esperienza professionale parla della differenza di comunicazione tra medico e infermiere: "Credo che gli infermieri nel percorso di studi sono stati educati a parlare molto di più, all'università ti insegnano ad usare la comunicazione perché appartiene molto alla

professione dell'infermiere. Per i medici non sono previsti questi corsi e si parla poco di morte. Negli ultimi anni si stanno facendo dei passi avanti, soprattutto in Europa, ma qua siamo molto restii. Mi rendo conto che molti medici, ma anche molti infermieri, fanno fatica a comunicare, c'è poca formazione che farebbe bene sia al professionista che la riceve che al paziente che può beneficiarne. I medici non sono pronti. Sono stati creati per curare la malattia, superare le disabilità, per curare l'incurabile, per vincere. Gli infermieri forse sono più abituati ad accettare che qualche volta si può perdere. I medici che ragionano in questo modo sono pochi e appartengono spesso ai reparti di geriatria e oncologia". Beatrice, infatti, dice: "Dipende molto dai medici di base, io il mio non lo vedo mai quindi nel mio caso non la ritengo una figura chiave rispetto alla mia salute". Emanuela è rimasta stupita da un esempio vissuto nella sua professione che denota mancanza di conoscenza tra i medici: "Abbiamo un medico anestesista in fase terminale e non ha redatto le DAT, mi domando chi meglio di lui avrebbe potuto. Poi posso dire che conosco dei medici di base con cui mi è capitato di parlare di queste tematiche che non sono per niente informati, sanno che cosa è ma non sono informati".

### **3.6. Discussione**

I risultati dell'analisi tematica sono in linea con la letteratura esistente e forniscono informazioni importanti sul punto di vista del cittadino riguardo le problematiche in termini di attuazione della legge e di dialogo sui temi della morte e del fine vita. È emerso infatti un grande bisogno di informazione da parte dei partecipanti, molti dei quali hanno espresso un senso di impreparazione ad affrontare il tema della morte ma soprattutto quello della legge, supportando la lamentata assenza di campagne informative a riguardo. Chi sostiene di essersi imbattuto in articoli di giornale o servizi informativi nel telegiornale, parla di una superficialità percepita nel trattare gli argomenti e di disinteresse per gli stessi al di fuori dei momenti di maggior risonanza mediatica. La maggior parte dei partecipanti ritiene la legge utile, ma nonostante l'elevato favoritismo, anche tra i credenti, chi sente di conoscerla un po' meglio non ha ancora sottoscritto le DAT: Su 11 partecipanti solo 1 le ha depositate. C'è chi sostiene di non fidarsi del sistema che dovrebbe occuparsi della raccolta e del mantenimento del documento, chi non sa le modalità di deposito e chi posticipa per le poche conoscenze mediche, per l'indecisione sulla nomina del fiduciario o semplicemente perché vuole pensarci più in là. Questi



risultati sono in linea con la ricerca condotta da Vidas, nel 2019, per indagare a livello nazionale la conoscenza della legge. Dalla ricerca emerge che la conoscenza della legge è superficiale, il 72% del campione sa di cosa tratta ma solo il 19% la conosce nel dettaglio mentre il 28% non ne ha mai sentito parlare. Il 51,4% sono convinti dell'utilità della legge e tra questi la maggior parte rientra nella fascia d'età tra i 26 e i 40 anni, la stessa fascia che registra una conoscenza più approfondita. Rimane una scarsa riflessione sull'argomento e secondo gli intervistati della ricerca i principali ostacoli alla diffusione del Testamento Biologico sono riconducibili alla natura della tematica: il 25% ritiene che sia un tema che spaventa, il 37% che sia difficile scegliere cosa inserire. Il 39% delle persone pensano che l'influenza cattolica rappresenti un impedimento. A 6 anni dalla sua entrata in vigore, il numero di DAT depositate è notevolmente salito ma la cosa preoccupante è la scarsa conoscenza della legge nel mondo sanitario e in particolare tra i medici di base che dovrebbero essere il punto di riferimento nella stesura delle Disposizioni. Il cittadino e il medico devono essere pienamente consapevoli dei propri diritti perché è proprio una corretta informazione ad essere alla base di una scelta libera.

Il primo aspetto rivelante emerso dalla ricerca è legato alle motivazioni che hanno spinto le persone a prendere parte agli incontri sul fine vita. Le motivazioni principali sono: l'interesse per i temi della morte di cui non si parla abbastanza, il bisogno di trovare gli strumenti necessari ad affrontare il pensiero della morte che aumenta con l'età e le esperienze, e per far fronte ad un lutto importante subito da poco. Dunque, dopo la curiosità sui temi ci sono l'età che avanza e il lutto materno. Nel contesto del dolore e del lutto, la morte dei genitori è uno degli incidenti più dolorosi nella vita di un individuo con grandi effetti dal punto di vista emotivo e psicologico, indipendentemente dalla loro età (Abrams, 2000). Alcuni partecipanti hanno vissuto la morte dei genitori in maniera molto sofferente al punto da riferire di non averlo elaborato del tutto ed ascriverlo tra le motivazioni per la partecipazione. In linea con la letteratura potremmo affermare che i partecipanti stiano cercando un significato da trarre dalla morte di una persona cara come modo sano per aiutarsi a crescere psicologicamente ed emotivamente (Fisher & Specht, 1999). Esiste un processo in letteratura denominato *post-traumatic growth* (Jayawickreme et al., 2021) che consiste in una crescita dei livelli di autostima, autoefficacia e resilienza in seguito all'elaborazione di eventi traumatici o tragici. Secondo uno studio di Armstrong e Shakespeare-Finch (2011) sono stati riscontrati livelli

più elevati di crescita post-traumatica in persone che avevano perso un parente di primo grado. Affiancare questa elaborazione a percorsi di *DeEd* permette a chi sta elaborando il lutto di sentirsi maggiormente preparato ad affrontare situazioni future di perdita e a valorizzare maggiormente la vita come riportato anche dalle esperienze di alcuni partecipanti.

Un altro aspetto importante che è emerso dalle interviste riguarda l'atteggiamento nei confronti della morte. Alcuni partecipanti hanno infatti ammesso di non pensare alla vita dopo la morte, di spostare o aver spostato il pensiero della morte propria e delle persone care ma anche di aver usato la speranza di un'immortalità per gestire il proprio vissuto di angoscia rispetto alla finitudine. Questi meccanismi sono stati evidenziati dagli studiosi della *Terror Management Theory* (Greenberg et al., 1994). L'atteggiamento di evitamento è utilizzato per respingere l'idea della morte, mentre l'immagine dell'immortalità, sia essa simbolica che letterale, rappresenta una difesa distale utile per placare la *Death Anxiety*.

La maggior parte dei partecipanti però crede che non ci sia nulla dopo la morte e, pur rinnegando ogni possibilità di immortalità, dichiarano di provare serenità al pensiero di ritornare ad essere natura organica. Il pensiero della propria morte, così razionalizzato, non crea dolore perché, come sosteneva Epicuro (2007), quando viviamo la morte, lei non c'è e quando lei c'è non ci siamo noi, però non rispecchia quanto sostenuto dalla TMT e le interviste hanno permesso di evidenziare il limite di un tale ragionamento. Se è vero che il pensiero della nostra morte come avvolta nel silenzio allontana il dolore legato alla propria finitudine, non avviene lo stesso per il dolore legato alla morte degli altri. Emerge infatti una maggiore difficoltà a pensarla allo stesso modo per la morte dei propri cari. Il dolore è così forte che forse sarebbe meglio avere la possibilità di pensare ad un aldilà, proprio come emerge dal vissuto di alcuni partecipanti, che trovano consolatorio, sia per la propria che per l'altrui morte, il pensiero dell'esistenza dell'aldilà o della possibilità di una reincarnazione.

Per quanto riguarda l'atteggiamento nei confronti della legge, sia i cattolici che gli atei ritengono che la legge sia utile e molti di loro credono che le difficoltà che sta affrontando in termini di attuazione derivino dalla presenza rumorosa della Chiesa cattolica in Italia. Anche questo dato è coerente con quanto emerso in letteratura in cui è stata evidenziata

una discrepanza tra il parere dei cattolici e la posizione tradizionale della Chiesa, percepita ancora come minacciosa per la legge (Testoni et al., 2021b). Dalle interviste e dai questionari emerge che la maggior parte dei partecipanti non conosce la Pianificazione Condivisa delle Cure, conosce poco le Disposizioni Anticipate di Trattamento e, oltre alla procrastinazione dovuta all'argomento, legano ai motivi per cui non hanno ancora depositato le DAT dei dubbi sulla questione del fiduciario. Nonostante tutti i partecipanti fossero pro all'autodeterminazione ed entusiasti che i loro desideri fossero rispettati, come evidenziato in letteratura (Xie et al., 2018), alcuni di loro trovano difficoltà nella possibilità di nomina del fiduciario per due motivi principali: chi vorrebbero nominare è molto più anziano o non sanno chi investire di una tale responsabilità, anche per paura di possibili cambi di idea da parte del fiduciario stesso. La maggior parte dei partecipanti riferisce, inoltre, di voler fare uso di moduli preimpostati per la loro redazione invece di scriverle di loro pugno perché temono un'interpretazione sbagliata della loro volontà.

Parlando del rapporto medico-paziente a cui fa riferimento anche il testo della legge, dall'analisi tematica è emersa una forte necessità di comunicazione e dai questionari anche un certo stupore per la frase "il tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" (art.1, co.5. L. 219/2017). In particolare, alcuni partecipanti lamentano di sentire il proprio medico come un estraneo, a differenza di quanto accadeva qualche anno fa, e raccontano di esperienze in cui il medico non è riuscito o non ha voluto comunicare la prognosi infausta ai pazienti. La comunicazione della *bad news* è stata evidenziata come problematica anche in letteratura (Hahne et al., 2020) ed il deperimento del rapporto possiamo ricondurlo alla crisi umanologica di cui parlava il Professor Giorgio Cosmacini (2010). I partecipanti con esperienza nell'ambito sanitario percepiscono la mancanza di una preparazione per affrontare la morte dovuta ad una pretesa sempre maggiore di debellarla come se fosse una malattia (Spicci, 2010).

Un altro aspetto molto importante emerso dalle interviste, riguardo le condizioni dei professionisti sanitari, è l'assenza di supporto psicologico causato soprattutto dalla percezione che questo tipo di intervento non sia prioritario. Nonostante sia accertato il fatto che l'intervento psicologico aiuti a ridurre il turnover degli operatori, a diminuire drasticamente il contenzioso con i parenti degli ammalati e ad avere uno staff più coeso e pronto ad affrontare nuove problematiche emotive (Albertazzi et al., 2012), sono ancora pochi gli interventi costanti e mirati alla salute mentale degli operatori sanitari anche

quando questi ultimi sono quotidianamente a contatto con la morte. Sono pochi anche percorsi di *Death Education* che permettono ai medici di approfondire il fine vita e venire a conoscenza della legge. Come fanno notare i partecipanti, non basta conoscere la legge, è importante che oltre a diffonderla sappiano anche guidare verso la loro applicazione, quindi che sappiano portare i pazienti verso un piano di cura condiviso che includa anche le DAT (Testoni et al., 2020b).

La paura della morte, e della sofferenza ad essa legata, può derivare da una mancata comprensione ed elaborazione di questi temi (Valera, 2014), ed infatti la letteratura ci suggerisce l'importanza di percorsi di educazione alla morte per fare fronte a queste sensazioni e per imparare a gestire e conoscere la tematica. I partecipanti sono d'accordo nel sostenere l'utilità e, più profondamente, un bisogno legato alla diffusione di un'educazione sulla morte sostenendo questa posizione sulla base della loro esperienza formativa. I partecipanti, iscritti a corsi di formazione sul tema della morte, ritengono di avere una migliore gestione dell'ansia di morte, di aver raggiunto una maggiore consapevolezza e sviluppato una nuova visione del mondo che aiuta a far fronte alle questioni esistenziali, proprio come evidenziato in letteratura (Testoni et al., 2015; 2019a; 2019b). Tale informazione deve essere anche e soprattutto indirizzata alle figure nominate dalla legge come protagoniste nella loro attuazione, tra cui medici di base, notai e ufficiali di stato civile. Uno studio di Dowling e colleghi (2020) ha evidenziato che la mancanza di formazione sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento è particolarmente dannosa per le professioni sanitarie.

Un altro elemento emerso riguarda chi deve essere incaricato a diffondere informazioni sulla legge. I partecipanti ritengono fondamentale la figura del medico di base, nonostante le esperienze, quasi sempre negative, ad esso legate, e suggeriscono che potrebbe essere utile se il medico iniziasse a parlare con i pazienti più anziani e ad informarli sulla possibilità di depositare delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. Così la voce inizierebbe a girare e i numeri delle DAT depositate aumenterebbero. I partecipanti apprezzano molto anche l'idea di incontri e seminari sul tema della morte condotti da figure che sono formate per farlo, indipendentemente dalla professione o dal titolo di studio. La maggior parte delle informazioni acquisite sull'argomento, come riferito durante le interviste, sono state però apprese dalla televisione. Anche nello studio

condotto da Vidas (2019), i programmi televisivi sono stati indicati come la principale e più regolare fonte di informazione, quindi, rappresentano il secondo luogo più opportuno dove realizzare le campagne di sensibilizzazione, dopo le scuole e le università.

La ricerca ha raggiunto gli obiettivi prefissati attraverso l'analisi tematica delle interviste. È emerso che la conoscenza della legge nella popolazione generale è molto bassa, le persone hanno solo sentito nominare la legge e su 11 partecipanti solo 1 persona ha depositato le DAT. Per aumentare la diffusione della conoscenza della legge, i partecipanti ritengono utile implementare percorsi di *Death Education* in modo da aumentare dibattiti sul tema del fine vita e scardinare così il tabù della morte a livello sociale. Questi percorsi devono essere diretti a tutte le fasce di età, con particolare attenzione ai bambini, ma soprattutto ai professionisti sanitari. È emerso infatti un elevato malcontento per la gestione attuale del rapporto medico-paziente e una grande nostalgia per le modalità adottate dai medici del passato. Il motivo principale è la carenza di comunicazione ed empatia dovuta alla necessità di essere veloci e performanti.

## CONCLUSIONI

Il presente elaborato si inserisce all'interno della letteratura che punta a far convogliare maggiormente l'attenzione verso i temi della morte e del fine-vita sensibilizzando soprattutto sulle normative che la regolano per permettere al cittadino una piena consapevolezza dei suoi diritti. In particolare, la legge 219/2017 è frutto di una lotta per la dignità e l'autodeterminazione condotta negli anni da pazienti e associazioni, che riconosce degli strumenti in grado di tutelare il diritto del cittadino ad una comunicazione sincera della diagnosi e dei trattamenti, il diritto di vedere rispettate le proprie volontà anche quando incapaci di manifestarle e il diritto di rifiutare trattamenti a cui non si vuole essere sottoposti. Attraverso un'analisi approfondita della letteratura e della situazione giuridico-politica in Italia, l'elaborato consente uno sguardo approfondito sulle principali problematiche che la legge ha attraversato e continua ad attraversare ma evidenzia anche i suoi punti di forza e le iniziative promulgate da chi tiene ad una sua maggiore implementazione.

La ricerca condotta si prefigge un duplice obiettivo. Il primo si concentra sull'indagare la conoscenza della legge nei cittadini che hanno preso parte ad incontri e seminari organizzati dall'Università degli Studi di Padova per sensibilizzare sul tema della morte e del fine-vita. Il secondo indaga la percezione di utilità degli incontri e, più in generale, dell'utilità di un discorso sulla morte a livello sociale. Essendo una legge che parla del fine-vita, l'analisi di questi due aspetti è avvenuta osservando anche il rapporto con la fede e con la morte per ciascun partecipante. L'analisi tematica ha evidenziato che la conoscenza della legge era molto superficiale prima degli incontri e mostrava un aumento in seguito all'evento e ancora di più in seguito alle interviste, in cui i partecipanti erano liberi di fare domande per approfondire la tematica. La maggior parte dei partecipanti concordano sull'utilità della legge e sulla necessità di aumentare incontri sociali che approfondiscano i temi della morte e del fine-vita in modo da scardinare il taboo ad essi legato. La ricerca fa emergere anche un aumento di difficoltà nella gestione delle esperienze con la morte legata ad una assenza di strumenti per gestirla, mettendo in luce l'esigenza di percorsi di educazione alla morte, per adulti, bambini e professionisti sanitari. Questi ultimi infatti sono i primi a risentire dell'assenza di strumenti e i loro pazienti percepiscono le difficoltà empatiche e di gestione del rapporto già evidenziate in

letteratura. Oltre a questo, la ricerca offre una riflessione su quali debbano essere le figure deputate a una maggiore diffusione di conoscenza della legge. Attraverso un'analisi approfondita la ricerca ha indagato ma allo stesso tempo diffuso conoscenza e consapevolezza di quanto sia importante essere preparati e preparare gli altri ad affrontare il proprio lutto e la perdita altrui.

L'uso di una ricerca qualitativa impedisce la generalizzazione dei risultati e il ruolo critico del ricercatore, pur offrendo grandi vantaggi in termini di comprensione del fenomeno, comporta una difficile replicabilità. Lo studio presenta alcuni limiti. Il primo limite riguarda il gruppo dei partecipanti, il cui numero esiguo e composto principalmente da donne lo rende poco rappresentativo della popolazione generale. Il secondo limite riguarda la partecipazione agli incontri. Nonostante tutti abbiano preso parte ad almeno un incontro sul fine vita, questi incontri erano molto diversificati tra di loro e mettevano in luce la legge sempre in maniera diversa. In uno dei tre non è stato possibile trattare la tematica per motivi tecnici e in quel caso non si è potuto indagare un effettivo cambiamento nella conoscenza della legge fra il prima e il dopo. Inoltre, l'intervallo temporale interposto tra l'evento e l'intervista, della durata di sei mesi, ha comportato che molti dei partecipanti non ricordassero alcuni dettagli delle esperienze vissute, introducendo una distorsione o una perdita di informazioni rilevanti per l'analisi.

L'indagine costituisce un valido punto di partenza per future ricerche in cui possono essere corretti i limiti evidenziati sopra. Potrebbe essere interessante approfondire il cambiamento tramite un approccio quantitativo che rilevi, con misurazioni pre e post-intervento, alcuni dei costrutti emersi come la consapevolezza sui temi del morire, l'autoefficacia e la crescita post-traumatica, ma anche rilevare punti di forza e di debolezza degli incontri. In futuro sarebbe interessante condurre una ricerca simile su un gruppo di partecipanti interamente composto da professionisti di medicina generale per vedere l'effetto di percorsi di *DeEd* sulla loro pratica. Sarebbe inoltre interessante approfondire ulteriormente i timori legati alla nomina del fiduciario nel documento delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. Oltre che in termini di ricerca, lo studio offre delle prospettive in termini applicativi. Primo fra tutti è la necessità di adozione di interventi di supporto psicologico da parte degli ospedali, diretti soprattutto a professionisti che lavorano ogni giorno a contatto con la morte. Questo tipo di supporto

può servire anche per apprendere gli strumenti utili per affrontare il rapporto quotidiano con la perdita ma sarebbe meglio affiancarlo a veri e propri percorsi di educazione alla morte. Anche se non è ritenuto prioritario nelle aziende ospedaliere ha un'importanza fondamentale in termini di beneficio dei professionisti e dei pazienti. Avere delle figure professionali formate a gestire emotivamente il rapporto con la morte può abbassare i costi di dimissioni per eventuale *burn out* e per la richiesta costante di supporto psicologico.

In conclusione, il presente elaborato fornisce un ottimo materiale per la diffusione della legge e per la comprensione dell'importanza di interventi di *DeEd* nell'ambito della salute e fra i cittadini di tutte le età, con la speranza di favorire un maggiore benessere psicologico ed emotivo.



## BIBLIOGRAFIA

Abrams, R. (2000). *When parents die: Learning to live with the loss of a parent* (3rd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315824504>

Albertazzi, E., Campanini, M., Ferrotti, G., Bobbio, F., & Ziliotto, G. (2012). Caring for health-care workers: Experience with a psychological support program for nurses working in Internal Medicine. *Italian Journal of Medicine*, 6(1), 38-41. <https://doi.org/10.4081/itjm.2012.38>

Antignani, P., Durante, C., & Spalletta, M. (2001). *Il consenso informato: Facoltà di curare e pazienti con incerte capacità a consentire*. In T. Feola (Ed.), *I tascabili di medicina legale* (pp. 1-64). Torino, Italy: Minerva Medica.

Arndt, J.; Greenberg, J.; Pyszczynski, T.; Solomon, S. (1997). “Subliminal exposure to death-related stimuli increases defense of the cultural worldview”. *Psychological Science*, 8(5), 379–385. doi: 10.1111/j.1467-9280.1997.tb00429.x.

Associazione Luca Coscioni. (n.d.). I testamenti biologici nei Comuni italiani. Recuperato il 5 agosto 2024 da [I testamenti biologici nei Comuni italiani > HOME PAGE \(google.com\)](#)

Bagby, R. M., Parker, J. D. A., & Taylor, G. J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale—I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(1), 23-32. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)90005-1](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)90005-1)

Baldini, G. (2018). Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17. *Rivista di BioDiritto*, 1(1), 123-145.

Baldini, G. (2019a). La legge 219/17 tra molte luci e qualche ombra. *Dirittifondamentali.it* [G.-Baldini-La-legge-219-17-tra-molte-luci-e-qualche-ombra.pdf \(dirittifondamentali.it\)](#)

Baldini, G. (2019b). L. 219/17: Minori, incapaci e autodeterminazione terapeutica tra luci e ombre. *Diritto delle Successioni e della Famiglia*, (1), 75-92.

- Balestra, L. (2006). Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente. *Famiglia, persone e successioni* (pp. 98-105). Milano, Italia: Giuffrè.
- Benciolini, P. (2018). Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure". In Forum: La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1, 64-65.
- Benciolini, P. (2019). Testamento biologico: Obiezione di coscienza o scelte in coscienza? *Rivista di Diritto e Medicina*, 11(1), 45-62.
- Bergin, A. E. (1980). Psychotherapy and religious values. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48(1), 95-105. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.48.1.95>
- Bersani, G., & Iannitelli, A. (2015). La legalizzazione della cannabis: tra ir-responsabilità politica e deresponsabilizzazione degli psichiatri. *Rivista di Psichiatria*, 50(5), 195-198. <https://doi.org/10.1708/2047.22151>
- Borsellino, P. (2018). “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari. *Rivista Italiana di Cure Palliative*.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Campanini, G. (2009). Il personalismo? Non è individualismo. *Avvenire*. [Il personalismo? Non è individualismo \(avvenire.it\)](http://www.avvenire.it)
- Canestrari, S. (2019). "Una buona legge buona": la Ln 219 del 2017 è la relazione medico-paziente. In *Prospettive di diritto e cultura sulle legislazioni di fine vita in Francia, Germania, India, Italia e Regno Unito* (pp. 107-114). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Canestrini, S. (2017). Una buona legge buona (ddl recante 'Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento'). *Rivista italiana di diritto medico legale*, 2017, 975-xxx.
- Casalone, C. (2006). Come decidere sulla fine della vita? Considerazioni etiche sul “testamento biologico”. *Aggiornamenti sociali*, 12, 811-822.

Cattolica e Gemelli: “Al biotestamento si deve far obiezione”. (2017). *Avvenire*. [Cattolica e Gemelli: «Al biotestamento si deve far obiezione» \(avvenire.it\)](https://www.avvenire.it)

Ceccanti, M., Iannitelli, A., & Fiore, M. (2018). Linee guida italiane per il trattamento dell'alcol. *Rivista di Psichiatria*, 53(2), 105-106. <https://doi.org/10.1708/2959.29785>

Cembrani, F., Asioli, F., Bianchetti, A., Ferrannini, L., Mossello, E., Scapati, F., & Trabucchi, M. (2019). La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche. *Psicogeriatría, Supplemento 1*, 1-33.

Cernuzio, S. (2024). Paglia: no assoluto a eutanasia e suicidio assistito, su fine vita Chiesa e politica collaborino. *Vatican news*. [Paglia: no assoluto a eutanasia e suicidio assistito, su fine vita Chiesa e politica collaborino - Vatican News](https://www.vaticannews.va/italian/news/2024/03/paglia-no-assoluto-a-eutanasia-e-suicidio-assistito-su-fine-vita-chiesa-e-politica-collaborino-vatican-news.html)

Chochinov, H. M. (2015). *La terapia della dignità: Parole per il tempo che rimane* (S. Donini, Trad.). Il Pensiero Scientifico. (Opera originale pubblicata nel 2012)

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A new psychotherapeutic intervention for patients nearing the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>

Cioffi, A., & Zaami, S. (2020). Italian Law no. 219/2017: consequences on the informed consent of the psychiatric patient and on the therapeutic privilege. *Rivista di psichiatria*, 55(2), 129-130. <https://doi.org/10.1708/3355.33247>

*Codice civile italiano*. (1942). *Articolo 404*. Regio Decreto 16 marzo 1942, n. 262. Gazzetta Ufficiale. [Art. 404 codice civile - Amministrazione di sostegno - Brocardi.it](https://www.brocardi.it/articolo/404-codice-civile-amministrazione-di-sostegno)

*Codice civile italiano*. (1942). *Articolo 414*. Regio Decreto 16 marzo 1942, n. 262. Gazzetta Ufficiale. [Art. 414 codice civile - Persone che possono essere interdette - Brocardi.it](https://www.brocardi.it/articolo/414-codice-civile-persone-che-possano-essere-interdette)

*Codice civile italiano*. (1942). *Articolo 415*. Regio Decreto 16 marzo 1942, n. 262. Gazzetta Ufficiale. [Art. 415 codice civile - Persone che possono essere inabilite - Brocardi.it](https://www.brocardi.it/articolo/415-codice-civile-persone-che-possano-essere-inabilite)

Collis, S. P. (2006). The importance of truth-telling in health care. *Nursing Standard*, 20(41), 41–45. <https://doi.org/10.7748/ns.20.41.41.s51>

Congregazione per la Dottrina della Fede. (1980). Dichiarazione sull'eutanasia *Iura et bona* (5 maggio 1980), II. *Acta Apostolicae Sedis*, 72, 551-561.

Congregazione per la Dottrina della Fede. (2020). *Samaritanus bonus: Lettera sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*. Libreria Editrice Vaticana. [\\*01077.pdf \(vatican.va\)](#)

Considerazioni intorno a “Piccolo lessico del fine-vita”. (2024). *Centro studi Livatino*. [Considerazioni intorno a “Piccolo lessico del fine-vita” \(centrostudilivatino.it\)](#)

Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell’Uomo e la biomedicina. (1997). Council of Europe.

Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazione della biologia e della medicina: Convenzione di Oviedo. (1997). Council of Europe.

Corte Costituzionale. (2019). Sentenza n. 242 del 25 settembre - 22 novembre 2019. *Gazzetta Ufficiale, Serie Speciale - Corte Costituzionale*, n. 48, 27 novembre 2019. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2019/11/27/T-190242/s1>

Corte costituzionale. (2022). *Sentenza n. 50*. [Sentenza n. 50 del 2022 \(giurcost.org\)](#)

Corte d'Appello di Milano, Italia (Sezione Prima, Diritto Civile). (2008, 9 luglio). *Sentenza P. 60*.

Corte di cassazione italiana. (2007). Sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007.

Corte di cassazione, Sez. IV Penale. (2022). Sentenza n. 24138 del 25 maggio 2022.

Cosmacini, G. (2014). *L’arte lunga: Storia della medicina dall’antichità ad oggi*. Il Mulino.

Crepaldi, G. (2017). DAT: “Una legge inaccettabile”. *La nuova Bussola Quotidiana*. [Crepaldi, Dat: "Una legge inaccettabile" - La Nuova Bussola Quotidiana \(lanuovabq.it\)](#)

- D'Auria, M. (2005). Consenso informato: Contenuto e nesso di causalità. *Giurisprudenza italiana*, 7, 1396.
- D'Avack, L. (2020). *Consenso informato e scelte di fine vita: Riflessioni etiche e giuridiche*. Giappichelli.
- De Luca, A. (2024). Osservatorio permanente delle DAT. Associazione Luca Coscioni. [I testamenti biologici nei Comuni italiani > HOME PAGE \(google.com\)](#)
- Dichiarazione Universale dei Diritti Umani*. (1948). United Nations.
- D'Introno, A. (2020). La Legge n. 219 del 2017 e le nuove frontiere del principio di autodeterminazione. *Ius In Itinere*, 1, 319.7.
- Dowling, T., Kennedy, S., & Foran, S. (2020). Implementing advance directives—An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of Nursing Management*, 28(10), 1177–1190. <https://doi.org/10.1111/jonm.13097>
- Elpern, F. H., Covert, B., & Kleinpell, R. (2005). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 523-530. <https://doi.org/10.4037/ajcc2005.14.6.523>
- Englaro, B. (2008). *Eluana: La libertà e la vita*. Rizzoli.
- Epicuro. (2007). *Lettera a Meneceo*. In *Epistème ed éthos in Epicuro*. Armando.
- Fabó, LC, F. (2012). Accanimento Terapeutico: Approcci, Proporzionalità e Persona. *Studia Bioethica*, 3(1-2).
- Felici, A. (2008). *Consenso informato: Riflessioni di un medico paziente*. Librati.
- Ferioli, V. (2013). Contenzione: Aspetti clinici, giuridici e psicodinamici. *Psichiatria e Psicoterapia*, 32(1), 35-56.
- Fondazione Floriani. (1999). *Carta dei diritti del morente*. [Carta Diritti Morenti\\_rev.pdf \(fondazionefloriani.eu\)](#)
- Fonseca, L. M., & Testoni, I. (2012). L'emergere della tanatologia e la pratica attuale nell'educazione alla morte. *Omega: Journal of Death and Dying*, 64, 157–169. <https://doi.org/10.2190/OM.64.2.d>

- Galton, F. (1883). *Indagini sulla facoltà umana e sul suo sviluppo*. Macmillan.
- Gaudino, L., Zatti, P., Piccinini, M., & Gristina, G. (2024). Il progetto di legge “Gasparri” cancella decenni di progressi nel campo dei diritti della persona malata. *Quotidiano Sanità*. <https://www.quotidianosanita.it>
- Giardina, F. (2018a). Il fiduciario. *BioLawJournal*, 5(1), 25-38
- Giardina, F. (2018b). Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 14(2), 123-136.
- Giovanni Paolo II. (1995). *Evangelium Vitae* (n. 65). Libreria Editrice Vaticana.
- Gorgoni, A. (2023). Autodeterminazione, dignità e vita nel suicidio assistito e nell'eutanasia. *La Nuova Giuridica*, 2974-5640.
- Governo Italiano. (2019). Decreto 10 dicembre 2019, n. 168. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 13*. <https://www.gazzettaufficiale.it/>
- Graffigna, G., Barelo, S., & Bonanomi, A. (2017). The role of Patient Health Engagement Model (PHE-Model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model. *PLOS ONE*, 12(6), e0179865. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179865>
- Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). Le cause e le conseguenze del bisogno di autostima: una teoria della gestione del terrore. In R.F. Baumeister (Ed.), *Sé pubblico e sé privato* (pp. 189– 212). New York: Springer-Verlag.
- Greenberg, J., Pyszczynski, T., Solomon, S., Simon, L., & Breus, M. (1994). Ruolo della coscienza e accessibilità dei pensieri legati alla morte negli effetti di salienza sulla mortalità. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 627–637. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.67.4.627>
- Hahne, J., Liang, T., Khoshnood, K., Wang, X., & Li, X. (2020). Breaking bad news about cancer in China: Concerns and conflicts faced by physicians deciding whether to inform patients. *Patient Education and Counseling*, 103(2), 286–291. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.016>

Haynes, R. B. (1978). Introduction. In R. B. Haynes, D. L. Sackett, & D. W. Taylor (Eds.), *Compliance in Health Care* (pp. 1-18). Johns Hopkins University Press. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>

Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4), 1005-1026. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>

Ingravallo, F., de Nooijer, K., Pucci, V., Casini, C., Miccinesi, G., Rietjens, J. A., & Morino, P. (2019). Discussioni sulla sedazione palliativa in hospice: frequenza, tempistica e fattori associati al coinvolgimento del paziente. *Giornale Europeo di Cura del Cancro*, 28(3), e13019. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.007>

Italia. (2008) Disegno di legge 29 aprile 2008, Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. [Parlamento Italiano - Disegno di legge S. 136 - 16<sup>a</sup> Legislatura \(senato.it\)](http://www.parlamento.it/leggi/2008/legge/2008-04-29/legge-29-04-2008-136-16a)

Italia. (2010) Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2010/03/19/010G0012/sg>

Italia. (2017). Legge 22 dicembre 2017, n. 219, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/01/16/18G00006/sg>

Kastenbaum, R. (2004). *Morte, società ed esperienza umana* (8a ed.). Boston: Pearson.

Kim, H.S. (1983). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. Norwalk, Appleton-Century-Crafts.

Kübler-Ross, E. (1993). *Sulla morte e sul morire*. New York: Collier Books. (Opera originale pubblicata nel 1969.)

Kulp, D., O'Neill, L., Quest, T., & Earnshaw, L. (2021). Teaching death: Exploring the end of life in a novel undergraduate course. *Innovation and Education*, 3(7). <https://doi.org/10.1186/s42862-021-00014-y>

La Bibbia. (2014). *San Paolo*.

La Consulta conferma che non esiste un “diritto di morire”. (2024). *Avvenire*. [La Consulta conferma che non esiste un «diritto di morire» \(avvenire.it\)](https://www.avvenire.it/la-consulta-conferma-che-non-esiste-un-diritto-di-morire)

Lavery, J. V., Boyle, J., Dickens, B. M., Maclean, H., & Singer, P. A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide among people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study. *The Lancet*, 358(9279), 362–367. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05562-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05562-5)

Leaning, J. (1996). Crimini di guerra e scienza medica. *The BMJ*, 313(7063), 689-692. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7063.689>

Lehto, R. H., & Stein, K. F. (2009). Death anxiety: An analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(1), 23-41. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.1.23>&#8203;:contentReference[oaicite:0]{index=0}.

Lenzi, D. (2018). La legge 219/2017 e il difficile percorso parlamentare. *Diritto e Salute*, 4, 1-10.

Lerner, B. H. (2015). Euthanasia in Belgium and the Netherlands: On a slippery slope? *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1640-1641 <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.4086>

Luccioli, G. (2021). Consenso informato, legge n. 219 del 2017 e sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 2019 nella prospettiva del giudice civile. *Giustizia insieme*.

Luchetti, M. (2010). Eluana Englaro, cronaca di una morte annunciata: Considerazioni etiche sul recente caso del diritto a morire in Italia. *Giornale di Etica Medica*, 36(6), 333-335.

Mainardi, M. (2023). Testamento biologico. A che punto siamo? *Associazione Luca Coscioni*. Recuperato il 6 agosto 2024 da [Testamento biologico. A che punto siamo? | Associazione Luca Coscioni](https://www.associazionelucacoscioni.it/testamento-biologico-a-che-punto-siamo/)

Mallardi, V. (2005). Le origini del consenso informato. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 25(5), 312-327.



- Manziona, A. N. (2018). Una vittoria per la dignità della vita: La legge n. 219 del 22 dicembre 2017. Breve commento e riflessioni. *Giurisprudenza Penale Web*, 7-8.
- Marinelli, M. (2007). L'angolo della bioetica. *Microbiologia Medica*, 22(2), 123-126.
- Mirabella, N. P. (2021). *La vita dentro il morire: Cure palliative, accanimento terapeutico, eutanasia*. Cittadella Editore.
- Murray, S., & Amblàs, J. (2021). Le cure palliative sono in aumento, ma le cure curative stanno crescendo ancora più velocemente negli ultimi mesi di vita. *Il giornale britannico di medicina generale*, 71(710), 410.
- Nagy, M. (1948). The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 73, 3-27.
- Navarini, C. (2004). La difficile determinazione dell'accanimento terapeutico. *Zenit*.
- Nocelli, M. (2018). La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario. *Federalismi.it*.
- Noi Siamo Chiesa. (2018). Legge sul fine vita: bisogna osservarla subito senza "se" e senza "ma". No a un'altra campagna in nome dei vecchi e non cattolici "valori non negoziabili". *Confronti*. Recuperato ad agosto 2024, da [Legge sul fine-vita. Il "sì" di Noi siamo chiesa - Confronti](#)
- Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: Ethical issues*. London: Cambridge Publishers. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511849640>
- Ognibene, F. (2024). Paglia "No al suicidio assistito ma serve una legge per fermare derive eutanasiche". *Avvenire*. Recuperato ad agosto 2024, da [«No al suicidio assistito, ma serve una legge per fermare derive eutanasiche» \(avvenire.it\)](#)
- Orsi, L., De Biasi, F., Sempreboni, A., Busatta, L., Mazzon, D. (2017). La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perso della relazione di cura. In *Rivista di BioDiritto*.
- Paglia, V. (2024a). Fine vita: conosciamo le parole che servono per capire (e dire la nostra)? *Avvenire*. Recuperato ad agosto 2024, da [Fine vita: conosciamo le parole che servono per capire \(e dire la nostra\)? \(avvenire.it\)](#)

- Paglia, V. (2024b). *Piccolo lessico del fine vita*. Libreria Editrice Vaticana.
- Pagni, E., Piazza, M., & Rassa, S. (Eds.). (1987). Il paziente terminale. *Caleidoscopio*, 5(28), 11. [http://www.medicalsystems.it/wp-content/uploads/1987/07/28\\_Paziente\\_Terminale.pdf](http://www.medicalsystems.it/wp-content/uploads/1987/07/28_Paziente_Terminale.pdf)
- Papa Francesco. (2017). Messaggio del Santo Padre al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Meeting Regionale Europeo della “World Medical Association” sulle questioni del “fine-vita”. [Messaggio del Santo Padre al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Meeting Regionale Europeo della “World Medical Association” sulle questioni del “fine-vita” \(Vaticano, 16-17 novembre 2017\)](#)
- Parent, K., Jones, K., Phillips, L., Stojan, J. N., & House, J. B. (2016). Teaching patient- and family-centered care: Integrating shared humanity into medical education curricula. *AMA Journal of Ethics*, 18(1), 24-32. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.18.1.medu1-1601>.
- Paris, D. (2020). Legge sul consenso informato e le DAT: È consentita l’obiezione di coscienza del medico? *Forum*, 15(2), 123-145.
- Pellegrini, P. (2019). La posizione di garanzia e il medico psichiatra. *Psichiatria oggi*, 32(1), 100-110.
- Pioggia, A. (2009). Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del DDL Calabrò. *Astrid*, 5(4), 87-92.
- Pizzetti, F. G. (2018). Prime osservazioni sull’istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) previsto dall’articolo 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 54-56.
- Pompele, S., Ghetta, V., Veronese, S., Bucu, M. D., & Testoni, I. (2022). Spirituality and children’s coping with representation of death during the COVID-19 pandemic: Qualitative research with parents. *Pastoral psychology*, 71(2), 257-273. <https://doi.org/10.1007/s11089-021-00995-w>

Pontificia Accademia per la Vita. (2022). Italia fine-vita Corte Costituzionale. Città del Vaticano. <https://www.academyforlife.va/content/pav/it/notizie/2022/comunicato-stampa-fine-vita-italia.html>

Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications, and theory*. Houghton Mifflin.

Ronconi, L., Testoni, I., & Zamperini, A. (2009). Validation of the Italian version of the reasons for living inventory. *TPM – Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 16(3), 151–159. <https://doi.org/10.4473/TPM.16.3.4>

Rossi, S. (2019). Il contratto di Ulisse. Costruzioni giuridiche e tutela costituzionale del sofferente psichico. In M. Foglia (Ed.), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017: Una prospettiva interdisciplinare* (pp. 81-108). Pacini Giuridica.

Sackett, D. L. (1976). Introduction and the magnitude of compliance and noncompliance. In D. L. Sackett & R. B. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 1-25). The Johns Hopkins University Press.

Senato della Repubblica. (2024). Disegno di legge N. 1083, XIX Legislatura. <https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/REST/v1/showdoc/get/fragment/19/DDLPRES/0/1411702/all>

Silveira, M. J., Kim, S. Y., & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>

Solomon, S., Testoni, I., & Bianco, S. (2017). Clash of civilizations? Terror Management Theory and the role of the ontological representations of death in contemporary global crisis. *TPM Testing Psychometric Methodology in Applied Psychology*, 24, 379–398. <https://doi.org/10.4473/TPM24.3.5>

Spicci, M. (2010). Medicina e morte. Una conversazione con il Prof. Giorgio Cosmacini. *Altre Modernità*, 4, 298-302. <https://doi.org/10.13130/2035-7680/712>

Stanzione, P. (2017). Testamento biologico e autodeterminazione della Persona. *Comparazione e Diritto Civile*, 3, 7-13

*Statuto delle Nazioni Unite*. (1945). United Nations.

Strada, A. E. (2018). *Palliative psychology: Clinical perspectives on an emerging specialty*. Oxford University Press.

SUPPORT Principal Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274(20), 1591–1598. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530200027031>

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>

Testoni, I. (2007). *Autopsia filosofica: Il momento giusto per morire tra suicidio razionale ed eternità*. Milano: Feltrinelli-Apogeo.

Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire e death education*. Bollati Boringhieri.

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

Testoni, I., & Mosso, C. (2015). *Dai gruppi alla comunità. Problemi umani e società inclusiva*. Utet.

Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015). La rappresentazione ontologica della morte: Una scala per misurare l'idea di annientamento rispetto al passaggio. *Omega: Journal of Death and Dying*, 71, 60–81. <https://doi.org/10.1177/0030222814568289>

Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., & Varani, S. (2021a). 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., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020a). Una sfida per la psicologia palliativa: libertà di scelta alla fine della vita tra gli atteggiamenti di medici e infermieri. *Scienze comportamentali*, *10*(10), 160. <https://doi.org/10.3390/bs10100160>
- Testoni, I., Franco, C., Palazzo, L., Iacona, E., Zamperini, A., & Wieser, M. A. (2020b). Il dolore senza fine nell'attesa: uno studio qualitativo della relazione tra perdita ambigua e lutto anticipatorio tra i parenti delle persone scomparse in Italia. *Scienze comportamentali (Basilea, Svizzera)*, *10*(7), 110. <https://doi.org/10.3390/bs10070110>
- Testoni, I., Nicoletti, A. E., Moscato, M., & De Vincenzo, C. (2023). A Qualitative analysis of the experiences of young patients and caregivers confronting pediatric and adolescent oncology diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *20*(14), 6327. <https://doi.org/10.3390/ijerph20146327>
- Testoni, I., Palazzo, L., Calamarà, N., Rossi, G., & Wieser, M. A. (2021b). “Imagine you have ALS”: Death education to prepare for advance treatment directives. *Behavioral Sciences*, *11*(1), 6. <https://doi.org/10.3390/bs1101000>
- Testoni, I., Ronconi, L., Biancalani, G., & Dal Corso, L. (2016). The implicit image of God: God as reality and psychological well-being. *Journal for the Scientific Study of Religion*, *55*(1), 174-184. <https://doi.org/10.1111/jssr.12248>
- Testoni, I., Ronconi, L., Cupit, I. N., Nodari, E., Bormolini, G., Ghinassi, A., Messeri, D., Cordioli, C., & Zamperini, A. (2019a). L'effetto dell'educazione alla morte sulla paura della morte tra gli adolescenti italiani: uno studio controllato non randomizzato. *Studi sulla morte*, *3*, 179-188. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1528056>
- Testoni, I., Tiberto, E., Pompele, S., De Vincenzo, C., & Maccarini, A. (2019b). Death education and advance healthcare directive: A qualitative research on the bioethical positioning among undergraduate psychology and social service students. *Journal of Education and Human Development*, *8*(1), 29–38. <https://doi.org/10.15640/jehd.v8n1a4>
- Tolstoy, L. (1886). *La morte di Ivan Il'ic*. In *Racconti* (Vol. 2, pp. 633-692). Rusconi.
- Trostle, J. A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine*, *12*, 1299-1308. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90284-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90284-3)

- Turla, E. M., & Porteri, C. (2023). Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge n. 219/2017: Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo. *Rivista di Psichiatria*, 58(3), 134-142. <https://doi.org/10.1708/4056.40385>
- Turolodo, F., & Vazzoler, G. (Eds.). (2006). *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*. Gregoriana.
- Valera, L. (2014). Clinico o "combattente"? Prospettive etiche su dolore e morte. *Medic*, 22(1), 71-74. <https://doi.org/10.13130/medic-22-1>
- Van Vliet, L. M., Gao, W., DiFrancesco, D., Crosby, V., Wilcock, A., Byrne, A., ... & OPTCARE Neuro. (2016). Quanto sono integrati i servizi di neurologia e cure palliative? Risultati di un esercizio di mappatura multicentrica. *BMC Neurology*, 16(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0564-9>
- Vergote, A. (1993). Che cos'è e che cosa non è la psicologia della religione. *La Rivista Internazionale per la Psicologia della Religione*, 3(2), 73-86.
- Veronesi, P. (2007). *Il corpo e la costituzione*. Giuffrè.
- Vitale, A. R. (2024). Difficoltà biogiuridiche e problemi dottrinali del “Piccolo lessico del fine-vita”: un’analisi critica. *Centro Studi Livatino*. [difficoltà biogiuridiche e problemi dottrinali del “Piccolo lessico del fine-vita”: un’analisi critica \(centrostudilivatino.it\)](https://www.centrostudilivatino.it/difficolta-biogiuridiche-e-problemi-dottrinali-del-piccolo-lessico-del-fine-vita-un-analisi-critica)
- Von Korff, M., Gruman, J., Schaefer, J., Curry, S. J., & Wagner, E. H. (1997). Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine*, 127(12), 1097-1102. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-127-12-199712150-00008>
- Welby, P. (2006). *Lasciatemi morire*. Rizzoli.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association*, 300(14), 1665-1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>
- Xie, B., Berkley, A. S., Kwak, J., Fleischmann, K. R., Champion, J. D., & Koltai, K. S. (2018). Decisioni di fine vita da parte dei familiari che si prendono cura di persone con

demenza avanzata: Una revisione della letteratura sugli aiuti decisionali. *SAGE Open Medicine*, 6, 2050312118777517. <https://doi.org/10.1177/2050312118777517>

Zatti, P. (2018). Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT. *Rivista di Diritto Privato*, 1(1), 123-150.

Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., & Scott, A. B. (1999). The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects. *Journal of Personality*, 67(6), 889-919. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.00077>