



Istituto Franco Granone

CIICS

Corso di formazione in Ipnosi clinica e comunicazione ipnotica

Direttore

Dott. Antonio Maria Lapenta

Tesi

**L'ipnosi nella comunicazione di cattive notizie**

Dr. Pace Fabrizio

Relatore: Dott.ssa Donatella Croce

Anno accademico 2019-2020

*“Se si ama veramente, si deve anche lasciare andare”.*

Fabrizio Pace

## INDICE

1. Le cure palliative: le origini	pag.4
1.1 Il concetto di morte	pag.6
1.2 L'elaborazione del lutto	pag.8
1.3 L'interpretazione della legge 38/2010	pag.12
1.4 Le cure palliative per la Chiesa: le parole di Papa Bergoglio	pag.13
1.5 NO! All'accanimento terapeutico	pag.15
1.6 La comunicazione di diagnosi e prognosi per una maggiore "consapevolezza"	pag.17
1.7 Interpretazione della legge sul consenso informato	pag.20
1.8 La medicina difensiva	pag.22
1.9 La figura dello psicologo: per il paziente e non solo	pag.23
2. Approccio biosistemico: origine e sviluppo	pag.24
2.1 Le parole chiave	pag.25
2.2 L'ascolto profondo	pag.27
2.3 La tecnica del colloquio	pag.28
3. Ipnosi e fine vita	pag.30
3.1 Definizione: cos'è l'ipnosi	pag.31
3.2 Come si svolge l'ipnosi: due fasi fondamentali	pag.32
3.3 Campi di applicazione dell'ipnosi	pag.32
3.4 Comunicazione ipnotica e cure palliative	pag.33
4. Caso clinico	pag.36
4.1 Dal primo colloquio ad oggi	pag. 38
4.2 Il lavoro su un futuro che non ci sarà	pag. 43
4.3 Conclusioni	pag. 46
Bibliografia	pag. 48
Allegato A: Legge 38/2010	pag.51
Allegato B: Legge sul consenso informato	pag.65

## 1. LE CURE PALLIATIVE: LE ORIGINI

“Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine”. Pronunciava queste parole Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, verso la fine degli anni '60, quando dopo la morte di David Tasma, un suo paziente affezionato, decise di approfondire le sue conoscenze sull'assistenza ai malati inguaribili lavorando accanto ai morenti del “St. Joseph's” di Londra e, dopo anni di raccolta fondi, inaugurò nel 1967 il “St. Christopher's Hospice”, primo centro di Cure Palliative moderno.

Le Cure palliative nascono dunque in Inghilterra con il fine di migliorare la qualità di vita del paziente poiché il dolore fisico è solo una parte del dolore di un uomo a cui è negata la speranza di guarire. Vi è il dolore spirituale di gran lunga più logorante.

I primi momenti di sviluppo dell'approccio palliativo al morire però, hanno radici ben più lontane nel tempo. Nel V secolo d.C. sorgono i centri di raccolta dove hanno luogo alcune forme di assistenza al prossimo, quando una matrona romana, Fabiola, discepola di San Gerolamo inaugurò in Siria un ostello destinato ai viandanti, ai malati e ai morenti di ritorno dall'Africa mentre in Palestina, qualche secolo più tardi, furono istituiti i primi veri e propri “Hospitia” a favore dei reduci delle Crociate. Dopo il Rinascimento gli hospice scomparvero per poi riapparire con la nascita dell'Our Lady's Hospice a Dublino verso la metà dell'800 e dilagare il movimento di cura assistenziale anche oltre continente Europeo e quindi negli Stati Uniti dove vennero fondati diversi centri dedicati alla cura dei malati terminali. In un secondo momento, alcuni di essi si espansero anche nel continente africano e sud americano.

In Italia sorgono i primi servizi di cure palliative agli inizi degli anni Ottanta per mano di associazioni no profit costituite da medici, infermieri volontari dediti a pratiche di controllo del dolore presso ambulatori sanitari e ospedalieri. Ecco perché quando si parla di Cure Palliative si parla anche di terapia del dolore: nasce così il medico palliativista. È dunque all'inizio degli anni '80 che per opera del Professor Vittorio Vantafredda, direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano e dell'ingegnere Virgilio Florianni, si sviluppano i primi centri operativi di Cure palliative.

Per via di stereotipi culturali, sociali ed economici, il passaggio dall'attività pionieristica all'attuale realizzazione di veri e propri Hospice, in Italia è stato lento e difficoltoso poiché vi era la necessità di strutture dedicate alla degenza che potessero interagire con la fondamentale pratica dell'assistenza domiciliare. Solo verso la fine degli anni '90, inizio XXI secolo che gli interventi socio-assistenziali vengono riconosciuti a tutti gli effetti grazie all'emanazione delle prime normative regionali e nazionali a favore di esse. La legge 39/1999 delinea il quadro organizzativo

delle cure palliative avviando il processo di diffusione degli Hospice in Italia poiché atti a “migliorare l’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998-2000). Circa dieci anni dopo con la legge 38/2010 si è dichiarato che ogni cittadino avesse il diritto di accedere al sistema di cure palliative e alla terapia del dolore in tutti i luoghi del territorio nazionale.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”. Ciò significa che le cure Palliative prevedono sì l’assistenza clinica al malato ma si pongono come fine ultimo quello di alleviare la sofferenza emozionale, sociale e psicofisica dello stesso e della sua famiglia. Sono dunque divenute indispensabili, una “missione” a favore di tutti i pazienti giunti al trattamento di fine vita per migliorarne la qualità garantendo loro un trapasso dignitoso.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali.

L’assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l’assistenza territoriale residenziale e semi residenziale a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.).

La rete assistenziale deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso. È particolarmente stimolata

e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale. Palliativo dunque non significa "inutile", la sua definizione esatta deriva dalla parola latina "*pallium*": mantello, protezione. Le cure palliative sono la cura globale e multidisciplinare per i pazienti affetti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è diretta conseguenza. Nelle cure palliative il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di importanza fondamentale. Esse si propongono di migliorare il più possibile la qualità di vita sia per i pazienti che per le loro famiglie. Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

### **1.1 Il concetto di morte**

Nella cultura contemporanea, non solo è profondamente mutata la «cultura» della morte e del «morire», ma possiamo constatare come questi due concetti si tende sempre più ad allontanarli dal quotidiano. È ritenuto di "cattivo gusto" parlare di un morente o di una persona deceduta e la stessa parola "morto", riferita a qualcuno, non viene utilizzata, ma si usano sinonimi come: è trapassato, deceduto, defunto, se n'è andato, è scomparso...

Come è stato scritto su il notiziario dell'Ufficio liturgico nazionale 24/2005, "in questo processo di censura e di vero processo di rimozione nei confronti della morte, ogni segno esteriore riconducibile al morire sembra essere bandito. Bisogna uscire di scena in punta di piedi, perché lo spettacolo della vita deve continuare! Una volta era la casa il luogo che raccoglieva i gesti, le relazioni, le memorie intorno al morire. Al contrario, oggi, le case diventano sempre più inospitali nei confronti di chi deve morire e si tende a cancellare ogni legame del defunto con la propria dimora. Infatti, si muore negli ospedali, in una camera anonima, e poi nella camera mortuaria dell'ospedale, il più delle volte impietosamente inaccogliente e fredda.

D'altro canto, da questo scenario davvero gelido del morire oggi, emerge anche un altro preoccupante aspetto: quello della banalizzazione. Il fatto che oggi, radio e televisione ci somministrino una razione quotidiana assai abbondante di morti di ogni età, sesso e condizione. Ci si abitua così a un tipo di morte irreale, non tangibile e quando accade realmente nelle nostre

famiglie, siamo impreparati ad affrontarla sotto diversi punti di vista, prima di tutto psicologi (come posso aiutare il mio caro a morire serenamente? Come faccio a stargli vicino?) e poi materiali (Cosa ne faccio della salma?).

È anche cambiato il tipo di morte auspicabile. La morte oggi più desiderata è quella che in passato era la più temuta. Infatti in molti c'è il desiderio di non accorgersi del momento della morte, magari morendo durante il sonno. Questo tipo di morte che oggi viene considerato una fortuna (*“È stato fortunato: è morto senza accorgersene!”*), in passato era quello più temuto. Il morire in passato era un'arte (*artes moriendi*), alla quale ci si preparava con cura, e numerosi erano i manuali scritti all'uso, al contrario nella società attuale, tendiamo a non pensare alla nostra morte e tanto meno al processo del morire. La fede/spiritualità (che in passato erano più sentite) davano un contributo importante in tal senso, ma anche questi aspetti oggi si stanno sgretolando lentamente. Inoltre la situazione attuale diventa più complessa poiché è evidente la ricerca di altre spiritualità, grazie anche alla società sempre più multiculturale, agli spostamenti sempre più facili etc...

Spesso il morente viene condotto in ospedale, dove sicuramente c'è chi lo sa gestire meglio che a casa. Al morente vengono quindi a mancare le persone a lui vicine, i propri oggetti, riti, odori e rumori quotidiani.

“L'assistenza domiciliare oggi rappresenta il recupero della tradizione della naturalità del processo vita-morte, coniugato ai mezzi di cura provenienti dall'evoluzione scientifica, culturale e sociale, ma rappresenta anche il momento di maggiore fragilità del nucleo sofferente” (Galli, 2009)

In generale l'assistenza a casa è più difficoltosa di un tempo perché le famiglie stesse non sono più quelle patriarcali di una volta nelle quali vi era sempre qualcuno in casa. Oggi il nucleo familiare è ridotto, quindi ci ritroviamo di fronte a famiglie in cui i figli non si occupano del morente perché lavorano e se vi è il coniuge, questo è anziano e ha difficoltà nella gestione del congiunto.

Non si deve dimenticare il fenomeno della secolarizzazione che, a poco a poco, ci ha separati dal mistero del trascendente. Bisogna infatti distinguere tra la morte e il morire, perché prima della morte c'è il morire dell'uomo. La morte è un fatto biologico, inerente al concetto stesso di vita, e quindi di ogni forma di vita. Muore anche l'uomo, ma per lui c'è anche il fatto spirituale del morire. Infatti, molto prima che questo avvenga, egli la prevede, prendendo coscienza che un giorno morirà; ne sente la tragicità e insensatezza; ne prova una tremenda angoscia e un'insopportabile paura; cerca in ogni modo di allontanarla; si sforza di non pensare ad essa, di esorcizzarla. In un'ultima analisi, il problema per l'uomo non è la morte ma il morire. Va

considerato, comunque, che il problema non è il cambiamento culturale, quanto lo svuotamento del senso dei riti e delle tradizioni inerenti alle esequie e al lutto per i defunti. Ciò che oggi davvero preoccupa è perciò la frantumazione dell'universo simbolico che sottende la realtà esequiale.

## **1.2 L'elaborazione del lutto**

La psichiatra svizzera Elisabeth Kubler-Ross fu la prima a sviluppare il modello a cinque fasi dell'elaborazione del lutto; è anche considerata la fondatrice della Psicotanatologia (detta anche Tanatologia Psicologica, cioè il sostegno psicologico offerto per accompagnare alla morte i malati terminali e i loro cari).

Questo studio è nato in primis per comprendere al meglio le dinamiche psicologiche delle persone a cui viene riscontrata una malattia fatale; durante il tempo gli psicologi hanno appreso che si tratta di un modello adatto per descrivere anche quello che succede nei casi in cui ci sia un lutto affettivo o ideologico.

Bisogna sottolineare però che questo modello si basa su fasi e non stadi, ciò vuol dire che i diversi passaggi del processo di elaborazione possono anche alternarsi, manifestarsi più volte nel tempo, con diversa intensità e senza un ordine ben preciso; si denota che nonostante si possano delineare le fasi generali che una persona affronta nell'elaborare una perdita, il modo in cui le sue emozioni si palesano è in modo assoluto soggettivo. Tutto questo dipende anche dal proprio modo di essere, dalle esperienze personali di vita vissuta, dalle proprie credenze e dalla perdita.

Non tutti soffriamo allo stesso modo di conseguenza non si può delineare un processo di elaborazione uguale per tutti. Il modello invece descrive le risposte tipiche di fronte al dolore della perdita e ci indirizza a considerare e ad identificare quello che sentiamo; ciò non toglie che ognuno di noi affronta le diverse fasi in maniera totalmente soggettiva.

È necessario sfatare alcuni miti legati a questo modello:

“Le cinque fasi del dolore sono lineari, pertanto, devono avvenire in sequenza”. Questa affermazione non può essere che sbagliata. Ogni persona è unica ed è altrettanto unico il modo di affrontare il dolore, di conseguenza sarà unico anche il verificarsi delle cinque fasi.

“È necessario attraversare tutte e cinque le fasi”. Credenza sbagliata, in quanto trattandosi di un percorso prettamente personale può succedere che alcune fasi quali ad esempio la negazione o la rabbia vengano totalmente lasciate indietro.

“Le cinque fasi si verificano solo una volta”. Credenza anch'essa sbagliata: alcune persone attraversano più di una volta la stessa fase, o all'interno di uno stesso processo di elaborazione, o



in riferimento ad elaborazioni progressive, ad esempio quando viene fatta una diagnosi di una malattia ed in seguito quando quest'ultima subisce un peggioramento.

“Dobbiamo provare esattamente una delle emozioni delle cinque fasi”. Credenza sbagliata, perché ognuna delle cinque fasi rappresenta un'emozione, al cui interno se ne trovano altre; come la rabbia, che contiene anche amarezza, la depressione che al suo interno può generare anche tristezza. Si può quindi provare l'emozione generale legata ad una fase o una delle emozioni in essa contenuta.

Vediamo quali sono Le Cinque Fasi:

1) La Negazione (confusione, incredulità, torpore)

Il soggetto ignora totalmente il cambiamento che lo ha travolto, si rifiuta di accettare i fatti accaduti. Può dare l'impressione che tutto quello che è capitato non lo tocchi da vicino e che non soffra, ma in realtà non è così. Questo è un normale meccanismo difensivo attuato per sopravvivere al dolore sperimentato e lasciar venir fuori solo quello che il soggetto è in grado di gestire. Per chi attraversa questa fase nel quale il soggetto subisce una perdita, il mondo appare insignificante e ormai priva di senso. Totalmente in balia dal dolore, non capisce come potrà andare avanti e perché dovrebbe farlo.

2) La Rabbia (frustrazione, ansia, irritazione)

Il soggetto in questa fase è arrabbiato con tutto e tutti (Dio, parenti, amici ecc...) si sente come tradito ed abbandonato, trova nella rabbia (dove si nasconde il suo dolore), l'unico appiglio a cui aggrapparsi in modo da poter andare avanti e sopportare la perdita subita. Questa fase è indispensabile per il processo di guarigione e per tanto per quanto possa essere deleteria e senza fine è necessario essere disposti a sentirla, solo così potrà scomparire e la guarigione potrà avere inizio.

3) La Negoziazione (tentativi di rimediare, sensi di colpa, ricerca di senso)

Il soggetto nel disperato tentativo di far tornare tutto come prima cerca prima di trovare un accordo con un potere superiore, e in seguito, capito l'impossibilità della sua richiesta si trova preda dei sensi di colpa (avrei dovuto fare di più, gestire la situazione in modo diverso, non dire una determinata cosa, trovare una soluzione alternativa ecc...), e pur di non trovarsi in questo stato di dolore si rifugia nel passato, nel periodo dove tutto andava ancora bene.

4) La Depressione (perdita delle energie, senso di impotenza)

Il soggetto presa coscienza della perdita si abbandona alla tristezza e si confronta con l'intensità del proprio dolore, con il vuoto che ha lasciato e si isola dal resto del mondo. Questa fase spesso

è ricondotta erroneamente ad un disagio patologico, in realtà rappresenta una normale conseguenza del dolore e pertanto va rispettata e assecondata.

5) L'accettazione (resa, distacco emotivo, nuove possibilità)

Il soggetto accetta la nuova condizione, smette di lottare ed inizia a riorganizzare la sua vita, a riallacciare rapporti, ritrova la serenità e in generale a dare un senso di nuovo alla sua vita. Accettare il fatto non vuol dire apprezzarlo o fare finta che tutto vada bene, si tratta di riconoscere consapevolmente che le cose sono cambiate, che non si può far niente per farle tornare come prima e quindi opporre resistenza significa solo ripetere ad oltranza il proprio dolore senza che esso abbia la possibilità di sanarsi.

Si nota anche come le cinque fasi descritte dalla Dott.ssa Kubler-Ross si manifestano ogni qual volta ci troviamo a dover affrontare o gestire un cambiamento.

### Dignity Therapy

Il protocollo della Dignity Therapy è una tipologia d'intervento psicoterapeutico innovativo, breve e individuale ideato da Harvey Max Chochinov. Questa terapia è stata creata nello specifico per i pazienti affetti da malattie con prognosi terminale, con l'obiettivo di preservare il senso di dignità, come il nome del protocollo suggerisce, che spesso viene portato via dalla malattia.

Attraverso questo protocollo i pazienti possono redigere un documento che verrà successivamente consegnato alle persone a loro care, ai sanitari, o ad altri soggetti dal paziente indicati. Il contenuto del documento riporterà i dettagli della propria storia di vita, gli insegnamenti che si vorrebbero trasmettere alle generazioni future, o semplicemente delle dichiarazioni d'affetto. I pazienti possono così affrontare temi o ricordi che giudicano importanti, e che vogliono restino scritti a beneficio delle persone care che rimarranno in vita. Si viene così a creare un qualcosa che durerà oltre la morte, un vero e proprio testamento del sentire della propria vita del paziente. Questo perché alla base della Dignity Therapy vi è il concetto di dignità, una delle dimensioni fondamentali dell'essere umano, connesso alle questioni ritenute importanti per i soggetti affetti da malattie terminali.

Di fondamentale importanza è il ruolo dello psicoterapeuta: egli ha il compito di aiutare il paziente a redigere tale documento registrando la storia del malato attraverso un'intervista che verrà poi trascritta e riletta insieme al paziente stesso. Grazie alle proprie capacità, il terapeuta, riesce a promuovere il benessere psichico del paziente, a dare significato e speranza, oltre che impregnare di dignità l'interazione, e far in modo che il paziente si senta accettato, considerato e celebrato.

Essendo un protocollo utilizzato in pazienti con malattie dalla prognosi infausta, la Dignity Therapy è di grande rilevanza all'interno delle Cure Palliative: infatti le domande da cui il protocollo è composto orientano il paziente a esprimere e percepire ciò che è importante per lui nel qui e ora, e anche a risolvere possibili conflitti o criticità familiari e non.

Data la caducità della prognosi la terapia viene proposta secondo alcuni semplici criteri, ovvero soggetti con aspettativa di vita di almeno 2 settimane, con adeguate capacità cognitive e propositivi nella partecipazione attiva al protocollo. In questo contesto viene descritto e spiegato al paziente in cosa consiste questo tipo di terapia; nel caso in cui egli accetterà di svolgerla gli verrà fornito il protocollo di domande alle quali dovrà rispondere per la creazione del documento finale. Il tipo di intervista che viene svolta è di tipo semi- strutturato, composta da 11 domande qui di seguito riportate:

- 1) Mi dica qualcosa della sua storia; in particolare, le parti che le sono rimaste impresse o che giudica più importanti.
- 2) Quando si è sentito/a più vivo/a?
- 3) Ci sono cose specifiche che di lei vuole fare sapere ai suoi famigliari e cose specifiche che vorrebbe loro ricordassero?
- 4) Quali sono stati i ruoli più importanti che ha ricoperto nella sua vita (ad esempio, ruoli famigliari, professionali, di volontariato)? Perché sono stati così importanti per lei e quali risultati ritiene di avere raggiunto all'interno di questi ruoli?
- 5) Quali sono i suoi traguardi più importanti? Di che cosa si sente più orgoglioso/a? Cosa la inorgoglisce di sé?
- 6) Ci sono cose specifiche che sente il bisogno di dire ai suoi cari o cose per ripetere le quali vorrebbe prendersi del tempo?
- 7) Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per le persone che ama?
- 8) Cos'ha imparato dalla vita che vorrebbe tramandare agli altri?
- 9) Quali consigli o parole d'indirizzo vorrebbe trasmettere a suo/a ai suoi/alle sue [figlio, figlia, marito, moglie, genitori, altri]?
- 10) Ci sono parole importanti, o anche istruzioni, che vorrebbe offrire ai famigliari?
- 11) Nel creare questo lascito permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero incluse?

Tale intervista viene registrata e successivamente trascritta e sottoposta a editing. Come ultimo passaggio verrà poi fatta rileggere al paziente stesso che potrà decidere di modificare o aggiungere alcune parti; a questo punto sceglierà con chi condividere tale documento in maniera permanente. Nello specifico caso dell'Hospice di Casale Monferrato, la Terapia della Dignità viene proposta sia ai pazienti ricoverati in Hospice che ai pazienti presi in carico dal servizio di Cure Palliative

domiciliari. La restituzione del documento avviene attraverso la creazione, da parte del terapeuta, di un video in cui si presentano le parti salienti della registrazione effettuata dal paziente insieme a immagini e frasi simboliche. Dopo almeno 4/6 mesi dalla morte del paziente si ricrea un momento di condivisione, prima con gli operatori del servizio che hanno avuto modo di entrare in contatto e in empatia con il soggetto, poi con familiari, amici o persone care indicate dal paziente stesso, e gli si presenta il video insieme alla consegnata del protocollo. In questo modo si riesce a chiudere il cerchio della storia del paziente, creando un momento di restituzione ed elaborazione del lutto.

La possibilità di parlare della propria vita in maniera strutturata attraverso domande mirate crea una condizione psicologica migliore per considerare l'inguaribilità della malattia.

Così il terapeuta attraverso la Terapia della Dignità permette di diminuire la sofferenza esperita dai pazienti nel fine vite, di migliorare la qualità di vita e il senso di benessere, di creare opportunità di comunicare aspetti che non sono mai stati espressi prima, di sistemare questioni in sospeso e, soprattutto, rafforzare il senso della dignità del paziente offrendo uno spazio per se stessi.

### **1.3 L'interpretazione della legge 38/2010**

Con 476 voti a favore e nessun contrario, il 15 Marzo 2010, viene approvata dalla Camera dei Deputati, la Legge 38/2010 per cui si afferma che “ per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia” (Ministero della Salute).

Codesta legge si basa su quattro principi fondamentali che sono:

- rivelazione del dolore all'interno della cartella clinica;
- costruzione di reti nazionali per le cure palliative, terapie del dolore per l'età adulta e pediatrica;
- semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
- formazione del personale medico e sanitario.

Si evince dunque che su tutto il territorio nazionale, il Servizio Sanitario italiano garantisce, un sistema di assistenza così definito, di Cure palliative e terapia del dolore. Sulla base di questo principio, l'assistito in oggetto sarà ascoltato e delucidato di tutte le informazioni di cui vorrà venire a conoscenza da un medico, il quale avrà il dovere e il diritto di comunicargli una diagnosi. A ciò il sanitario non potrà venire meno anche se fortemente invitato dai familiari del paziente, in quanto il diritto all'accesso dei dati clinici spetta al paziente stesso.

La legge 38/10 facilita l'accessibilità ai medicinali di cui il paziente avrà necessità: il medico dunque potrà prescrivere anche oppiacei e morfina con la stessa modalità con la quale si prescrivono molti altri farmaci ospedalieri.

Le Cure Palliative possono essere eseguite non solo in ambiente ospedaliero ma anche in luoghi domestici quindi a livello domiciliare. Sarà dunque necessaria la figura di un infermiere che avrà il compito di far proseguire la terapia farmacologica precedentemente iniziata in ospedale.

Per la Legge 38/2010 non è importante solo la figura del paziente e del suo dolore ma anche quella della famiglia dello stesso, preoccupandosi dunque di garantire ad essa un sostegno sanitario di tipo medico, socio-assistenziale e soprattutto psicologico.

Inoltre riconosce importanti diritti anche ai bambini affetti da malattie a prognosi infausta garantendo loro, come per gli adulti, strutture attrezzate in grado di alleviare il dolore e per i medici e gli infermieri coinvolti, riconosce corsi di formazione specifici affinché vi sia una qualità assistenziale in continuo aggiornamento. Devono dunque essere individuati dei percorsi formativi e master in materia di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e alle patologie croniche e degenerative.

La legge modifica pertanto il Testo Unico in materia di disciplina degli stupefacenti e delle sostanze psicotrope (DPR 309, 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci non iniettabili.

Oltre a riconoscere l'Hospice come struttura funzionale e adatta per attuare pratiche assistenziali, adottando uniformemente standard quali-quantitativi di notevole importanza, la legge 38/2010, individua figure professionali con competenze specifiche nel campo delle Cure Palliative: non solo medici ed infermieri ma anche psicologi e psicoterapeuti i quali, formando un'equipe, potranno collaborare e cooperare al fine di alleviare la sofferenza al paziente, sia dal punto di vista fisico che psichico.

#### **1.4 Le cure palliative per la chiesa: le parole di Papa Francesco**

Per il Pontefice, «il criterio etico non cambia, ma l'impiego di queste procedure richiede sempre un attento discernimento e molta prudenza. Esse sono infatti assai impegnative sia per gli

ammalati, sia per i familiari, sia per i curanti: con la sedazione, soprattutto quando protratta e profonda, viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che abbiamo visto essere cruciale nell'accompagnamento delle cure palliative. Essa risulta quindi sempre almeno in parte insoddisfacente, sicché va considerata come estremo rimedio, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni».

Papa Francesco continua dicendo: “La complessità e la delicatezza dei temi presenti nelle cure palliative chiedono di continuare la riflessione e di diffonderne la pratica per facilitarvi l’accesso: un compito in cui i credenti possono trovare compagni di strada in molte persone di buona volontà. È significativo che in questa prospettiva siano presenti al vostro incontro rappresentanti di diverse religioni e di diverse culture in uno sforzo di approfondimento e in un impegno condiviso. Anche nella formazione degli operatori sanitari, di chi ha responsabilità pubbliche e nell’intera società è importante che questi sforzi siano portati avanti insieme. Essa riveste un ruolo unico come luogo in cui la solidarietà tra le generazioni si presenta come costitutivo della comunicazione della vita e il reciproco aiuto si sperimenta anche nei momenti di sofferenza o di malattia. E proprio per questo, nelle fasi finali della vita, la rete familiare, per quanto fragile e disgregata possa risultare nel mondo odierno, costituisce pur sempre un elemento fondamentale.”

È di rilevante importanza per Papa Bergoglio “CURARE SEMPRE, ANCHE SE NON SEMPRE E’ POSSIBILE GUARIRE”. Sulla base di questo, le cure palliative indicano una riscoperta del prendersi cura poiché, nonostante la medicina si impegni a sconfiggere un numero sempre maggiore di malattie, grazie anche al continuo aggiornamento di conoscenze, le cure palliative alleviano quel dolore sintomatico, psicologico che qualsiasi farmaco non potrebbe alleviare. Infatti quando tutte le “risorse cliniche” sembrano esaurite, il “fare” viene sostituito dall’ “essere”, quindi essere presenti, vicini, accoglienti e affettivi. La struttura ospedaliera non viene più vista come luogo asettico e apatico, di solitudine e separazione ma, al contrario, come luogo di incontro e comunione.

Le Cure Palliative, per il Pontefice, non sono importanti solo per l’ammalato ma anche per la famiglia e i cari dello stesso, in quanto, consapevoli dello stato del congiunto, avranno modo di trascorrere il tempo previsto rimasto, in maniera da avere ricordi piacevoli e non di sola sofferenza; avranno modo di essere supportati da una figura professionale psicoterapeutica in un eventuale percorso di elaborazione di fine vita.

Per Papa Francesco è inoltre importante sottolineare il proprio dissenso all’eutanasia e all’acquinamento terapeutico favorendo solo la pratica di Cure Palliative: “esse sono espressione dell’attitudine propriamente umana a prendersi cura gli uni degli altri, specialmente di chi soffre.

Testimoniano che la persona umana rimane sempre preziosa, anche se segnata dall'anzianità e dalla malattia. La persona infatti, in qualsiasi circostanza, è un bene per sé stessa e per gli altri ed è amata da Dio. Per questo quando la sua vita diventa molto fragile e si avvicina alla conclusione dell'esistenza terrena, sentiamo la responsabilità di assisterla e accompagnarla nel modo migliore.”

Secondo il Santo Padre ogni conoscenza medica è davvero scienza, nel suo significato più nobile, solo nel caso in cui venga posta come ausilio in vista del bene dell'uomo che non andrà mai contro alla sua vita e alla sua dignità.

### **1.5 NO! All'accanimento terapeutico**

Eutanasia e accanimento terapeutico sono comportamenti di segno opposto. L'eutanasia è volta a dare la morte; l'accanimento terapeutico tende, al contrario, a prolungare la vita ad ogni costo.

Ciò che spesso oggi le accomuna è un modo distorto di porsi di fronte alla morte, in ragione di una cultura che accentua le paure dell'uomo e rende più difficile l'elaborazione degli aspetti di drammaticità che da sempre la connotano.

*L'eutanasia dal greco  $\acute{\epsilon}\upsilon$  “bene” e  $\theta\acute{\alpha}\nu\alpha\tau\omicron\varsigma$  “morte”, è un termine antico, che designa, al di là del significato etimologico, una prassi presente nelle diverse culture –dalle più antiche a quelle di epoca moderna- la quale è tuttavia andata soggetta a profondi cambiamenti di significato.*

*Per eutanasia in senso stretto, s'intende oggi un'azione o un'omissione mediante le quali si persegue intenzionalmente la morte di un malato terminale per sottrarlo a una situazione di grave sofferenza.*

Questa definizione introduce la distinzione tra eutanasia attiva (o positiva), consistente nella realizzazione di un atto che ha il potere di dare la morte (ad esempio la somministrazione di sostanze narcotiche o tossiche), ed eutanasia passiva (o negativa), che si identifica con una omissione di soccorso, cioè con la sospensione di terapie proporzionate alla situazione, tali da consentire un prolungamento della vita in termini anche qualitativamente accettabili.

All'accanimento terapeutico vanno ricondotte quelle iniziative clinico-assistenziali di carattere eccezionale messe in atto nei confronti di malati terminali allo scopo di rallentare, l'approssimarsi della morte, pur sapendo che non è più possibile disporre di vere terapie in grado di arrestare la malattia.

Si tratta di interventi che non incidono sul decorso della malattia, ma provocano soltanto una persistenza della vita biologica, a discapito della qualità della vita personale.

Il giudizio etico sull'eutanasia, intesa nel senso indicato, è complesso.

In linea di massima, trattandosi di un atto che attenta alla vita di una persona, la valutazione non può che essere negativa. Il valore della vita umana è fondamentale, nel senso che sta a fondamento di ogni altro valore e perciò di ogni altro diritto, e come tale deve essere tutelato. Ciò vale, a maggior ragione, per il credente, il quale considera la vita come dono di Dio, come realtà partecipata all'uomo in virtù di un atto assolutamente gratuito, e che va pertanto considerata indisponibile.

L'eutanasia riveste così un'indiscussa gravità, in quanto atto con il quale l'uomo tende a sostituirsi al Creatore, attentando alla sua sovranità. Il diritto alla vita non va confuso con una sorta di necessità di conservarla ad ogni costo e in qualsiasi condizione; è diritto a vivere dignitosamente. L'appello al concetto di sacralità della vita e il ricorso al precetto "non uccidere" non possono essere invocati unicamente come criteri assoluti.

Il giudizio etico sull'accanimento terapeutico non può che essere negativo; con esso, infatti, ha luogo una palese violazione del diritto a morire dignitosamente, diritto che scaturisce immediatamente dal riconoscimento del valore assoluto della persona.

Con l'accanimento terapeutico viene di fatto negato il rispetto di un minimo di naturalità nel morire.

La decisione di adottare trattamenti eccezionali in una situazione di malattia terminale obbliga a un'accurata verifica della loro efficacia nella concretezza della situazione esistenziale del paziente; esige cioè che si valuti attentamente se il fine perseguito è il bene del paziente o se gli interventi si ritorcono contro di lui, determinando la perdita della qualità della vita e della dignità della morte.

Il fatto che ci si trovi dinanzi a situazioni disperate non può comportare la rinuncia alla cura, che deve essere praticata verso ogni paziente in qualunque stadio della malattia; esistono infatti malati inguaribili sotto il profilo clinico, ma non esistono malati incurabili, ai quali si possa rifiutare ogni tipo di cura.

Si parla di cure proporzionate e sproporzionate.

L'idea di proporzionalità implica, infatti, che la valutazione venga data mettendo tra loro in rapporto fine e mezzo; in altre parole, verificando, di volta in volta, possibilità e limiti inerenti la situazione del paziente e riferendo a tale situazione l'attività curativa.



Fondamentale e ultimamente decisivo è il fine da definire in rapporto alle concrete possibilità di vita del paziente, non solo sul piano biologico, ma in ordine alle potenzialità di piena espressione umana.

Per questo lo stesso mezzo non adottato in una situazione nella quale tale possibilità sussiste, è fonte di eutanasia passiva; adottato in una situazione in cui tale possibilità è inesistente, è causa di accanimento terapeutico.

L'attività curativa assume dunque il significato del **prendersi cura**, del farsi carico delle condizioni globali del malato, compreso lo stato di sofferenza psicologica, fornendogli i supporti necessari per affrontare e per vincere, fin dove è possibile, l'angoscia della morte.

È evidente che per affrontare in modo corretto tali problematiche etiche è necessario elaborare positivamente il modo di rapportarsi alla morte e alla sofferenza, riportandole, in tutta la loro consistenza umana, entro il perimetro della vita, di cui rappresentano una dimensione essenziale e irrinunciabile, e valorizzando le possibilità di umanizzazione in esse presenti.

Mentre infatti la morte, pur essendo una tragica esperienza di non senso, è anche momento di compimento dell'esistenza, la sofferenza, che va per prima cosa debellata con tutte le energie umane, è talora anche occasione per recuperare ciò che conta, rientrando in sé stessi.

Le decantate **cure palliative**, altro non sono se non il tentativo di individuare una modalità di cura, sia essa fisica che psicologica, che non ha come scopo la guarigione, ma il miglioramento della qualità della vita seppur arrivata al capolinea.

In questo quadro un ruolo di primaria importanza DEVE, essere assegnato alla terapia del dolore.

## **1.6 La comunicazione di diagnosi e prognosi per una maggiore “consapevolezza”**

Essere consapevole etimologicamente deriva dal verbo “sapere”: precisamente chi ha la piena cognizione della cosa in discorso. Sulla base di questa definizione, credo si possa costruire la vera motivazione di un palliativista che presta il proprio servizio verso quei pazienti che, per cause di forza maggiore hanno dovuto abbandonare la terapia attiva non potendosi più curare pertanto affacciandosi alle cure palliative che hanno lo scopo di prendersi cura del paziente con diagnosi infausta in fase di fine vita.

Mi sono imbattuto in molteplici situazioni familiari nel corso di questi ultimi anni di lavoro in cure palliative che mi hanno portato ad osservare altrettante dinamiche con lo stesso comune denominatore. Da sempre la definisco “teatrino familiare” quella condizione per cui il parente

non si sente in diritto di comunicare con il congiunto sugli aspetti della diagnosi e della prognosi per timore di spegnere la speranza e le aspettative che il paziente ripone nel suo futuro prossimo. Il malato, che per definizione è a conoscenza del suo degrado fisico, pur non essendo sanitario, percepisce l'evolversi della malattia vedendosi consumare a poco a poco. In questi casi il familiare si preoccupa del paziente perché non vuole vederlo soffrire e stare male in una condizione in cui il parente risulta essere impotente. Allo stesso tempo il paziente ha timore di fare soffrire il proprio congiunto a causa della manifestazione del suo malessere. Questa condizione porta ad una frustrazione tale, per cui si evita sempre più spesso di parlare della malattia ai danni del concetto di consapevolezza centrale all'interno della relazione di cura in palliazione. L'arduo compito di demolire questi "teatrini familiari" spetta allo Psicologo psicoterapeuta che cerca di ripristinare quelle situazioni di naturalezza tra familiari che esistevano dapprima dell'insorgere della malattia. In assenza di tale intervento, assisteremmo a molteplici "non detti" che restituirebbero ai pazienti stessi un sempre più spiccato stato di down emotivo e ai familiari molteplici sensi di colpa che spesso lasciano strascichi che si ripercuotono negli anni a venire. Non è cosa rara che molti parenti di pazienti con lunghe malattie, somatizzino queste difficoltà dando vita a variegata patologie psicosomatiche tra cui la fibromialgia.

Va fatta un'attenta riflessione sul concetto di dolore, su come si genera e da dove ha origine in quanto non possiamo immaginare un dolore organico senza ammettere che esso prima sia stato psicologico. A supporto di ciò, l'esperienza clinica ci insegna che vi è una netta differenza tra dolore reale e dolore percepito. Spesso i pazienti con diagnosi infausta, trovandosi in una condizione di isolamento sociale, reale o percepito, accusano dolori che spesso si risolvono con la vicinanza di un familiare o operatore che va a colmare, talvolta anche non volontariamente, quei vuoti di malessere infinito che tanto caratterizzano questa tipologia di pazienti.

Dare la notizia della giusta diagnosi e della prognosi infausta non può e non deve essere una scelta, ma un diritto. È il paziente il titolare della propria vita ed è lui ad avere la malattia e a soffrire; pertanto nessuno può e dovrebbe sostituirsi a lui in quanto, se pur è un nostro congiunto, non potremmo mai sentire e provare ciò che prova e sente il paziente.

Fare buona comunicazione, fin dall'insorgere della diagnosi, ci aiuta a modulare il rapporto di fiducia che si instaura tra sanitario e malato che via via prenderà sempre più corpo anche traghettando il paziente verso le "simultaneous care" e successivamente alle cure palliative. Per fare ciò, fino ad oggi si è utilizzato il metodo dell'insegnamento alla buona comunicazione da parte degli psicologi che per antonomasia utilizzano la relazione come cura ai medici attraverso corsi dedicati.

A questo punto è doverosa una premessa. Per formazione accademica, la medicina e la psicologia sono scienze tanto simili quanto opposte. Entrambe hanno come obiettivo la cura del paziente, seppur con strumenti diversi, la finalità è la medesima: restituire benessere al soggetto.

La prima si occupa di curare l'ammalato attraverso mezzi e strategie volti a migliorare l'aspetto organico; la seconda investe il proprio tempo verso la relazione di cura che si occupa di un malessere interno e profondo che rimane spesso latente. Inoltre lo psicologo basa fin dal sorgere dei propri studi, una vicinanza verso il paziente che possiamo riassumere in empatia, che deriva appunto dal concetto di "mettersi nei panni dell'altro". Il medico invece, necessita di una netta distanza da tutto ciò che è la sfera emotiva del paziente a tutela del professionista sanitario, che diversamente, non avendo quegli strumenti terapeutici necessari, resterebbe invaso da quegli aspetti emotivi che caratterizzano il paziente.

A conclusione di ciò, vorrei porre quella che è la riflessione centrale di questo mio elaborato: perché continuiamo a non formare medici ad una comunicazione semplice ed efficace volta a far comprendere al paziente la propria prognosi o diagnosi infausta?

Porrei l'attenzione sulla terminologia che viene utilizzata per definire l'atto con cui il paziente potrà essere consapevole di quanto gli sta accadendo: comunicazione della prognosi e comunicazione della diagnosi. Con questi due periodi, noi investiamo di responsabilità sicuramente il professionista non preparato verso tale modalità di lavoro. I postumi potranno risultare molteplici, malessere ai danni del paziente e malessere a quelli dell'operatore. È cosa tutt'altro che rara ascoltare i pazienti durante i loro colloqui, che ci comunicano di essere venuti a conoscenza della loro diagnosi o prognosi, in luoghi del tutto inopportuni che ad ognuno di noi farebbero sorgere la cute anserina. Corridoi di ospedale, androni di pronto soccorso, stipiti delle porte, sale d'aspetto. Questi sono solo alcuni dei luoghi inadatti per poter fare una buona comunicazione. Un'ulteriore considerazione va espressa sui tempi che si dedicano alla comunicazione. Spesso il medico non riesce a dedicare il giusto tempo necessario per esprimere quanto sta accadendo a quel paziente e accogliere il messaggio di ritorno. Di questo ne ha ben coscienza lo psicologo psicoterapeuta che dedica almeno 45 minuti alla relazione comunicativa utilizzando un luogo appropriato e consono all'evento. "Setting" è il nome che definisce il giusto spazio in cui la comunicazione deve avvenire ricordandosi che predominante sarà il setting interno del terapeuta.

Riflettiamo, anche solo per un attimo, che questo sarà il momento più importante dello stato di malattia del nostro paziente che, se è vero il così tanto decantato concetto palliativo, per cui il paziente ha la centralità nella fase di cura, deve essere altrettanto vero che quel paziente ha il diritto di essere informato con le modalità e nelle sedi più opportune, di quanto gli sta succedendo.

In conclusione a ciò, vorrei spendere qualche parola in favore di quei sanitari o medici che quotidianamente si devono imbattere in spiacevoli comunicazioni che con molta fatica si prestano a fare in quanto parte del loro lavoro di routine ma privi di alcun strumento di protezione individuale, che solo un professionista della salute psicologica, con specializzazione in psicoterapia può avere. Pertanto l'esperto della comunicazione di "cattive notizie" più adeguato potrà essere lo psicologo psicoterapeuta in quanto sarà in grado di comunicare all'ammalato quanto gli sta accadendo nel rispetto della dignità umana e secondo il volere del paziente che in ogni caso va rispettato e tutelato. Al termine della comunicazione lo Psicologo invierà il paziente al medico che lo avrà in cura a cui potrà rivolgere ogni domanda a lui necessaria. Il Medico in questa fase si troverà agevolato in quanto il paziente è già informato sulla diagnosi o sulla prognosi pertanto a lui spetta soltanto comunicare il suo sapere medico legato alla specifica patologia di quel paziente.

Durante la mia esperienza clinica, mi sono spesso trovato in questa situazione, con pazienti del tutto diversi tra loro e mi sono sempre domandato se fosse stato giusto comunicare o meno le informazioni di cui ero in possesso ma che riguardavano la vita altrui. La conclusione maturata a cui sono giunto, è quella che sia giusto ciò che per il paziente è giusto. Ho incontrato soggetti che mi hanno detto: "dottore voglio sapere tutto". Altri: "io non voglio sapere nulla". Altri ancora: "lo dica a mia moglie o mio marito". È ancor più difficile mi sono sentito chiedere: "dottore mi dica l'80%". In quel momento ebbi la convinzione di aver capito tutto e cioè che non avevo capito nulla.

## **1.7 L'interpretazione della legge sul consenso informato**

Il consenso è un atto giuridico attraverso il quale un soggetto, titolare di un bene o di un interesse, comunica e conferisce ad un altro soggetto, che comprende ed accetta, il potere di agire, di operare, di compiere quanto stabilito tra le parti, o a sostegno o a tutela dei suoi interessi-patrimoniali e non.

Il consenso informato si riassume in un "adesione consapevole del paziente alle decisioni sul trattamento terapeutico da seguire, realizzata attraverso una informazione esaustiva e preventiva sulle sue condizioni di salute e soprattutto sui rischi connessi alla terapia stessa".

Ai sensi dell'art. 13 della Costituzione Italiana, sulla base dell'inviolabilità della libertà personale, condizione permettendo, il consenso deve essere sempre scritto soprattutto nel caso in cui la procedura diagnostico/terapeutica potrebbe comportare gravi conseguenze alla salute e all'incolumità del paziente.

Qualora il consenso venisse rifiutato, il medico è obbligato a non eseguire o ad interrompere qualsiasi tipo di trattamento terapeutico.

Il consenso informato sostiene la teoria di un'informazione completa ed efficace per la quale il paziente deve essere messo nelle condizioni di conoscere e comprendere tutte le informazioni relative al trattamento al fine di poter essere libero di scegliere se aderire al programma terapeutico a lui destinato. L'informazione deve essere formulata con un linguaggio semplice e comprensibile da parte del medico, il quale dovrà tener conto della capacità di comprensione del paziente stesso.

Inoltre il consenso informato alla cura può essere espresso da un'altra persona previa delega fornita dal paziente in oggetto. Se "il titolare del bene" è un minore, il medico avrà l'obbligo di comunicare ed interagire con i genitori o tutori dello stesso tenendo conto sempre, delle volontà del soggetto in carico. Se le due parti saranno discordanti, il medico dovrà rivolgersi al Giudice competente. Se, in caso di urgenza, il Giudice non potrà intervenire, sarà compito del medico agire sulla base di stato di necessità o consenso.

Tuttavia, vi sono eccezioni riguardo l'obbligo del consenso informato. Quando la persona malata esprime esplicitamente la volontà di non essere informata; quando la situazione clinica è grave da richiedere un intervento di necessità e urgenza indifferibile (consenso presunto); quando i trattamenti terapeutici e le cure farmacologiche divengono di natura abitudinaria (consenso implicito); quando si tratta di interventi sanitari obbligatori (TSO), il consenso informato scritto, può essere anche non del tutto preso in valutazione.

"La persona interessata può, in qualsiasi momento, revocare liberamente il proprio consenso" (Art. 5 Convenzione di Oviedo).

Ciò significa che, solo previa informazione al paziente rispetto alle conseguenze della sua decisione, il paziente può ritirare il consenso da lui stesso precedentemente firmato. Nonostante questo, nel caso in cui si verificasse una situazione di grave pericolo per il paziente, il medico potrà proseguire nell'intervento al fine di evitare un danno permanente alla salute dell'interessato.

Pertanto il paziente può revocare il consenso solo se l'atto medico è arrestabile senza imminente rischio per la salute dello stesso.

## **1.8 La medicina difensiva**

Le prime pratiche di medicina difensiva risalgono ai tempi di Alessandro Magno, intorno al IV secolo quando, ferito in battaglia necessitando di cure mediche, si ritrovò di fronte a chirurghi restii ad intervenire. Solo dopo una promessa di impunità da parte dell'imperatore, qualora l'intervento non fosse andato a buon fine, il medico decise di operarlo per togliergli una freccia conficcata nel corpo.

Si parlava già ai tempi di medicina difensiva in quanto i medici si rifiutavano di procedere in interventi chirurgici che sarebbero stati anche fatali al loro assistito, al fine di preservare la loro professione e non assumersi la responsabilità di qualsiasi danno provocato.

Sebbene negli ultimi decenni il rapporto medico-paziente sia notevolmente cambiato, ancora oggi si sente parlare di "errori da parte del medico", "intervento non andato a buon fine per colpa dei dottori in sala operatoria", una "malpratica medica" ecc. ecc. Si è rafforzato il concetto di tutela del paziente, il concetto di consapevolezza dei doveri di un medico ed il concetto di "spersonalizzazione" delle responsabilità: se prima ricadevano tutte sulla figura professionale clinica, ad oggi saranno valutate anche altri fattori di rischio.

Secondo l'Office of Technology Assessment americano, quello della medicina difensiva è un fenomeno che si "verifica quando i medici prescrivono test, procedure diagnostiche o visite, oppure evitano pazienti o trattamenti ad alto rischio, principalmente per ridurre la loro esposizione ad un giudizio di responsabilità per malpractice. Quando i medici prescrivono extra test o procedure, essi praticano una medicina difensiva positiva; quando evitano certi pazienti o trattamenti, praticano una medicina difensiva negativa". Negli anni, si è voluto "modificare" il vero significato di medicina difensiva. Anziché parlare di pratiche adottate dai medici per non incappare in situazioni di rischio, si parla di "tutela del paziente". In realtà il paziente andrebbe tutelato in ogni momento del suo percorso da degente.

Il medico è tenuto a rispettare principi fondamentali di eticità, deontologia, competenza scientifica, responsabilità contrattuale verso il paziente secondo i sensi dell'art. 1218 c.c.

L'inosservanza di tale norma determina un danno a carico del medico nei confronti del paziente

solo se lo stesso potrà dimostrare di aver ricevuto trattamenti diversi da quelli previsti: il medico sarà ritenuto “non colpevole” del peggioramento delle condizioni del malato causato da un evento estraneo alla negligenza professionale del medico stesso.

Possiamo pertanto affermare che in questi casi non vi è un paziente al centro ma un camice bianco da preservare.

### **1.9 La figura dello psicologo. Per i pazienti e non solo**

Le Cure Palliative intervengono in una fase denominata “simultaneous care” cioè il passaggio attivo da curare a prendersi cura. Il problema principale che si incontra nel percorso di fine vita è la comunicazione. La maggior parte dei medici non è formato sotto questo profilo e molte sono le difficoltà nel prendersi la responsabilità di dire ai pazienti quale sarà il loro decorso di malattia e la relativa prognosi. Così facendo non si permette né al malato né ai familiari, la possibilità di potersi’ “organizzare”.

Nessuno è felice di dare brutte notizie ma di fatto, la libera scelta è diritto di ogni singolo paziente. Ci troviamo di fronte a comunicazioni errate: ci sono pazienti che dicono “ho saputo di avere un tumore in corridoio”. Spesso non sono terrorizzati dalla malattia in sé ma dalla comunicazione della notizia poiché le informazioni non vengono trasmesse in modo e tempi adeguati.

Il medico per formazione accademica non sviluppa le competenze necessarie volte ad una buona comunicazione. Nei sei anni di studi viene giustamente dottrinato a “tenere le distanze” dal paziente per non essere coinvolto emotivamente. Il terapeuta viene formato in maniera opposta: empaticamente nel mettersi nei panni dell’altro. Essendo la Psicologia una disciplina che basa la sua professionalità all’interno della relazione terapeutica, molti professionisti di altre discipline si sentono autorizzati a prestare un soccorso psicologico, pur non avendo alcun strumento.

Una visita domiciliare di un medico dura circa 1 ora, in ospedale 10 minuti. Un infermiere a domicilio sosta circa 40 minuti anche solo per un’iniezione, in ospedale ci si limita a 5 minuti.

A seguito di specifica normativa, la relazione è stata denominata “tempo di cura”: da numerosi studi si è evinto che vi è una differenza sostanziale tra un paziente medicalizzato ed un paziente di cui ci si prende cura.

## 2 L'APPROCCIO BIOSISTEMICO: ORIGINE E SVILUPPO

La Biosistemica, intesa come approccio terapeutico integrato, che riassume in sé le sue due dirette componenti biologica e sistemica, si serve di un fondamentale strumento: l'ascolto profondo (Liss, 2000).

Il Prof. Liss, psichiatra e psicoterapeuta, fonda negli anni Ottanta la Biosistemica da cui sono state gettate le basi per la divulgazione di questo approccio in molti altri paesi europei, in Asia e in America.

Due i capisaldi per la Biosistemica: l'integrazione di strutture concettuali, che trovando le radici da discipline diverse quali Psicologia e Neurobiologia, co-costruiscono il significato di bio e sistemica, e l'integrazione continua e costante tra teoria e pratica attraverso modelli e applicazioni, tra elaborazione cognitiva e pratica clinica che rendono efficace questo approccio integrato.

Per i professionisti specializzati in psicoterapia biosistemica, non è sufficiente essere dotti di grandi teorie, ma bensì da esse ne vanno acquisiti gli strumenti da poter applicare alla terapia clinica, al fine di alleviare le sofferenze e i disagi del singolo. Pertanto possiamo affermare che la Biosistemica è un approccio della scuola di specializzazione di Psicoterapia riconosciuta dal MIUR dalle grandi basi solide rivolta a psicologi e psicoterapeuti che sentono di condurre un colloquio con il paziente andando oltre il mero strumento del dialogo (Liss, 2000).

Il terapeuta biosistemico si concentra sul cogliere non solo i frutti della relazione narrativa, ma l'intero soggetto inteso nella sua complessità cercando di comprendere in quali parti del corpo, attraverso l'osservazione del comportamento espressivo, si concentrano i luoghi ricchi di energia o di inibizione del simpatico e i luoghi di energia e inibizione parasimpatica.

È attraverso l'unità tra corpo e mente che ha la possibilità di esprimersi un'azione emotivamente adeguata. Pertanto possiamo parlare di un collegamento tra due cervelli che si inviano segnali e creano una rete di messaggi di ritorno. Per acquisire questa sfumatura è necessario esserne consapevoli ma è certamente un percorso complesso da intraprendere poiché vi sono casi in cui le emozioni devono essere scoperte e sentite ed altri in cui devono essere contenute o in qualche modo allontanate.

L'approccio biosistemico non cerca rapidamente di interagire con il problema e con ciò che ha espressamente manifestato del suo mondo il paziente, cercando quindi di definirlo, neppure di interagire con domande, termini, frasi o significati che non siano frutto di una pura espressione di quest'ultimo. Pertanto, risulta essere una strategia terapeutica l'utilizzo di parole chiave acquisite durante il colloquio in tono discendente e affermativo in quanto si ha l'opportunità di dare un impulso al processo di esplorazione del nostro paziente, ponendo quesiti inerenti ai vissuti emotivi



più attuali, ottenendo così dei buoni collegamenti tra le emozioni di supporto per risalire verso la superficie della coscienza.

La Biosistemica focalizza come suo principio l'emozione considerandola centrale rispetto al vissuto esistenziale psicologico e fisiologico. Come dedotto dagli studi della teoria dell'attaccamento, vi sono persone che ritengono che manifestare le proprie emozioni non sia di rilevante importanza o addirittura si ritrovano nell'incapacità di avvertirle e di conseguenza esternarle o discriminarle. Infatti, le difficoltà che ci riportano spesso i nostri pazienti provengono da emozioni bloccate spesso rivolte alla volontà di agire nei confronti degli obiettivi da raggiungere in relazione al proprio sentire.

## **2.1 Le parole chiave**

Per avere accesso all'intimità dell'essere umano con rispetto e discrezione, Liss è stato a capo della ricerca di uno strumento innovativo, professionalmente idoneo, di grande valore comunicativo e di approfondimento. Le così coniate "parole chiave" permettono dunque di conoscere più in profondità la sofferenza di un paziente agendo sui circuiti neurofisiologici ad essa collegati.

Nel colloquio terapeutico, il paziente dà libero sfogo ai suoi pensieri, alle sue sensazioni ed emozioni che in quell'istante affiorano nella sua mente: viene chiamato flusso di coscienza. Sono pensieri automatici, interiori e strettamente connessi alle nostre emozioni. Il paziente apre così il colloquio verso la memoria "degli avvenimenti reali" ovvero tutti quei momenti, quelle azioni che sono successi e che ha compiuto e/o vissuto e che generano un malessere interiore. Al flusso di coscienza si affianca "l'impasse" ovvero quella difficoltà, quella complessità che non permette soluzioni o vie d'uscita. Il fallimento, la perdita di un amore, una malattia grave, un'offesa personale o un senso di colpa sono tutte quelle situazioni che provocano la sequenza di pensieri ripetitivi che causano malessere. Si può paragonare ad un limbo nel quale ci si può girare e rigirare più volte condizionati dallo stesso senso di infelicità da cui sembra non riuscire a liberarsi.

Le *parole chiave* costituiscono quindi un ponte fra la coscienza corticale e l'inconscio sottocorticale grazie al quale il terapeuta potrà effettuare una ricerca mirata all'essenzialità del problema. Queste non sono altro che espressioni emotive del paziente che si staccano dal racconto, le quali individuate e ripetute saranno il codice per entrare negli spazi non ancora consci dello stesso, il quale sarà invogliato ad esplorare.

Si instaurerà così una relazione di profonda accettazione dell'esperienza emotiva dalla quale, successivamente, potranno essere trovate nuove strategie di azione per affrontare meglio la difficoltà incontrata.

Sarà compito del terapeuta soffermarsi sulla parola specifica e grazie ad essa, il paziente, accompagnato lungo il percorso, potrà scoprirne le sensazioni connesse, recuperare emozioni perdute attraverso la rievocazione di spazi di memoria remoti.

Il lavoro del terapeuta è concentrato sulle risorse che il paziente offre: non andrà ad aggiungere nient'altro a quanto comunicato il paziente stesso.

Operativamente, il terapeuta durante il flusso di coscienza, individua poche parole chiave e nell'assoluto rispetto nel paziente, astenendosi da ogni tipo di giudizio, le ripeterà in modo da scendere sempre più in profondità del sentito del paziente. Il paziente tornerà a rivivere un momento che si era stanziato dentro di lui da tempo ponendolo di fronte a un passato che non si è mai concluso, anzi è ancora attivo. I due soggetti saranno dunque nella profondità, ove saranno rievocate sensazioni ancora più forti tali da pronunciare altre parole chiave che, sollecitando il sistema simpatico, saranno indice di risorsa per la difficoltà del paziente.

Il metodo biosistemico mente-corpo è così definito poiché grazie all'uso delle parole chiave si accede ad un vissuto negativo, carico di energie ed emozioni avverse, il quale può essere compreso e migliorato: si accede quindi alla mente del paziente che esplicita le sue sensazioni attraverso il corpo. In tal modo si risvegliano le connessioni neurofisiologiche della sfera emotiva e affrontandone i problemi, si formuleranno soluzioni. Quando un individuo è angosciato tende a porsi interrottamente delle domande quali "Perché lo sono, cosa sta succedendo dentro di me, da cosa deriva?" e a tormentarsi con pensieri costanti quali "E' colpa mia!", "Non ne uscirò mai", "E' la fine del mondo", "Sono vuoto!". Queste possono essere considerate dal terapeuta le parole chiave del suo stato di angoscia e di infelicità. Per parole chiave si intendono le parole e le frasi dei pazienti più dense di significato e di emozioni che meglio rappresentano il loro stato emotivo. Le parole chiave si captano attraverso il linguaggio verbale analizzando la loro carica emotiva rivelando un importante aspetto dell'esperienza del paziente. Attraverso il linguaggio del corpo si possono invece notare leggeri sbattimenti di palpebre, il verificarsi di cambiamenti nel volto, nella voce e nel respiro e il corpo bisognoso di muoversi o tremare.

Per intervenire il terapeuta può condurre il paziente a ripetere queste parole intensificandone in questo modo il suono ed il significato entrando così in profondità dello stato del paziente per scuotere le sue paure più grandi, per sentire la tensione della rabbia. Si tratta di un approccio che opera in senso gestaltico, che si prende quindi cura del paziente con "quello che c'è", il che significa che il terapeuta in questa fase non aggiungerà niente di suo se non le parole già proposte

dal paziente. Infatti se il terapeuta andrà ad aggiungere altre parole chiave oltre a quelle del paziente queste potranno risultare meno cariche emotivamente o addirittura ininfluenti per il processo emozionale-cognitivo. Possono essere invece usate parole direzionali quali “Puoi dirlo più volte?” “Puoi lasciarlo uscire?”, totalmente prive di carica emotiva ma utili ad indicare il percorso da seguire e per suggerire una direzione dell’attenzione psicologica. Le parole chiave andranno ripetute con intonazione simile a quella del paziente per creare un rapporto di empatia e per comprendere al meglio come si sente. Solo in alcuni opportuni casi il terapeuta potrà aggiungere delle parole chiave in modo quanto più oculato e prudente rispettando la situazione psicologica del paziente.

Quando il terapeuta unisce la ripetizione di parole chiave al linguaggio corporeo questa è chiamata empatia corporea e permette di approfondire l’esperienza del paziente. Per esempio una domanda direzionale che richiami il linguaggio del corpo dal terapeuta è la frase, “Puoi mostrarlo con tutto il tuo corpo?”. Inoltre il terapeuta può interrogare l’assistito in direzione generale chiedendo semplicemente “Cosa succede?” o su un particolare canale esperienziale: sensazione, emozione, pensiero, immagine, situazione, anche spazio o tempo. (Liss, 1988)

## **2.2 L’ascolto profondo**

“Parlare è un bisogno, ascoltare è un’arte”. Così scriveva Goethe, scrittore tedesco nella seconda metà del Settecento. Ebbene, non si avverte il bisogno di ascoltare ma bensì di essere ascoltati e di esprimerci. Esprimendoci riflettiamo noi stessi. Di conseguenza ascoltare non solo vuol dire lasciare la parola all’altro, ma implica il nostro rispettoso silenzio sforzandoci di controllare il desiderio di raccontarsi. Si costituisce così una relazione empatica che pone in stand-by il proprio ego. L’ascolto non è palpabile ma è sin da subito utile a migliorare la competenza razionale e al contempo la persona ascoltata in quanto l’ascoltatore mette a tacere anche il suo Io più interiore prostrandosi all’altro in totale disponibilità.

Si può quindi parlare di silenzio interiore il quale consente di provare sensazioni ed emozioni alla persona in ascolto. Chi parla vedrà solo un silenzio esteriore, ma nonostante questo, potrà sentirsi libero di dare sfogo ai suoi pensieri più intimi.

L’ascolto è polivalente per chi ascolta: consente infatti di ottenere informazioni, sviluppare sé stesso ed essere eventualmente ascoltati in seguito. Si può paragonare ad un “regalo” offerto a chi parla poiché richiede tempo e disponibilità.

Terapeuticamente ascoltare significa analizzare, decodificare, osservare e sentire ciò che il paziente dice ma anche quello che tace o tiene segretamente per sé.

La Biosistemica pone al centro del suo approccio l'ascolto profondo, una pratica di condivisione mente-corpo che permetterà al terapeuta di comprendere nelle viscere dell'intimità, la difficoltà del paziente. Il terapeuta quindi, che si pone in modalità d'ascolto, terrà conto non solo delle parole chiave espresse dal paziente, ma anche del ritmo, l'intensità, il tono con le quali le emette. Sarà dunque abile nell'accorgersi di un'alterazione del tono della voce, di uno spasmo muscolare o un respiro profondo o una variazione della direzione degli occhi.

Il terapeuta biosistemico basa l'ascolto sul ritmo con cui si parla il quale si modula a seconda dello stato del soggetto attraverso quattro neuromodulatori quali serotonina, acetilcolina, dopamina, noradrenalina. Così, intuendo il ritmo adatto alla situazione, il paziente sarà condotto ad un'esposizione dei concetti chiave più lentamente o più rapidamente. Se il paziente si presenterà agitato, il terapeuta introdurrà un ritmo più lento al fine di sincronizzare il sé con l'altro. Al contrario se il paziente arriverà in seduta con un'aritmia della voce, sarà buon compito da parte dell'ascoltatore, quello di scandire frasi brevi ad un ritmo più sostenuto.

Ricevendo il messaggio, il terapeuta che viene toccato nel suo interno, può mostrare movimenti del corpo o espressioni facciali quali non devono però interferire nell'ascolto profondo dell'altro. Si può accogliere la difficoltà del paziente solo se il terapeuta stesso non è influenzato da giudizi negativi.

L'ascolto biosistemico si può definire anche "ascolto attivo" in quanto il paziente avendo un rimando in cui il terapeuta sintetizza il suo racconto, sarà più invogliato ad approfondirlo poiché percepirà l'attenzione che il terapeuta stesso vi ha posto.

Questo processo quindi, non è altro che una condivisione della vita interiore di chi la mostra, in quanto ascoltare le difficoltà altrui, per un terapeuta biosistemico, vale a dire ascoltare ciò che per loro era essenziale. (Liss, 1996).

### **2.3 La tecnica del colloquio**

"Gli oggetti sono più che semplici cose" (Musacchi, 2015). Sin dai primi istanti di vita, il bambino prende coscienza del mondo stabilendo un contatto con tutto quello che lo circonda. Dapprima si crea un legame di attaccamento con la madre la quale attraverso il suo corpo, soddisfa il bisogno primordiale del nutrimento. In un secondo tempo il bambino prende contatto con altri tipi di oggetti, creando una relazione anche emotiva con ognuno di essi.

Gli oggetti possono essere giocattoli, libri, accessori, utensili, cuscini, bambolotti, abiti e vestiti e l'interazione che emerge continua nel corso degli anni proseguendo anche in età adulta.

Tutti in un momento di trasloco o di cambiamento, ci imbattiamo in un particolare oggetto che stentiamo ad abbandonare proprio perché con esso abbiamo stabilito una relazione affettiva tale da far acquisire allo stesso oggetto la valenza di un essere vivente. Spesso diviene l'unico punto di riferimento, l'unico momento di raccolta personale.

L'uso degli oggetti può essere benefico anche in terapia come propone la terapia biosistemica orientata all'interazione di mente e corpo per evocare sensazioni ed emozioni volte ad aiutare il paziente a ristabilire un principio di equilibrio e benessere. Gli oggetti utilizzati in terapia come cuscini, coperte tavole da disegno, colori e pennelli fanno sì che il paziente stesso esprima in maniera più libera possibile, le sue sensazioni di gioia, paura, rabbia, tristezza o felicità, restando nel setting di uno studio terapeutico rispettando i suoi tempi e i suoi spazi.

Un colloquio terapeutico si basa su una relazione tra paziente e terapeuta il quale, in prima battuta, inizia con un'osservazione globale del suo interlocutore convinto dell'inscindibile unità costituita dalla mente e del corpo di un essere umano. Dopo un ascolto profondo e quindi di un'intuizione dei bisogni del soggetto mediante l'esperienza personale e l'empatia corporea, il terapeuta procedere all'individuazione delle "parole chiave" e delle "frasi direzionali" ponendo attenzione ai "gesti chiave" (Stupiggia) e al "momento chiave" (Fiumara) per utilizzarli come tecniche terapeutiche verso il paziente ponendo domande ed ascoltando feedback costanti centrati sulla relazione. Il terapeuta potrà avvalersi anche di un contatto fisico espressivo e/o di sostegno e non distoglierà l'attenzione dallo sguardo e dagli occhi del paziente in modo tale da far percepire allo stesso che è in un ascolto attivo e quindi partecipe.

Il terapeuta potrà inserire in terapia diverse tecniche come quella degli oggetti o dell'uso creativo delle fotografie, potrà lavorare sulla respirazione (Downing) lasciando la possibilità al paziente di abbandonarsi alle sue emozioni più profonde.

L'azione terapeutica degli oggetti è data dalla doppia funzione che gli stessi danno: l'oggetto da al paziente la possibilità di evocare sensazioni più intime e contemporaneamente, da l'opportunità al terapeuta di ricevere informazioni sul paziente rispetto al suo investimento affettivo rivolto a quel determinato oggetto in quanto mostrerà la capacità umana di proiettare una vasta gamma di contenuti emozionali su forme fisiche inanimate e di interagirvi (Musacchi, 2015). Infatti senza la nostra immaginazione un cuscino rimane un cuscino, una penna rimane una penna, una bambola rimarrà una bambola.

È solo grazie alle nostre interazioni tra mente e corpo che riusciremo a far capire che quel singolare oggetto ha per noi valenza di un aggressore o una figura affettiva importante del nostro vissuto.

Il terapeuta biosistemico potrà dunque valorizzare le risorse del paziente al fine di superare la difficoltà conseguenza di un trauma subito o un evento avverso vissuto grazie all'opportunità di poter vedere, sentire e recuperare le proiezioni del paziente connesse al suo stesso corpo.

### 3 IPNOSI E FINE VITA

Già nell'antichità sono state sperimentate tecniche e pratiche, anche attraverso l'uso di sostanze, lontanamente riconducibili al metodo dell'ipnosi. Pare che forme di ipnosi arcaica fossero già note agli antichi egizi, ma dell'ipnosi quale metodo scientifico si è cominciato a parlare solo nel XVIII secolo. Grazie ad un medico tedesco molto curioso della fine del '700 attraverso il magnetismo animale si ipotizzarono delle capacità magnetiche dell'individuo dette "fluido magnetico". Il medico Mesmer (1734-1815) ebbe quindi un'intuizione e comprese come questo fluido avesse delle capacità terapeutiche in grado di procurare sollievo in moltissime situazioni e di risolvere diverse problematiche come dolori fisici ma anche emozionali. Quella del "mesmerismo" è dunque una pratica in grado di agire sullo stato psicofisico dell'individuo che non fu assolutamente approvata dal comitato scientifico del tempo ma che portò ad avvicinarsi al concetto di ipnosi in chiave neurofisiologica fino agli studi più recenti sui vari campi di applicazione di questa tecnica. La conoscenza di Mesmer infatti non era sufficiente a motivare l'efficacia delle sue cure estranee alla medicina ufficiale. James Braid, un medico inglese, revisionò le teorie di Mesmer e diede una sua interpretazione. Successivamente Sigmund Freud (1856-1939) diede la sua spiegazione della sua concezione ipnotica che si basava sul riportare alla mente ricordi che erano alla base di un trauma per arrivare alla guarigione. Dopo la seconda guerra mondiale, Milton H. Erickson (1901-1980), uno psichiatra e psicoterapeuta americano, riprese gli studi sull'ipnosi creando una terapia ipnotica, "l'ipnosi ericksoniana". Nella situazione ipnotica ericksoniana si ha una forte riduzione delle distrazioni e la persona mantiene la possibilità di usare la volontà.

### 3.1 Definizione: cos'è l'ipnosi

*“L'ipnosi ci invita a una sosta per rientrare in noi stessi e mettere a fuoco quello che c'è di buono in noi, amplificarlo e usarlo in modi nuovi, che non solo ci fanno star meglio, ma ci rendono migliori.”*

*M. D. Yapko*

L'ipnosi, dal greco ὕπνος 'sonno' è uno stato di coscienza fisiologico, apparentemente simile al sonno che modifica le nostre percezioni facendoci così ignorare gli stimoli dell'ambiente circostante. Dormiveglia e ipnosi si contraddistinguono poiché mentre durante il sonno la nostra concentrazione si riduce e si ha un ottundimento della coscienza, con l'ipnosi la concentrazione aumenta rendendoci più percettivi.

Si tratta di una esperienza che viviamo anche quotidianamente, senza bisogno di un ipnotista, nel momento in cui ci assentiamo mentalmente dalle attività che stiamo svolgendo, entrando così in uno stato di trance spontanea ad esempio poco prima di addormentarci o mentre leggiamo un libro. Questo accade poiché durante le attività meccaniche e abituarie il nostro cervello tende a ridurre la sua attività cosciente e razionale attivando le aree inconsce ed emozionali. Strettamente collegato è il concetto di monoideismo plastico, vale a dire la manifestazione fisica concreta di un pensiero o di un'idea, necessario per definire il funzionamento dell'ipnosi. La maggior parte delle volte i monoideismi plastici si hanno spontaneamente mentre in ambito clinico la realizzazione di questi ultimi avviene attraverso una creazione guidata all'interno del rapporto ipnotista-paziente. Infatti secondo la definizione proposta dal professor Granone (Granone F, 1989), fondatore del CIICS, l'ipnosi è la realizzazione di un monoideismo plastico nella relazione che si instaura tra ipnotista ed ipnotizzato. La creazione di ideoplasie e la reazione del paziente a questo processo risultano fondamentali per l'esito del processo ipnotico e soprattutto per ottenere i benefici voluti.

### 3.2 Come si svolge l'ipnosi: due fasi fondamentali

Schematizzando il procedimento d'ipnosi possiamo definire due fasi fondamentali (Elkins, 2012):

- – **Induzione:** prima fase in cui il terapeuta induce il paziente al rilassamento e alla quiete abbandonando pensieri, percezioni e sensazioni legate all'esterno causando una modificazione dello stato di coscienza. Ciò avviene grazie ad alcune tecniche ipnotiche.
- – **Applicazione:** durante questa fase, il paziente viene guidato con le suggestioni ipnotiche, fornite per raggiungere uno stato di completa tranquillità e successivamente per condurre gradualmente la concentrazione mentale del paziente sul focus del lavoro. Infine si passa alla fase di deinduzione facendo uscire il paziente dallo stato di trance ipnotica (possiamo distinguere lo stato ipnoide, la trance leggera, quella media e quella profonda. Più si scende in profondità e minori saranno le interferenze consce)

Bisogna tenere in conto che la tecnica ipnotica cambia e si sviluppa diversamente adattandosi alle caratteristiche di ciascun paziente, come ad esempio la suscettibilità all'ipnosi, e agli obiettivi che si vogliono ottenere.

### 3.3 Campi di applicazione dell'ipnosi

La tecnica ipnotica può operare su vari campi di applicazione come la spiritualità, la creatività personale, lo spettacolo, la ricerca ad esempio militare o spaziale, lo sport per la preparazione psicologica degli atleti, l'odontoiatria, la psicologia clinica ma anche nell'ambito relazionale lavorativo e nella medicina per il controllo del dolore. Ha inoltre sempre più campi di applicazione riconosciuti anche in ambito oncologico e palliativista.

Per quanto riguarda la psicoterapia ipnotica, gli ambiti di applicazione sono numerosi: disturbi alimentari, dipendenze, disturbi d'ansia, balbuzie, dolori cronici, disturbi sessuali, patologie psicosomatiche, stress, difficoltà relazionali, fobie, depressione e preparazione al parto.

La psicoterapia ipnotica si serve dell'ipnosi per immergersi nell'incoscio così da permettere al terapeuta di lavorare su questa parte della mente attraverso l'uso di tecniche immaginative e



visualizzazioni. Un percorso di psicoterapia ipnotica ha una durata media di circa 6 – 12 mesi ma cambia da persona a persona, sulla base di vari fattori bio-psico-sociali.

### **3.4 Comunicazione ipnotica e cure palliative**

*“Ogni forma di comunicazione umana è uno stato di trance”*

Erickson

Per intraprendere al meglio il processo ipnotico il terapeuta dà grande importanza alla comunicazione. Il lavoro dell'ipnotista consiste nel personalizzare al massimo la relazione con ogni singolo paziente (tayloring) come richiesto dalla visione olistica bio-psico-sociale e nel diventare una guida, un accompagnatore nel processo. In un contesto medico nefasto quindi in un momento di conseguente disorientamento psicologico, il paziente si sentirà sopraffatto da ansie, preoccupazioni e talvolta depressione; in questo senso è fondamentale l'approccio terapeutico quotidiano che andrà a valorizzare le capacità rimanenti dell'accudito favorendo un'autonomia nel controllo emotivo e del dolore. Questa operazione ovviamente comporta un rapporto fiduciario medico-paziente (rapport) cercando di stabilire una sana empatia ed evitare il burnout dell'operatore.

Alcuni studi rivelano quanto l'ipnosi sia più efficace di molte altre tipologie di comunicazione in quanto quella ipnotica conduce ad un vero e proprio cambiamento, in senso olistico, dell'assistito. Attraverso l'uso di immagini avviene una trasformazione, (come nella relazione trans personale di Watson) graduale e sempre osservante delle tempistiche di ogni paziente, che può sfociare nel superamento del dolore e della sofferenza e nel raggiungimento di un equilibrio.

Ipnosi e cure palliative si basano sostanzialmente sugli stessi principi etici di autonomia, di beneficenza, di giustizia e di riservatezza e l'ipnosi si vede utile nelle cure palliative come complemento di quest'ultime. L'ipnosi infatti risulta essere molto efficace per esami diagnostici, per sedazioni in corso di interventi chirurgici, per la gestione post-operatoria del dolore ma anche nella gestione di dolori cronici, di ansie, preoccupazioni e stati depressivi. L'ipnosi può trovare applicazione dalla comunicazione della diagnosi fino all'ultima fase della malattia e se questo accade, il paziente riuscirà a migliorare la gestione personale della patologia, anche da un punto di vista emotivo.

L'ipnosi inoltre risulta essere benefica anche per pazienti in simultaneous care ovvero la fase di transito tra le cure attive e le cure palliative, utili a traghettare il paziente dalla medicina interventista a quella di supporto. Questo passaggio richiede la coordinazione in équipe di diverse figure professionali quali medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti.

Il processo ipnotico viene considerato in modalità esperienziale: si porta l'accudito a vivere una nuova e diversa esperienza. L'obiettivo delle cure palliative è quello di affiancare alle mere cure farmacologiche un approccio più antropologico incentrato sull'interesse dell'individuo: il farmaco si occupa di curare la malattia mentre le parole e il rapporto relazionale accudiranno il paziente. L'ipnosi nell'ambito delle cure palliative si focalizza sul rapporto mente-corpo e sulla relazione empatica tra paziente e terapeuta. Attraverso l'ipnosi si ha un'analgesia ipnotica con esclusione parziale o totale dell'elaborazione cosciente del dolore.

Metaforicamente parlando, il dolore è come un martello pneumatico che lavora incessantemente che però può essere spento oppure paragonato ai raggi del sole accecanti e fastidiosi; si tratta di un meccanismo molto complesso che può essere momentaneamente disattivato o messo in standby. L'individuo in questo modo diventa consapevole delle proprie capacità di controllo sul sintomo, sul proprio corpo e percepisce il proprio potere personale.

Secondo uno studio di Fox e altri, i pazienti trattati con una combinazione di psicoterapia e autoipnosi traggono beneficio oltre che da una riduzione dell'intensità del dolore, anche da una riduzione della frequenza e della durata del sintomo.

È l'ANCCN (American National Comprehensive Cancer Network) a suggerire l'accompagnamento di un trattamento non farmacologico alle cure nel caso in cui il dolore su scala di valutazione NRS da 0 a 10 sia maggiore o uguale a 4. Nel caso dell'ipnosi il professionista riuscirà a guidare il paziente durante la fase di trance per via immaginativa o attraverso ricordi/esperienze passate, ad esempio con "l'analgesia a guanto", distorcendo quasi completamente la sua percezione del dolore. Le immagini usate per la cura del dolore ma anche degli altri sintomi vengono personalizzate per ogni paziente e per ogni patologia, in linea con le dinamiche delle cure palliative. La componente psichica del dolore e dell'ansia è strettamente legata alla dimensione del tempo, alla memoria e alle strutture profonde della personalità. Condurre il paziente per via immaginativa in un "luogo sicuro" quindi un luogo dove si sente a proprio agio e in serenità con se stesso può aiutarlo ad acquisire un controllo maggiore per quanto concerne il concetto spazio-tempo in quanto per un paziente terminale questo può risultare sconnesso ed interrogativo. L'operatore poi può inoltre decidere se aggiungere alla fase di trance

il tocco sul corpo e può decidere di riportare sul paziente l'effetto dell'anestesia farmacologica così da far vivere un'ulteriore esperienza all'assistito.

Lioffi e altri nel loro studio dimostrano che i pazienti trattati con l'ipnosi (4 sedute settimanali di 30 minuti circa di ipnosi) hanno riferito una maggiore riduzione dell'ansia e della depressione vissuta e hanno riferito una qualità di vita maggiore.

L'ipnotista inoltre indica al paziente, attraverso la comunicazione ipnotica e in particolare con la tecnica dell'ancoraggio, la via per poter realizzare in autonomia l'auto-ipnosi, ritornando, con un segnale specifico di riferimento fornito durante le sedute, nello stato di trance. I benefici dell'auto-ipnosi soprattutto rispetto alle tradizionali tecniche di meditazione e di rilassamento sono stati dimostrati nel 2009 da Jensen in uno studio in cui ha messo a confronto due gruppi di pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). I pazienti sottoposti all'autoipnosi hanno mostrato una maggiore riduzione del dolore rispetto ai pazienti trattati con il solito rilassamento. A entrambi i gruppi era stato comunicato che sarebbero state usate sia tecniche di rilassamento che di autoipnosi, affinché l'attesa per l'efficacia del trattamento fosse simile.

Considerando l'ipnosi secondo il modello ericksoniano si possono notare notevoli risultati anche nell'aumento del coping (strategia di adattamento) del paziente guidandolo con l'uso di specifiche immagini positive creando un percorso mirato ad aumentare consapevolezza, benessere e tranquillità. Questo va a favorire la consapevolezza generale dei pazienti e a rafforzare e potenziare la loro resilienza rendendoli così in grado di reagire autonomamente e in maniera positiva alle difficoltà e ai traumi della vita.

#### 4. CASO CLINICO

##### **La storia di L.**

Questa è la storia di L., una donna di 55 anni che nonostante le difficoltà della vita ha dimostrato una grande forza ed energia nell'affrontarla. Ho scelto di raccontare il caso di questa paziente visti gli innumerevoli fattori di rischio: si tratta di una donna giovane con due figli a carico, con un ex marito vent'anni più grande di lei di circa 70 anni poco presente e distante sia territorialmente (perché abita in un'altra città rispetto alla madre e ai figli) sia di pensiero. L. è affiancata da una sorella non convivente per le questioni pratiche, mentre nella casa familiare al piano superiore abitano i genitori che però spesso necessitano di essere accuditi.

Affetta da malattia oncologica da cinque anni, ha divorziato, ha affrontato chemioterapia, una colostomia, una ricanalizzazione, un linfedema agli arti inferiori, (con conseguente cambio totale di guardaroba perché dovrà indossare calze contenitive a trama piatta per tutta la vita) e un ritorno della malattia: tumore gastrico, altre due operazioni, seguite nuovamente da chemioterapia. Ha cominciato con la nutrizione parenterale e, proprio per questo, viene presa in cura dall'Hospice di Casale Monferrato. La paziente afferma: “Mi si è aperto un mondo, vengo curata, e posso affermare anche coccolata, da dottoresse magnifiche, infermiere dolcissime e fisioterapista stupenda.”

In seguito all'evoluzione della malattia vestiva un peso di quarantasei chili per un metro e settantaquattro centimetri di altezza.

La paziente ha dimostrato un atteggiamento proattivo, risultando una donna molto energica che si permette di soffrire e al contempo di lasciarsi andare senza mai scivolare in una profonda depressione riuscendo sempre a gestire e a contenere il suo umore in maniera tale da non precipitare in fase di down emotivo.

I miglioramenti con L. sono continui e costanti, settimana dopo settimana risulta essere una donna combattiva che lavora molto e che si impegna e riflette sui temi che riporta facendo dunque un grande e buon utilizzo del servizio di psicologia offerto dall'associazione VITAS all'interno dell'ospedale Santo Spirito di Casale riuscendo a trarne grandi benefici.

## **Anamnesi ed invio**

Valeria, la sua infermiera preferita all'interno dell'équipe di Cure Palliative, ha sin da subito instaurato un rapporto di fiducia con L., così da intuire la sua necessità di essere supportata anche dal punto di vista emotivo.

Così l'infermiera le fornì il numero di telefono dello psicologo che fa parte dell'équipe dell'Hospice. Lei naturalmente, per educazione, prese il numero ma lo ritirò in un cassetto, convinta che non avrebbe mai chiamato.

Essendo sollecitata però molto spesso dall'infermiera durante le medicazioni si decise finalmente dietro suo consiglio a contattare lo psicologo.

Prende un appuntamento per il lunedì successivo. Era maggio e da quel momento in poi la paziente ammise di attendere gli incontri del lunedì "come una manna dal cielo".

Dichiara di aver sempre qualcosa da raccontare, per cui chiedere consiglio o su cui confrontarsi e questo perché si è resa conto di avere la necessità di una persona competente ed estranea al suo mondo che vedesse le cose da un punto di vista esterno ed oggettivo e che le desse indicazioni per ampliare le sue prospettive. Perché? Perché come afferma la paziente "in alcuni momenti della vita, qualcuno deve prenderti per mano e, a volte, non è tuo marito, tua moglie, il figlio, la sorella, ma qualcuno di esperto che intuisce i tuoi bisogni e sa soddisfarli. Perché a volte sei arrabbiato, triste, infelice e non puoi dirlo ai tuoi cari per la paura che hai di spaventarli. Perché i timori più intimi non riesci a confessarli nemmeno a te stesso."

Lavoro all'interno di un'équipe di cure palliative dell'ospedale Santo Spirito di Casale comprendente medici, infermieri e fisioterapisti. Sono venuto a conoscenza della sua situazione dal momento che l'infermiera ha riportato nella riunione d'équipe questo caso alla luce di alcune fragilità emotive, oltre alla condizione di donna sola con due figli minori a carico. È stato concordato di prenderla in carico, vista la complessità del caso. Questa considerazione è frutto di alcune linee guida che sono state delineate rispetto alla presa in carico dei pazienti dal punto di vista psicologico: sono infatti stati dati da parte del terapeuta degli strumenti agli operatori domiciliari (medici e infermieri) che li rendono autonomi nel percepire quando vi sono dei bisogni psicologici.

La paziente riporta un disorientamento iniziale e chiede un supporto psicologico nella gestione della sua vita in questo momento di caos e confusione, dal momento che la malattia ha reso precari una serie di equilibri e per la quale ha dovuto astenersi in modo permanente da lavoro. È un'insegnante delle scuole elementari che ha sempre amato molto il suo lavoro che ha svolto per vent'anni. Mettersi in malattia per lei è stato un duro colpo. Ha inoltre avuto bisogno di supporto

per la gestione dei due figli relativamente piccoli di 13 e 10 anni e nel riempire il suo senso di solitudine. Si è poi concretizzata la sua domanda terapeutica in una più ampia assistenza come spesso accade in cure palliative; occupandoci di comunicazione di diagnosi e prognosi l'ortotantologo dovrebbe occuparsi nello specifico di supportare il paziente nelle fasi avanzate della malattia con diagnosi infausta ma spesso emergono molteplici bisogni anche inaspettati.

L. è arrivata in un momento molto critico della sua vita in cui ha scoperto che la sua era una possibile prognosi infausta motivo per il quale è stata presa in carico dalle cure palliative. C'è stata una remissione di malattia a seguito delle cure svolte, ovvero chemioterapia, radioterapia e una serie di eventi chirurgici ma in seguito si è presentata una recidiva della malattia, un interessamento linfonodale del pavimento pelvico e per questo sta effettuando attualmente l'immunoterapia.

Vista la complessità del caso i nostri incontri non sono mai stati interrotti, né durante la fase di remissione di malattia, né durante il periodo di lockdown nel quale siamo passati alle sedute in video-colloquio. L. ha comunicato che per lei questo spazio risulta essere un momento fondamentale.

#### **4.1 DAL PRIMO COLLOQUIO AD OGGI**

##### **Primo colloquio**

La prima impressione della paziente è stata quella di una donna forte ed energica ma al contempo sola, fragile e in difficoltà per quanto riguarda il suo stato di salute e la gestione della malattia. L. ha un ampio mondo emotivo interno da esplorare e allo stesso tempo è disponibile e disposta a farsi aiutare e accompagnare nel suo percorso di sviluppo e crescita a livello personale sotto il profilo psicologico. Si tratta di una persona ricca di strumenti e con un grande potenziale. È un'insegnante delle elementari, mestiere da lei svolto con piacere fino all'entrata in pensione anticipata a causa della malattia, fatto che le ha portato non poco dispiacere essendo grande amante del suo lavoro.

Fin dai primi incontri è emerso essere una donna molto sincera con se stessa e con le sue fragilità psicologiche, si è raccontata in modo molto confacente e mi ha fornito i congrui strumenti, seduta dopo seduta, per poterla supportare adeguatamente in questo percorso di malattia.

## Storia di sviluppo

Non lavorando ormai da tre anni e vista l'attuale situazione Covid e di DAD (didattica a distanza) riesce ad occuparsi molto dei figli e del loro rendimento scolastico, sfruttando in questo modo il suo ex mestiere, aspetto che contribuisce al suo benessere psico-fisico.

Durante il lockdown si è dedicata ad attività molto pratiche che le hanno permesso di concentrarsi su piccoli obiettivi giornalieri che portava avanti distraendosi così da tutto ciò che accadeva intorno a lei e nel mondo. Ha verniciato i mobili della cucina, il letto e l'armadio della camera da letto, le pareti, si è dedicata molto alla casa e ad abbellire gli spazi in cui vive quotidianamente per poi concentrarsi su degli aspetti culinari. Dati gli innumerevoli interventi che ha subito, tra cui anche la rimozione dello stomaco non può più mangiare determinati alimenti per cui spesso utilizza delle farine particolari anche molto dispendiose che però le permettono di cibarsi comunque di alcuni alimenti, come magari una torta che diversamente non potrebbe più mangiare perché ha anche delle grandi difficoltà di digestione che le creano dei picchi glicemici che deve evitare e di cui lei soffre a causa dei postumi legati agli interventi eseguiti proprio in seguito alla sua malattia.

Altra problematica dovuta agli interventi svolti è una dissenteria invalidante caratterizzata da numerose scariche al punto tale da non permetterle di uscire nel periodo in cui faceva la chemioterapia, problematica attualmente risolta.

A differenza di un tradizionale percorso terapeutico, questo si prospetta essere un lavoro molto itinerante in cui si lavora molto sul "qui ed ora", ripresa dalla celebre frase latina *hic et nunc*, per sottolineare l'urgenza e la perentorietà del momento presente basandosi comunque sempre sulle esigenze del paziente ed in questo caso sull'evoluzione della malattia. L'ortotamatologo ha un grande nemico fondamentale che è il tempo e seppur ci sia stato un momento di remissione, con la ripresa di malattia gli obiettivi della terapia sono cambiati: dalla gestione della sua quotidianità si è passati a quella dei sintomi quando era necessario e si è poi anche transitati per la parte più affettiva, infatti L. dopo aver divorziato dal marito si è riaccompagnata con un'altra persona che le ha destato non poche preoccupazioni riportate e gestite in terapia.

Spesso nel percorso terapeutico in Cure Palliative non si riesce a scegliere un tema e portarlo avanti attraverso una buona progettualità ma si affrontano i bisogni che il paziente riporta periodicamente in base ai vissuti di quel qui ed ora.

## **Amore e sessualità**

I suoi rapporti sentimentali si sono dimostrati essere molto labili e distaccati per la maggior parte esclusi i figli per i quali nutre un grande amore materno. Con il marito i rapporti sentimentali sono cessati. Ha avuto una relazione, ora anch'essa cessata, con un ragazzo straniero dimostratasi però molto complessa perché lui non sapeva cosa fare della sua vita e di conseguenza riusciva a trascinare anche lei in una situazione di confusione.

Si trattava di un ragazzo più giovane di lei che è stato molto presente in un primo periodo arrivando poi però ad essere una situazione spiacevole con una serie di criticità. Probabilmente si trattava di un caso patologico con una lieve forma di autismo ovvero la sindrome di Asperger che colpisce le persone molto intelligenti che però poi risultano essere alquanto deficitarie nelle relazioni sociali e nella gestione quotidiana della vita. Questa sindrome comprende infatti disturbi comportamentali e relazionali anche se è considerata lieve poiché chi ne è affetto può condurre una vita "normale".

L. lavorandoci nel corso delle sedute è riuscita a permettersi di lasciarlo andare chiudendo così questa storia tornando a concentrarsi sulla sua vita e sui suoi figli, sulla sua malattia e sulle sue passioni. L. infatti ama scrivere, in particolare si occupa di sceneggiature che ha anche avuto l'occasione di montare e mettere in scena. È stata anche un'attrice e nonostante lo sviluppo della sua vita ha sempre portato avanti questa sua passione. Ha fatto piccoli spettacoli anche se saltuariamente dato il suo lavoro di insegnante a tempo pieno.

## **Attaccamento**

È una paziente che ha sempre parlato poco del contesto familiare di origine, l'ha fatto nel momento in cui c'è stata una patologia oncologica del padre riportando quindi dei vissuti comunque legati ad una malattia. Racconta di avere buoni rapporti con la sorella, i genitori e l'ex marito, nonostante siano abbastanza distanti. Si tratta comunque di rapporti ininfluenti con la terapia in sé.

Nel caso di un futuro che non ci sarà L. vorrebbe che i suoi figli fossero affidati alla sorella perché hanno un buon rapporto, si fida di lei, anch'ella è un'insegnante ed essendo anche lei mamma i loro figli sono cresciuti insieme e questo la farebbe sentire molto serena. Il padre di questi due ragazzi è un papà (anziano oggi settantacinquenne), poco presente già ora per cui non crede che sia una scelta fattibile dal momento che dall'oggi al domani si troverebbe a dover gestire questi due figli e la preoccupazione è che non li sappia né gestire né contenere, forse rappresenta più la



figura di un nonno vista anche l'età. Gli incontri tra i figli e l'ex marito comunque avvengono anche se i figli ne hanno poca voglia per una questione di comodità in quanto si trovano lontano dalla loro comfort zone.

L. da buon genitore invece cerca di farli andare lo stesso: si è riparlato di questa tematica nell'ultimo colloquio durante il quale L. ha proprio riflettuto sul fatto che è opportuno che ci vadano almeno due volte al mese nel weekend per poi magari provare a passare tutti i weekend dal papà così da alleggerirsi anche un pochino lei stessa che se ne occupa durante l'intera settimana. I rapporti col padre quindi non sono frequenti ma costanti: il papà cena da loro o li va a prendere o li riporta a seconda degli orari e delle loro esigenze. Trascorrono tutto il sabato con il papà che li riporta poi a casa la domenica pomeriggio. Mangiano talvolta anche insieme e lei così riesce seppur con grande fatica a tenere un momento familiare unito.

### **Obiettivi e contratto terapeutico**

La paziente ha mostrato la necessità sia un supporto alla quotidianità sia nella parte organizzativa della gestione della malattia. L. ha grandi capacità ma si sentiva un po' disorientata e c'è stato bisogno di ricondurla in carreggiata, sviluppando un percorso terapeutico che funzionasse un po' da guardrail. Nel suo caso ci sono stati dei momenti in cui è stato necessario un aiuto nella gestione dei sintomi che spesso non venivano placati soltanto dalle cure farmacologiche, per cui sono intervenuto attraverso un lavoro prettamente psicoterapeutico, soprattutto nella sua gestione del sonno che spesso era manchevole. La paziente è presa in carico dall'intera équipe: dal medico per la gestione del dolore, dall'infermiere per le terapie a domicilio ed in particolare per la gestione del PICC (un catetere periferico dove per accesso venoso viene infusa la terapia) ed ha poi usufruito del servizio di fisioterapia di cui ha davvero necessitato. Avendo subito diversi interventi chirurgici ha inoltre riscontrato delle problematiche a livello comunicativo con i medici: a seguito di uno di questi interventi infatti, durante il quale le sono stati asportati diversi linfonodi, L. ricavò una criticità linfonodale cronica. Questo si trasletterà nella vita quotidiana nel dover indossare delle calze contenitive molto strette e difficoltose da indossare con un impiego di tempo non marginale (dai 50 minuti all'ora di tempo).

Riporta quindi dei traumi dettati dai postumi della malattia e soprattutto dai postumi di un'inefficace comunicazione sia della prima diagnosi sia della ripresa di malattia; L. le ricorda come essere svolte frettolosamente, in una modalità non consona ad un paziente nella sua situazione. In lei è inoltre presente il trauma dovuto al fatto che si sono dimenticati di lei durante il lockdown: avrebbe dovuto fare dei controlli a marzo che ai medici risultavano erroneamente

essere a giugno. Avendo insistito e richiesto gli esami per tempo ha infine scoperto la recidiva della malattia. C'è stata quindi nuovamente una presa in carico inadeguata e di conseguenza una sfiducia dal punto di vista terapeutico a causa del quale ha scelto di non farsi più curare dall'ospedale di Casale ma dal centro tumori di Milano.

### **Percorso terapeutico e l'uso dell'ipnosi**

Il percorso è iniziato con una frequenza settimanale; con la remissione della malattia è cessata la presa in carico delle Cure Palliative e la cartella poteva essere chiusa ma la paziente ha esplicitamente chiesto di poter proseguire il percorso.

Abbiamo pertanto proseguito con degli incontri quindicinali anche perché lei stava molto meglio per poi alternare il settimanale al bisettimanale in concomitanza della ripresa della malattia, dandole comunque il supporto necessario nei momenti più acuti anche tramite colloqui d'urgenza durante i giorni festivi.

Fin da subito si è instaurato un ottimo rapporto paziente-terapeuta e viceversa. È una donna molto gradevole, che si fa ascoltare con piacere riportando sempre dinamiche e tematiche in modo adeguato ed essendo rispettosa dei confini. Il rapporto è andato via via crescendo pur rimanendo un rapporto formale senza mai arrivare a darsi del tu, questo nonostante siano cambiati spesso i confini al cambiare del setting terapeutico nel periodo del lockdown quando le nostre sedute sono divenute più frequenti.

È una donna che ha sempre lavorato bene in terapia pertanto sono riuscito a supportarla durante i colloqui tramite l'ascolto profondo dandole lo spazio che tanto le manca nella sua vita. Nel corso delle sedute le ho dato dei rimandi legati a spunti di riflessione che lei è sempre stata molto brava a cogliere e per cui riesce a fare un lavoro di tipo emotivo molto ampio durante il corso della settimana fino all'incontro successivo. Ci sono stati dei momenti di difficoltà, di gestione dell'ansia per le quali sono intervenuto con alcune tecniche sul respiro legate all'approccio biosistemico così come l'ascolto profondo già citato per poi passare ad approfondire alcuni aspetti attraverso la tecnica dell'ipnosi.

L'ansia di L. si manifesta anche attraverso l'insonnia, un aspetto dimostratosi essere una grande difficoltà con questa paziente. All'inizio della terapia prendeva lo Stilnox per dormire, andando in remissione di malattia un integratore per poi riprendere un farmaco, vista la ripresa della malattia, prediligendo l'Halcion perché le causa meno effetti collaterali senza darle il senso di stordimento che le dava quello precedente.

La causa del sonno manchevole è sicuramente legata all'ansia per l'incertezza che la vita le sta mettendo davanti data dalla preoccupazione per la malattia e per i carichi che lei ha a causa di ciò.

La paziente si è sempre dimostrata molto disponibile a sperimentare e mettersi in gioco, con lei si è affrontato inoltre il protocollo della Dignity Therapy, ampiamente descritto all'interno di questo elaborato (paragrafo 1.2 L'elaborazione del lutto), che si può svolgere quando c'è una grande consapevolezza sia di diagnosi che di prognosi.

Ho inoltre proposto l'ipnosi perché mi sono accorto che si tratta di una paziente che ne avrebbe potuto trarre beneficio soprattutto grazie ad una profondità emotiva che le avrebbe dato l'opportunità di cogliere davvero i benefici da questa tecnica utilizzata principalmente nel suo caso per gestire dei momenti di ansia. Si è trattato di un passaggio graduale durante il quale inizialmente ho usato la tecnica dell'ipnosi per fargliela sperimentare e una volta presa confidenza e spiegato che si tratta di una tecnica psicoterapeutica integrativa da inserire nel percorso di lavoro già presente, lei ha accettato volentieri essendosi instaurato nel tempo un adeguato rapporto terapeutico. Si è lasciata coinvolgere e questa modalità è stata portata avanti con grandi benefici. Per darle sollievo dalle sue ansie e preoccupazioni, durante le sedute ipnotiche facendola entrare in una condizione di trance, quindi in una quiete perdurata anche al di fuori dello spazio terapeutico, si è verificato un benessere immediato nel momento della visita stessa perdurato durante l'intera settimana.

La tecnica dell'ipnosi con questa paziente è risultata essere molto interessante perché è stata per lei molto confidenziale: si è infatti lasciata andare, si è abbandonata ai suoi sensi ed è riuscita fin da subito ad entrare in empatia con la tecnica proposta e pertanto è riuscita a trovare questa condizione di benessere nella fase di trance.

Le è stata inoltre insegnata la tecnica dell'autoipnosi ed è stata usata da L. solo in un'occasione anche perché riesce abbastanza bene a gestire le criticità riscontrate fino all'incontro successivo. Attraverso l'ipnosi ho trattato anche alcuni aspetti della sintomatologia della malattia facendone attenuare il malessere ed il dolore fin da subito.

#### 4.2 IL LAVORO SU UN FUTURO CHE NON CI SARA'

La paziente rimarrà in terapia fino a quando si riterrà opportuno questo supporto terapeutico anche in vista dell'aggravarsi della sua condizione di malattia. Nella sua situazione attuale di ripresa di malattia, si sta lavorando tenendo in considerazione *un possibile domani che non ci sarà* ma un futuro di cui lei vuole essere parte soprattutto per i suoi figli.

Per la paziente il concetto di un futuro che non ci sarà è determinante dal momento che sente un senso di dovere nei confronti dei due figli. Questo a livello pratico è emerso quando L. mi chiese cosa avrebbe potuto fare nel caso in cui fosse morta. Si è pensato insieme allora di iniziare a creare in modo strutturato degli album di famiglia con una serie di fotografie, magari anche con tanto di dedica, proprio per lasciare un documento familiare di un certo valore per lei e per i suoi cari, per poi pensare anche ai momenti in cui non potrà fare gli auguri di compleanno, si è pertanto provveduto a preparare delle registrazioni per ogni anno a venire tramite audio messaggio o video messaggio così come gli auguri per il matrimonio dei figli qualora ci sarà.

Per quanto riguarda questo aspetto inoltre c'è stato un accenno ai familiari nonostante l'attenzione e la focalizzazione sui figli. Ha infatti affermato di essere molto serena perché ha sempre fatto e detto tutto ciò che avrebbe voluto e potuto fare per tutti gli adulti della sua famiglia, anche nelle difficoltà.

Per quanto riguarda i suoi figli invece sente una forte responsabilità ed è anche un po' preoccupata e spaventata per questo futuro in cui lei non ci sarà più e non potrà più essere presente, sia nella parte educativa, sia nell'accoglierli passo dopo passo nel mondo dell'adultizzazione dando il proprio contributo.

L. è una donna molto intelligente per cui non ha espresso ciò che si aspetta dal futuro dei suoi figli bensì si augura solo che i figli facciano sempre ciò che desiderino fare anche se ovviamente spera che questo accada sempre in sicurezza e nei limiti della legge.

L. spera che esprimano i loro desideri raggiungendo i loro obiettivi e i loro sogni e per cercare di accompagnarli in qualche modo in questo futuro incerto vorrebbe che loro avessero la possibilità di ascoltare le parole della madre, magari in un loro prossimo momento di difficoltà, facendogli ricordare in questo modo che lei ha voluto esserci fin quando loro ne sentiranno la necessità grazie all'aiuto della tecnologia. Nello specifico si è giunti a quest'idea indagando con lei quei momenti futuri in cui le potrebbe pesare di più non essere parte della vita dei suoi figli. L. si sta quindi permettendo di elaborare questi messaggi che in qualche modo spera possano essere utili per stare vicina ai suoi figli, anno dopo anno, che rappresenta un po' il regalo che vorrebbe fargli non essendoci più.

Di questa possibile situazione futura lei ne ha già parlato con la sorella, mentre non si è ancora arrivati a questo passo con i figli. Per loro sono stati attivati due psicologi dando loro così la possibilità di avere il proprio spazio e vista l'esperienza della mamma che è riuscita a trasmettere loro i benefici ricevuti, hanno accettato entrambi senza indugio.

Gli psicologi dei figli si stanno occupando di indagare un po' sui sintomi e accogliere quelli che sono gli aspetti critici che riportano entrambi. Non sono ancora stati informati della diagnosi infausta perché da questo punto di vista L. si trova ad essere ancora un po' in difficoltà quindi è un lavoro che certamente verrà affrontato con il giusto tempo. Per il momento L. non l'ha ancora riportato all'interno della terapia nonostante sia stato proposto e accennato in qualche occasione. Si tratta dunque di un aspetto che è ancora in fase embrionale e che vuole trattare ma non nell'immediato.

I suoi familiari sono consapevoli in parte della sua situazione di salute; la sua morte è la possibilità più brutta che possa verificarsi all'interno del suo percorso di malattia ma la speranza è l'ultima a morire. È un aspetto molto delicato che si permetterà di condividere a pieno con i parenti quando ne sentirà il bisogno.

In riferimento alla remota possibilità di completa guarigione non riporta desideri particolari e nessuna tipologia di progettualità, ma questo momento non si sa quanto possa essere assoggettabile alla consapevolezza che questo futuro ancora non ci sarà, considerando inoltre le varie e imprevedibili restrizioni da Covid.

Per questo futuro improbabile e per farlo visualizzare il più lucidamente possibile nella mente di L. è stata utilizzata l'ipnosi attraverso la tecnica della metafora portandola tramite vie immaginarie nel suo futuro, utilizzando i suoi racconti, descrivendo quella che poteva essere la vita dei suoi figli anno dopo anno: i figli che crescevano, che prendevano decisioni in autonomia, diventati dei giovani adulti e pronti a vivere la loro vita in modo autonomo ma con quei principi che la mamma ha sempre cercato di trasmettere loro. Si è trattata di una seduta molto intensa della quale lei ha immediatamente comunicato di aver riportato beneficio dicendo che era davvero riuscita a farsi questo viaggio mentale proiettato nel futuro che la rasserenava molto ed è stato un ottimo spunto per comprendere ciò che sentiva veramente il bisogno di comunicare ai figli tramite gli audio che via via saranno registrati e che accompagneranno i ragazzi negli anni a venire.

### 4.3 CONCLUSIONI

Le cure palliative, l'uso della psicoterapia e dell'ipnosi da parte del terapeuta nella comunicazione di cattive notizie e nell'accompagnamento a fine vita rendono la vita del paziente qualitativamente migliore sia emotivamente, sia per quanto concerne la sua salute mentale nella gestione del dolore. Le cure palliative dunque rappresentano un alleato a tutti gli stadi di una malattia, sono molti gli esperti che dimostrano come le cure palliative possano migliorare la qualità di vita degli assistiti, ridurre i costi delle terapie e persino prolungare la sopravvivenza dei malati riducendo al minimo il dolore. Eppure, secondo le statistiche presentate all'Asco, molti oncologi, secondo alcune stime il 60 per cento, sono riluttanti a parlarne, fino a quando «non c'è più chemio da dare» pertanto saranno ancora molti gli sforzi che noi pallitivisti dovremo mettere in campo per poter portare avanti la cultura delle cure palliative. Le cure palliative lavorano attraverso un approccio olistico alternativo ma integrativo a quello tradizionale che si occupa contemporaneamente del benessere bio-psico-sociale del paziente a 360°. Questo elaborato ha come obiettivo quello di far comprendere i benefici e le criticità dell'approccio palliativistico all'interno del quale è possibile intervenire con la tecnica dell'ipnosi.

Questa pratica permette la gestione e il controllo dei sintomi e di attenuare i dolori causati dalla malattia. Si tratta di una terapia complementare a quella farmacologica che si pone l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti: un'opportunità per una maggiore consapevolezza, autostima, autonomia.

L'ipnosi è stata di grande ausilio nella comunicazione della prognosi attraverso l'utilizzo della metafora riuscendo a far percepire alla paziente il bisogno di vivere il futuro che non ci sarà.

*Quando si lavora con la morte in corsia,  
ci si toglie il camice e si resta esseri umani.*

*Fabrizio pace*

## BIBLIOGRAFIA

Barresi R, Battaglino A, Calabrese A, Lomastro R, Maffione G, Natoli V, Parente E, Quazzico A (2012), Impatto sociale, economico, giuridico della pratica della medicina difensiva in Italia e negli Stati Uniti, Programma 'Scienziati in Azienda', XII edizione, Stresa, 26 settembre 2011-16 luglio 2012.

Bartoli R (2010), Paradigmi giurisprudenziali della responsabilità medica. Punti fermi e tendenze evolutive in tema di causalità e colpa, in Bartoli R, Responsabilità penale e rischio nelle attività mediche e d'impresa, Firenze, Firenze University Press.

breast cancer. *Health Psychol* 2009; 28: 579-87.

Burbera, E (2011), Sulle Cure Palliative. Bologna, BO: ASMEPA Edizioni.

Butler LD, Koopman C, Neri E, et al. Effects of supportive-expressive group therapy on pain in women with metastatic

Casale G, Mastroianni C, (a cura di) (2011). Assistere a casa suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malata. Sant'Arcangelo di Romagna, (RI): Maggioli Editore.

Casiglia E, et al, Trattato d'ipnosi e altre modificazioni di coscienza, Cooperativa

De Sario P, Fiumara R, Biosistemica: metodi e applicazioni in campo clinico e sociale. Milano (2015)

Delord V et al. Medical hypnosis as a tool to acclimatize children to non invasive positive pressure ventilation: a pilot study. *Chest*, 2013.

Eco, U (2014), Riflessioni sul dolore. Bentivoglio (BO): ASMEPA Edizioni.

Elkins GR, Fisher W, Johnson AJ, Sliwinski J. (2012) Clinical hypnosis for the

Fabbro F., Crescentini C. Facing the Experience of Pain: A neuropsychological perspective. Elsevier, Dicembre 2013.

Facco E. Hypnosis and anesthesia: back to the future. *Minerva Anestesiologica*, 2016.

Forti G, Catino M, D'Alessandro F, Mazzucato C, Varraso G (2010), Il problema della medicina difensiva. Una proposta di riforma in materia di responsabilità penale nell'ambito dell'attività sanitaria e gestione del contenzioso legato al rischio clinico, Pisa, Edizioni ETS.



Fox PA, Henderson DC; Barton SE, et al. Immunological Markers of frequently recurrent genital herpes simplex virus and their response to hypnotherapy: a pilot study. *International Journal of STD and AIDS*. 1999; 10:730-4.

Granone F. *Trattato di ipnosi*, UTET, Torino, 1989.

Jensen MP, Barber JM; et al. Effect of self-hypnosis training and EMG biofeedback relaxation training on chronic pain in persons with spinal-cord injury. *International Journal of clinical hypnosis*. 2009; 57:239-268.

Jensen MP. Hypnosis for chronic pain management: a new hope. *Pain*, 2009.

Kubler-Ross, E. (1993), *Sterben Lernen Leben Lernen*. trad *It Impara a vivere, impara a morire*. Riflessioni sul senso della vita e sull'importanza della morte. Cornaredo, MI: Armenia srl per l'edizione italiana.

Kubler-Ross, E. (1995), *Death Is of Vital Importance*. trad *It La morte è di vitale importanza*. Cornaredo, MI: Armenia srl per l'edizione italiana.

LibreriaEditrice Università di Padova, Padova 2015.

Lioffi C, White P. Efficacy of clinical hypnosis in the enhancement of quality of life of terminally ill cancer patients, *Contemporary Hypnosis*. 2001;18 (3): 145-160.

Liss J, *L'ascolto profondo* (2004)

Ostaseski, F (2006), *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*. Milano, MI: Mondadori Editore spa.

*Palliative care of cancer patients*. *Oncology (NY)*, , 2012.

Pangrazzi, A (2016), *Il dolore non è per sempre. Il mutuo aiuto nel lutto e nelle altre perdite*. Trento (TN): Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A

Peay R, Fisher J, Oliver D, et al. Efficacy of Hypnotherapy as a supplement therapy in cancer intervention. *European Journal of Clinical Hypnosis*. 2005;

Stefan J, Friedrichsdorf, Daniel P. Kohen. Integration of hypnosis into pediatric palliative care. *Ann Pall Med*, Jun 2017.

Stupiggia M, *Il corpo violato, un approccio psicocorporeo al trauma dell'abuso* (2007)

Szilagyi AK, Kekecs Z, Varga K. Therapeutic suggestions with critically ill in palliative care. *Ann Pall Med*, 2017.

Zaninetta G. Hospice: un luogo dove morire? In: Cristini C (a cura di) (2006). *Vivere il morire. l'assistenza nelle fasi terminali*. Roma, (RM): Aracne,.

Allegato A

LEGGE 38/2010

Legge 15 marzo 2010, n. 38

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

pubblicata nella Gazzetta Ufficiale

n. 65 del 19 marzo 2010

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Art. 2.

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) «terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata «hospice»;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) «day hospice»: l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

h) «assistenza specialistica di terapia del dolore»: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital di ricovero ordinario e sul territorio da équipe specialistiche.

Art. 3.

(Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano).

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

2. Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regione, il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, previo parere del Consiglio superiore di sanità, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. 3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

Art. 4.

(Campagne di informazione)

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012.

Art. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del

dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La

medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 6.

(Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»)

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

Art. 7.

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica).

1. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.



2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

#### Art. 8.

(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore).

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multi professionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle

due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 9.

(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

- a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;
- b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

- c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;
- d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g) le attività di ricerca;
- h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore).

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente: «3-bis) in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale»;

b) nel titolo II, dopo l'articolo 25 è aggiunto il seguente: «Art. 25-bis. - (Distruzione delle sostanze e delle composizioni in possesso dei soggetti di cui all'articolo 17 e delle farmacie). - 1. Le sostanze e le composizioni scadute o deteriorate non utilizzabili farmacologicamente, limitatamente a quelle soggette all'obbligo di registrazione, in possesso dei soggetti autorizzati ai sensi dell'articolo 17, sono distrutte previa autorizzazione del Ministero della salute.

2. La distruzione delle sostanze e composizioni di cui al comma 1 in possesso delle farmacie è effettuata dall'azienda sanitaria locale ovvero da un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari. Delle operazioni di distruzione di cui al presente comma è redatto apposito verbale e, nel caso in cui la distruzione avvenga per il tramite di un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari, il farmacista trasmette all'azienda sanitaria locale il relativo verbale. Gli oneri di trasporto, distruzione e gli altri eventuali oneri connessi sono a carico delle farmacie richiedenti la distruzione.

3. Le Forze di polizia assicurano, nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, adeguata assistenza alle operazioni di distruzione di cui al presente articolo»;

c) all'articolo 38, il primo e il secondo periodo del comma 1 sono sostituiti dal seguente: «La vendita o cessione, a qualsiasi titolo, anche gratuito, delle sostanze e dei medicinali compresi nelle tabelle I e II, sezioni A, B e C, di cui all'articolo 14 è fatta alle persone autorizzate ai sensi del presente testo unico in base a richiesta scritta da staccarsi da apposito bollettario "buoni acquisto" conforme al modello predisposto dal Ministero della salute»;

d) all'articolo 41, comma 1-bis, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

e) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente: «4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel

supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale. 86 dell'11 aprile 2008. Il Ministro della salute, sentiti il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis»;

f) all'articolo 43, commi 7 e 8, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

g) all'articolo 45, comma 1, le parole: «che si accerta dell'identità dell'acquirente e prende nota degli estremi di un documento di riconoscimento da trascrivere sulla ricetta» sono sostituite dalle seguenti: «che annota sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente»;

h) all'articolo 45, comma 2, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-bis»;

i) all'articolo 45, dopo il comma 3 è inserito il seguente: «3-bis. Il farmacista spedisce comunque le ricette che prescrivano un quantitativo che, in relazione alla posologia indicata, superi teoricamente il limite massimo di terapia di trenta giorni, ove l'eccedenza sia dovuta al numero di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio. In caso di ricette che prescrivano una cura di durata superiore a trenta giorni, il farmacista consegna un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata, dandone comunicazione al medico prescrittore»;

l) all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente: «6-bis. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

m) all'articolo 45, dopo il comma 10 è aggiunto il seguente: «10-bis. Su richiesta del cliente e in caso di ricette che prescrivono più confezioni, il farmacista, previa specifica annotazione sulla ricetta, può spedirla in via definitiva consegnando un numero di confezioni inferiore a quello prescritto, dandone comunicazione al medico prescrivitore, ovvero può consegnare, in modo

frazionato, le confezioni, purché entro il termine di validità della ricetta e previa annotazione del numero di confezioni volta per volta consegnato»;

n) all'articolo 60: 1) al comma 1, sono aggiunti, in fine, i seguenti periodi: «Lo stesso termine è ridotto a due anni per le farmacie aperte al pubblico e per le farmacie ospedaliere. I direttori sanitari e i titolari di gabinetto di cui all'articolo 42, comma 1, conservano il registro di cui al presente comma per due anni dal giorno dell'ultima registrazione»; 2) il comma 2 è sostituito dal seguente: «2. I responsabili delle farmacie aperte al pubblico e delle farmacie ospedaliere nonché delle aziende autorizzate al commercio all'ingrosso riportano sul registro il movimento dei medicinali di cui alla tabella II, sezioni A, B e C, secondo le modalità indicate al comma 1 e nel termine di quarantotto ore dalla dispensazione»; 3) al comma 4, dopo le parole: «Ministero della salute» sono aggiunte le seguenti: «e possono essere composti da un numero di pagine adeguato alla quantità di stupefacenti normalmente detenuti e movimentati»;

o) all'articolo 62, comma 1, le parole: «sezioni A e C,» sono sostituite dalle seguenti: «sezioni A, B e C,»;

p) all'articolo 63: 1) al comma 1, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Tale registro è conservato per dieci anni a far data dall'ultima registrazione»; 2) il comma 2 è abrogato;

q) all'articolo 64, comma 1, le parole: «previsto dagli articoli 42, 46 e 47» sono sostituite dalle seguenti: «previsto dagli articoli 46 e 47»;

r) all'articolo 68, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente: «1-bis. Qualora le irregolarità riscontrate siano relative a violazioni della normativa regolamentare sulla tenuta dei registri di cui al comma 1, si applica la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 500 a euro 1.500»;

s) all'articolo 73, comma 4, le parole: «e C, di cui all'articolo 14» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14»;

t) all'articolo 75, comma 1, le parole: «e C» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14».

## Art. 11.

(Relazione annuale al Parlamento)

1. Il Ministro della salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

Art. 12.

(Copertura finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 4, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 23 dicembre 2009, n. 191, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Tabella 1

(Articolo 12, comma 1) (migliaia di euro)

	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze	200	-	250
Ministero dell'interno	800	1.300	50
Totale	1.000	1.300	300



## Allegato B

Il consenso informato: la Legge

### IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

Art. 1

#### Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonchè riguardo alle

possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, e' documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilita', attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilita' per il paziente di modificare la propria volonta', l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico e' tenuto a rispettare la volonta' espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di cio', e' esente da responsabilita' civile o penale. Il paziente non puo' esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione

necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

