

Le parole che restano

Comunicazione, autodeterminazione e cura nel fine vita

Ines Testoni

Professoressa ordinaria di Psicologia sociale,

Direttrice del Master in Death Studies & The End of Life – Università di Padova

La *Lancet Commission on the Value of Death* ha recentemente evidenziato come i sistemi sanitari contemporanei, pur fondandosi sul principio della cura, risultino profondamente impreparati ad affrontare la morte e il morire come dimensioni costitutive dell'esperienza umana. La Commissione denuncia una progressiva rimozione della morte dal discorso pubblico e sanitario, accompagnata da una formazione medica che dedica uno spazio estremamente limitato alle competenze psicologiche, relazionali e comunicative necessarie per accompagnare le persone nella gestione di patologie ad esito potenzialmente infausto e nel fine vi-

ta. In questo contesto, la relazione con la morte viene spesso delegata alla gestione tecnica o giuridica, mentre resta marginale l'attenzione alla di-

“ I sistemi sanitari contemporanei sono impreparati ad affrontare la morte come dimensione costitutiva dell'esperienza umana.

“L’ultimo compito evolutivo che precede la fine della vita rischia di essere affrontato più come un problema da gestire che come un’esperienza umana complessa.

menzione simbolica, emotiva ed esistenziale del morire. Tale impoverimento del linguaggio e della preparazione relazionale rende difficile, per medici e pazienti, trovare parole capaci di allestire un dialogo che sappia nominare il limite e la perdita. Ne deriva il rischio che l’ultimo compito evolutivo che precede la fine della vita venga affrontato più come un problema da gestire che come un’esperienza umana complessa, la quale richiede ascolto, comunicazione e una presenza qualificata per potersi svolgere nel rispetto più autentico della dignità della persona.

Il quadro normativo italiano offre strumenti importanti per sostenere questa prospettiva. La legge 38/2010 sancisce il diritto all’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, promuovendo una presa in carico globale della persona che include le dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali della sofferenza. Tuttavia, la piena traduzione di questi principi nella pratica clinica non risulta ancora omogenea, anche a causa di una formazione diseguale tra le diverse aree della medicina. In particolare, il passaggio dalle cure attive alle cure palliative continua a rappresentare un nodo critico, per il quale non sono ancora stati consolidati modelli condivisi di gestione clinica, comunicativa e relazionale. La legge 219/2017, dal canto suo, riconosce il valore dell’autodeterminazione attraverso il consenso informato e la pianificazione condivisa delle cure, intesa non come atto burocratico, ma come processo dialogico e continuativo tra medico, paziente e familiari. In entrambe le leggi, la comunicazione emerge come elemento strutturale della cura e come condizione necessaria per un accompagnamento empatico e responsabile. In questo orizzonte la comunicazione non rappresenta una competenza accessoria, ma un vero e proprio atto terapeutico, dove la relazione di cura si dispone come luogo in cui la persona è riconosciuta come tale e non ridotta alla sua patologia o alla sua prognosi.

La sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 si colloca coerentemente in questo solco, introducendo una soglia di non punibilità in relazione al suicidio medicalmente assistito, limitato a casi estremi e rigorosamente circoscritti. La Corte ribadisce la centralità della presa in carico palliativa, sottolineando come la risposta alla sofferenza non possa essere ridotta a una soluzione di morte. In questa prospettiva, il riconoscimento della libertà di scelta non equivale alla normalizzazione dell’anticipazione della fine della vita, che tende piuttosto a emergere nei contesti in cui la relazione di cura risulta fragile, carente o deumanizzante. Numerosi studi mostrano infatti come il desiderio di morire sia spesso correlato non solo al dolore fisico, ma a forme di sofferenza esistenziale legate alla perdita di dignità, di ruolo e di senso. Il fine vita può essere dunque inteso come il tempo dell’ultimo compito evolutivo, in cui la persona, se adeguatamente accompagnata, è chiamata a integrare la propria esperienza di vita, rielaborare i legami e mantenere un senso di continuità identitaria, nonostante la progressiva perdita di autonomia.

“Il cambiamento di rotta richiede una formazione trasversale, capace di integrare conoscenze teoriche con tecniche formative attive.

Come sottolineato dalla *Lancet Commission*, il cambiamento di rotta necessario richiede un investimento strutturale nei percorsi formativi dei professionisti sanitari, promuovendo una formazione trasversale, capace di integrare conoscenze teoriche con tecniche formative attive svolte in contesti protetti, che offrano ai medici la possibilità di confrontarsi in modo esperienziale con le dimensioni emotive e relazionali del morire, attraverso dispositivi quali simulazioni, *role-playing* e momenti di riflessione guidata, o quelli offerti dalla stessa medicina narrativa. Tali esperienze rappresentano inoltre un significativo guadagno professionale, generalizzabile anche ad altri contesti di cura, poiché lo sviluppo di competenze relazionali umanizzanti contribuisce alla prevenzione del *burnout* e degli eventi critici che mettono a rischio la motivazione e la tenuta emotiva dei professionisti.