

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana  
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale  
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Lavoro di tesi (Bachelor Thesis)

Autore: Andrea Garbellini  
Direttrice di tesi: Sara Levati

IL SUICIDIO ASSISTITO, IL COINVOLGIMENTO DEI FAMIGLIARI E IL RUOLO DEI  
PROFESSIONISTI SANITARI

Anno accademico 2019-2020  
Manno, 20 luglio 2020

“L'autore è l'unico responsabile dei contenuti del lavoro di tesi”

## ABSTRACT

### Background

Il tema che viene affrontato in questa tesi di Bachelor è di attualità e coinvolge gli infermieri e gli altri professionisti sanitari. Si tratta del suicidio assistito e del rispettivo coinvolgimento dei famigliari. Il suicidio assistito è legale in molti Paesi tra cui la Svizzera. Diversi dati statistici riportano un aumento delle richieste di suicidio assistito e gli infermieri sono molto coinvolti nel processo di questo tipo di morte in quanto spesso, è proprio agli operatori sanitari che i pazienti/famigliari chiedono informazioni. Gli operatori sanitari devono comprendere l'importanza di tenere in considerazione sia i pazienti sia i famigliari nei piani terapeutici.

### Obiettivo

Lo scopo di questo studio è quello di approfondire da un lato il tema del suicidio assistito, dall'altro di verificare quali ricerche sono state effettuate sul coinvolgimento dei famigliari e sul ruolo che i professionisti sanitari ricoprono in una tale situazione.

### Metodologia

La metodologia si basa sul concetto della scoping review con l'obiettivo di mappare in letteratura quali studi sono stati effettuati inerenti al suicidio assistito e il coinvolgimento dei famigliari.

### Risultati

Sono stati identificati sedici articoli pertinenti. Dieci studi sono qualitativi, un focus group anch'esso qualitativo, due cross sectional study, due revisioni della letteratura e uno studio sistemico misto di revisione della letteratura di studi qualitativi e quantitativi. Quattro temi principali descrivono quanto emerso dagli studi: le esperienze dei famigliari e le loro interazioni con i professionisti sanitari, le fasi del processo di chi richiede un suicidio assistito, lo stigma sociale e le esperienze del lutto.

I famigliari vengono coinvolti quando un parente decide di morire con un suicidio assistito e il carico emozionale è elevato, per questo i professionisti sanitari dovrebbero tenere maggiormente in considerazione i loro bisogni. Lo stigma sociale influenza l'intero processo e anche il tipo di lutto in quanto, questo tipo di morte, viene spesso giudicato negativamente. Le esperienze di lutto sono contrastanti.

### Conclusioni

Quando una persona decide di suicidarsi in modo assistito coinvolge anche le famiglie. Le famiglie dovrebbero essere tenute maggiormente in considerazione da parte del personale sanitario. I bisogni dei famigliari sono sotto-ricercati e le linee guida dovrebbero tenerli maggiormente in considerazione. Sono necessari ulteriori studi per approfondire adeguatamente il coinvolgimento dei famigliari.

## Sommario

<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>5</b>
ORIGINE E PRESENTAZIONE DELLA TEMATICA SCELTA .....	5
METODOLOGIA ADOTTATA .....	5
PIANO DEL LAVORO DI TESI .....	5
MOTIVAZIONE .....	6
<b>QUADRO TEORICO.....</b>	<b>7</b>
SUICIDIO ASSISTITO ED EUTANASIA.....	7
DATI SUL SUICIDIO ASSISTITO.....	8
ORGANIZZAZIONI DI ASSISTENZA AL SUICIDIO .....	10
ASSISTENZA AL SUICIDIO IN SVIZZERA E ALL'ESTERO.....	10
CHI RICHIEDE PRINCIPALMENTE ASSISTENZA AL SUICIDIO .....	11
QUESTIONI MORALI ED ETICHE .....	12
IL RUOLO INFERMIERISTICO E IL RUOLO DEI FAMIGLIARI .....	13
<b>METODOLOGIA - PARTE APPLICATIVA - REVISIONE DELLA LETTERATURA.....</b>	<b>15</b>
SCOPO E OBIETTIVI DELLA TESI.....	15
OBIETTIVI.....	15
CRITERI DI INCLUSIONE .....	15
CRITERI DI ESCLUSIONE .....	15
METODOLOGIA E STRATEGIE DI RICERCA .....	15
DESCRIZIONE ARTICOLI RIASSUNTI IN TABELLA.....	16
SINTESI DEI RISULTATI.....	22
<b>DISCUSSIONE DELLA REVISIONE .....</b>	<b>29</b>
DISCUSSIONI SECONDO IL TEMA DI RICERCA .....	29
LIMITE DEGLI STUDI .....	30
RACCOMANDAZIONI PER LA RICERCA FUTURA.....	30
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>31</b>
<b>RINGRAZIAMENTI.....</b>	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>33</b>
ARTICOLI SCIENTIFICI .....	33
BIBLIOGRAFIA .....	34
SITOGRAFIA .....	35
<b>ALLEGATI .....</b>	<b>38</b>
DESCRIZIONE DEGLI ARTICOLI .....	38

## **INDICE DELLE TABELLE**

TABELLA 1	TASSO DEI SUICIDI ASSISTITO	09
TABELLA 2	EVOLUZIONE DEI SUICIDI ASSISTITI	09
TABELLA 3	DESCRIZIONE ARTICOLI RIASSUNTI IN TABELLA	16
TABELLA 4	RIASSUNTO DEI TEMI EMERSI	23

## **INTRODUZIONE**

### ORIGINE E PRESENTAZIONE DELLA TEMATICA SCELTA

Il tema che ho scelto di sviluppare per la tesi finale di bachelor è di estrema attualità e ogni volta che viene trattato apre numerosi dibattiti etici, si tratta del suicidio assistito. Più precisamente, oltre ad analizzare il tema stesso, cercherò di mappare cosa esiste in letteratura rispetto al suicidio assistito e il coinvolgimento dei famigliari e approfondire il ruolo dei professionisti sanitari. Il numero di suicidi assistiti è in aumento, perciò sempre più infermieri vi si troveranno confrontati. In alcuni Cantoni della Svizzera il suicidio assistito viene praticato anche nelle strutture sanitarie, dunque non è escluso che questo prima o poi avvenga anche in Ticino. È importante che il personale sanitario sia preparato ad offrire professionalità e assistenza di qualità ai pazienti e ai famigliari.

### METODOLOGIA ADOTTATA

Lo scopo di questo studio è quello di approfondire il tema del suicidio assistito e verificare cosa si sa e quali studi sono stati effettuati rispetto ai famigliari dei pazienti. A tal fine verrà effettuata una scoping review con l'obiettivo di mappare cosa esiste in letteratura, sviluppare competenze infermieristiche per garantire una buona assistenza, accrescere le mie competenze sia personali che professionali e svolgere una revisione della letteratura pertinente. La scoping review è un particolare tipo di revisione che consente di mappare la letteratura di un'area di ricerca e identificare la letteratura rilevante con i concetti chiave del quesito di ricerca. La scoping review è un approccio moderno di revisione, nel 2005 è stata pubblicata la prima scoping review da Arksey and O'Malley. Questo metodo si suddivide in sei fasi: identificare l'area di interesse, identificare gli studi pertinenti, selezionare gli studi, rappresentazione grafica dei dati, raccolta / riassunti e resoconto dei risultati (Pham et al., 2014).

### PIANO DEL LAVORO DI TESI

Per comprendere bene le esperienze dei pazienti e dei famigliari coinvolti in una decisione di suicidio assistito è fondamentale conoscere la tematica e le conseguenti implicazioni. Il lavoro di tesi sarà quindi suddiviso in capitoli che andranno ad analizzare nel dettaglio cosa è il suicidio assistito, quando e quanto viene richiesto, per quale motivo viene maggiormente richiesto, le implicazioni etiche, gli aspetti legali, il ruolo degli infermieri e dei professionisti sanitari e l'analisi degli articoli scientifici identificati nella revisione della letteratura.

## MOTIVAZIONE

Il tema che ho scelto per svolgere la mia tesi è quello di comprendere meglio qual è l'esperienza dei famigliari di pazienti che decidono di rivolgersi ad associazioni che assistono le persone nelle fasi del suicidio e quali sono le loro interazioni con i professionisti sanitari. Spesso è proprio all'infermiere che pazienti e famigliari chiedono informazioni oppure confidano le loro paure.

La riflessione di un tema così importante come quello del suicidio assistito mi ha particolarmente toccato durante il mio primo stage che ho svolto in un reparto di oncologia e di cure palliative. Avevo già sentito parlare del suicidio assistito ma non pensavo di trovarmi coinvolto in prima persona. Più precisamente, era ricoverato un paziente con una malattia degenerativa grave e un tumore diffuso in tutto il corpo a cui era stata fatta una prognosi sfavorevole e gli era stato comunicato che i mesi di vita residui sarebbero stati pochi. Questo paziente era bene informato sul possibile decorso della malattia, conscio del fatto che di lì a poco avrebbe perso la lucidità e la mobilità degli arti in modo progressivo. Il paziente si è informato su chi contattare e come procedere per un suicidio assistito coinvolgendo automaticamente la famiglia e tutto il personale sanitario che più volte ho visto in difficoltà. Le questioni etiche sollevate erano molte. Da una parte c'era la famiglia che non era d'accordo sulla decisione presa dal loro caro, dall'altra parte il rispetto del desiderio del paziente di porre fine alla sua vita e da ultimo la posizione del personale curante.

Personalmente, in camera con questo paziente, mi sono trovato io stesso in difficoltà non sapendo cosa dire e cosa rispondere alle sue domande. Mi sono anche reso conto di quanto la famiglia avesse bisogno di sostegno e comprensione da parte dei curanti e di quanto fosse importante non lasciarla sola. L'infermiere si trova di conseguenza confrontato anche con questo aspetto.

Nel percorso formativo completato sinora abbiamo riflettuto sul tema della morte anche attraverso un modulo specifico sull'accompagnamento ad essa durante il terzo semestre. Abbiamo inoltre affrontato in un modulo di etica proprio l'argomento del suicidio assistito e discusso sulle varie implicazioni etiche che questo inevitabilmente comporta. Grazie a queste riflessioni è stato possibile porre nuove domande e valutare altri punti di vista sulla concezione della morte e sull'accompagnamento ad essa che mi hanno aiutato nella stesura della tesi.

Eseguire il suicidio assistito in Svizzera è legale e questa opportunità viene offerta anche a cittadini stranieri aprendo così altre grandi implicazioni etiche. Queste implicazioni etiche aumentano ancor più se chi ricorre al suicidio assistito non ha una malattia neoplastica o terminale ma psichica come la depressione (Bersani et al., 2018). Le richieste di suicidio assistito sono in continuo aumento, come dimostrano le tabelle di dati riportate nel quadro teorico sottostante. Questa tematica è quindi di estrema attualità ed è importante che gli infermieri riflettano su questo tema così delicato. Trovandomi nuovamente in una situazione come quella sopra descritta, tramite questa tesi, vorrei riuscire ad affrontarla sentendomi più competente a livello teorico e offrire quindi un'assistenza più adeguata.

## QUADRO TEORICO

### SUICIDIO ASSISTITO ED EUTANASIA

Quando si parla di suicidio assistito come prima cosa è fondamentale fare chiarezza sui termini perché si rischia di fare confusione, soprattutto con la pratica dell'eutanasia. Eutanasia deriva dal greco e significa "buona morte". Essa viene considerata come un "omicidio" perché con l'eutanasia non è mai la vittima ad avere padronanza dell'atto che lo porta alla morte, ma vi è sempre l'intervento di una terza persona. Esistono più forme di eutanasia:

- eutanasia attiva diretta, ovvero quando la morte avviene tramite la somministrazione di farmaci che portano alla morte attraverso iniezioni o infusioni letali. In questo caso, nel diritto svizzero si parla di omicidio mirato e si rischia quindi una pena come descritto ai sensi degli articoli 111 segg. del Codice penale, anche se la sostanza è stata somministrata sotto richiesta del paziente per ridurre la sua sofferenza.
- eutanasia attiva indiretta, ovvero quando si utilizzano farmaci per alleviare la sofferenza, come ad esempio alte dosi di morfina, e come effetto secondario si ha la diminuzione dei tempi di vita. Secondo la legge svizzera, queste terapie sono ammesse soltanto come ultima risorsa e se non esistono altre terapie antalgiche meno invasive.
- eutanasia passiva, ovvero quando la morte avviene a causa dell'interruzione o dell'omissione di un trattamento che serve per mantenere in vita l'individuo, come per esempio la nutrizione artificiale. Si parla di eutanasia passiva in quanto si esegue un'omissione. In alcune condizioni, pur potendo intervenire si sceglie di non farlo, la legge svizzera consente di sospendere le terapie di sostentamento vitale se il paziente o il suo rappresentante legale lo desiderano (Dipartimento federale di giustizia e polizia, 2006).

Per contro, si parla di suicidio assistito quando una persona che desidera morire compie consapevolmente e autonomamente l'azione che la porta alla morte. Le organizzazioni che si occupano di suicidio assistito, generalmente, procurano uno stupefacente letale al fine di facilitare il suicidio al paziente che lo desidera. In questo caso, non vi è un intervento diretto nell'atto da parte di una terza persona che si limita semplicemente ad assistere. Se non vi è la consapevolezza, ad esempio per incapacità di discernimento, non si tratta più di suicidio bensì di omicidio punibile penalmente (Dipartimento federale di giustizia e polizia, 2006). Nella rivista per le Medical Humanities il suicidio assistito viene descritto come il risultato di un processo decisionale complesso in cui sono coinvolte molte persone, tra queste i familiari. È difficile però comprendere quale sia l'impatto sui familiari nelle varie fasi che contraddistinguono il processo (presa di decisione, assistenza al decesso e lutto) (C. Gamondi, 2015).

In Svizzera, l'aiuto al suicidio non viene punito se fatto per motivi altruistici. Viene punito soltanto a determinate condizioni, più precisamente quando qualcuno istiga al suicidio per motivi egoistici (Dipartimento federale di giustizia e polizia, 2006). Il suicidio assistito in Svizzera è regolamentato in parte dagli articoli 114 e, più precisamente, 115 del Codice Penale. L'articolo 114 sostiene che chiunque, per motivi onorevoli, segnatamente per pietà, cagiona la morte di una persona a sua seria e insistente richiesta, è punito con una pena detentiva sino a tre anni o con una pena pecuniaria.

Secondo l'articolo 115 l'istigazione e l'aiuto al suicidio sono puniti con la reclusione fino a 5 anni o con una pena pecuniaria, ovvero chiunque istighi qualcuno al suicidio o gli presti aiuto per motivi egoistici (Bondolfi, 2018). La persona che assiste al suicidio in Svizzera non viene punita a determinate condizioni:

- la persona che desidera morire prende ed esprime liberamente la decisione di suicidarsi
- un medico indipendente dall'associazione di aiuto al suicidio certifica che la persona che desidera morire riesce ad intendere e volere in relazione al suicidio
- un altro medico indipendente dall'organizzazione di aiuto al suicidio certifica che la persona soffre di una malattia incurabile con prognosi di morte imminente
- insieme alla persona che desidera morire vengono organizzate possibili alternative al suicidio
- l'aiuto al suicidio è prestato facendo uso di una sostanza prescritta da un medico
- l'assistente al suicidio non ha scopo di lucro
- l'organizzazione e l'assistente al suicidio allestiscono una documentazione completa sul caso di suicidio (Confederazione svizzera, 2019).

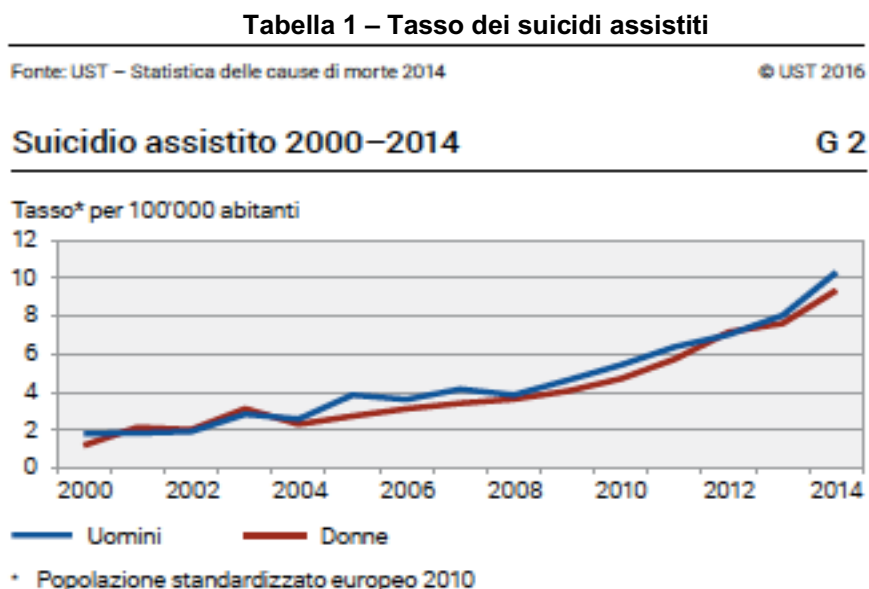
L'aiuto al suicidio è una pratica che si è diffusa negli ultimi tre/quattro decenni tramite le organizzazioni che sono nate con una finalità ben precisa. Prima degli anni '70 e '80 l'aiuto al suicidio veniva eseguito unicamente da singoli individui. L'articolo 115 del Codice Penale che disciplina parzialmente questa pratica è stato formulato quando ancora non vi erano associazioni di assistenza al suicidio. Spesso si discute sulla regolamentazione del suicidio assistito tramite revisioni del Codice Penale specificandone in modo più dettagliato le caratteristiche. Il governo, per il momento, ha deciso di non mutare il quadro legislativo generale in questo ambito (Bondolfi, 2018).

### DATI SUL SUICIDIO ASSISTITO

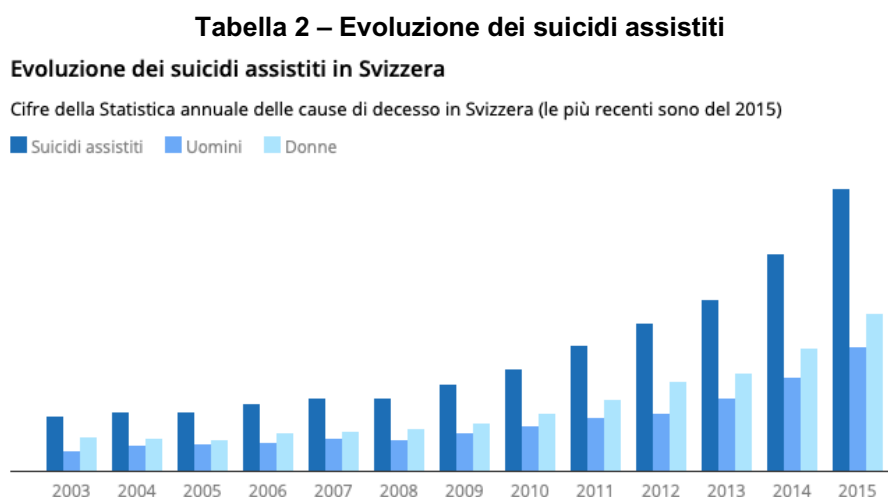
Il suicidio assistito è un tema di estrema attualità e viene praticato sempre più spesso nel mondo occidentale. Negli ultimi 15 anni il numero di suicidi assistiti in Svizzera è aumentato notevolmente. Se all'inizio degli anni 2000 si verificavano 200 suicidi assistiti all'anno, nel 2014 il numero è salito a più di 700. Questo aumento è stato osservato anche in altri paesi europei e negli Stati Uniti dove il suicidio assistito è consentito (Steck et al., 2018).



Nella tabella 1 pubblicata dall'Ufficio federale di statistica si può vedere più nel dettaglio come questo fenomeno continui a crescere sia tra gli uomini che tra le donne (Ufficio federale di statistica, 2016).



I dati riportati dall'Ufficio federale di statistica dimostrano come questa crescita è continuata anche nel 2015, come riportato nella tabella 2, e anche negli anni successivi. Nel 2017 nella Svizzera tedesca e in Ticino Exit (associazione di aiuto al suicidio) ha ricevuto circa 3500 richieste e sono stati aperti 1031 incarti rispetto ai 991 del 2016. Dopo tutti gli accertamenti le persone che sono decedute supportate da Exit sono state 734 (Fahy, 2018).



Tra il 2010 e il 2014 la quota maggiore di suicidi assistiti è stata riscontrata tra i domiciliati nel Canton Zurigo (1.4% dei decessi). Hanno presentato cifre superiori alla media anche i Cantoni di Ginevra (1.3%), Neuchatel (1.2%), Appenzello Esterno (1.1%), Vaud (1%) e Zugo (0.9%) (Ufficio federale di statistica, 2016).

## ORGANIZZAZIONI DI ASSISTENZA AL SUICIDIO

Circa 35 anni fa in Svizzera sono nate le prime organizzazioni di assistenza alla morte. Attualmente le più grandi associazioni sono Exit e Dignitas, ci sono poi anche Ex International e Lifecircle. Queste associazioni procurano, tramite un medico, la sostanza letale e accompagnano alla morte la persona (Gamondi, 2015).

Exit, fondata nel 1982, si descrive sulla sua pagina ufficiale come un'associazione che si impegna in favore dell'autodeterminazione delle persone nella vita e nella morte. Attualmente Exit ha più di 125'000 membri nella Svizzera tedesca e circa 2'500 in Ticino. La sede principale si trova a Zurigo, ci sono poi altre sedi a Berna, Basilea e una in Ticino. Si tratta di un'associazione senza scopo di lucro e gli assistenti sono volontari che spesso provengono dal settore sociale o medico. L'associazione sostiene che se la qualità di vita di una persona è compromessa al punto tale da renderne intollerabile la vita stessa, allora EXIT aiuta questa persona a morire in modo dignitoso (EXIT, 2018).

Dignitas è un'altra associazione di aiuto al suicidio nata nel 1998 a Zurigo che sostiene il principio di autodeterminazione, la libertà di scelta e la dignità fino alla fine della vita. Dignitas persegue questo fine assicurando a tutti i membri un sostegno adatto alle esigenze particolari di ognuno offrendo un accompagnamento lungo tutte le fasi delicate del trapasso. Per poter beneficiare dell'accompagnamento alla morte è necessario essere membro di Dignitas, avere capacità di discernimento ed essere in grado di compiere azioni fisiche minime, avere una malattia il cui esito inevitabile è la morte e avere dolori insopportabili (Dignitas, 2019).

Queste associazioni si basano su uno dei principi fondamentali della bioetica, ovvero il principio di autonomia e autodeterminazione. Questo principio garantisce la libertà di scelta e decisione al paziente (Cattorini, 2011).

## ASSISTENZA AL SUICIDIO IN SVIZZERA E ALL'ESTERO

La Svizzera non è l'unico paese dove è possibile richiedere un suicidio assistito. Molti altri paesi hanno delle leggi che consentono di decidere quando terminare la propria vita. In Olanda è possibile richiedere un suicidio assistito dal 2002, in Belgio è possibile decidere quando terminare la propria vita dal 2002, in Lussemburgo dal 2009, in Canada dal 2016, diversi stati degli USA quali Oregon, Washington, Vermont, California, Colorado, Hawaii, New Jersey, Maine, Montana e New Mexico hanno approvato delle leggi che, a determinate condizioni, consentono di decidere di morire, così come in Colombia, Taiwan e Victoria in Australia (Dignitas, 2019).

Negli istituti di cura svizzeri ci sono notevoli differenze tra i diversi Cantoni riguardo la regolamentazione del suicidio assistito. Quando il suicidio assistito all'interno degli istituti di cura viene autorizzato non può essere richiesto da chiunque vi si trovi all'interno ma solo a determinate condizioni. La persona deve essere capace di discernimento, il suo desiderio di morire deve durare nel tempo e deve soffrire di una malattia o di limitazioni funzionali gravi che vengono considerati insopportabili. Inoltre, vanno proposte soluzioni alternative e il personale di cura degli istituti non deve collaborare direttamente al suicidio (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2018).

In Ticino non è ancora possibile praticare il suicidio assistito presso le strutture socio-sanitarie (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2013). Nel 2016 il Gran Consiglio ticinese ha respinto una regolamentazione del suicidio assistito nelle strutture sanitarie (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2018). Al contrario,

questo avviene in alcuni Cantoni. A Zurigo e Neuchâtel sono state accolte delle revisioni legislative che prevedono la possibilità per gli anziani degenti nelle case per anziani e per i pazienti degenti nelle strutture ospedaliere di poter beneficiare dell'aiuto al suicidio all'interno della struttura (Commissione speciale sanitaria, 2016). A Neuchatel, il Tribunale federale ha stabilito che il diritto all'autodeterminazione prevale sui valori religiosi e quindi le strutture sanitarie sovvenzionate dallo Stato sono costrette ad accettare le richieste di suicidio assistito (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2018). Nel Canton Vaud tutte le strutture socio-sanitarie finanziate dall'ente pubblico devono accettare l'assistenza al suicidio all'interno delle loro strutture (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2013). Nel Canton Friburgo ogni istituto è libero di consentire o meno il suicidio assistito al proprio interno in quanto non vi sono leggi che disciplinano la materia. A Ginevra i pazienti di istituti ospedalieri privati o pubblici possono beneficiare del suicidio assistito, dal momento che è stata costituita una commissione di sorveglianza che può essere chiamata quando vi sono dubbi sulla capacità di discernimento o sulla libertà decisionale del paziente (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2018). Nel Canton Lucerna il suicidio assistito è consentito nelle strutture socio-sanitarie solo a determinate condizioni.

## CHI RICHIEDE PRINCIPALMENTE ASSISTENZA AL SUICIDIO

L'assistenza al suicidio viene richiesta principalmente da persone comprese tra 55 e 95 anni, soprattutto nella classe di età che va dai 75 agli 85 anni (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2013). Ci sono diversi motivi per i quali le persone chiedono un'assistenza per porre fine alla loro vita. In particolare ci sono la multi-morbilità, malattie croniche, fisiche o psichiche e le depressioni. Spesso sono persone che perdono l'autonomia, la possibilità di partecipare alla vita attiva oppure la sensazione di essere un peso per gli altri (Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, 2013). Più nello specifico uno studio svizzero di Coorte nazionale eseguito tra il 2003 e il 2014 ha analizzato le relazioni tra le richieste di suicidio e lo stato socio-economico e i motivi che inducono le persone a richiedere assistenza al suicidio (Steck et al., 2018). 3941 persone sono decedute in modo assistito tra il 2003 e il 2014. Tra le persone considerate giovani (nello studio 25-64 anni) che decidono di rivolgersi ad associazioni di suicidio assistito, più della metà dei 771 giovani che sono morti in modo assistito avevano una diagnosi di cancro. Una persona su cinque aveva problemi al sistema nervoso, principalmente sclerosi multipla o un problema motorio come la malattia di Huntington.

Il 5.8% dei giovani aveva problemi mentali o di comportamento e più della metà di questi aveva disturbi dell'umore.

Nella fascia di età di persone tra i 65 e i 94 anni, invece, la percentuale di coloro che sono ricorsi al suicidio assistito a causa del cancro era più bassa (39.3%). L'11.8 % delle persone che richiedeva assistenza al suicidio lo faceva per un problema al sistema nervoso, principalmente a causa del morbo di Parkinson e disturbi motori, il 12% per un problema cardiovascolare, il 4.7% per problemi respiratori, il 4.2% per problemi di comportamento o mentali, principalmente di umore.

Tra le persone anziane, la percentuale più alta di richieste di suicidio era dunque legata a problemi al sistema nervoso e cardiovascolare. La percentuale di richieste durante questi anni è aumentata sia nel gruppo dei giovani sia, più marcatamente, nel gruppo degli anziani (Steck et al., 2018).

## QUESTIONI MORALI ED ETICHE

Come descritto sopra, i pazienti che decidono di suicidarsi in modo assistito in Ticino, devono farlo all'esterno delle strutture sanitarie. L'Accademia svizzera delle scienze mediche che si occupa dei problemi etici nell'ambito della medicina, ritiene che il suicidio assistito non è considerato una pratica sanitaria e non viene pertanto svolto necessariamente da personale sanitario (Associazione svizzera infermieri, 2017).

In base alla mia esperienza personale è proprio all'infermiere che i pazienti spesso chiedono informazioni sul suicidio assistito oppure chiedono aiuto e sostegno. Il personale sanitario viene quindi coinvolto in prima persona e si trova confrontato con dilemmi morali ed etici. Quando viene richiesto un suicidio assistito si sovrappongono tre livelli morali. Dapprima ci sono le convinzioni e le credenze individuali del personale sanitario, in secondo luogo ci sono gli obblighi deontologici della professione e da ultimo ci sono i valori guida dell'istituzione dove si lavora (Commissione di etica clinica dell'EOC, 2005). La riflessione di alcuni curanti che hanno vissuto in prima persona l'assistenza a pazienti che si sono poi suicidati in modo assistito riportata dall'Associazione Svizzera degli infermieri fa comprendere la rilevanza di questo argomento che non tocca solo i pazienti e i familiari ma anche gli infermieri che si occupano di loro (Associazione svizzera infermieri, 2017). Un infermiere si è chiesto quanto grande fosse il valore attribuito alla propria autonomia da un paziente che ha scelto di interrompere la sua vita proprio per la perdita di indipendenza a causa dell'impossibilità a deambulare. Un altro infermiere ha riflettuto sulle molte domande che si è fatto per comprendere come salutare un paziente che il giorno dopo avrebbe cessato di vivere per sua scelta. Un altro infermiere ancora ha riflettuto sull'accesso venoso che ha posizionato a un paziente per alleviare il suo dolore non pensando che quella stessa via venosa sarebbe stata poi necessaria per eseguire un suicidio assistito (Associazione svizzera infermieri, 2017). Queste situazioni sono eticamente ed emotivamente impegnative per gli infermieri e possono dare luogo a conflitti e tensioni etiche tra la propria morale e quella della propria professione. Alcuni potrebbero ritenere immorale occuparsi di qualcuno che desidera morire.

Tramite uno studio effettuato in Canada dove sono stati intervistati 17 infermieri che hanno avuto esperienze dirette, è stato evidenziato che per alcuni assistere un paziente che ha deciso di porre fine alla propria vita è visto come un'estensione della professione infermieristica, per altri, invece, questo ha portato distress morale (Beuthin et al., 2018). Si parla di distress morale quando, in base alle proprie convinzioni, si vorrebbero intraprendere azioni che sono in contrasto con le consuetudini e l'organizzazione istituzionale della struttura sanitaria e quando ci si sente impotenti ad agire come si vorrebbe con conseguenti implicazioni nel ruolo infermieristico (Negrisolò & Brugnaro, 2012). I dilemmi etici e i conflitti etici possono portare a situazioni di distress morale che si manifesta con sintomi fisici e psicologici. Ovviamente, non è possibile eliminare i conflitti e le questioni etiche ma, attraverso una buona organizzazione e un adeguato supporto, si potrebbe riuscire a ridurre il distress morale degli infermieri che, di conseguenza, potrebbero svolgere il loro ruolo nel modo migliore possibile (Rathert et al., 2016).

Eutanasia e suicidio assistito sembrano essere questioni di prospettive, a favore se si è per un'etica autonoma e contrari se ci si riferisce all'etica teologica dove prevale la sacralità per la vita. La soluzione non è così semplice, ci sono diversi argomenti favorevoli e diversi argomenti contrari (Commissione di etica clinica dell'EOC, 2005). Per quanto riguarda gli argomenti a favore come prima cosa c'è l'approccio liberale più ampiamente rappresentato nella bioetica contemporanea che è il principio di autodeterminazione che

consente alla persona di prendere in autonomia le proprie decisioni secondo i suoi valori e le sue convinzioni. Un altro aspetto bioetico a favore è il principio di beneficenza. Nel caso specifico del suicidio assistito viene visto come atto di pietà per alleviare un'insopportabile sofferenza umana. Alcuni affermano che non è possibile proporre un unico modello etico ma è necessario contestualizzare l'etica tenendo in considerazione il cambiamento culturale (Commissione di etica clinica dell'EOC, 2005). Nelle ragioni contrarie ci sono argomenti deontologici e consequenzialisti. Si evidenzia la norma "non uccidere" a prescindere dalle diverse circostanze. Autori come D. Callahan propongono di ripensare la bioetica in chiave "comunitaria" in quanto il suicidio assistito implica inevitabilmente la partecipazione di altri. Vi è incompatibilità tra l'aiuto a morire e la professione medica. Non bisogna sottovalutare il fenomeno del contagio, il rischio di banalizzare la morte e il rischio di ricorrere ad essa senza un valido motivo (Commissione di etica clinica dell'EOC, 2005).

La famiglia del paziente potrebbe vivere anch'essa dilemmi morali ed etici in quanto potrebbe non essere d'accordo con le decisioni del proprio caro avendo magari principi o valori differenti.

## IL RUOLO INFERMIERISTICO E IL RUOLO DEI FAMIGLIARI

Nel ruolo infermieristico è necessario avere una visione olistica della situazione. Gli infermieri sono prima di tutto persone che vivono emozioni diverse. L'argomento della morte fa paura ma va affrontato, sia per sé stessi, sia per dare un'assistenza adeguata ai pazienti. Come prima cosa bisogna considerare il proprio atteggiamento verso la morte. Dal momento che il compito del curante è quello di aiutare il paziente in fin di vita, deve cercare di comprendere al meglio cosa il paziente stesso stia provando confrontandosi con il proprio morire. Spesso il personale sanitario ritiene che sia meglio non parlare ai pazienti della loro morte. Come sostenuto da Elisabeth Kübler-Ross però solo il 2% rifiuta la possibilità di parlare della propria morte; la maggior parte non solo è disposta a farlo ma lo desidera (Mansell Pattison, 1987).

L'infermiere non deve però essere abbandonato a sé stesso, come sostenuto anche da uno studio effettuato in Canada dove è possibile morire in modo medicalizzato (Thiele & Dunsford, 2019). Questo studio descrive l'importanza del leader infermieristico che deve supportare gli infermieri e assicurarsi che abbiano le conoscenze necessarie per prendersi cura dei pazienti che decidono di terminare la loro vita indipendentemente dal fatto che siano coinvolti direttamente o meno. Negli anni è cambiata l'assistenza sanitaria. In passato la morte era vista come un fallimento. Questa prospettiva ora è cambiata e il personale sanitario va pertanto aiutato in questo senso (Thiele & Dunsford, 2019).

Diversi studi e articoli hanno descritto alcune competenze e abilità che gli infermieri dovrebbero integrare nel loro ruolo in materia di suicidio assistito.

Come prima cosa avere un dialogo aperto e trasparente riguardo il suicidio assistito è fondamentale. Pazienti, famigliari e infermieri ne trarranno grande beneficio (Ulrich & S., 2018). L'infermiere deve essere aperto ad ascoltare, riflettere e rispondere alle richieste dei pazienti circa il suicidio assistito (Schwarz, 2003). Il personale curante deve prendere in seria considerazione la volontà dei pazienti quando esprimono il desiderio di morire e ricercarne le ragioni. Alle richieste di fine vita vi possono essere motivi molto diversi tra loro (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, 2018). L'infermiere non ha l'obbligo di ricercare "l'etica migliore" ma l'obbligo di rispettare il codice etico proprio di ogni paziente,

questo vale in modo esemplare per pratiche come eutanasia e suicidio assistito (Commissione di etica clinica dell'EOC, 2005).

Il reparto di cure palliative dello IOSI-EOC (Istituto Oncologico della Svizzera Italiana) si è espresso in merito all'argomento del suicidio assistito. Il personale delle cure palliative garantisce equità di presa in cura senza pregiudizi, agisce nel rispetto della scelta dei pazienti salvaguardando la benevolenza tramite un'informazione adeguata, mantiene un dialogo aperto in merito al suicidio assistito e offre ascolto e sostegno sia al paziente che alla famiglia. L'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana garantisce al personale obiettore di coscienza rispetto e ascolto lasciando la possibilità al paziente di essere seguito da personale non obiettore (Centro cure palliative IOSI-EOC, 2016).

La scelta del suicidio assistito, anche se è una decisione personale, coinvolge altre figure, soprattutto i famigliari del paziente (C. Gamondi, 2015). Per un famigliare che accompagna un parente alla morte si tratta di un'esperienza estremamente dura ed è quindi fondamentale farsi aiutare. I famigliari possono provare sentimenti molto forti come paura, sgomento, rabbia, tristezza, senso di colpa e disperazione. Nella fase dell'accompagnamento è importante che i famigliari si facciano aiutare da personale qualificato e gli infermieri non devono lasciarli soli (Croce Rossa Svizzera, s.d.). I caregivers (coloro che si prendono cura di qualcuno) necessitano di essere informati e supportati. I professionisti sanitari possono modificare positivamente il processo di cura riconoscendo i bisogni fisici, psicologici, spirituali ed emozionali dei caregivers (Mitnick et al., 2010). Anche lo IOSI sostiene l'importanza di garantire il sostegno alle famiglie dei pazienti che decidono di rivolgersi ad associazioni per il suicidio assistito. Molte famiglie sono coinvolte e spesso non vengono considerate come si dovrebbe (Centro cure palliative IOSI-EOC, 2016). Secondo uno studio qualitativo effettuato in Svizzera è essenziale rispondere anche ai bisogni dei famigliari (C. Gamondi et al., 2018). I congiunti si possono sovraccaricare ed è compito dell'equipe curante tenere sotto controllo la situazione e se necessario intervenire per minimizzare i rischi. Coinvolgere i famigliari può avere ripercussioni positive sul loro congedo dai pazienti e sul processo di elaborazione del lutto (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, 2018).

Family nursing significa assistenza infermieristica ai famigliari. L'assistenza infermieristica ai famigliari fa parte dell'assistenza primaria fornita ai pazienti dagli infermieri. Gli infermieri valutano la salute di tutta la famiglia e implementano gli interventi per migliorare e aiutare sia il singolo individuo che la sua famiglia (Nursing Theory, s.d.). L'infermiere non deve soffermarsi unicamente sul paziente come singolo individuo bensì considerare il mondo del paziente e la famiglia del paziente prestando i servizi sanitari ad entrambi (International Council of Nurses, 2012).

L'associazione Svizzera degli infermieri nella definizione di cure infermieristiche prende in considerazione anche i famigliari dei pazienti. Più precisamente nella definizione di cure infermieristiche vi è "un'assistenza responsabile apportata da infermieri diplomati a persone di ogni età, alle famiglie e conviventi, a gruppi o comunità, in salute o affetti da malattie. Le cure infermieristiche assolvono mansioni in collaborazione con i pazienti e i loro famigliari" (Associazione Svizzera Infermiere e Infermieri, s.d.). Infatti, salute e malattie devono essere considerate come eventi famigliari che coinvolgono tutti i membri della famiglia (Kaakinen et al., 2018).

Nelle richieste di suicidio assistito, supportare i pazienti e i famigliari non giudicandoli può rendere il processo di morte più semplice. Gli infermieri non devono stare unicamente accanto al paziente ma, come già detto, devono prendere in considerazione l'intero mondo di quest'ultimo. L'infermiere agisce come facilitatore, come negoziatore e come guida all'interno del sistema sanitario. Ascoltare le memorie, toccare i pazienti fisicamente ed emotivamente e consolare i famigliari sono responsabilità che

possono essere attuate unicamente se si sta accanto al paziente e si mantiene un ruolo professionale (Wurzbach, 2000).

## **METODOLOGIA - PARTE APPLICATIVA - REVISIONE DELLA LETTERATURA**

### SCOPO E OBIETTIVI DELLA TESI

Prendersi cura dei famigliari dei pazienti è parte integrante del ruolo infermieristico. Lo scopo di questo studio, come già descritto, è quello di esplorare/mappare quali studi sono stati effettuati in materia di suicidio assistito e di coinvolgimento dei famigliari che spesso chiedono informazioni e supporto agli infermieri in reparto o a domicilio. Questo al fine di fornire suggestioni per un'assistenza migliore da parte degli infermieri ai pazienti e ai loro famigliari.

### OBIETTIVI

Gli obiettivi sono: comprendere più nel dettaglio cosa sia il suicidio assistito e le varie implicazioni infermieristiche ad esso collegate e mappare la letteratura verificando quali studi esistono e cosa si sa sui famigliari di pazienti che decidono di suicidarsi in modo assistito.

### CRITERI DI INCLUSIONE

La tesi e i criteri di inclusione si sono ispirati alla metodologia Scoping Review che è stata riadattata a questa tesi di bachelor tenendo in considerazione le tempistiche.

Nei criteri di inclusione vi sono studi qualitativi e quantitativi in lingua italiana, inglese, olandese e francese. Gli anni di ricerca degli articoli sono stati ampliati dopo una ricerca iniziale dal 2000 al 2020. Nei criteri inclusivi sono presenti gli articoli che tengono in considerazione le esperienze e le ricerche effettuate sui pazienti e sui famigliari di pazienti che sono deceduti con un suicidio assistito o con una morte accelerata, come anche gli articoli che tengono in considerazione le interazioni dei pazienti e dei famigliari con il personale sanitario.

### CRITERI DI ESCLUSIONE

Sono stati esclusi dalla ricerca articoli scientifici che non prendono in considerazione i famigliari o il personale sanitario. Sono stati esclusi anche gli studi che prendono unicamente in considerazione la pratica dell'eutanasia e non quella del suicidio assistito.

### METODOLOGIA E STRATEGIE DI RICERCA

La ricerca di documenti scientifici per raggiungere gli obiettivi prefissati è stata effettuata su diverse banche dati, più precisamente Pubmed, Ovide, Science Direct. Per ridurre la ricerca sono state utilizzate delle parole chiave che consentono di restringerla: assisted

suicide, assisted dying, assisted suicide and family experience, physician assisted suicide, assisted suicide and nurse role. Gli operatori booleani utilizzati sono stati AND e OR. Gli articoli sono stati selezionati in base alla pertinenza con gli obiettivi della tesi e i criteri di inclusione ed esclusione. Sono stati ritenuti pertinenti per la tesi 16 articoli da inserire perché prendono in considerazione anche i famigliari caregivers.

## DESCRIZIONE ARTICOLI RIASSUNTI IN TABELLA

**TABELLA 3**

<b>Autore / anno pubblicazione / titolo / banca dati consultata / rivista / luogo</b>	<b>Tipo studio / Metodologia / popolazione / contesto</b>	<b>Scopo studio</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
Anthony L. Back, Helene Starks, Clarissa Hsu, et. al (2002); Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide: A Patient and Family View; PubMed; Original Investigation, Washington e Oregon	Studio qualitativo longitudinale con interviste effettuate su due gruppi di partecipanti: uno studio di coorte prospettivo a 12 pazienti e 20 famigliari e uno studio di coorte retrospettivo a 28 membri famigliari di 23 pazienti coinvolti nella scelta di suicidio assistito medicalizzato	Descrivere la qualità delle interazioni dei pazienti e dei famigliari con il personale sanitario in merito alle richieste di suicidio assistito medico	Tre temi principali identificati descrivono la qualità delle interazioni: apertura di discussione, competenza clinica nel processo del morire e il mantenimento di un rapporto terapeutico	I racconti dei pazienti e dei famigliari rivelano opportunità mancate di relazioni terapeutiche e di discussione sul suicidio assistito medico. Il personale sanitario deve avere abilità comunicative per affrontare il discorso apertamente
Helene Starks, Anthony L. Back, Robert A. Pearlman, Barbara A. Koenig, Clarissa Hsu, Judith R. Gordon & Ashok J. Bharucha (2007); Family Member Involvement in Hastened Death; Google Scholar, Death Studies; Washington e Oregon	Studio qualitativo sulla morte accelerata eseguito tra il 1997 e il 2000. Questo studio si basa sulle interviste effettuate precedentement e (Back et al. 2002)	Descrivere il ruolo dei famigliari nel supportare i parenti malati, il loro coinvolgimento nella morte accelerata, le complicità incontrate nel processo di morte e le esperienze di lutto dopo il decesso	Quattro casi scelti che riassumono gli altri portano i seguenti risultati: prendersi cura significa includere anche i famigliari, il sostegno professionale ha lasciato le famiglie impreparate ad eventi negativi	Le famiglie hanno bisogno di essere riconosciute e supportate durante l'intero processo di morte
Mara Buchbinder, Enioluwafe Ojo, Laila Knio,	Studio qualitativo descrittivo con interviste	Esplorare le esperienze dei caregivers	I famigliari nel giorno della morte avevano	I pazienti necessitano grande supporto



Elizabeth R. Brassfield (2018); Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont: A Qualitative Study; PubMed, Journal of Pain and Symptom Management; Vermont	semistrutturate. Sono state eseguite 144 interviste a medici, infermieri, educatori, pazienti, caregivers. Questa analisi è focalizzata su 19 caregivers di 11 pazienti deceduti con morte assistita	coinvolti nella morte assistita negli USA, concentrandosi sul giorno della morte	principalmente bisogni emozionali e strumentali	da parte dei caregivers che sono coinvolti socialmente e moralmente. Includere i caregivers nei piani educativi da parte del personale sanitario può ridurre sentimenti di impreparazione
C. Gamondi, M. Pott & S. Payne (2013); Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland; PubMed, ScienceDirect; Switzerland	Studio qualitativo tramite interviste effettuate tra ottobre 2010 e ottobre 2011 a 11 parenti di 8 pazienti deceduti tramite suicidio assistito	Esplorare le ragioni dei pazienti che hanno deciso di suicidarsi in modo assistito e le percezioni dei famigliari sulle interazioni con i professionisti della sanità	L'angoscia e la paura di perdere il controllo sono stati fattori determinanti nella scelta del suicidio assistito	Sono necessarie ulteriori ricerche per sviluppare un supporto adeguato a pazienti e di conseguenza famigliari che richiedono il suicidio assistito
Gamondi Caludia, Murielle Pott, Karen Forbes and Sheila Payne (2013); Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study; PubMed, BMJ Evidence-Based Medicine; Switzerland	Studio qualitativo tramite interviste effettuate tra ottobre 2010 e ottobre 2011 a 11 parenti di 8 pazienti deceduti tramite suicidio assistito	Esplorare il coinvolgimento della famiglia nelle decisioni di suicidio assistito ed esaminare il modo di coping durante il lutto	La maggior parte delle famiglie ha avuto dilemmi morali durante la fase decisionale. I parenti hanno riportato sentimenti di isolamento e stigma sociale	Le famiglie coinvolte hanno espresso dilemmi morali, sentimenti di isolamento e problemi a livello sociale. Questi fattori sono sotto stimati e non sufficientemente riconosciuti da parte del personale sanitario. Bisogna includere i bisogni dei famigliari.
C. Gamondi, Murielle Pott, Nancy Preston and Sheila Payne (2018); Family Caregivers' Reflections on	Studio qualitativo tramite interviste a 28 famigliari di 18 persone morte con un suicidio assistito nella Svizzera	Esplorare le esperienze dei famigliari coinvolti in un suicidio assistito in Svizzera	Cinque sono le fasi principali nelle quali sono coinvolti i famigliari: contemplazione , ottenere	Le famiglie sono coinvolte nella preparazione del suicidio assistito. Dare supporto alle famiglie è essenziale, le

Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study; PubMed; Journal of Pain and Symptom Management; Switzerland	Italiana e Francese tra giugno 2011 e luglio 2013		accettazione, ottenere autorizzazione, organizzazione e conseguenze	linee guida dovrebbero prestare attenzione alle famiglie coinvolte e ai loro bisogni.
Claudia Gamondi, Murielle Pott, Nancy Preston and Sheila Payne (2019); Swiss Families' Experiences of Interactions with Providers during Assisted Suicide: A Secondary Data Analysis of an Interview Study; PubMed, Journal Of Palliative Medicine; Switzerland	Studio secondario di interviste a 28 famigliari di persone morte con un suicidio assistito nella Svizzera Italiana e nella Svizzera Francese tra giugno 2011 e luglio 2013	Esplorare come le famiglie svizzere interagiscono con i professionisti sanitari e con le associazioni di aiuto al suicidio quando i parenti ne fanno richiesta	Due temi principali sono stati identificati: le interazioni con il personale sanitario e le associazioni di assistenza al suicidio e la scelta di divulgazione delle esperienze	In Svizzera c'è un'interazione limitata tra famiglia e professionisti della sanità riguardo alle decisioni di suicidio assistito, si raccomanda di includere i bisogni famigliari nelle linee guida cliniche
Claudia Gamondi, Tanja Fusi-Schmidhauser, Anna Oriani, Sheila Payne and Nancy Preston (2019); Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis; PubMed; Palliative Medicine	Studio di revisione della letteratura: quali sono le esperienze dei famigliari coinvolti in un suicidio assistito?	Fornire una comprensione globale delle esperienze dei famigliari di pazienti deceduti con una morte assistita	Sono stati trovati 19 articoli inerenti Olanda, USA (Oregon, Washington e Vermont), Canada e Svizzera. Cinque temi principali identificati esprimono le esperienze dei famigliari: contesto delle relazioni, motivo della decisione, lavoro cognitivo ed emotivo, esperienza dell'addio e dolore e lutto	Le famiglie di tutte le giurisdizioni sono coinvolte nelle decisioni di suicidio assistito. I bisogni delle famiglie sono sotto ricercati e le linee guida dovrebbero includere raccomandazioni su come considerare i bisogni della famiglia e come fornire loro interventi su misura basati su evidenze
Ettema E, Gijsbers van Wijk C, Hulst S, Widdershoven G.	Focus group meeting con le famiglie di pazienti	Investigare le esperienze e i desideri dei famigliari di	Le famiglie desiderano essere coinvolte dal personale	È raccomandato che le checklist promuovano adeguatamente

<p>(2019); Experiences and wishes of family members regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life. A checklist for physicians; PubMed; Olanda</p>	<p>psichiatriche che hanno chiesto di poter terminare la propria vita. Sono state redatte delle raccomandazioni per i medici analizzate con un gruppo – dialogo alla presenza dei famigliari e dei caregivers. I risultati sono stati discussi in un focus group con i famigliari per sviluppare una checklist per il coinvolgimento dei famigliari stessi</p>	<p>pazienti con problemi psichiatrici riguardo al loro ruolo quando questi richiedono di terminare la propria vita e sviluppare una checklist per i sanitari per coinvolgere adeguatamente e le famiglie nel processo</p>	<p>sanitario per discutere le loro aspettative e i loro desideri. La famiglia deve essere utilizzata per conoscere meglio il paziente. La famiglia deve essere supportata</p>	<p>il coinvolgimento dei famigliari di pazienti con problemi psichiatrici che chiedono di terminare la propria vita</p>
<p>B. Wagner, J. Müller, A. Maercker (2012); Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide; PubMed; Switzerland</p>	<p>Cross-sectional study nel dicembre del 2007 con questionari inoltrati tramite mail a 167 persone che sono state vicino a uomini e donne che sono morte con un suicidio assistito</p>	<p>Esaminare l'impatto che ha sulla salute mentale assistere un familiare o un amico stretto che decide di morire con un suicidio assistito</p>	<p>13% hanno avuto un completo distress post-traumatico, il 6.5% un parziale distress post-traumatico, il 4.9% ha avuto un lutto complicato, il 16% problemi di depressione e il 6% disturbi di ansia</p>	<p>Nel campione selezionato è stata riscontrata una prevalenza di distress post-traumatico e depressione più elevata della popolazione in generale. La prevalenza di lutto complicato era paragonabile alla popolazione svizzera, però il 20% degli intervistati ha sperimentato pienamente un distress post-traumatico o un parziale distress post-traumatico legato alla perdita tramite suicidio assistito</p>
<p>Birgit Wagner, Valerie Keller, Christine Knaevelsrud and Andreas Maercker (2012);</p>	<p>Cross-sectional study nel dicembre del 2007 con questionari inoltrati tramite</p>	<p>Esaminare l'impatto sociale che il tipo di decisione di fine vita ha</p>	<p>Il riconoscimento sociale è correlato ai disturbi post-traumatici da</p>	<p>I famigliari del paziente che è deceduto con un suicidio assistito esitavano a divulgare la</p>

<p>Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide; PubMed, International Journal of Social Psychiatry; Switzerland</p>	<p>mail a 167 persone che sono state vicino a uomini e donne che sono morte con un suicidio assistito</p>	<p>avuto sulla salute mentale degli intervistati</p>	<p>stress e ai lutti complicati</p>	<p>modalità della morte perché la comunità avrebbe potuto esprimere visioni diverse aumentando così i loro disturbi psichici</p>
<p>E. G. Srinivasan (2019); Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief?; PubMed; Death Studies, Oregon</p>	<p>Studio qualitativo con interviste a 22 famigliari caregivers di persone decedute in modo assistito</p>	<p>Esplorare le esperienze di lutto dei famigliari che sono stati vicini a una persona che è deceduta in modo assistito</p>	<p>Cinque temi sono emersi principalmente: reazioni generali al lutto, lutto anticipato, senso di controllo, livello di accettazione della morte assistita ed esperienza di lutto e stigma</p>	<p>Il lutto di una persona deceduta con un suicidio assistito varia. Ci sono aspetti positivi come il fatto di poter salutare il proprio caro e aspetti negativi che lo rendono difficile</p>
<p>Linda Ganzini, Elizabeth R. Goy, Steven K. Dobscha, Holly Prigerson (2009); Mental Health Outcomes of Family Members of Oregonians Who Request Physician Aid in Dying; PubMed; Journal Of Pain and Symptom Management; Oregon</p>	<p>Studio qualitativo tramite interviste a 95 famigliari caregivers di persone decedute con l'aiuto di un medico</p>	<p>Esplorare le esperienze individuali dei famigliari coinvolti</p>	<p>In media 14 mesi dopo la morte l'11% dei famigliari avevano disturbi depressivi, il 2% un lutto prolungato e il 38% ha ricevuto assistenza medica mentale</p>	<p>Comparando il lutto delle famiglie di chi è morto con un aiuto e quelle di chi è morto naturalmente non sono state riscontrate differenze iniziali in disturbi depressivi, lutto o richieste di sostegno psicologico.</p>
<p>Sheila Holmes, Ellen Wiebe, Jessica Shaw, Amelia Nuhn, Alanna Just, Michalea Kelly (2018); Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada;</p>	<p>Studio qualitativo con interviste semi-strutturate a 18 caregivers effettuate tra febbraio e ottobre 2016</p>	<p>Esplorare le esperienze dei famigliari e amici stretti di pazienti che chiedono assistenza medica alla morte</p>	<p>Tutti i partecipanti hanno fornito supporto emozionale e pratico ai pazienti deceduti. Alcuni erano inizialmente contrari ma hanno cambiato idea quando</p>	<p>I partecipanti sono stati di supporto per il loro caro e i suoi desideri e hanno trovato il processo pacifico</p>

PubMed; Official Publication of The College of Family Physicians of Canada; Canada			hanno visto la grande sofferenza dei pazienti. Riferiscono che questo tipo di morte ha dei vantaggi su chi resta rispetto a una morte naturale (salutare...)	
Karl Andriessen, Karolina Krysinska, Dolores Angela Castelli Dransart, Luc Dargis and Brian L. Mishara (2019); Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide A Systematic Review; PubMed;	Revisione sistemica della letteratura effettuata su Cinahl, Embase, PsycINFO, PubMed and Scopus	Verificare cosa si sa sul lutto e sulle conseguenze psicologiche su chi sopravvive a persone decedute con eutanasia o suicidio assistito	Le persone in lutto dopo eutanasia o suicidio assistito medico generalmente hanno simili o minori disturbi in salute mentale, lutto e disturbi post-traumatici	Ci sono poche evidenze che dimostrano un rischio aumentato di disturbi dopo un lutto a seguito di un'eutanasia o un suicidio assistito medico
Bernadette Roest, Margo Trappenburg, Carlo Leget (2019); The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review; PubMed; BMC Medical Ethics; Olanda	Studio sistemico misto di revisione della letteratura di studi qualitativi e quantitativi per verificare il coinvolgimento dei famigliari in eutanasia e suicidio assistito in Olanda dal 1980 al 2018	Esplorare come le famiglie olandesi sono coinvolte nella pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito secondo ricerche empiriche	Solo 14 studi dei 66 trovati hanno coinvolto i famigliari nello studio. Quattro temi sono emersi principalmente e sono: considerazioni dei famigliari, ruolo e responsabilità dei famigliari durante il processo, esperienze dei famigliari e esperienze di lutto e il punto di vista dei medici e il coinvolgimento dei famigliari	I famigliari sono membri attivi nella fase decisionale e condividono con il paziente emozioni ed esperienze. La considerazione della famiglia e del contesto sociale è molto importante. Ulteriori ricerche empiriche sono necessarie per generalizzare i risultati

Una descrizione riassuntiva di ogni articolo è allegata.

## SINTESI DEI RISULTATI

Nella letteratura sono stati identificati sedici articoli pertinenti per la tesi. Dieci studi sono qualitativi, un focus group qualitativo, due cross sectional study, due revisioni della letteratura e uno studio sistemico misto di revisione della letteratura di studi qualitativi e quantitativi. Dei dieci studi qualitativi, quattro sono stati effettuati in Oregon, uno in Vermont, uno in Canada e quattro in Svizzera. Gli studi qualitativi sono stati effettuati attraverso interviste telefoniche o di persona. Gli studi effettuati in Oregon hanno investigato sulla qualità delle interazioni dei pazienti e dei famigliari con il personale sanitario in merito alle richieste di suicidio assistito, il ruolo dei famigliari e le loro esperienze di lutto. Lo studio effettuato in Vermont ha esplorato le esperienze dei caregivers coinvolti nella morte assistita negli USA, concentrandosi principalmente sul giorno della morte. Lo studio effettuato in Canada ha esplorato le esperienze dei famigliari di pazienti che chiedono assistenza alla morte. Gli studi effettuati in Svizzera hanno investigato le percezioni dei famigliari sul tipo di interazioni con i professionisti sanitari, il modo di coping dei famigliari e le loro esperienze durante il percorso. Il focus group si è svolto in Olanda con l'obiettivo di investigare le esperienze e i desideri dei famigliari di pazienti con problemi psichiatrici riguardo il loro ruolo quando questi richiedono di terminare la propria vita. Successivamente sviluppare una checklist per i sanitari per coinvolgere adeguatamente le famiglie nel processo. I cross-sectional study sono stati effettuati in Svizzera tramite l'inoltro di questionari per indagare che impatto ha sulla salute mentale assistere un parente che decide di morire ed esaminare l'impatto sociale che questo tipo di morte ha. Le revisioni sistemiche della letteratura hanno lo scopo di fornire una comprensione globale delle esperienze dei membri famigliari di pazienti deceduti con una morte assistita durante il processo e nel lutto. Lo studio sistemico misto di revisione della letteratura effettuato in Olanda si è posto l'obiettivo di esplorare come le famiglie olandesi sono coinvolte nella pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito secondo ricerche empiriche.

Come si può notare, gli articoli identificati nella letteratura analizzano diverse aree / temi rispetto ai famigliari coinvolti in un suicidio assistito partendo dalle loro esperienze. Le aree principali che sono emerse vengono descritte di seguito in una tabella creata prendendo spunto da quella esposta in Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis (Gamondi et al. 2019).

## RIASSUNTO DEI TEMI EMERSI

### TABELLA 4

TEMA	SOTTO TEMI IDENTIFICATI	ARTICOLI CORRELATI
- FAMIGLIARI E PROFESSIONISTI SANITARI	QUALITÀ DELLE INTERAZIONI E ABILITÀ RICHIESTE	BACK ET AL. 2002
	OPPORTUNITÀ MANCATE DI RELAZIONE SU QUESTO TEMA	BACK ET AL. 2002
	ABILITÀ DEI CLINICI	STARKE ET AL. 2007
	INTERAZIONI LIMITATE	GAMONDI ET AL. 2019
	RICHIESTE DEI FAMIGLIARI	ETTEMA ET AL. 2019
	TEMPO INFORMAZIONI SUPPORTO	STARKE ET AL. 2007
	SUPPORTO STRUMENTALE ED EMOZIONALE	BUCHBINDER ET AL. 2018
	ISOLAMENTO	GAMONDI ET AL. 2013
	SENTIMENTI CONTRASTANTI	STARKE ET AL. 2007
	PROFONDE CONTROVERSIE MORALI	BACK ET AL. 2002
	DILEMMI MORALI	GAMONDI ET AL. 2013
	CARICO EMOZIONALE COGNITIVO ED EMOTIVO ADDIO	GAMONDI ET AL. 2019 GAMONDI ET AL. 2019 GAMONDI ET AL. 2019
	COINVOLGIMENTO ATTIVO E PASSIVO	GAMONDI ET AL. 2013
	TIPO DI RELAZIONE	GAMONDI ET AL. 2019
	COINVOLGIMENTO	GAMONDI ET AL. 2013 GAMONDI ET AL. 2018 GAMONDI ET AL. 2019 ROEST ET AL. 2019
	MANCANZA DI DATI	BUCHBINDER ET AL. 2018 GAMONDI ET AL. 2013 ROEST ET AL. 2019
- FASI DEL PROCESSO	DESCRIZIONE DELLE VARIE FASI	STARKE ET AL. 2007
	DESCRIZIONI FASI PRE MORTE	BUCHBINDER ET AL. 2018
	PERCEZIONE DELLE FASI	GAMONDI ET AL. (2018)
- STIGMA SOCIALE	PAURA	GAMONDI ET AL. 2013 WAGNER ET AL. 2011 SRINIVASAN 2019

-	SCELTA DELLA DIVULGAZIONE	SEGRETEZZA SELEZIONE	GAMONDI ET AL. 2013 GAMONDI ET AL. 2019
-	ESPERIENZE DI LUTTO	LUTTO COMPLICATO	STARKS ET AL. 2007
		SENTIMENTI DI ISOLAMENTO INCERTEZZA	GAMONDI ET AL. 2013 GAMONDI ET AL. 2019
		DISTURBI IMPATTO SOCIALE	WAGNER ET AL. 2012 WAGNER ET AL. 2011
		ESPERIENZE	SRINIVASAN 2019 GANZINI ET AL. 2009 HOLMES ET AL. 2018 ANDRIESSEN ET AL. 2019 ROEST ET AL. 2019

## FAMIGLIARI E PROFESSIONISTI SANITARI

L'interazione dei famigliari con i professionisti sanitari, il ruolo dei professionisti sanitari e i bisogni dei famigliari si possono racchiudere in un'unica descrizione perché ci sono elementi intrecciati tra loro.

Da più studi emerge che quando un paziente decide di suicidarsi in modo assistito coinvolge anche i membri della famiglia. Da qui l'importanza di coinvolgere i famigliari nell'intero processo terapeutico (Stark et al. 2007; Buchbinder et al. 2018; Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2018; Gamondi et al. 2019; Roest et al. 2019). Parte del ruolo dei professionisti sanitari è quello di comprendere quale impatto abbia una richiesta di suicidio assistito, esplorare le aspettative dei famigliari e supportarli (Starks et al. 2007; Gamondi et al. 2018).

Uno dei temi principali che è emerso in più articoli è il tipo di interazione tra il paziente, i famigliari e i professionisti sanitari (medici, infermieri, assistenti...). I vari studi effettuati in materia si concentrano principalmente sulle qualità e sulle competenze che i professionisti sanitari dovrebbero avere secondo i famigliari dei pazienti che decidono di suicidarsi in modo assistito e sulle loro esperienze personali avute durante il percorso (Back et al. 2002; Starks et al. 2007; Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2019; Ettema et al. 2019). Nello studio condotto da Back et al. emerge il fatto che i famigliari hanno molto apprezzato i professionisti sanitari che parlavano apertamente di suicidio assistito medicalizzato. Hanno pure apprezzato la loro competenza clinica nel processo del morire come le abilità comunicative e la capacità di mantenere un rapporto terapeutico con i pazienti anche quando le parti non erano d'accordo sul suicidio assistito. La combinazione tra apertura alla discussione e competenza clinica rende possibile una relazione continua tra pazienti, famigliari e personale sanitario (Back et al. 2002). Quindi, il personale sanitario deve avere abilità comunicative per affrontare il discorso apertamente. Al contrario i famigliari hanno spesso percepito che quando i professionisti avevano convinzioni differenti si ritiravano dalla situazione. Questo atteggiamento può causare una barriera nella comunicazione e quindi rendere la relazione più complicata (Gamondi et al. 2013).

Nel contesto svizzero sembra emergere che ci sono interazioni limitate tra i famigliari e i professionisti sanitari in materia di suicidio assistito, mentre sembra esserci più



interazione con le associazioni di aiuto al suicidio. Spesso i famigliari e i pazienti preferiscono parlare con le associazioni e non con i medici dell'argomento del suicidio assistito perché si sentono maggiormente a loro agio (Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2019). Opportunità mancate di relazioni terapeutiche con i professionisti sanitari sono state riscontrate anche in Oregon (Back et al. 2002).

Nei vari articoli emerge il fatto che i bisogni dei famigliari sono spesso sotto ricercati e non sufficientemente considerati (Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2019). Poca attenzione è data al ruolo dei famigliari non tenendo in considerazione che loro devono vivere con conseguenze morali, psicologiche, sociali e talvolta legali (Gamondi et al. 2013). Le famiglie intervistate in Svizzera esprimono sentimenti di isolamento sia durante il percorso, sia durante il lutto. Il senso di isolamento non è dovuto unicamente a una mancanza da parte dei professionisti sanitari ma anche dalla paura di essere giudicati (Gamondi et al. 2013). I famigliari riferiscono di aver bisogno di tempo, di ricevere informazioni comprensibili e di esercitarsi sull'aspetto pratico ed emozionale del prendersi cura di una persona a loro cara. Spesso hanno bisogno di aiuto per definire le loro responsabilità, il riconoscimento della loro ansia, della loro sofferenza e del loro duro lavoro. I famigliari necessitano quindi di supporto emozionale e strumentale (Starks et al. 2007).

Come descritto nell'articolo "Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland" (Gamondi et al. 2013) i famigliari possono essere suddivisi in due categorie a seconda del tipo di coinvolgimento. Vi sono i famigliari con un coinvolgimento attivo, ovvero i famigliari che hanno posizioni morali simili al paziente stesso e talvolta sono proprio i famigliari a proporre al loro caro l'alternativa del suicidio assistito. Questa categoria di famigliari riferisce di aver risolto i dilemmi morali, come il senso di colpa, già prima della morte o poco dopo la morte ossia durante la fase del lutto. L'altra categoria di famigliari viene definita passiva, ovvero quando la decisione è presa unicamente dal paziente e la stessa contrasta con la loro posizione morale. In questo caso i famigliari hanno diversi dubbi morali durante il percorso e si sentono in colpa. Questi dubbi morali durano più a lungo rispetto alla categoria di famigliari cosiddetti attivi. È fondamentale comprendere la posizione dei famigliari perché questo cambia l'intero approccio terapeutico.

L'aspetto emozionale, morale ed etico viene evidenziato in tutti gli studi analizzati, sia quelli svolti in Svizzera sia quelli svolti all'estero. La maggior parte delle famiglie, sia quelle considerate attive, sia quelle considerate passive, ha avuto dilemmi morali nelle varie fasi del percorso (Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2018). I dilemmi morali erano maggiormente presenti nella fase decisionale quando i famigliari, oltre al paziente stesso, si chiedevano se il suicidio assistito fosse un buon modo di morire e se fosse il momento giusto per farlo. I famigliari coinvolti riferiscono di aver provato un grande carico emozionale e sentimenti contrastanti. Da una parte il desiderio di supportare il loro caro, dall'altra i loro valori morali (Gamondi et al. 2013; Gamond et al. 2018). L'esperienza dell'addio provoca conflitti tra il desiderio di far vivere più a lungo il parente e l'impotenza della famiglia nei confronti della morte (Gamondi et al. 2019).

Gli studi effettuati negli Stati Uniti, in Svizzera e in Olanda concordano sull'importanza di coinvolgere e riconoscere i famigliari oltre che i pazienti stessi nelle checklist e nelle linee guida cliniche. Saranno poi necessarie ulteriori ricerche per verificare queste linee guida. Più precisamente nell'articolo "Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont" si evidenzia l'importanza di coinvolgere i caregivers nei piani educativi e come questo possa ridurre i sentimenti di impreparazione. Negli studi effettuati in Svizzera si evidenzia l'importanza di includere nelle linee guida i famigliari (Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2018; Gamondi et al. 2019). Nello studio

effettuato in Olanda che si concentra sui famigliari di pazienti con problemi psichiatrici, viene evidenziata l'importanza di promuovere adeguatamente il loro coinvolgimento (Ettema et al. 2019).

Gli articoli sopra citati concordano sul fatto che non si sa ancora abbastanza sulle esperienze dirette e sulle conseguenze dei famigliari e dei caregivers nel processo di assistenza di un paziente che richiede un suicidio assistito. Sono quindi necessarie ulteriori ricerche per approfondire questo tema.

## **SUDDIVISIONE DELLE FASI DEL PROCESSO**

Il suicidio assistito è un processo che si suddivide in più fasi e a seconda del tipo di studio esistono più classificazioni. I professionisti sanitari devono conoscere tali fasi per comprendere il vissuto dei famigliari e poterli quindi assistere nel migliore dei modi. Il suicidio assistito è un percorso lungo e doloroso e questo percorso, come detto, viene suddiviso in varie fasi. Nell'articolo "family Member Involvement in Hastened Death" (Starks et al. 2007) effettuato a Washington e in Oregon gli autori suddividono il processo in quattro fasi.

- La prima fase è diventare un caregiver. In questa fase è compresa la risposta alla diagnosi iniziale, la decisione di prendersi cura del familiare, lo sviluppo della situazione e lo sguardo al futuro.
- La seconda fase è quella di prendersi cura del familiare con la conseguente gestione della malattia, affrontare le difficoltà con il sistema sanitario, la sofferenza personale, i conflitti con i famigliari e l'organizzazione pratica.
- La terza fase è definita "in mezzo al processo" e consiste nell'attesa della morte e nella speranza di una buona morte.
- La quarta fase consiste nel "fare il passo successivo". In questa fase vi sono solitamente sentimenti di sollievo per la fine della sofferenza del proprio caro, vi è la sistemazione delle pratiche e delle questioni legali, si affrontano i rimpianti e si riprogramma la vita senza il proprio caro.

In Svizzera, nell'articolo "Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland" (Gamondi et al. 2018), le famiglie hanno suddiviso le varie fasi secondo la loro percezione in cinque punti. La fase della contemplazione, la fase dell'accettazione, la fase del consenso, la fase organizzativa e le conseguenze.

- La prima fase è quella della contemplazione. La maggior parte delle famiglie ha sostenuto che la fase della contemplazione è durata diverso tempo.
- La seconda fase è quella dell'accettazione da parte dei famigliari che il loro congiunto ha deciso di ricorrere al suicidio assistito. È in questa fase che i famigliari decidono se dare o meno il proprio sostegno. Da questo momento inizia una grande collaborazione tra paziente e famiglia.
- Nella terza fase il paziente deve svolgere le pratiche per ottenere l'autorizzazione per morire in modo assistito.
- La quarta fase è quella organizzativa. Spesso i famigliari sono indecisi su quando è il momento giusto per morire e i pazienti esprimono sentimenti ambivalenti.
- La quinta fase è quella delle conseguenze. In questa fase tutti i partecipanti ricordano quanto sia stato importante sostenere la decisione del loro parente.

Nell' articolo "caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont" (Buchbinder et al. 2018) vengono suddivise le varie fasi concentrandosi però sul giorno della morte e non sull'intero processo. Le quattro fasi sono la preparazione, l'ingestione del medicamento letale, l'attesa della morte e il dopo morte.

Ognuna di queste fasi porta con sé un grande carico emotivo (Buchbinder et al. 2018). Quando un familiare si trova coinvolto è importante che conosca tutte queste fasi in modo tale da poter affrontare il percorso con più serenità possibile. Un infermiere preparato può essere di grande aiuto per i familiari affinché queste fasi vengano riconosciute.

## **STIGMA SOCIALE, SCELTA DI DIVULGAZIONE E ASPETTO LEGALE**

Lo stigma sociale, ovvero quelle credenze o stereotipi che si hanno su un determinato gruppo sociale, è un altro elemento da non sottovalutare che può essere vissuto in tutte le fasi del percorso di accompagnamento di un familiare che decide di morire (Gamondi et al. 2013; Wagner et al. 2011; Srinivasan 2019). I familiari sono molto influenzati dal giudizio delle persone che le circondano e spesso riferiscono di essersi sentiti giudicati negativamente a causa del tipo di morte scelto dal parente. Questo giudizio negativo porta le famiglie ad isolarsi e a non parlare apertamente della morte (Gamondi et al. 2013; Wagner et al. 2011; Srinivasan 2019).

Nell'articolo "Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland" (Gamondi et al. 2013) si evidenziano sentimenti di isolamento principalmente nelle fasi decisionali e nei periodi di lutto, la paura di essere giudicati dagli altri membri della famiglia o dagli amici ha portato i familiari ad isolarsi. Srinivasan (2019) ha analizzato le esperienze di lutto in Oregon ed è emerso che anche qui è presente il problema dello stigma sociale. In questo caso, alcuni familiari hanno deciso di non rivelare come sono morti i parenti perché si sarebbero sentiti stigmatizzati e questo evince come lo stigma ha influenzato la libertà di esprimere il dolore dei familiari (Srinivasan, 2019). L'articolo "Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide" (Wagner et al. 2012) ha trattato l'impatto sociale che il tipo di decisione di fine vita come quello di un suicidio assistito ha avuto sulla salute mentale dei familiari. Ne è emerso che il tipo di coping può essere più complicato se vi è disapprovazione sociale.

La scelta del tipo di divulgazione emerge frequentemente ed è strettamente collegata allo stigma sociale. I familiari tendono a selezionare attentamente le persone a cui parlare del suicidio assistito durante e dopo la morte. Alcune famiglie preferiscono tenere segreto il tipo di morte scelto dal parente soprattutto a causa dello stigma e del giudizio negativo delle altre persone, sia che siano queste parenti o amici. L'accettazione sociale e l'approvazione familiare giocano un ruolo fondamentale (Gamondi et al. 2013; Gamondi et al. 2019).

## ESPERIENZE DI LUTTO

Le esperienze di lutto sono controverse in quanto non vi sono risultati univoci negli articoli che hanno affrontato questa tematica (Gamondi et al. 2019). Lo studio effettuato in Svizzera da Wagner et al. (2012) ha riscontrato delle conseguenze nella salute mentale di persone che hanno assistito un congiunto deceduto con un suicidio assistito. Degli 85 partecipanti allo studio di Wagner et al. il 13% aveva i criteri che stabilivano un disturbo post-traumatico da stress pieno, il 6.5% un parziale distress post-traumatico, il 4.9% aveva un lutto complicato, il 16% disturbi depressivi e il 6% disturbi d'ansia. Lo studio di Ganzini et al. 2009 in Oregon non ha invece evidenziato delle conseguenze negative nel lutto di persone che hanno assistito una persona deceduta con un suicidio assistito rispetto a chi ha assistito una persona deceduta naturalmente. Non vi sono grandi differenze su aspetti psicologici o richieste di sostegno psicologico (Ganzini et al. 2009).

Lo studio di Srinivasan (2019) che ha esplorato le esperienze di lutto delle famiglie in Oregon ha evidenziato dei vantaggi nel lutto di una persona deceduta con un suicidio assistito come il fatto di avere il tempo di salutare il proprio caro conoscendo la data della morte e potersi quindi preparare. Cinque temi principali sono emersi nello studio.

- Reazioni generali al lutto, tutti i partecipanti hanno avuto reazioni in comune come tristezza, rabbia, intorpidimento, senso di perdita e incredulità e modo di gestire il lutto comune come l'organizzare cerimonie.
- Lutto anticipato. I parenti a conoscenza della data della morte del proprio congiunto hanno sperimentato il dolore anticipatamente.
- Senso di controllo. Conoscere la data della morte dà alla famiglia l'opportunità di salutare il proprio caro
- Livello di accettazione della morte assistita. La reazione al lutto varia a dipendenza del livello di accettazione della scelta del loro parente di porre fine alla propria vita.
- Esperienza di lutto e stigma. Alcuni famigliari hanno deciso di non rivelare come sono morti i parenti perché stigmatizzati. Si è rivelato un lutto difficoltoso principalmente per i famigliari che non erano d'accordo sulla modalità di morte scelta del parente (Srinivasan 2019).

Il giudizio sociale influenza le esperienze di lutto e ha conseguenze sulla salute mentale dei famigliari. Spesso le famiglie non comunicano il modo della morte a causa del possibile giudizio negativo della società e questo influenza negativamente il lutto. Per contro, il riconoscimento e l'accettazione sociale della morte assistita possono portare a una migliore ripresa dopo il lutto (Wagner et al. 2012).

Lo studio effettuato in Canada con l'obiettivo di esplorare le esperienze dei famigliari dopo la morte riporta esperienze "positive". I famigliari credono che questo tipo di morte porti con sé anche alcuni vantaggi come il fatto di essere maggiormente preparati. Questi sentimenti positivi sono collegati al fatto di poter salutare la persona e potersi preparare alla sua morte (Holmes et al. 2018).

Da una revisione della letteratura emerge che i famigliari di persone decedute con un suicidio assistito o con l'eutanasia, generalmente hanno conseguenze simili o minori a livello di disordine del lutto, della salute mentale e dello stress post-traumatico rispetto a chi ha subito un lutto di un parente deceduto in modo naturale.

In conclusione, viene evidenziato il fatto che ci sono pochi riscontri di avere un lutto complicato o conseguenze sulla salute mentale quando un familiare pone fine alla sua vita con la pratica dell'eutanasia o del suicidio assistito medico (Andriessen et al. 2019).

## DISCUSSIONE DELLA REVISIONE

### DISCUSSIONI SECONDO IL TEMA DI RICERCA

Il suicidio assistito viene richiesto sempre più frequentemente come riportato in tabella 1 e tabella 2 del quadro teorico. In alcuni Paesi, a determinate condizioni, è legale chiedere di morire con un suicidio assistito. In alcuni cantoni della Svizzera si può richiedere di morire in modo assistito all'interno delle strutture sanitarie. In altri Cantoni come il Ticino questo non è possibile. Quello che accomuna tutti i Paesi dove è possibile esercitare il suicidio assistito, sono le implicazioni che una richiesta di questo tipo comporta. Anche se non è possibile svolgere questa pratica all'interno delle strutture sanitarie, spesso i pazienti e i famigliari esprimono richieste o domande inerenti al suicidio assistito agli infermieri durante i periodi di degenza in ospedale. L'infermiere si trova quindi coinvolto in prima persona e deve essere preparato ad accogliere sia il paziente che i famigliari in un dialogo aperto e non giudicante.

Dopo aver effettuato una ricerca sugli studi che si sono concentrati sui famigliari di persone decedute con un suicidio assistito si è potuto osservare che in letteratura tali studi sono limitati. I Paesi che hanno effettuato studi in merito sono principalmente la Svizzera, gli Stati Uniti e l'Olanda dove, in effetti, eseguire un suicidio assistito è legale.

Gli studi evidenziano quanto i famigliari sono coinvolti in prima persona nell'assistenza e nel supporto del loro parente quando egli decide di suicidarsi in modo assistito assumendosi numerose responsabilità. Il loro coinvolgimento appare però sottovalutato dai professionisti sanitari. Gli studi effettuati analizzano principalmente le esperienze dei famigliari, il tipo di interazione con i professionisti sanitari e le esperienze di lutto. Gli studi che analizzano le esperienze dei famigliari e le interazioni con i professionisti sanitari raggiungono conclusioni comuni, ovvero che il ruolo dei famigliari è sotto stimato e i loro bisogni non vengono tenuti sufficientemente in considerazione da parte del personale sanitario. Inoltre, i famigliari, anche se solitamente decidono di rimanere accanto al loro caro, vivono dilemmi morali ed etici soprattutto nella fase decisionale. Hanno quindi necessità di essere sostenuti. Questi dilemmi variano a dipendenza dei valori della famiglia e del tipo di cultura. L'accettazione o meno da parte della famiglia gioca un ruolo primario anche nell'accessibilità o meno alle associazioni di aiuto al suicidio. Gli studi che analizzano le esperienze di lutto sono invece contrastanti, come descritto dettagliatamente in precedenza, non si può quindi identificare un trend comune. È necessario continuare ad indagare con altre ricerche questo aspetto.

Le famiglie hanno esperienze diverse con i sanitari. Queste sono però spesso limitate per diversi motivi, in parte perché i pazienti e i famigliari preferiscono parlare del tema del suicidio assistito con le associazioni di aiuto al suicidio in quanto si sentono maggiormente a loro agio, in parte per visioni morali ed etiche differenti da parte del personale sanitario. Nelle ricerche vengono evidenziati due tipi di famiglie. Le famiglie coinvolte attivamente e le famiglie coinvolte passivamente. Le famiglie coinvolte attivamente hanno opinioni morali simili a quelle del paziente che ha deciso di morire in modo assistito e partecipano attivamente al processo. Le famiglie coinvolte passivamente hanno opinioni morali contrastanti e sono meno partecipi, soprattutto nella fase decisionale.

Gli studi suddividono infatti il percorso del suicidio assistito in fasi. Questo perché ogni fase del processo ha determinate implicazioni. Vengono identificate principalmente la fase della contemplazione, la fase dell'accettazione, la fase del consenso, la fase organizzativa e le relative conseguenze. È nella fase decisionale che, soprattutto, insorgono dubbi e dilemmi etici da parte dei famigliari.

Ricorrente è l'esperienza dei famigliari inerente allo stigma sociale. Il giudizio negativo delle persone, sia dei membri della famiglia sia del contesto sociale del luogo in cui si vive, ha conseguenze su chi è coinvolto direttamente nel processo. Lo stigma influenza la decisione di divulgazione o meno del tipo di morte del proprio congiunto. Molti famigliari, sia per volere del paziente, sia per lo stigma cui vanno incontro, decidono di non divulgare il motivo della morte del proprio caro. Questo porta inevitabilmente ad un isolamento dei famigliari dall'inizio del processo fino al lutto con possibili conseguenze negative come evidenziato dalle esperienze descritte da famigliari svizzeri e in grado minore, da famiglie dell'Oregon. In Olanda le famiglie sono meno influenzate dallo stigma sociale in quanto l'accettazione da parte della società riguardo il suicidio assistito è maggiore.

Come emerso dal quadro teorico, i famigliari devono essere inclusi nei piani di cura. Anche le ricerche evidenziano l'importanza di coinvolgere i famigliari nel processo terapeutico e nei piani di cura. Viene raccomandato di inserire i famigliari nelle check list e nelle linee guida in quanto il suicidio assistito è un processo complesso che lo coinvolge su più livelli. Ulteriori ricerche che analizzano l'esperienza e il coinvolgimento dei famigliari in un suicidio assistito sono necessarie.

### LIMITE DEGLI STUDI

La tesi si è basata sulla Scoping Review però non sono stati seguiti tutti i passaggi a causa delle tempistiche in quanto si tratta di una tesi di bachelor.

### RACCOMANDAZIONI PER LA RICERCA FUTURA

Bisognerà prestare maggiore attenzione al coinvolgimento dei famigliari dei pazienti che decidono di morire con un suicidio assistito negli studi che verranno effettuati in materia.

## CONCLUSIONI

Attraverso questo lavoro di tesi ho potuto approfondire la tematica del suicidio assistito e le varie implicazioni ad esso collegate. Ho verificato cosa emerge dalla letteratura relativamente al coinvolgimento dei famigliari di persone che decidono di rivolgersi ad associazioni per morire in modo assistito. Dapprima ho approfondito la tematica nel quadro teorico. Nell'approfondimento teorico ho iniziato dalla descrizione e dalle differenze tra la pratica del suicidio assistito e la pratica dell'eutanasia, in quanto spesso si crea confusione. Successivamente ho verificato quanto le richieste di suicidio assistito sono diffuse e dove questa pratica è legale. Ampio spazio è stato dato alle questioni morali ed etiche, al ruolo infermieristico e al ruolo dei famigliari con uno sguardo centrale sul paziente. Già dal quadro teorico si evince che l'infermiere deve tenere in considerazione oltre al paziente stesso anche i famigliari direttamente coinvolti.

La revisione della letteratura ha avvalorato quanto emerso nel quadro teorico, ovvero che una decisione di questo tipo ha diverse implicazioni per il paziente, per i famigliari e per i professionisti sanitari. Non sono molti gli studi che si concentrano sulle esperienze dei famigliari in materia di suicidio assistito. Nell'ambito del suicidio assistito è emerso che i famigliari sono coinvolti in prima persona ma che i loro bisogni non sono sufficientemente presi in considerazione. Il personale sanitario dovrebbe prestarvi maggiore attenzione inserendoli nei piani di cura e nelle linee guida.

Alla luce di quanto descritto e riportato vorrei esprimere il mio pensiero personale. La stesura di questa tesi mi ha permesso da un lato di approfondire le mie conoscenze su un tema così importante come il suicidio assistito, dall'altro lato di comprendere quanto questo processo non possa essere considerato fine a sé stesso e legato unicamente al paziente che intende attuarlo. Mi è ora molto più chiaro che il suicidio assistito comporta la necessità di considerare molti più aspetti di quelli che in un primo momento avevo percepito. In effetti, nell'ambito dell'esperienza che ho avuto con un paziente che aveva deciso di ricorrere al suicidio assistito, avevo riservato le mie attenzioni e le mie premure principalmente a lui non tenendo in debita considerazione i parenti. Questo è naturalmente un errore poiché, come detto, il suicidio assistito non può essere ridotto ad un semplice atto che riguarda solo il paziente. I famigliari, che condividano o meno la decisione del loro caro, si trovano inevitabilmente confrontati con una situazione molto difficile e dolorosa. È evidente che i famigliari per affrontare e superare una situazione così complessa hanno bisogno di un adeguato supporto da parte degli infermieri e degli altri operatori sanitari.

Se in futuro mi troverò ad assistere un paziente che intende ricorrere al suicidio assistito, sarà sicuramente mia premura essere molto presente non solo per il paziente ma anche per i suoi parenti direttamente coinvolti. Penso che un infermiere possa davvero essere un ponte tra il paziente e i suoi famigliari grazie all'ascolto, alla parola e alla disponibilità nel sostenerli in una situazione così delicata.

A loro volta anche i medici e in particolare gli infermieri che si trovano a stretto contatto con un paziente che intende porre fine alla sua vita, devono fare i conti con aspetti molto contrastanti fra loro. Ritengo che tutte le parti coinvolte in questo processo debbano essere sostenute nell'affrontarlo e supportate in modo appropriato. All'inizio, quando ho deciso di diventare infermiere, avevo superficialmente concepito la mia professione finalizzandola principalmente alla guarigione del malato. Mi sono reso conto presto che non è così perché ci si trova confrontati con diversi tipi di pazienti. Non ci sono solo quelli che con le cure adeguate guariscono e possono tornare alla loro vita abituale, ci sono quelli che dovranno convivere con la propria malattia o quelli che avranno una

vita differente da quella attesa. Come infermiere devo essere pronto a tutto questo e trovare in me la capacità di essere sempre e comunque un aiuto per il paziente e per i suoi famigliari utilizzando una serie di competenze apprese durante il ciclo di formazione. Queste competenze sono descritte nel profilo di competenze finali per le professioni sanitarie SUP dove, tra le altre, vi è il ruolo fondamentale di comunicatore attraverso il quale gli infermieri possono sviluppare rapporti di fiducia (SUPSI, 2011).

## **RINGRAZIAMENTI**

Ci sono più persone che voglio ringraziare. Prima di tutti ringrazio la mia famiglia che mi ha sostenuto sia economicamente che moralmente non solo per lo svolgimento della tesi ma durante tutto il mio percorso formativo.

Un ringraziamento particolare va anche alla mia amica e compagna di classe Veronica che ha iniziato questo percorso con me quattro anni fa. Ci siamo sostenuti a vicenda placando le nostre numerose ansie. In sua compagnia l'intero percorso formativo si è arricchito di bei momenti che ricorderò sempre con grande gioia.

Desidero anche ringraziare la mia direttrice di tesi Sara Levati la quale mi ha seguito con grande entusiasmo e serietà. Ho molto apprezzato i suoi spunti, la sua disponibilità e la sua professionalità.



## BIBLIOGRAFIA

### ARTICOLI SCIENTIFICI

Andriessen, K., Krysinska, K., Dransart, D. A. C., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2019). Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Crisis*. <https://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027/0227-5910/a000630>

Back, A. L., Starks, H., Hsu, C., Gordon, J. R., Bharucha, A., & Pearlman, R. A. (2002). Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: A patient and family view. *Archives of Internal Medicine*, 162(11), 1257–1265. <https://doi.org/10.1001/archinte.162.11.1257>

Bersani, G., Rinaldi, R., & Iannitelli, A. (2018). Il suicidio assistito degli italiani in Svizzera e il silenzio della psichiatria. *Rivista di Psichiatria*, 53(4), 173–176. <http://dx.doi.org/10.1708/2954.29693>

Beuthin, R., Bruce, A., & Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511–520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>

Buchbinder, M., Ojo, E., Knio, L., & Brassfield, E. R. (2018). Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 936–943. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.010>

Ettema, E., Gijbbers van Wijk, C., Hulst, S., & Widdershoven, G. (2019). [Experiences and wishes of family members regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life. A checklist for physicians]. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 61(1), 32–40.

Gamondi, C., Pott, M., & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: A retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 24(6), 1639–1644. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt033>

Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., & Payne, S. (2013). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: A qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2), 146–152. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483>

Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>

Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33(8), 1091–1105. <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>

Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2019). Swiss Families' Experiences of Interactions with Providers during Assisted Suicide: A Secondary Data Analysis of an Interview Study. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0286>

Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807–815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>

Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A., & Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian Family Physician*, 64(9), e387–e393.

Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2019). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: A systematic mixed studies review. *BMC Medical Ethics*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>

Schwarz, J. K. (2003). Understanding and Responding to Patients' Requests for Assistance in Dying. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(4), 377–384.

Srinivasan, E. G. (2019). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43(10), 647–655. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>

Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R., & Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, 31(2), 105–130. <https://doi.org/10.1080/07481180601100483>

Steck, N., Junker, C., & Zwahlen, M. (2018). Increase in assisted suicide in Switzerland: Did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. *BMJ Open*, 8(4), e020992. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020992>

Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012). Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 27(7), 542–546. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.003>

Wagner, B., Birgit, Keller, V., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2012). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381–385. <https://doi.org/10.1177/0020764011400791>

## BIBLIOGRAFIA

Cattorini, P. (2011). *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*. Elsevier Masson.

Negrisolò, A., & Brugnarò, L. (2012). Il moral distress nell'assistenza infermieristica. *Professioni Infermieristiche*, 65(3), 8.

## SITOGRAFIA

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche. (2018). *Come confrontarsi con fine vita e il decesso*. <https://docplayer.it/113014503-Diret-tive-come-confrontarsi-con-fine-vita-e-il-decesso-etiche.html>

Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri. (2013). *Assistenza-al-suicidio-Documento-di-riferimento-CURAVIVA-Svizzera.pdf*.  
<https://www.curaviva.ch/files/1KRY3A/Assistenza-al-suicidio-Documento-di-riferimento-CURAVIVA-Svizzera.pdf>

Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri. (2018). *Suicidio assistito negli istituti*.  
<https://www.curaviva.ch/Informazioni-specialistiche/Dossier-tematici/Suicidio-assistito-negli-istituti/PgP7Y/>

Associazione Svizzera Infermiere e Infermieri. (s.d.). *Cure infermieristiche in Svizzera, Prospettive 2020*. Recuperato 17 gennaio 2020, da [https://www.sbk.ch/files/Shop/publikationen\\_it/1171/Perspektiven\\_2020\\_it.pdf](https://www.sbk.ch/files/Shop/publikationen_it/1171/Perspektiven_2020_it.pdf)

Associazione svizzera infermieri. (2017). *Liberi di scegliere*.  
[http://www.asiticino.ch/fileadmin/infoasi/Settembre\\_2017.pdf](http://www.asiticino.ch/fileadmin/infoasi/Settembre_2017.pdf)

Bondolfi, A. (2018). Il suicidio assistito in Svizzera: Ultimi sviluppi e scenari per il prossimo avvenire. *L'Arco di Giano*, 95, 65–73.

Centro cure palliative IOSI-EOC. (2016). *Suicidio Assistito e Cure Palliative IOSI - EOC*.  
<https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/aspetti-etici/morte-assistita/Presadi-posizione-CP-sul-SA/Presadi-posizione-CP-sul-SA.pdf>

Commissione di etica clinica dell'EOC. (2005). *Il suicidio assistito in ambito ospedaliero*.  
<http://www.sassocorbaro.ch/sites/default/files/images/fsc/Quaderno%20Comec%20N%C2%AF%202.pdf>

Commissione speciale sanitaria. (2016). *Suicidio assistito in ambito ospedaliero*.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=9&ved=2ahUKEwIAhL-Igf3jAhUIQ0EAHTTGB2IQFjAlegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww4.ti.ch%2Ffileadmin%2FPOTERI%2FGC%2FAllegati%2Frapporti%2F18527\\_I569-r.doc&usg=AOvVaw1vaclaR0KcRDwSXxOghgTY](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=9&ved=2ahUKEwIAhL-Igf3jAhUIQ0EAHTTGB2IQFjAlegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww4.ti.ch%2Ffileadmin%2FPOTERI%2FGC%2FAllegati%2Frapporti%2F18527_I569-r.doc&usg=AOvVaw1vaclaR0KcRDwSXxOghgTY)

Confederazione svizzera. (2019). *Codice penale svizzero*.  
<https://www.ejpd.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/entw-i.pdf>

Croce Rossa Svizzera. (s.d.). *Il decesso*. Croce Rossa Svizzera. Recuperato 18 gennaio 2020, da <https://www.familiari-curanti.ch/informazioni/il-decesso>

Dignitas. (2019). *DIGNITAS*. <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=it>  
Dipartimento federale di giustizia e polizia. (2006). *Eutanasia e medicina palliativa: La Confederazione deve legiferare?*

<https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/2768.pdf>

EXIT. (2018, dicembre 7). *Chi è EXIT?* <https://exit.ch/it/chi-e-exit/>

Fahy, J. (2018). *Sempre più persone scelgono il suicidio assistito in Svizzera*. SWI swissinfo.ch. [https://www.swissinfo.ch/ita/societa/exit\\_sempre-pi%C3%B9-persone-scelgono-il-suicidio-assistito-in-svizzera/43902678](https://www.swissinfo.ch/ita/societa/exit_sempre-pi%C3%B9-persone-scelgono-il-suicidio-assistito-in-svizzera/43902678)

Gamondi, C. (2015). *Rivista per le Medical Humanities*. <http://rivista-rmh.ch/articolo.php?id=606>

International Council of Nurses. (2012). *Codice deontologico degli infermieri del Consiglio Internazionale Infermieri [ICN]: Revisione del 2012*.

Kaakinen, J. R., Coehlo, D. P., Steele, R., & Robinson, M. (2018). *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*. F.A. Davis.

Mansell Pattison, E. (1987). *Il processo del vivere-morire*. In Garfield, Charles (Ed.). *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*. McGraw-Hill Companies, pp. 123-155.

Mitnick, S., Leffler, C., & Hood, V. L. (2010). Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255–260. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1206-3>

Nursing Theory. (s.d.). Family Nursing. *Nursing Theory*. Recuperato 17 gennaio 2020, da <https://nursing-theory.org/theories-and-models/family-nursing.php>

Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A., & McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency. *Research Synthesis Methods*, 5(4), 371–385. <https://doi.org/10.1002/jrsm.1123>

Rathert, C., May, D. R., & Chung, H. S. (2016). Nurse moral distress: A survey identifying predictors and potential interventions. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 39–49. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.007>

SUPSI. (2011). *Competenze finali per le professioni sanitarie SUP*. <http://www.supsi.ch/deass/bachelor/cure-infermieristiche/competenze-e-professione.html>

Thiele, T., & Dunsford, J. (2019). Nurse leaders' role in medical assistance in dying: A relational ethics approach. *Nursing Ethics*, 26(4), 993–999. <https://doi.org/10.1177/0969733017730684>

Ufficio federale di statistica. (2016, ottobre 11). *Aumentano i suicidi assistiti—Suicidio assistito e suicidio in Svizzera 2014*. Ufficio federale di statistica. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/cataloghi-banche-dati/comunicati-stampa.assetdetail.1023145.html>

Ulrich, C. M., & S., L. (2018). Nurses' Role in Assisted Suicide/Aid in Dying. *AJN The American Journal of Nursing*, 118(9), 10. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000544953.52249.c6>

Wurzbach, M. E. (2000). Nursing perspectives on practitioner-assisted suicide. *Nursing Outlook*, 48(3), 116–119. <https://doi.org/10.1067/mno.2000.100944>

## **ALLEGATI**

### DESCRIZIONE DEGLI ARTICOLI

#### **Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide**

Lo scopo di questo studio qualitativo negli USA effettuato attraverso delle interviste è quello di descrivere la qualità delle interazioni dei pazienti e dei famigliari con il personale sanitario in merito alle richieste di suicidio assistito medico. In totale sono state condotte 159 interviste con 60 partecipanti. Le interviste includono le interazioni dei famigliari e dei pazienti con i professionisti sanitari in merito alle richieste di suicidio assistito, come queste richieste vengono valutate, il coinvolgimento, la reazione e le relative conseguenze dei famigliari nell'ambito della morte assistita. Negli studi prospettivi il tempo trascorso tra le interviste e la morte è in media di 10.6 mesi. Negli studi retrospettivi il tempo trascorso tra la morte e le interviste è in media di 20.2 mesi.

Sono stati identificati tre aspetti principali apprezzati dai pazienti e dai famigliari inerenti sul ruolo avuto dal personale sanitario. Come prima cosa sia i pazienti sia i famigliari hanno molto apprezzato i sanitari che affrontavano apertamente il tema del suicidio assistito medicalizzato. Il secondo elemento apprezzato ha evidenziato l'importanza di una competenza clinica nel processo del morire. Queste competenze includono le abilità comunicative, la capacità di creare un giusto setting, l'adeguato controllo del dolore e la conoscenza dei medicinali. L'ultimo elemento fondamentale identificato è l'importanza di mantenere un rapporto terapeutico tra paziente e personale sanitario anche quando le parti non sono d'accordo sul suicidio assistito medicalizzato. La combinazione tra apertura di discussione e la competenza clinica rende possibile una relazione continua tra pazienti, famigliari e personale sanitario. Il mantenimento di una relazione è più importante che la prescrizione di un medicamento letale. In conclusione, i pazienti e i famigliari lamentano opportunità mancate di relazioni terapeutiche comprese le discussioni sul suicidio assistito medico. Il personale sanitario deve avere competenze comunicative per poter affrontare l'argomento apertamente. Questo articolo è pertinente con la tesi e l'obiettivo prefissato in quanto prende in considerazione i famigliari, evidenzia le interazioni tra pazienti, famigliari e personale sanitario sull'argomento della morte assistita ed evidenzia le qualità che i pazienti e i membri della famiglia apprezzano e necessitano maggiormente durante il percorso (Back et al., 2002).

#### **Family Member Involvement in Hastened Death**

Lo scopo di questo studio qualitativo effettuato tramite intervista telefonica o di persona a Washington e in Oregon è quello di descrivere il ruolo dei famigliari nel supportare i parenti malati, il loro coinvolgimento nella morte accelerata, le complicità positive e negative incontrate nel processo di morte e le esperienze del lutto dopo il decesso. Quando una persona chiede di morire coinvolge automaticamente anche i membri della famiglia. I famigliari che si prendono cura di una persona che sta per morire hanno diverse necessità. In primo luogo hanno bisogno di tempo, di informazioni e di sostegno emotivo. È stata data poca attenzione al coinvolgimento dei famigliari nel processo di morte cosiddetta accelerata. Dalle interviste effettuate ne sono state selezionate quattro che riassumono tutte le altre e che hanno portato ai seguenti risultati: come prima cosa il processo di cura deve prendere maggiormente in considerazione i famigliari, in secondo luogo il mancato sostegno dei professionisti sanitari ha lasciato le famiglie impreparate ad affrontare eventi negativi. Le famiglie consenzienti nel supportare il loro caro durante

questo percorso in genere erano più preparate a svolgere il loro ruolo rispetto alle famiglie con opinioni contrastanti. Le famiglie che non avevano consultato organizzazioni di assistenza al suicidio o non avevano un sostegno professionale adeguato, si sono trovate abbandonate sia durante il processo sia dopo la morte. Questo ha portato ad avere sentimenti di isolamento e complicità. Questo studio è pertinente con la tesi in quanto vengono identificate le esperienze dei famigliari coinvolti. Viene sottolineato il fatto che quando un paziente decide di intervenire sulla propria morte anch'essi vengono coinvolti in prima persona e vengono sottolineati i loro bisogni (Starks et al., 2007).

### **Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont: A Qualitative Study**

Lo scopo di questo studio qualitativo eseguito tramite interviste in Vermont è quello di esplorare le esperienze dei caregivers coinvolti in una morte assistita. Le interviste ritenute valide per questa analisi sono di 19 caregivers che si sono presi cura di 11 pazienti e sono state eseguite tra luglio 2015 e luglio 2017 in luoghi scelti dai partecipanti come bar o abitazioni. Nell'intervista veniva chiesto loro di raccontare qualcosa sul familiare deceduto, sulla sua storia, sull'interazione con i sanitari, dettagli sul giorno della morte e sul ruolo dei partecipanti nel supportare i parenti nel processo della morte assistita. Il giorno della morte i caregivers hanno principalmente bisogno di supporto emozionale (empatia, cura e presenza fisica) e strumentale (assistenza pratica). Nella conclusione dell'articolo viene sottolineato il fatto che anche se richiedere una morte assistita è una decisione individuale, solitamente chi prende questa decisione necessita di un grande supporto da parte dei caregivers che sono coinvolti sia moralmente che socialmente. Ho ritenuto valido questo articolo per la mia tesi perché nelle conclusioni viene evidenziata l'importanza di includere i caregivers nei piani educativi. Questo può ridurre i sentimenti di impreparazione e garantire un'esperienza più fluida a tutti i soggetti coinvolti (Buchbinder et al., 2018).

### **Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland**

Lo scopo di questo studio qualitativo eseguito tramite interviste personalmente a 11 parenti di 8 pazienti deceduti con un suicidio assistito in Svizzera tra il 2003 e il 2009 è quello di esplorare le ragioni che portano i pazienti a prendere tali decisioni e ad analizzare la percezione dei famigliari sulle interazioni avute con i professionisti della sanità. Tutti i pazienti deceduti avevano una diagnosi di cancro. I parenti (tre nipoti, tre cugini, tre figli e due sorelle) sono stati intervistati in media 36 mesi dopo la morte dei loro famigliari. Principalmente i pazienti hanno preso la decisione di suicidarsi in modo assistito per paura del futuro, per paura di perdere la propria dignità e per paura di perdere il controllo e l'indipendenza nello svolgere le quotidiane attività. I parenti hanno percepito difficoltà da parte degli operatori sanitari nell'affrontare il tema del suicidio assistito a causa delle loro convinzioni. Questo può causare delle barriere nella comunicazione. l'apertura di discussione da parte del personale medico è stata giudicata una competenza di estrema importanza. In conclusione il suicidio assistito in Svizzera è il risultato di più fattori. Sono necessarie ulteriori ricerche per supportare il personale sanitario sui problemi morali e sul distress esistenziale che accompagna un tema così delicato. Questo articolo è pertinente con la tesi perché analizza il tema del suicidio assistito partendo dalle esperienze e dai racconti dei famigliari ed evidenzia il fatto che

molti professionisti hanno difficoltà nell'affrontare il tema del suicidio assistito (C. Gamondi et al., 2013).

### **Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study**

Lo scopo di questo studio qualitativo eseguito tramite interviste personali a 11 parenti di 8 pazienti morti con suicidio assistito in Svizzera tra il 2003 e il 2009 è quello di esplorare il coinvolgimento della famiglia nelle decisioni di suicidio assistito ed esaminare il modo di coping durante il lutto. Due studi quantitativi in Oregon e in Olanda hanno concluso che non vi è un'incidenza di depressione maggiore nei parenti di persone decedute con il suicidio assistito. La possibilità di salutare i propri cari può essere un fattore che riduce lo stress dei famigliari. D'altro canto, in altri studi, sono stati osservati problemi di stigma sociale. Uno studio svizzero ha evidenziato disturbi da stress post traumatico nei parenti in lutto. Ci sono quindi opinioni contrastanti tra i vari studi effettuati. In questo studio sono stati identificati tre temi principali concernenti le esperienze di suicidio assistito sui famigliari: dilemmi morali, sentimenti di isolamento delle famiglie e gestione della segretezza legata al suicidio assistito. I dilemmi morali erano presenti nella fase decisionale, in particolare i membri coinvolti si chiedevano se eseguire un suicidio assistito fosse la cosa giusta da fare o meno. Sono state identificate due categorie di famigliari: quelli che erano coinvolti "attivamente" e quelli che erano coinvolti "passivamente". I parenti coinvolti attivamente hanno riferito che i dilemmi morali si sono risolti tra la fase decisionale e qualche mese dopo la morte del loro caro, mentre i parenti coinvolti passivamente hanno invece avuto più dilemmi morali sia prima sia dopo la morte del familiare e hanno avuto più difficoltà nel risolverli. I sentimenti di isolamento sono stati maggiormente riscontrati nel periodo decisionale e nel periodo di lutto. La paura di essere giudicati dagli altri membri della famiglia non direttamente coinvolti o dagli amici, ha portato i famigliari ad isolarsi durante il lutto. Il terzo elemento è il mantenimento della segretezza riguardo al suicidio assistito nella fase decisionale e nella fase del lutto. In conclusione si può affermare che le famiglie che partecipano al suicidio assistito nel sud della Svizzera affrontano diverse sfide sia nella fase decisionale sia nella fase del lutto. Questi fattori sono sotto stimati e non sufficientemente riconosciuti dai professionisti della sanità. Le linee guida in Svizzera dovrebbero essere sviluppate e tenere maggiormente in considerazione i bisogni dei famigliari durante la fase decisionale relativamente al suicidio assistito. Altre ricerche saranno necessarie per verificare l'impatto di queste linee guida. Questo articolo è utile per la tesi in quanto viene sottolineato il fatto che i bisogni dei famigliari sono sotto stimati e sottolinea l'importanza di sviluppare delle linee guida che prendano maggiormente in considerazione i famigliari (Claudia Gamondi et al., 2013).

### **Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study**

Lo scopo di questo studio qualitativo effettuato tramite interviste a 26 famiglie nella Svizzera Francese e 2 nella Svizzera Italiana di persone decedute con un suicidio assistito tra giugno 2011 e luglio 2013 è quello di esplorare le loro esperienze. Le interviste sono state eseguite in media 12 mesi dopo il decesso del parente. La decisione di effettuare un suicidio assistito coinvolge i famigliari e diversi professionisti della sanità.



Il coinvolgimento delle famiglie nel suicidio assistito è suddiviso essenzialmente in cinque fasi: la fase della contemplazione, la fase dell'accettazione, la fase del consenso, la fase organizzativa e le conseguenze. La maggior parte delle famiglie ha sostenuto che la fase della contemplazione è durata diverso tempo. La seconda fase è quella dell'accettazione da parte dei famigliari ed è qui che i famigliari decidono se dare o meno il proprio sostegno. Da questo momento inizia una grande collaborazione tra paziente e famiglia. Nella terza fase è necessario ottenere il consenso per morire in modo assistito. La quarta fase è quella organizzativa. Spesso i famigliari sono indecisi su quando è il momento giusto per morire e i pazienti esprimono sentimenti ambivalenti. La quinta fase è quella delle conseguenze e qui tutti i partecipanti ricordano quanto sia stato importante sostenere la decisione del loro parente. I professionisti sanitari devono conoscere le varie fasi e quando sono confrontati con le famiglie coinvolte dovrebbero identificare il ruolo dei famigliari nel suicidio assistito, approcciarsi ai famigliari e ai pazienti riconoscendo proprio l'importanza dei famigliari e rispondere alle loro esigenze. In conclusione si può affermare che le famiglie hanno un ruolo fondamentale affinché il paziente ottenga il consenso a ricorrere al suicidio assistito. Le linee guida cliniche dovrebbero prestare maggiore attenzione alle famiglie coinvolte. Questo articolo è utile per la tesi in quanto spiega quali sono le fasi che affrontano i famigliari coinvolti in una decisione di suicidio assistito ed evidenzia il fatto che le linee guida cliniche dovrebbero prendere maggiormente in considerazione il ruolo dei famigliari (C. Gamondi et al., 2018).

### **Swiss Families' Experiences of Interactions with Providers during Assisted Suicide: A Secondary Data Analysis of an Interview Study**

Lo scopo di questo studio secondario eseguito su interviste effettuate a 26 famiglie nella Svizzera Francese e 2 nella Svizzera Italiana di parenti deceduti con un suicidio assistito tra giugno 2011 e luglio 2013 è quello di esplorare come le famiglie svizzere interagiscono con i professionisti sanitari e con le associazioni di aiuto al suicidio quando i parenti ne fanno richiesta. Nelle interviste le domande guida erano principalmente quattro. Dapprima si chiedeva ai partecipanti come erano coinvolti nel processo di assistenza al suicidio. Successivamente veniva chiesto come era l'interazione con i professionisti sanitari durante il processo di assistenza al suicidio. Veniva anche chiesto come era l'interazione con le associazioni di aiuto al suicidio e quali scelte erano state fatte in merito alla divulgazione di informazioni.

Tra i famigliari intervistati erano presenti 48 uomini e 47 donne di 18 persone decedute con un suicidio assistito. L'età media dei partecipanti era di 60 anni e l'intervista è avvenuta in media 12 mesi dopo il decesso del parente. La maggior parte dei parenti aveva una diagnosi di cancro. Nello studio sono stati identificati due temi principali. Il primo relativo alle interazioni con il personale sanitario e il secondo relativo alla scelta di divulgare o meno le esperienze di suicidio assistito. Per quanto riguarda l'interazione con i professionisti sanitari, i famigliari hanno riferito di voler evitare le discussioni in merito alla decisione di suicidio assistito e non esternare le loro emozioni a causa del personale sanitario che cercava di evitare l'argomento. Le famiglie si sentivano maggiormente a loro agio con le associazioni di aiuto al suicidio. I pazienti e i famigliari sceglievano una cerchia ristretta di persone all'interno o all'esterno della famiglia alle quali comunicare la scelta del parente di attuare il suicidio assistito. In conclusione, questo studio ha evidenziato che i famigliari hanno diverse aspettative tra i professionisti sanitari e le associazioni di aiuto al suicidio. Le famiglie esprimono anche di avere difficoltà nell'affrontare il discorso del suicidio assistito durante il processo e nella fase del lutto. In

Svizzera c'è un'interazione limitata tra le famiglie e i professionisti della sanità in materia di suicidio assistito. Viene raccomandato di tenere maggiormente in considerazione nelle linee guida cliniche i bisogni delle famiglie. È necessario anche tenere in considerazione se lo svolgimento di questa pratica è legale o meno. Questo articolo è pertinente con la tesi e con l'obiettivo in quanto vengono sottolineate le esperienze dei famigliari e il tipo di interazione con i professionisti della sanità (Claudia Gamondi, Pott, et al., 2019).

### **Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis**

Lo scopo di questa revisione sistematica della letteratura è quello di fornire una comprensione globale delle esperienze dei famigliari di pazienti deceduti con una morte assistita. Sono stati identificati 19 articoli che rappresentano 14 studi pubblicati in Olanda, USA (Oregon, Washington e Vermont), Canda e Svizzera. Sono stati ricercati articoli a partire da gennaio 1992 fino a febbraio 2019. Undici articoli hanno utilizzato un disegno di ricerca di tipo qualitativo, sette articoli di sondaggi retrospettivi hanno utilizzato un disegno di ricerca quantitativo, uno studio ha utilizzato un gruppo controllo e uno studio ha utilizzato un metodo misto. Gli studi riportano che i pazienti hanno diverse malattie come cancro, disturbi neurodegenerativi o problemi agli organi. Sono stati identificati cinque temi principali che rappresentano le esperienze dei famigliari nel suicidio assistito. Il conteso delle relazioni: i famigliari coinvolti hanno un rapporto stretto con i pazienti e questo ha effetti positivi durante il percorso e quindi è importante costruire una relazione aperta tra famigliari e pazienti. La fase decisionale: in questa fase ci sono più componenti quali i valori personali, il rispetto reciproco e le interazioni con i professionisti sanitari. Il lavoro cognitivo ed emozionale: le famiglie vivono diversi sentimenti ed emozioni, in genere la morte assistita viene vista come una morte pacifica. L'esperienza dell'"addio": le famiglie vivono conflitti tra il desiderio di far vivere più a lungo il parente e la loro impotenza riguardo davanti alla morte dello stesso. Il dolore e il lutto: le conseguenze che un suicidio assistito ha sui famigliari sono incerte e controverse.

In conclusione, questa revisione conferma che le famiglie sono direttamente coinvolte nelle decisioni di suicidio assistito. Le linee guida dovrebbero incorporare raccomandazioni su come considerare i bisogni dei famigliari e su come fornire loro interventi basati su evidenze scientifiche. Questo articolo è pertinente in quanto sottolinea quali studi sono presenti in letteratura, quali sono le esperienze dei famigliari e cosa dovrebbero fare i professionisti sanitari. Vengono anche descritte le implicazioni per la pratica clinica, le quali indicano che le famiglie devono essere riconosciute e incluse nelle cure come i pazienti stessi (Claudia Gamondi, Fusi-Schmidhauser, et al., 2019).

### **Experiences and wishes of family members regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life. A checklist for physicians**

Lo scopo di questo studio effettuato tramite dei focus group è quello di investigare le esperienze e i desideri dei famigliari di pazienti con problemi psichiatrici riguardo il loro ruolo quando questi richiedono di terminare la propria vita. Successivamente sviluppare una checklist per i sanitari col fine di coinvolgere adeguatamente le famiglie nel processo. Il coinvolgimento e le esperienze dei famigliari di pazienti con problemi psichiatrici che chiedono di terminare la propria vita non sono sufficientemente documentati. Attraverso

questi focus group sono stati identificati i bisogni dei famigliari che sono riassunti in quattro punti. I famigliari desiderano essere coinvolti nel processo e desiderano che venga compreso quale impatto abbia una richiesta di questo tipo sulla famiglia. Le aspettative dei famigliari vanno discusse e vanno esplorati i loro desideri. Coinvolgere la famiglia per conoscere meglio il paziente e comprendere la sua storia. Supportare la famiglia e fornire assistenza.

In conclusione viene raccomandato che le famiglie vengano coinvolte e che le checklist promuovano adeguatamente il loro coinvolgimento quando pazienti con problemi psichiatrici chiedono di terminare la propria vita. Questo studio, anche se è centrato su un gruppo più stretto di pazienti, è pertinente con la tesi in quanto raggruppa i desideri e i bisogni dei famigliari in una checklist effettuata appositamente per il personale medico/sanitario (Ettema et al., 2019).

### **Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide**

Lo scopo di questo studio effettuato tramite questionari inviati per mail è quello di esaminare l'impatto sulla salute mentale di famigliari o amici stretti di persone che hanno assistito parenti o amici durante il percorso di un suicidio assistito. Questo studio è stato effettuato nel novembre del 2007, sono state identificate 146 persone decedute con un suicidio assistito tra ottobre 2005 e settembre 2006, 21 persone sono decedute senza famigliari o amici stretti vicino. Per un totale di 229 parenti o amici stretti sono stati trovati 167 indirizzi mail validi. 4 hanno rifiutato di partecipare e 78 non hanno risposto. 85 persone, il 51% del totale, hanno risposto al questionario. Il questionario conteneva degli items per verificare il livello di distress post-traumatico, il tipo di lutto (complicato o meno), i disturbi di depressione, il livello di ansia e il benessere generale degli intervistati. Il distress post-traumatico è stato valutato con delle scale che misuravano l'impatto dell'evento, il tipo di lutto con l'Inventory of Complicated Grief con specifici items, una scala per valutare il livello di depressione e una scala per valutare il benessere fisico e psicologico. Degli 85 partecipanti, il 13% aveva i criteri che stabilivano un distress post-traumatico pieno, il 6.5% un parziale distress post-traumatico, il 4.9% aveva un lutto complicato, il 16% disturbi depressivi e il 6% disturbi d'ansia. In conclusione, questo studio sottolinea il fatto che assistere una persona che muore con un suicidio assistito ha un impatto sulla salute mentale. Più del 20% dei partecipanti aveva un distress post-traumatico pieno o parziale, il 16% disturbi depressivi 19 mesi dopo la morte. Perdere una persona cara in modo "non naturale" ha un impatto sul lutto e sulla salute mentale 14-24 mesi dopo la perdita. I famigliari dovrebbero essere maggiormente informati e preparati sulle possibili conseguenze in materia di salute mentale. D'altra parte questo studio evidenzia che il suicidio assistito ha un impatto moderato sul processo del lutto dei famigliari o degli amici stretti. Quindi, in conclusione, nel campione selezionato è stata riscontrata una prevalenza di distress post-traumatico e depressione leggermente più elevata rispetto alla popolazione in generale. La prevalenza di lutto complicato era paragonabile alla popolazione svizzera indipendentemente dal tipo di morte, però il 20% degli intervistati ha sperimentato pienamente un distress post-traumatico o un parziale distress post-traumatico legato alla perdita tramite suicidio assistito. Questo articolo è utile per la tesi perché analizza le esperienze dei famigliari dopo la morte del paziente. Il personale sanitario deve conoscere quanto emerso per poter prevenire eventuali disturbi futuri e dare quindi un sostegno preventivo (B. Wagner et al., 2012).

## **Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide**

Lo scopo di questo studio effettuato tramite questionari inoltrati per mail è quello di esaminare l'impatto sociale che il tipo di decisione di fine vita come quello di un suicidio assistito ha sulla salute mentale degli intervistati/famigliari. Gli impatti sociali sono stati misurati con delle scale che valutavano quanto le persone si sentivano sostenute dal loro ambiente sociale dopo l'evento traumatico. La scala era suddivisa in tre grandi sottocategorie: riconoscimento, disapprovazione generale e disapprovazione familiare. I risultati mostrano che il riconoscimento sociale influenzava i disturbi post-traumatici da stress e il tipo di lutto. La disapprovazione sociale influenzava maggiormente i disturbi da stress post traumatici mentre la disapprovazione familiare un lutto complicato. Il tipo di coping può essere più complicato in base alla disapprovazione sociale. In conclusione, il riconoscimento sociale può promuovere la ripresa. Spesso le famiglie non comunicano il modo della morte a causa del possibile giudizio negativo della società e questo influenza negativamente il lutto. Questo studio è utile per la tesi in quanto evidenzia un tema estremamente importante, ovvero il tema del pre-giudizio sociale. I famigliari vanno sostenuti da parte del personale sanitario nell'affrontare eventuali giudizi negativi (Birgit Wagner et al., 2012).

## **Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief?**

Lo scopo di questo studio qualitativo con interviste fatte a 22 famigliari caregivers di persone morte in modo assistito in Oregon è quello di esplorare le loro esperienze di lutto. 5 temi principali sono emersi. Le reazioni generali al lutto: tutti i partecipanti hanno avuto reazioni in comune come tristezza, rabbia, intorpidimento, senso di perdita e incredulità e modo di gestire il lutto comune come l'organizzazione cerimonie. Il lutto anticipato: molti partecipanti hanno sperimentato il dolore anticipatamente in quanto erano a conoscenza della data della morte. Il senso di controllo: conoscere la data della morte dà alla famiglia un'opportunità unica per salutare il proprio caro. Il livello di accettazione della morte assistita: la reazione al lutto varia a dipendenza del livello di accettazione o meno del tipo di morte scelto dal proprio parente. L'esperienza di lutto e stigma: alcuni famigliari hanno deciso di non rivelare come sono morti i parenti perché stigmatizzati.

In conclusione, il lutto di una persona morta con un suicidio assistito varia. Ci sono aspetti positivi come il fatto di poter salutare il proprio caro e aspetti negativi che rendono il lutto difficoltoso. È stato un lutto difficoltoso principalmente per i famigliari che non erano d'accordo sulla modalità di morte scelta dal parente. Lo stigma sociale e familiare ha influenzato la libertà di esprimere il dolore dei famigliari stessi. È necessario continuare ad esplorare le esperienze di lutto non solo per comprenderlo ma anche per poter fornire un supporto adeguato (Srinivasan, 2019).

## **Mental Health Outcomes of Family Members of Oregonians Who Request Physician Aid in Dying**

Lo scopo di questo studio qualitativo tramite interviste a 95 famigliari caregivers di persone morte con l'aiuto di un medico è quello di esplorare le esperienze individuali dei famigliari coinvolti. In media 14 mesi dopo la morte l'11% dei famigliari aveva disturbi depressivi, il 2% un lutto prolungato e il 38% ha ricevuto assistenza medica mentale. Confrontando questi dati con i famigliari di pazienti che non hanno richiesto la morte assistita non vi sono grandi differenze sul piano psicologico o maggiori richieste di sostegno psicologico. I famigliari dei pazienti che hanno ricevuto il medicamento che li ha portati alla morte provavano un senso di soddisfazione per il fatto che la volontà del loro congiunto era stata rispettata.

In conclusione, una morte assistita sembra non avere conseguenze negative per i famigliari e li aiuta ad essere più preparati. Questo studio è utile per la tesi perché riporta dati in parte contrastanti con altri studi riguardo al lutto di famigliari di pazienti deceduti con una morte assistita. Questo significa che sono necessari altri studi per verificare realmente l'impatto del lutto in base alla tipologia di morte (Ganzini et al., 2009).

## **Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada**

Lo scopo di questo studio qualitativo effettuato tramite interviste semi-strutturate a 18 caregivers di pazienti che hanno chiesto un'assistenza medica di morte è quello di esplorare le loro esperienze dopo la morte. Ai partecipanti veniva chiesto di descrivere la loro reazione iniziale una volta venuti a conoscenza della decisione presa dal proprio caro. Veniva anche chiesto come la loro prospettiva fosse cambiata nel tempo e quali fossero le loro esperienze nella pianificazione della morte. I partecipanti coinvolti in questo studio riferiscono esperienze "positive" e credono che questo tipo di morte porti con sé anche alcuni vantaggi come il fatto di essere maggiormente preparati. Questi sentimenti positivi sono collegati al fatto di poter salutare la persona e potersi preparare alla morte.

In conclusione, i partecipanti sono stati di supporto ai pazienti sia a livello emozionale che pratico. Alcuni caregivers erano inizialmente contrari con questo tipo di morte ma successivamente hanno cambiato opinione. Questo articolo è utile per la tesi perché evidenzia le esperienze dei caregivers (Holmes et al., 2018).

## **Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide A Systematic Review**

Lo scopo di questa revisione della letteratura è quello di verificare cosa si sa del lutto e delle conseguenze in salute mentale di persone che hanno perso un loro caro con l'eutanasia o con il suicidio assistito medico. Ne emerge che queste persone generalmente hanno conseguenze simili o minori a livello di disordini del lutto, salute mentale e stress post-traumatici comparandoli con chi ha subito un lutto per una persona deceduta in modo naturale. In conclusione, viene evidenziato il fatto che ci sono poche evidenze sui rischi di un lutto complicato e di conseguenze sulla salute mentale per i parenti di persone decedute con la pratica dell'eutanasia o il suicidio assistito medico (Andriessen et al., 2019).

## **The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review**

Lo scopo di questo studio sistemico misto di revisione della letteratura di studi qualitativi e quantitativi è quello di verificare e approfondire il coinvolgimento dei famigliari nella pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito in Olanda. La revisione comprende studi effettuati dal 1980 al 2018. Solo 14 dei 66 studi identificati tenevano in considerazione i famigliari come partecipanti dello studio. Quattro temi sono emersi principalmente. Le considerazioni dei famigliari: le considerazioni dei famigliari e dei social network hanno avuto un ruolo importante sul perché le persone hanno richiesto, rinviato o annullato le richieste di suicidio assistito o eutanasia. Il ruolo e la responsabilità dei famigliari durante il processo: sia gli studi qualitativi che quantitativi mostrano che i famigliari sono completamente coinvolti nel processo, dalla fase decisionale alla fase finale. Le esperienze dei famigliari in generale e le esperienze di lutto: ambivalenza, stanchezza, difficoltà di scegliere la data della morte erano le esperienze più frequenti. Il punto di vista dei medici e il coinvolgimento dei famigliari: l'esperienza dei medici è estremamente influenzata dai famigliari sia positivamente sia negativamente a causa delle pressioni e delle loro richieste. È comunque fondamentale prendersi cura anche della famiglia.

Questa revisione mista della letteratura mostra quindi come i famigliari olandesi sono membri attivi coinvolti nella pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito su livelli diversi. La considerazione della famiglia e del contesto sociale è molto importante. Ulteriori ricerche empiriche sono necessarie per generalizzare i risultati. Questo studio è utile per la tesi perché mostra ancora una volta le esperienze dei famigliari, come e quanto i famigliari sono coinvolti direttamente in questo processo e l'importanza quindi di essere tenuti in considerazione da parte del personale sanitario (Roest et al., 2019).



Questa pubblicazione, ***il suicidio assistito, il coinvolgimento dei familiari e il ruolo dei professionisti sanitari*** scritta da ***Andrea Garbellini***, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.

Lavoro di tesi approvato in ottobre 2019