

Position Paper

Autodeterminazione, continuità della cura e accompagnamento psicologico nei percorsi di fine vita

Abstract: Il presente documento *Position Paper* definisce il contributo scientifico e professionale della psicologia nei percorsi di fine vita. Fondato sul quadro normativo e deontologico, individua nell'autodeterminazione, nella dignità della persona, nella continuità della cura e nel principio di non abbandono i cardini dell'accompagnamento psicologico. Le decisioni assunte nei percorsi di fine vita sono processi complessi nei quali si intrecciano sofferenza, identità, relazioni, valori e significati. Compito dello psicologo¹ è creare le condizioni affinché la persona possa elaborare la propria esperienza e assumere decisioni libere e consapevoli, senza isolamento né abbandono. Il documento richiama inoltre l'importanza della famiglia, della comunità di cura, della ricerca, della formazione e della *Death Education*.

1. Introduzione

La crescente attenzione clinica, giuridica e sociale verso il fine vita coinvolge direttamente la psicologia, come disciplina scientifica e professione, valorizzandone il contributo specifico nell'accompagnamento delle persone e delle loro famiglie lungo i percorsi di cura. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e la Convenzione di Oviedo pongono la dignità e l'integrità della persona al centro della tutela dei diritti in ambito biomedico. Nell'ordinamento italiano, gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, letti congiuntamente secondo un consolidato orientamento della Corte costituzionale, fondano il diritto

¹ Al fine di agevolare la lettura, all'interno di questo testo si è fatto ricorso al genere maschile con valore inclusivo e neutro, riferendosi a tutte le persone che compongono la comunità, a prescindere dal genere di appartenenza.

all'autodeterminazione in ambito sanitario. In questa cornice, la legge 219/2017 colloca il rispetto della volontà della persona al centro della relazione di cura, attraverso il consenso informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la pianificazione condivisa delle cure (PCC). La legge 38/2010, in linea con l'approccio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, introduce inoltre un modello di presa in carico globale della sofferenza, riconoscendo il rilievo delle dimensioni psicologiche, relazionali e sociali della malattia. Le decisioni assunte nei percorsi di fine vita non possono essere ricondotte alla sola dimensione medica.. Esse coinvolgono infatti l'identità, i valori, le relazioni e l'esperienza soggettiva della persona, secondo una prospettiva coerente con il modello biopsicosociale della salute e con l'approccio multidimensionale delle CP.

La letteratura psicologica mostra come la sofferenza associata alla malattia avanzata comprenda vissuti di perdita di significato, demoralizzazione e vulnerabilità che non coincidono necessariamente con condizioni psicopatologiche, ma influenzano profondamente la qualità della vita e i processi decisionali. In questo contesto, il compito dello psicologo non consiste nell'orientare le scelte della persona, bensì nel promuovere le condizioni che rendono possibile un'autodeterminazione, sostenendo la comprensione della propria situazione, l'espressione dei valori personali e la partecipazione consapevole ai processi decisionali. Tale orientamento trova il proprio caposaldo nei principi etici e deontologici della professione, nonché nella letteratura sull'autodeterminazione, che riconosce nell'autonomia uno dei bisogni psicologici fondamentali dell'essere umano.

L'AIP, attraverso il Gruppo Tematico AIP "Psicologia palliativa" (AIP/PsiPa), promuove il presente *Position Paper* con l'obiettivo di offrire un quadro di riferimento scientifico sul contributo della psicologia nei percorsi di fine vita. Il documento intende chiarire la specificità del ruolo dello psicologo, fondata sul rispetto della dignità della persona, sulla promozione dell'autodeterminazione, sulla continuità della cura e sul principio di non abbandono. Il riconoscimento della psicologia palliativa (PsiPa) come componente costitutiva delle CP porta con sé la prospettiva che, pur nella distinzione tra finalità e procedure, la relazione di cura e l'accompagnamento psicologico non possono interrompersi in ragione della scelta maturata dalla persona, ma devono proseguire lungo l'intero percorso, nel rispetto della sua autodeterminazione e senza abbandono.

1. Il fondamento normativo della presenza dello psicologo nei percorsi di fine vita

La presenza dello psicologo nei percorsi di fine vita trova fondamento nel quadro normativo che disciplina le cure palliative (CP) e la presa in carico della persona. La Legge 38/2010 riconosce il diritto di accesso alle CP e alla terapia del dolore, promuovendo un modello di assistenza globale che integra, accanto agli aspetti medici, le dimensioni psicologiche, relazionali, sociali, spirituali e familiari della sofferenza. In questa prospettiva, valorizza l'approccio multiprofessionale e riconosce il contributo dello psicologo nella valutazione della sofferenza, nel sostegno ai processi decisionali e nell'accompagnamento dei familiari. La stessa legge attribuisce inoltre particolare rilievo alla formazione e all'aggiornamento degli operatori sanitari, riconoscendo il ruolo della ricerca e dell'università nello sviluppo delle competenze necessarie a garantire la qualità dell'assistenza.

La Legge 219/2017 rafforza tale prospettiva, tutelando il diritto all'autodeterminazione e riconoscendo che la PCC maturano all'interno di una relazione tra la persona e i caregiver (professionali e informali), nella quale lo psicologo contribuisce a sostenere la comprensione della situazione, l'elaborazione della sofferenza e la partecipazione consapevole alle scelte. La stessa legge prevede, nei casi di rifiuto o rinuncia ai trattamenti, il ricorso ai servizi di assistenza psicologica, riconoscendone il ruolo nei processi comunicativi, relazionali ed esistenziali che accompagnano tali decisioni. Anche la giurisprudenza costituzionale in materia di aiuto al morire ha ribadito la necessità di percorsi valutativi rigorosi e multidisciplinari, capaci di considerare non solo gli aspetti medici, ma anche la sofferenza psicologica, la libertà e la consapevolezza della decisione. Le conoscenze sviluppate dalla PsiPa hanno contribuito in modo significativo alla comprensione dei fattori che influenzano la comunicazione clinica, la partecipazione della persona ai processi decisionali, l'adattamento alla malattia e il sostegno alle famiglie. Per questo, ricerca, formazione universitaria e aggiornamento continuo rappresentano condizioni essenziali per garantire interventi psicologici fondati sulle evidenze e coerenti con i principi di dignità, autodeterminazione, continuità della cura e non abbandono.

2. Autodeterminazione, laicità e rispetto della persona

L'autodeterminazione costituisce uno dei principi fondamentali dell'etica professionale della psicologia, della bioetica contemporanea e dell'ordinamento giuridico in materia di salute, in quanto strettamente connessa alla tutela della dignità della persona. La ricerca psicologica ha contribuito in modo decisivo alla comprensione dei processi che sostengono l'autonomia, l'identità, la capacità decisionale e l'esercizio della libertà nelle situazioni di vulnerabilità, fornendo basi scientifiche per un'assistenza

realmente centrata sulla persona. Questa prospettiva si fonda sui principi di laicità, imparzialità e riconoscimento del pluralismo. I principali codici etici internazionali riconosciuti dall'AIP e dal codice deontologico delle psicologhe e degli psicologi italiani (CDPPI) richiamano il rispetto della dignità, dell'autonomia e delle differenze individuali, culturali, religiose e valoriali, impegnando gli psicologi a non sostituire i propri orientamenti etici o ideologici ai valori della persona assistita.

L'autodeterminazione, inoltre, non coincide con l'isolamento decisionale. Essa si sviluppa all'interno delle relazioni significative e richiede dialogo, accompagnamento e sostegno in grado di promuovere la capacità della persona di comprendere la propria situazione, attribuirle significato per esercitare una scelta libera e consapevole. L'esclusione dai processi decisionali, al contrario, alimenta vissuti di impotenza e passività. Per tali motivi, la relazione di cura si fonda sul rispetto dei valori, delle convinzioni e delle appartenenze culturali e religiose della persona. In coerenza con i principi deontologici della professione, il compito dello psicologo è creare le condizioni che consentano alla persona di maturare scelte coerenti con i propri valori. In coerenza con il modello di assistenza centrato sulla persona (*patient-centred care*), la PsiPa contribuisce a promuovere una cultura della cura fondata sul rispetto della dignità, della libertà di coscienza e della pluralità delle esperienze umane, attraverso la ricerca, la formazione universitaria e le attività di Terza Missione.

3. Dalla malattia alla persona: il significato dell'accompagnamento psicologico

In continuità con il concetto di *dolore totale* elaborato da Cicely Saunders, la PsiPa considera la persona nella sua globalità. La sofferenza che accompagna le decisioni assunte nei percorsi di fine vita non riguarda soltanto il corpo malato, ma coinvolge identità, relazioni, dignità, significati e progetto di vita. La persona non coincide con la propria patologia: la malattia rappresenta una dimensione importante dell'esperienza umana, ma non ne esaurisce l'identità né il valore. Nel rispetto del modello di *Person-Centred Care*, che riconoscono la persona come protagonista dei percorsi di cura e attribuiscono particolare valore all'ascolto della narrazione, alla costruzione condivisa delle decisioni e alla continuità della relazione terapeutica, il presente documento privilegia dunque il termine *persona* rispetto a *paziente*, sottolineando che la soggettività non può essere ridotta alla condizione clinico-medica.

La letteratura internazionale evidenzia come la qualità della vita dipenda dall'interazione tra dimensioni fisiche, psicologiche, relazionali, sociali e spirituali e come i percorsi di cura debbano essere orientati ai

valori e ai significati attribuiti dalla persona alla propria esperienza. La dimensione spirituale, intesa anche in senso laico come ricerca di senso e di connessione, rappresenta un aspetto fondamentale dell'accompagnamento psicologico. Nelle fasi avanzate della malattia emergono frequentemente vissuti di perdita di dignità, demoralizzazione, ansia di morte, paura di essere un peso per gli altri e sofferenza esistenziale, aspetti che richiedono competenze specificamente psicologiche e non possono essere compresi attraverso una lettura esclusivamente biomedica della condizione clinica.

La psicologia interpreta tali esperienze come processi di costruzione di significato. Secondo la prospettiva della *meaning reconstruction*, la persona rielabora la perdita, la vulnerabilità e la finitudine integrandole nella propria storia. Accompagnare questo processo costituisce uno dei contributi distintivi della PsiPa e rappresenta un importante ambito di ricerca, formazione e sviluppo delle pratiche assistenziali. L'accompagnamento psicologico non si limita quindi alla gestione del dolore o del disagio emotivo, ma sostiene la continuità narrativa dell'identità, favorendo la possibilità di attribuire significato all'esperienza della malattia e preservando la dignità della persona lungo l'intero percorso di cura.

4. Continuità della cura e principio di non abbandono

La continuità della cura costituisce uno dei fondamenti etici, deontologici e clinici dell'intervento psicologico nei percorsi di fine vita. In tali contesti la relazione professionale non rappresenta un elemento accessorio dell'assistenza, ma parte integrante della cura, poiché consente alla persona di sentirsi riconosciuta, ascoltata e accompagnata lungo un percorso segnato da vulnerabilità, sofferenza e profonde trasformazioni esistenziali. La letteratura internazionale definisce la continuità della cura come un processo che integra dimensioni relazionali, comunicative e organizzative, favorendo la fiducia, la condivisione delle decisioni e la qualità dell'assistenza. Analogamente, l'Organizzazione Mondiale della Sanità la considera un principio essenziale delle CP, finalizzato a garantire il sollievo della sofferenza nelle sue dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali e il sostegno alla persona e alla sua famiglia lungo l'intero decorso della malattia, compreso il periodo del lutto. In questa prospettiva, il compito dello psicologo consiste nel garantire uno spazio stabile di ascolto, riflessione e accompagnamento lungo tutto il processo decisionale. Il principio di non abbandono implica infatti che la relazione terapeutica rimanga disponibile anche quando emergano dubbi, cambiamenti di prospettiva, paure o richieste particolarmente difficili.

Le decisioni assunte nei percorsi di fine vita sono raramente lineari e definitive. Possono evolvere nel tempo, attraversare fasi di ambivalenza e risentire dell'andamento della malattia, della qualità delle relazioni, del controllo dei sintomi e dei significati attribuiti alla propria esperienza. Desideri di morire, bisogno di controllo, paura della dipendenza, senso di colpa, speranza o ripensamenti rappresentano espressioni della complessità dell'esperienza umana e non devono essere automaticamente interpretati come indicatori di incapacità decisionale o di psicopatologia. Proprio la continuità dell'accompagnamento psicologico permette di accogliere tali oscillazioni senza ridurle a un dato statico, favorendo una comprensione più profonda della sofferenza e sostenendo processi decisionali realmente consapevoli.

In questo quadro si colloca il costrutto del *Wish to Hasten Death* (WTHD), definito come il desiderio, esplicito o implicito, di anticipare la propria morte in risposta a una sofferenza percepita come intollerabile. La letteratura internazionale sottolinea come il WTHD non possa essere automaticamente assimilato a un'intenzione suicidaria stabile, poiché spesso esprime un vissuto complesso nel quale si intrecciano sofferenza fisica, disagio psicologico, perdita di autonomia, paura della dipendenza, senso di essere un peso, crisi di significato o bisogno di recuperare una forma di controllo sulla propria esistenza. Per questo motivo, il desiderio di anticipare la morte rappresenta innanzitutto un'esperienza da comprendere e non una decisione da assumere come definitiva. Il compito dello psicologo consiste nell'accogliere tale richiesta senza giudizio, esplorarne il significato insieme alla persona e favorire l'emersione dei bisogni, delle paure e delle risorse ancora presenti, distinguendo tra forme di sofferenza suscettibili di ulteriori interventi di cura e decisioni progressivamente maturate nel tempo. La continuità della relazione terapeutica costituisce così la condizione che consente di coniugare il rispetto dell'autodeterminazione con il principio di non abbandono, mantenendo aperto uno spazio di ascolto e di cura lungo l'intero percorso di malattia.

5. Il tempo della decisione, la famiglia e la comunità di cura

Le decisioni assunte nei percorsi di fine vita maturano nel tempo e si sviluppano attraverso l'intreccio di condizioni cliniche, vissuti emotivi, relazioni, valori personali e circostanze di vita. La ricerca psicologica mostra come esse non siano il risultato di un atto isolato, ma di un processo complesso nel quale dimensioni cognitive, emotive, relazionali e contestuali risultano strettamente intrecciate. Una decisione libera richiede pertanto tempo, elaborazione e accompagnamento, che quando sono psicologicamente

competenti consentono di distinguere tra desiderio di morire, desiderio di non soffrire e bisogno di essere sostenuti nella ricerca di significato. In questo processo lo psicologo ha il compito di creare uno spazio relazionale nel quale dubbi, ambivalenze, paure, speranze e ripensamenti possano essere accolti ed elaborati.

Le persone significative indicate dall'interessato possono essere coinvolte, se e nella misura in cui questi lo desidera. Per la persona capace, la decisione rimane personale e non può essere sostituita dalle preferenze dei familiari o dei professionisti. La malattia ridefinisce ruoli, responsabilità ed equilibri relazionali e può generare tensioni tra i desideri della persona e le aspettative dei familiari. Parallelamente, la qualità delle decisioni dipende dalla qualità della rete assistenziale costituita dall'équipe, dai servizi e dal contesto sociale, nella quale comunicazione chiara, continuità assistenziale, disponibilità di CP e supporto psicologico, nonché coordinamento tra i professionisti, rappresentano condizioni essenziali per un processo decisionale realmente condiviso. La continuità della relazione terapeutica tutela così non soltanto la persona, ma anche la qualità stessa del processo decisionale, poiché permette di comprendere integralmente il significato attribuito alla malattia, favorendo decisioni realmente consapevoli.

La PsiPa contribuisce alla costruzione di questa continuità su cui si allestisce la comunità di cura, che vede nell'integrazione di attività clinica, ricerca e formazione la propria cifra distintiva, condizione indispensabile per garantire una presa in carico globale e coerente della persona malata e della sua famiglia lungo tutto il percorso di malattia. Questa stessa integrazione si traduce, sul piano culturale, nella promozione di una cultura fondata sulla dignità della persona, sulla responsabilità condivisa e sulla solidarietà, in sintonia con il paradigma delle *Compassionate Communities*. In tal senso, l'accompagnamento psicologico considera il tempo della decisione caratterizzato da continuità e rispetto del principio di non abbandono, garantendo che la persona e i suoi familiari continuino a essere sostenuti con competenza, responsabilità professionale e presenza relazionale.

6. *Death Education* e formazione universitaria

La riflessione sul ruolo della psicologia nei percorsi di fine vita non può essere separata dal tema della formazione. La *Lancet Commission on the Value of Death* ha evidenziato come la progressiva medicalizzazione e rimozione della morte dalle società contemporanee abbia impoverito la capacità di

affrontare il morire come esperienza umana, relazionale e comunitaria. Questa censura culturale può tradursi anche nei contesti sanitari in difficoltà comunicative, isolamento decisionale e polarizzazione del dibattito sul fine vita. In questo quadro, la *Death Education* rappresenta una componente essenziale della PsiPa. Essa promuove la possibilità di comprendere e condividere i temi della malattia inguaribile, delle CP, della perdita, del lutto e della morte, sviluppando consapevolezza, competenze comunicative e capacità di affrontare la complessità senza ricorrere a semplificazioni ideologiche.

La Legge 38/2010 richiama esplicitamente l'importanza della formazione degli operatori sanitari nelle CP. In coerenza con tale indicazione, il Gruppo Tematico AIP/PsiPa promuove l'inserimento strutturato della PsiPa, della terapia del dolore, della comunicazione nel fine vita, del lutto e della *Death Education* nei percorsi universitari, riconoscendo nella formazione uno strumento essenziale per qualificare la pratica professionale. Il presente *Position Paper* sottolinea dunque come la formazione universitaria in PsiPa sia un obiettivo strategico. Rafforzare la formazione in questo campo significa preparare professionisti capaci di accompagnare le persone e le loro famiglie con competenza, responsabilità e rispetto dell'autodeterminazione, contribuendo allo sviluppo di una cultura della cura orientata alla continuità della relazione e al principio di non abbandono. Questo impegno si sviluppa altresì attraverso le tre missioni dell'università: la formazione degli studenti, la ricerca sui processi psicologici del fine vita e la Terza Missione, volta a diffondere una cultura della cura come responsabilità condivisa. In questa prospettiva, la *Death Education* rappresenta anche uno strumento per promuovere comunità più consapevoli e solidali (*Compassionate Communities*).

Infine, è da mettere in luce che il pieno sviluppo della PsiPa richiede anche un adeguato riconoscimento organizzativo della professione. Nonostante la crescente evidenza scientifica sul contributo degli interventi psicologici nelle CP, gli psicologi sono ancora presenti in numero insufficiente nelle équipe e la formazione specialistica rimane frammentaria. Tale carenza limita la possibilità di garantire una presa in carico realmente multidimensionale in CP, demandando principalmente ai medici l'impianto della cura, e contribuisce a mantenere poco riconoscibile la specificità della PsiPa, spesso ricondotta a un generico sostegno psicosociale anziché essere valorizzata come disciplina specialistica dotata di competenze proprie nella valutazione, nell'accompagnamento della sofferenza, nel supporto alle famiglie e nella consulenza alle équipe.

Conclusioni

La PsiPa riconosce che le decisioni assunte nei percorsi di fine vita maturano all'interno di processi complessi che coinvolgono la persona, la famiglia, i professionisti e la comunità di cura. Per questo motivo, il contributo dello psicologo non si esaurisce nella gestione della sofferenza individuale, ma consiste nel promuovere consapevolezza, sostenere la comunicazione, tutelare le relazioni e creare le condizioni affinché l'autodeterminazione possa essere esercitata senza isolamento e senza abbandono. In quanto società scientifica, l'Associazione Italiana di Psicologia, attraverso il Gruppo Tematico PsiPa, riconosce che la qualità dell'accompagnamento dipende non solo dalle competenze dei singoli professionisti, ma anche dalla capacità della ricerca, della formazione universitaria e della società civile di sviluppare conoscenze, sensibilità e pratiche adeguate alla complessità del morire. Per questo promuove il consolidamento della PsiPa nei percorsi formativi, la ricerca sui processi psicologici, relazionali e decisionali del fine vita e la diffusione della *Death Education* quale strumento di crescita culturale e professionale.

Il Gruppo riconosce inoltre il valore del paradigma delle *Compassionate Communities*, che richiama la responsabilità condivisa delle istituzioni, dei servizi sanitari, delle università e della cittadinanza nel sostenere le persone e le famiglie lungo i percorsi di malattia, fine vita e lutto. Il presente *Position Paper* afferma che il contributo specifico della psicologia nei percorsi di fine vita consiste nel promuovere la dignità della persona attraverso l'ascolto, la relazione, la continuità della cura, il rispetto dell'autodeterminazione e il principio di non abbandono. Questo impegno si realizza nell'attività clinica, nella ricerca, nella formazione e nella diffusione di una cultura della cura capace di accompagnare le persone e le loro famiglie nel rispetto della pluralità delle posizioni etiche e del quadro normativo vigente.

La PsiPa non è chiamata a orientare le decisioni della persona, ma a custodire le condizioni relazionali, comunicative e umane che rendono tali decisioni libere.

Bibliografia essenziale di riferimento

- Ahluwalia, S. C., Levin, J. R., Lorenz, K. A., & Brasel, K. J. (2020). End-of-life decision making in the context of chronic life-limiting illness: A concept analysis. *Nursing Outlook*, 68(6), 794-805.
- American Psychological Association. (2017). *Resolution on palliative care and end-of-life issues and justification*. <https://www.apa.org/about/policy/palliative-care-end-life-issues.pdf>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
- Breitbart, W. S. (Ed.). (2016). *Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting: Finding meaning and hope in the face of suffering*. Oxford University Press.
- Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social Research: An International Quarterly*, 71(3), 691-710.
- Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford University Press, USA.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.
- Chochinov, H. M. (2002). *Dignity-conserving care: A new model for palliative care. Helping the patient feel valued*. JAMA, 287(17), 2253-2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2002). *Dignity in the terminally ill: A developing empirical model*. Social Science & Medicine, 54(3), 433-443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., & Currow, D. C. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*, 186(12), S77.
- Code, A. E., & Psychologists, P. L. (2017). Ethical principles of Psychologist and code of conduct. [apa.org](https://www.apa.org).
- Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi (CNOP). (2024). *Psicologia, cure palliative, cure palliative pediatriche e terapia del dolore: Esiti dei lavori del Gruppo Tecnico Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore. Triennio 2021-2024* (Quaderni CNOP). Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi.
- Corte Costituzionale [Italia]. (2018). Ordinanza n. 207/2018. [Giurcost. giurcost.org](https://www.giurcost.org)
- Corte Costituzionale [Italia]. (2019). Sentenza n. 242/2019. [Giurcost. giurcost.org](https://www.giurcost.org)
- Corte Costituzionale [Italia]. (2024). Sentenza n. 135/2024. [Cortecostituzionale.it](https://www.cortecostituzionale.it).

- Corte Costituzionale [Italia]. (2025). Sentenza n. 132/2025. Cortecostituzionale.it.
- Corte Costituzionale [Italia]. (2025). Sentenza n. 204/2025. Cortecostituzionale.it.
- Corte Costituzionale [Italia]. (2025). Sentenza n. 66/2025. Cortecostituzionale.it.
- Council of Europe. (1997). *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine* (ETS No. 164). Council of Europe. <https://rm.coe.int/168007cf98>
- D'Angelo, D., Mastroianni, C., Hammer, J. M., Piredda, M., Vellone, E., Alvaro, R., & De Marinis, M. G. (2015). Continuity of care during end of life: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 26(2), 80-89.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), 248-251.
- Engel, G. L. (1977). *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Entwistle, V. A., & Watt, I. S. (2013). Treating patients as persons: a capabilities approach to support delivery of person-centered care. *The American Journal of Bioethics*, 13(8), 29-39.
- Epstein, R. M., & Street Jr, R. L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering.
- European Federation of Psychologists' Associations (EFPA)(2005). *Meta-code of ethics*. efpa.eu.
- European Union. (2012). *Charter of Fundamental Rights of the European Union* (2012/C 326/02). *Official Journal of the European Union*, C326, 391-407. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:12012P/TXT>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education-part 2. *European Journal of palliative care*.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. L. (Eds.). (2002). *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. John Wiley & Sons.
- Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626.
- Heller, K. S., Solomon, M. Z., & Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of pediatric nursing*, 20(5), 335-346.

- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, 9(1), 17.
- Iacona, E. (2026). *Autonomy, dignity, and end-of-life decision-making: Law No. 219/2017 between legal norms, psychosocial processes, and caring communities* [Tesi di dottorato, Università degli Studi di Padova].
- International Union of Psychological Science (IUPsyS) (2008). *Universal declaration of ethical principles for psychologists*. iupsys.net
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJm: An international Journal of medicine*, 106(12), 1071-1075.
- Kissane, D. W., & Bloch, S. (2002). Family focused grief therapy: A model of family-centred care during palliative care and bereavement. (*No Title*).
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome: A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12-21. doi.org.
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & supportive care*, 15(2), 181-189.
- Kleinman, A. (2020). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Hachette UK.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 65 (19 marzo 2010).
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 302 (29 dicembre 2017).
- Legge 28 marzo 2001, n. 145. Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale sul divieto di clonazione di esseri umani, fatto a Parigi il 12 gennaio 1998. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 95, 24 aprile 2001. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/>
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A. (2019). Meaning reconstruction in bereavement: Development of a research program. *Death studies*, 43(2), 79-91.
- Radbruch, L. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278.

- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764.
- Rezaei, M., Keyvanloo Shahrestanaki, S., Sheikh Milani, A., Neishabouri, M., Khaleghparast, S., & Rajabi, M. R. (2024). Evaluation of outcomes of psychological interventions in terminally ill family caregivers: a brief overview. *Oncology Reviews*, 18, 1482195.
- Roleston, C., Shaw, R., & West, K. (2023). Compassionate communities interventions: a scoping review. *Annals of palliative medicine*, 12(5), 936-951.
- Ronconi, L., Biancalani, G., Medesi, G. A., Orkibi, H., & Testoni, I. (2023). Death education for palliative psychology: The impact of a death education course for Italian university students. *Behavioral Sciences*, 13(2), 182.
- Ryan, R. M., Deci, E. L. (2017). Self-determination theory. Basic psychological needs in motivation, development and wellness. New York, NY : Guilford Press
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer*, 16(1), 77-84. doi.org.
- Saunders, C. (1996). Into the dark: Total pain. In D. Doyle (Ed.), *Progress in Palliative Care* (pp. 12-15). Oxford University Press.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the royal society of medicine*, 94(9), 430-432.
- Seligman, M. E. (1975). *Helplessness* (pp. 166-188). San Francisco: Freeman.
- Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI)(2018). *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente (Update 2018)*. SIAARTI.
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W. W., Freeman, T., Ryan, B. L., McWilliam, C. L., & McWhinney, I. R. (2014). *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. CRC press.
- Strada, E. A. (2018). *Palliative psychology: clinical perspectives on an emerging specialty*. Oxford University Press.
- Testoni I. (2020). *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*, Bollati Boringhieri.
- Testoni, I., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020). A challenge for palliative psychology: freedom of choice at the end of life among the attitudes of physicians and nurses. *Behavioral sciences*, 10(10), 160.
- Testoni, I., Palazzo, L., Ronconi, L., Donna, S., Cottone, P. F., & Wieser, M. A. (2021). The hospice as a learning space: a death education intervention with a group of adolescents. *BMC palliative care*, 20(1), 54.

Testoni, I., Ronconi, L., Orkibi, H., Biancalani, G., Raccichini, M., Franchini, L., ... & Varani, S. (2023). Death education for Palliative care: a european project for University students. *BMC Palliative Care*, 22(1), 47.

Trees, A. R., Ohs, J. E., & Murray, M. C. (2017). Family communication about end-of-life decisions and the enactment of the decision-maker role. *Behavioral Sciences*, 7(2), 36.

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. World Health Organization.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Il documento è stato elaborato da Ines Testoni con il contributo di Andrea De Giorgio, Santo Di Nuovo, Marilena Fatigante, Chiara Fioretti, Erika Iacona, Vittorio Lenzo, Elena Vegni, Gulia Lamiani Arianna Palmieri che hanno lavorato all'unisono insieme a tutti gli altri componenti del Gruppo Tematico Psicologia palliativa dell'Associazione Italiana di Psicologia, successivamente approvato il 27 settembre 2026 dal Direttivo dell'AIP.

