

*Dalla consapevolezza del limite all'end-of-life
communication.*

*Le disposizioni anticipate. Approcci e strumenti per
l'accompagnamento dell'anziano alla fine della vita.*

Mencacci Elisa, Psicotanatologa,
Perfezionata in Bioetica e Cure Palliative.

Montaione, 01/03/2019

Per cominciare...

Umberto Curi, Congresso SICP 15/11/2018

"Siamo in una fase di scienza straordinaria: emergono anomalie non spiegabili nel paradigma riconosciuto. Le cure palliative ben si inseriscono in questo panorama, parte attiva di questa rivoluzione che stiamo vivendo."

Il limite

- Da non superare?



Da varcare?



NECESSITA' DI STARE ALL'INTERNO DEL LIMITE

Quali temi

"L'unico limite è la morte" (Antigone)

- L'anziano e il contesto di cura: complessità e limiti
- Dalle disposizioni anticipate alla pianificazione: alcuni spunti sulla Legge 219/17 (dalle disposizioni alla pianificazione)
- Gli strumenti per l'accompagnamento
- Riflessioni, sfide, opportunità

Il contesto della complessità

- Elevata frequenza affetta da patologie propriamente neuropsichiatriche
- condizioni di fragilità fisica, socio-relazionale e psicologica che rendono le prestazioni cognitive, le capacità decisionali e la stabilità emotiva labile, mutevole o francamente deficitaria, pur se in modo diverso in relazione a compiti e situazioni diverse
- contesti decisionali diversi
- oltre il 30% delle persone over80enni soffre di demenza e questa proporzione supera il 40% dopo i 90 anni (Wu YT et al., 2016)
- **Complesso accompagnamento al fine vita: dimensione clinica, organizzativa, etica**

Accompagnamento alla fine della vita: i riferimenti

- Legge 38/2010: terapia del dolore e cure palliative
- Deontologia professionale
- Costituzione, Convenzione di Oviedo, ecc..
- Etica della relazione e della cura
- Legge 219/17 *"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*

Legge 219/17: oltre il limite?

Scelta valoriale, cambiamento di paradigma

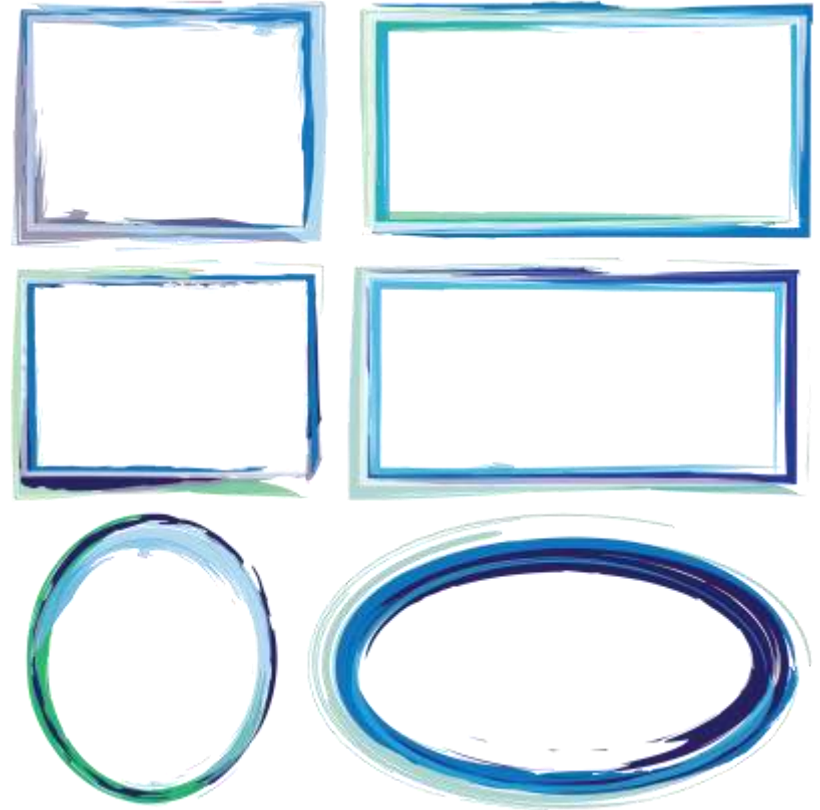
Traccia i limiti della relazione e gli orizzonti

Principali contenuti: consenso/dissenso, DAT, **PAC**, **fiduciario**

Centralità della persona: dignità vs. difesa della vita, autodeterminazione

Enfasi sulla **relazione di cura**, modello deliberativo

Attenzione: evitare che un pezzo di carta sostituisca la relazione!



UN'OCCASIONE MANCATA??...

La legge 219/17: vecchi e nuovi valori

ART. 1

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

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

ART. 2

c. 1.... è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento (Legge 219/17)

"c. 1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. "

Il senso delle DAT è solo nel momento in cui le leggiamo con tutto il resto della legge, solo se inserite all'interno del processo di cura.

DAT come risorsa ma anche responsabilità

"La volontà espressa dalla persona in forma anticipata impegna direttamente la responsabilità di ogni team di cura ed il suo non rispetto, ben oltre le sanzioni giuridiche, configura comunque un atto lesivo della dignità della stessa, moralmente e disciplinarmente illecito." (AIP, 2018)

- Anche il discostarsene deve avere una sua oggettività
- forme alternative ed esigenza di una rete
- massima libertà (modelli sì ma non vincolanti)
- responsabilità delle istituzioni di informare



Dalle DAT alla Pianificazione di cura

"pazienti invisibili" vs. "in carne e ossa"

Disposizioni in modo **volontario, cosciente e dopo un'adeguata riflessione.**

Riguardano il futuro e devono essere poste in atto nel rispetto delle convinzioni, delle preferenze e dei desideri del dichiarante. **Idealmente, rappresentano il culmine di una documentata pianificazione delle cure condivisa con il medico e/o con altre persone significative.**"(SIAARTI, 2017)²



Non c'è DAT senza comunicazione

- DAT rettificabili in ogni momento
- Necessità di una pianificazione condivisa
- Ruolo del medico come figura di riferimento per contenuti chiari, precisi, non opinabili
- **Non ci sono DAT senza processo comunicativo condiviso.**

**E QUANDO HA INIZIO UNA
RELAZIONE DI CURA?**



Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 Legge 219/17)

Esso prevede che:

- la persona affetta da una **patologia cronica e invalidante** o con prognosi infausta (comma 1),
- **informata** sull'evoluzione della stessa (comma 2),
- possa **esprimere la sua volontà** riguardo a trattamenti medici realisticamente attuabili, possa esprimere i propri intendimenti per il futuro compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario (comma 3)
- e che essi possano essere **periodicamente aggiornati** in relazione al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico (comma 4).

La comunicazione e la PAC

- Paradigma molto differente dal *testamento biologico*
- Verso una comunicazione che *non si alimenta né di aridi numeri né di fredde statistiche, ma di quelle piccole cose che ci consentono di essere persone umane in senso pieno, di sviluppare la nostra **dimensione affettiva, personologica e relazionale** e di percorrere la nostra parabola di vita messa sempre alla prova dalla variabile tempo e dagli inconvenienti del futuro; in quella **struttura identitaria** che ci caratterizza, che ci fa diventare persone umane in senso pieno, uguali pur nella loro significativa diversità biografica e che pretende il possesso di informazioni ampie, non generiche, mai fornite in astratto con un linguaggio tecnico ed in modalità unidirezionale (Reichlin, 2012)*

Comunicazione: quando, dove, come

- **Luoghi idonei e di tempi dedicati** perché l'agire comunicativo maturo richiede spazi adeguati, luoghi rispettosi della riservatezza e della dignità della persona e tempi appropriati non sempre prevedibili a priori
- **non solo di parole** ma soprattutto di ascolto, di piccoli gesti, di sguardi, di toni, di pause della voce, di posture, di vicinanza, di solidarietà
- esprimere le ansie, le paure, le sue preoccupazioni, i desideri, per **decodificare** ciò che l'anziano non ha spesso il coraggio di dire
- Costruzione **graduata e progressiva** nel tempo ...LA FATICA DEL COMUNICARE, DELLO STARE

Diverse modalità comunicative

Dal "Come vorresti morire?" al:

- *Dove vorresti essere se le tue condizioni peggiorassero?*
- *Dove vorresti vivere gli ultimi momenti di vita?*
- *Di cosa hai principalmente bisogno?*
- *Quali sintomi ti infastidiscono in maniera significativa?*
- *Hai qualche paura relativamente a sintomi o cose che potresti provare in futuro?*
- *Quali cose vorresti continuare a fare più a lungo e quali invece ti pesano?*
- *Cosa preferiresti fare se ti aggravassi/ se fossi allettata? / se non riuscissi ad alimentarti o a bere naturalmente? / Se non fossi più in grado di decidere?
...A chi potremmo rivolgerci?*
- Dal trattamento al vissuto

Nella pratica...

Tale dinamicità richiede all'organizzazione:

- la **stabilità nel tempo** del team professionale che ha in carico la persona per tutto l'arco dell'intero processo della pianificazione
- individuare un *team leader* per dare **continuità e coerenza** al processo di formazione della volontà anticipata e per la sua periodica riverifica nel tempo.
- lasciare sempre **testimonianza nella documentazione** clinica di ciò che si fa, senza impedire la sua retrospettiva tracciabilità, nel rispetto della sua struttura identitaria e nella consapevolezza che la sostituzione vicaria significa **responsabilità** (Bonhoeffer, 1999)

Quando avviare una PAC?

- Una scelta **meditata, ponderata, prudente**, mai lasciata al caso e contestualizzata (personalizzata). Due criteri:
 - 1) lo stato medio-avanzato della malattia di base valutato sulla base dei criteri clinici e funzionali o compromissione cognitiva che può compromettere la *moral agency*;
 - 2) la ragionevole probabilità che la sua evoluzione possa incidere, definitivamente o transitoriamente, sullo stato di coscienza impedendole così di scegliere liberamente e consapevolmente tra le possibili opzioni di cura
- Ruolo del rappresentante legale / fiduciario
- **Naturalmente condiviso con la persona, graduale, comprensibile**

Gli strumenti dell'accompagnamento

- TRASVERSALI: Pianificazione Anticipata /Condivisa delle Cure (anche a partire dalle DAT) - strategie e modelli di comunicazione
- CLINICI: Interventi specifici sull'anziano (*dignity therapy, narrative medicine, life review, grief counseling*)
- ORGANIZZATIVI: (*PAI di fine vita, raccolta biografica allargata, supervisioni, supporto psicologico al processo decisionale, consulenza etica, procedure, ...*)



Per un accompagnamento efficace in struttura

Snodi decisionali significativi:

- 1) **ingresso:** raccolta delle volontà / dimensioni biografiche, esistenziali, valoriali, lavoro sulle aspettative, costruzione relazione di fiducia
- 2) **PAI** come occasione di condivisione e dialogo a più voci (tema dei desideri, preferenze, spiritualità, volontà, interventi e modifiche)
- 3) diagnosi infausta / peggioramento delle condizioni psicofisiche/ trigger point
- 4) fase terminale e sostegno al lutto

Prime due fasi decisive per porre le basi all'accompagnamento (messa in atto di interventi realmente personalizzati ed efficaci per quella persona). In tutto il percorso: **supporto al processo decisionale, raccolta documentazione, gestione dolore globale, sostegno a fiduciario e a familiari.**

Partire dall'accoglienza

"L'organizzazione dell'accoglienza della raccolta anamnestica, che va arricchita di una analisi della personalità, della storia familiare, dei legami esistenti, dei desideri eventualmente espressi, delle modalità di raccolta del consenso, della discussione collegiale e coinvolgente la persona e la famiglia nel senso più largo possibile rispetto alle cure da attuare nelle condizioni di terminalità sono aspetti che devono fare parte del percorso di cura di ogni luogo in cui vengono accolte le persone con problematiche psicogeriatriche. " (AIP, 2018)

**L'ACCOGLIENZA E LA RACCOLTA BIOGRAFICA IN
INGRESSO COME PRIMO STRUMENTO DI
ACCOMPAGNAMENTO**

Dignità e narrazioni



- Storie
- Espressione emotiva
- Lascito, generatività
- Identità
- Continuità del sé
- Risignificazione
- Spiritualità

Dignity Therapy (Chochinov)

Mi dica qualcosa della sua storia; in particolare, le parti che le sono rimaste impresse o che giudica più importanti

Quando si è sentito più vivo?

Ci sono cose specifiche che di lei vuole far sapere ai suoi familiari e cose specifiche che vorrebbe loro ricordassero?

Quali sono stati i ruoli più importanti nella sua vita? Perché sono stati così importanti per lei e quali risultati ritiene di aver raggiunto all'interno di questi ruoli?

Quali sono i suoi traguardi più importanti? Di cosa è più orgoglioso? Cosa la rende orgoglioso di sé?

Ci sono delle cose specifiche che sente il bisogno di dire ai suoi cari o cose per ripetere le quali vorrebbe prendersi del tempo?

Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per la persona che ama?

Cosa ha imparato dalla vita che vorrebbe tramandare agli altri?

Quali consigli vorrebbe trasmettere ai suoi figli o ad altri familiari?

Ci sono parole importanti, o anche istruzioni, che vorrebbe offrire ai familiari?

Nel creare questo lascito permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero incluse?

Le sfide per il futuro

- Gestione delle **situazioni "limite"** di incapacità progressiva
- Strumenti adeguati di **valutazione e raccolta di volontà?** Modalità comunicative con la persona incapace?
- Accompagnare (e preparare) la figura del **fiduciario**
- Adattare gli strumenti ed i modelli di accompagnamento alla popolazione anziana (interviste, scale, questionari, linee guida, ...)
- Per le organizzazioni: ripensare **tempi, spazi e modalità per accompagnare**, anche dal punto di vista del processo decisionale/comunicativo (figure predisposte, setting, procedure, linee guida...)
- **Competenze** palliative, ma anche... etiche, narrative, comunicative e relazionali .. quale formazione?

"Personalmente, se mi dovessi ammalare di demenza, vorrei rifiutare le cure (anche quelle salvavita) per ogni altra patologia dovesse insorgere, più o meno annessa e connessa, e essere accompagnata da cure palliative. Ho provato a chiedermi come mai desidero questo, e la domanda è servita anche a chiarirmi il valore fondante che attribuisco alla mia vita: la crescita personale, l'arricchimento dell'esperienza e dell'eticità, della saggezza e del sapere. In mancanza della possibilità di sviluppare la mia vita in questa direzione, l'esistenza perderebbe per me il suo fascino. Ma, attenzione, questi sono i valori fondanti per me, e sarebbe impensabile volerli estendere a chiunque altro, che può trovare la propria gratificazione in aspetti completamente diversi della vita.

In questo senso, quindi, credo che riflettere sull'Alzheimer possa aiutare ciascuno a comprendere quali siano le condizioni compatibili con **l'attribuzione di senso alla propria esistenza**: condizioni, peraltro, che dobbiamo immaginare come interiormente negoziabili, non date una volta per tutte: perché questo è l'umano, complesso, sfaccettato, mutevole. Per questo occorre che le DAT siano un discorso aperto con un interlocutore, facilmente modificabili, aggiustabili, come e più di un documento testamentario notarile. **Parlarne con il proprio medico, inoltre, può aiutare lui a capire chi siamo, e quindi a consigliarci nel modo migliore sulle scelte** riguardanti la nostra salute: scelte che non sono sempre necessariamente morire o vivere, ma operarsi o no in certe circostanze, fare o no una terapia oncologica invasiva, magari "cautelativa", e moltissime altre. Credo sia bene riflettere su un fatto, che dovrebbe essere l'unico assioma della laicità, quella vera e profonda, praticabile da credenti e non, religiosi e non: **non esistono modelli esistenziali assoluti, e quindi non esistono scelte etiche universalmente valide.**"

Tratto da: *Marina Sozzi, Blog "Si può dire morte?"*
<http://www.sipuodiremorte.it/lalzheimer-e-le-direttive-anticipate-di-trattamento-di-marina-sozzi/>

La necessità di comunicare sul morire

End-of-life communication (Sinuff, T. et al. 2015) come un'interazione clinica che include la discussione della morte e del morire.

SULLA morte, non NELLA morte

(Ri) trovare le parole del lutto, della perdita, del senso, del limite

Siamo preparati ad affrontare tutto questo?



Dal limite... all'opportunità

"Per permettere che nel momento più critico della vita di relazione l'autenticità non venga meno, è necessario che una rinnovata cultura del limite cominci ad abitare i nostri pensieri" (Testoni. 2015)



Come vorrei morire? Come vorrei vivere?

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!!



elisamencacci@libero.it