

“Come vorrei morire?” Dalla consapevolezza del limite all' *end-of-life communication*: approcci e strumenti per l'accompagnamento dell'anziano alla fine della vita.

Mencacci Elisa, Consulente in Psicotanatologia, Psicologa Clinica presso CSA Villa Tamerici (Coopselios), Presidente Amcn Onlus

Il contesto della struttura residenziale sta acquistando sempre maggior rilevanza come luogo non solo di cura ma vero e proprio luogo di vita, fino alla fine della stessa, per sempre più anziani nelle società occidentali e, benché le cure di fine vita non siano in tale contesto ottimali, vi è una crescente discussione sull'introdurre al loro interno principi di cure palliative allo scopo di migliorare tale ambito (Pleschberger 2007). Migliorare, quindi, le cure di fine vita per l'anziano istituzionalizzato attraverso il ricorso, introdotto e regolamentato in Italia con la legge 38/2010, dell'approccio palliativo. E' proprio all'interno di tale approccio, di cui verranno analizzate alcune componenti significative, che l'attenzione alla comunicazione e alla relazione trova il giusto spazio di analisi e di applicazione, in un processo, educativo e culturale in primis, di inserimento graduale dal contesto oncologico/ hospice a quello cronico – di cure a lungo termine.

Il contesto della struttura residenziale risulta certamente complesso, per il processo di inserimento dell'approccio palliativo, in quanto tale realtà implica molteplici, e peculiari, scenari possibili. Lo scenario di un anziano con demenza, con malattia di Alzheimer, nel quale progressivamente l'anziano perde se stesso pur rimanendo, per anni, fisicamente integro: lo scenario descritto è quello di una “morte in vita”, nel quale i familiari necessitano di essere supportati nel doloroso distacco, da ciò che era, e che non sarà più. Oppure, lo scenario può essere quello di un anziano “cognitivamente presente”, con ulteriori problematiche che possono condurre alla fine della vita: eventi improvvisi (infarto, ictus, ecc..), malattie oncologiche, in costante aumento nell'età anziana, altre patologie croniche progressivamente disabilitanti (Parkinson, diabete, cardiopatie, BPCO, ecc..), pluripatologie (es. patologia fisica più demenza). Infine, semplicemente anziani che si spengono, lentamente, in modo più o meno naturale. Questi scenari ci impongono situazioni diverse che presuppongono conoscenza accurata della traiettoria di malattia, dell'evoluzione sintomatologica, degli approcci specifici più indicati. Spesso risulta difficile inquadrare e definire correttamente la situazione clinica dell'anziano, soprattutto di fronte a quell'incertezza prognostica del non sapere “quando morirà” o “quanto tempo rimane”. In fondo, non saremo mai, forse, sufficientemente preparati.

Questo, brevemente descritto, rappresenta l'impervio scenario della struttura residenziale per anziani, contesto complesso proprio in virtù delle sue molteplici sfaccettature, spesso sovrapposte. Sul palcoscenico presentato trovano vita tre attori protagonisti, gli anziani, i familiari, gli operatori, i quali entrano in contatto attraverso dinamiche e relazioni che poggiano le proprie basi a partire dal processo comunicativo. Il dialogo con i familiari e il residente si focalizza sovente su importanti decisioni correlate alle cure e all'assistenza della persona anziana, influenzata dal vissuto del lutto anticipatorio non adeguatamente e precedentemente accolto. L'espressione *anticipatory mourning* (lutto anticipatorio), elemento imprescindibile sul quale ritorneremo, indica proprio lo stato psicologico derivante dal *breaking bad news*, caratterizzato da dolore molto intenso e simile al lutto completo (Testoni 2015, pp.100). Si possono a tal proposito prevenire future emozioni di colpa e rimorso, in particolar modo per scelte orientate alle cure di fine vita, attraverso una comunicazione aperta e una discussione sulle perdite attuali e future, con la persona anziana e con gli altri componenti della famiglia. La comunicazione qua considerata è quella che fa propriamente riferimento alla pratica della *end-of-life communication*, (Sinuff, T. et al. 2015) definita come un'interazione clinica che include la discussione della morte e del morire. Non è però, come si è portati a pensare, limitata alla fase terminale del morire ma include discussioni sul processo di cura con un paziente che ha una malattia cronica così come una persona in salute che vuole pianificare in previsione di un evento improvviso. Comprende tre steps o elementi: pianificazione anticipata delle cure (PAC), esplicitamente citata nell'art. 26 dell'ultimo codice deontologico medico (2014), decisioni sugli obiettivi di cura e consenso ai trattamenti medici, documentazione circa gli esiti della discussione e della decisione. In merito al processo di presa di decisione, sempre più importanza è data alla corretta comunicazione e al dialogo costante tra la famiglia e l'équipe che si prende cura, e in modo particolare al supporto necessario per affrontare il carico, emotivo e psicologico, di questo processo decisionale. Il dialogo che si richiede tra coloro che si prendono cura dell'anziano (e, quando possibile, l'anziano stesso) può permettere di prendere in considerazione la possibilità di cure supportive, che si focalizzino sulla qualità della vita e sul controllo dei sintomi, che vengano incluse nel progetto assistenziale il prima possibile.

Una domanda che dobbiamo porci, quindi, è se tale pratica, inclusa una efficace pianificazione anticipata delle cure (allargata alle singole cure mediche) venga, o possa, essere introdotta all'interno della struttura per anziani. Dal

momento dell'ingresso dell'anziano vengono rilevati bisogni, volontà e desideri, inclusi quelli relativi alla morte? Se sì, c'è una loro effettiva, e condivisa, documentazione, nonché un loro effettivo utilizzo? Quanto viene coinvolto realmente l'anziano nelle scelte relative al suo percorso di cura e assistenziale? Chi ha potere decisionale, l'anziano? I familiari? Il medico?

Il rispetto delle volontà e dell'autonomia dell'anziano rappresenta uno dei diritti fondamentali della persona, menzionato anche nella Carta dei Diritti della persona Anziana (Allegato D della D.G.R n. 7/7435 del 14/12/2001) per la quale *"la società e le istituzioni hanno il dovere di operare perché, anche nelle situazioni più compromesse o terminali, siano supportate le capacità residue di ogni persona, realizzando un clima di accettazione, di condivisione e di solidarietà che garantisca il pieno rispetto della dignità umana. La persona anziana ha diritto di essere messa in condizioni di godere e di conservare la propria dignità e il proprio valore, anche in casi di perdita parziale o totale della propria autonomia ed autosufficienza"*. C'è, quindi, valore e dignità nel morire?

Per poter far sì che questo sia possibile è necessario, parallelamente ad un approccio di cura palliativo, che si sviluppi nelle strutture per anziani un approccio etico basato sulla dignità alla cura, in quanto questa popolazione rappresenta un gruppo vulnerabile, il cui concetto di dignità è visto essere molto variabile e spesso associato all'idea di aver bisogno di cure e aiuto. E' sempre più necessaria una riflessione di natura etica, alla luce delle numerose problematiche che la richiamano e che, inevitabilmente, vedrà coinvolti gli attori della residenza: nutrizione e idratazione artificiale, appropriatezza delle cure, consenso informato, amministratore di sostegno e dichiarazioni anticipate di trattamento, ecc.. Il concetto di "dignità", che si identifica nell'anziano alla fine della vita nella propria autodeterminazione, nel rispetto di sé in quanto persona, nel mantenimento del proprio senso di sé, può trovare realizzazione a partire dalla comunicazione, la quale può condizionare perfino il benessere fisico e mentale dei residenti (Tinney. 2006). Il riconoscimento dell'anziano assistito come persona intera, può essere espresso attraverso un approccio centrato sulla persona, sottolineando il valore che per lui riveste la propria storia personale e le esperienze vissute, mostrando quanto importante risulta la conoscenza del residente, della sua storia di vita, della sua biografia. Preservare la propria identità e storia personale rappresenta uno dei principali bisogni dell'anziano alla fine della vita, assieme al bisogno di sicurezza e appartenenza. L'identità propria dell'anziano, soprattutto se malato, può essere mantenuta solo attraverso il recupero della "dimensione narrativa", una narrazione che rappresenta l'inizio della comunicazione, via possibile per recuperare il significato più autentico dell'atto di cura. L'atto di cura passa improrogabilmente dall'atto dell'ascolto, in quanto sapere ascoltare in modo attivo contribuisce a costruire l'identità della persona, a riconoscerne il valore.

Il riferimento all'intervento "attivo" richiama all'essenza dell'approccio palliativo, in quanto cura attiva e totale, e le cure palliative non sono sinonimo, come si è portati a ritenere, di passività, completa rassegnazione ("tanto ormai è anziano", "tanto ormai sta morendo"). Con tale approccio si passa invece dal "non c'è più niente da fare" al "c'è sempre qualcosa da fare", e l'anziano viene considerato "persona" sino all'ultimo momento di vita. Così come il dovere di predisporre, e attuare, piani assistenziali individualizzati (PAI) con obiettivi, strumenti e interventi efficaci, quindi di qualità, anche nell'ultimo periodo prima della morte. Non cambiano gli interventi o le risorse richieste, quello che cambia è l'obiettivo del progetto: prevenzione e sollievo dal dolore e dalla sofferenza fisica, psicologica, spirituale (non solo religiosa!), comfort e preparazione dell'ambiente, mantenimento della dignità e supporto al processo del morire, sia per l'anziano che per i familiari, così come le cure palliative delineano chiaramente. Per realizzare un piano assistenziale di qualità occorre innanzitutto una comunicazione d'équipe in un atteggiamento di apertura, per il passaggio dalla multidisciplinarietà alla interdisciplinarietà: il risultato sarà una sinergia di prospettive e di proposte, una risposta il più possibile condivisa e data dai vari punti di vista professionali, molteplici come le dimensioni dell'anziano (Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita" 2006).

Introdurre, e sviluppare, delle cure palliative di qualità all'interno delle strutture residenziali per anziani presenta, ad oggi, ancora numerose problematiche e barriere, ed è necessario partire proprio dal riconoscimento, e dalla riflessione critica alla quale invito, sulle criticità qui individuate, e sulle loro possibili cause. Innanzitutto, il mancato riconoscimento, nei confronti dell'anziano con patologia degenerativa ad esito infausto, come la demenza, di una situazione di terminalità, di una morte inevitabile che lentamente si presenta, come esito della progressione della malattia, prima che questa accada. La mancata percezione di una qualsivoglia coscienza di terminalità sembra contribuire a un diverso e spesso non adeguato approccio di intervento per i caregiver che osservano quel declino

inesorabile per anni, e che necessitano di adeguato supporto. Nonostante la morte del familiare arrivi dopo molti anni.

Correlata a questo, la mancanza di formazione specifica nell'ambito delle cure di fine vita e dell'approccio palliativo: riconoscere ad esempio il lutto anticipatorio, che non equivale a dolore e disperazione, ma che rappresenta un percorso evolutivo, con proprie tappe, con reazioni ed elementi ,da riconoscere e accettare, nell'ottica di preparare l'anziano ed il nucleo familiare, e a volte lo stesso operatore, al processo del distacco; comprendere che le cure palliative non sono solo terapia del dolore, e che cominciano a partire da una corretta comunicazione della diagnosi o di un peggioramento critico. Si pensa, purtroppo ancora frequentemente, sulla scia di una svalutazione latente dell'anziano (ageismo) e di un atteggiamento paternalistico, che "se non sa, morirà più serenamente", o che "ha una demenza, tanto non capirà", mantenendo così, come in un circolo vizioso, assunzioni ritenute veritiere sulla base di credenze errate e perpetuate. Ciò che appare è la mancanza di una cultura che sappia riconoscere il morire come evento naturale e significativo della vita, da non nascondere, né da evitare. *"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. pp-100). Ignorare la condizione di gravità e di imminenza della morte porta a illudere di controllarne la sofferenza, mentre agendo così si esclude quella rappresentazione del dolore, correlata al morire, ritenuta inutile, quando invece in sé può essere portatrice di significazioni decisive. Dolore e morte sono parte integrante dell'esperienza esistenziale (Testoni, 2015), non possono essere escluse, pena la perdita del senso racchiuso nell'intera nostra esistenza.

Infine, ma non per importanza, la mancanza di un linguaggio per il morire, evidente in maniera subdola quanto inequivocabile nelle nostre pratiche quotidiane. Annunci di morte continui, appesi nelle nostre bacheche, ricchi di frasi di addio come "è venuta a mancare", "è tornata dal Signore", "ci ha lasciati" , "si è spento". Eufemismi e modi di dire nelle nostre conversazioni, quali "è volato in cielo", "si è addormentato per sempre", "se ne è andato". Diagnosi non dette, celate, tentativi di "mantenere la speranza" con prognosi nascoste come sentenze di condanna. Proviamo a riflettere: quante volte, in queste situazioni, abbiamo sentito, o letto, la parola "morte"?

Le domande che sorgono più frequenti, nel momento in cui sopraggiungono morti improvvise in struttura, traggono radice da questa mancanza di parole, che ci coglie tutti come svuotati: quali parole poter trovare come operatore? Siamo realmente preparati? Cosa dire, cosa non dire, come comportarsi con i familiari? Ancora prima, questo accade, nel momento stesso di una diagnosi infausta o di un peggioramento clinico, situazione nella quale evidente *"l'incapacità di chiarire che cosa significa la prognosi annunciata e di gestire le reazioni di chi riceve la notizia dipende dalla mancanza di un linguaggio sul senso del morire"* (Testoni, 2015, pp. 106). La mancanza di un linguaggio sociale condiviso, che offra parole in grado di restituire alla realtà la sua valenza, non permette ad oggi di affrontare tale condizione di dolore.

Occorre quindi cominciare a lavorare da una parte sull'introduzione progressiva dei principi palliativi in ambito geriatrico, creando una rete di cure palliative che comprenda a pieno titolo le strutture per anziani, attraverso consulenze specialistiche e formazione per tutti gli operatori sull'acquisizione degli strumenti e delle competenze dell'approccio. In parallelo, occorre lavorare a livello culturale e sociale, innescando cambiamenti educativi che comincino proprio da percorsi educativo- formativi sulla costruzione di un linguaggio comune tra i componenti dell'équipe di struttura, sul miglioramento delle strategie comunicative e sulla sensibilizzazione a elementi emozionali negativi, come recenti interventi di *death education* per caregivers professionali ci mostrano (Testoni, 2015). Infine, (ri) cominciare a parlare di, e sulla, morte, (ri)trovando quelle parole nascoste e temute, dando ad esse il giusto spazio e il tempo più adeguato per aiutarci nella ricerca di senso di quello che facciamo, del nostro lavoro, del nostro essere. *"Come operatori, come adulti.... abbiamo il dovere educativo e pedagogico di ricostruire questo linguaggio, di promuovere la narrazione, anche nella sofferenza. Per farlo, occorre prima di tutto riprendere contatto con le parole del dolore, con quel linguaggio che, verbale e non verbale, trovi spazio e tempo per essere espresso. La comunicazione riveste pertanto una funzione essenziale e imprescindibile... il nostro punto di partenza, il nostro fine, il nostro mezzo."*(Mencacci et al. 2015. pp. 224).

Nonostante si vada oltre la razionalità (non c'è più cura o soluzione), è più che mai fondamentale la ricerca di un significato all'esperienza che stiamo vivendo, una ricerca nella quale l'accompagnamento alla morte risulta uno strumento importante. Per un intervento che sia efficace nel tempo, è necessario permettere ai componenti del

nucleo familiare di comprendere fin dall'inizio, e in ogni sua fase, fino alla terminalità, la straordinarietà che la malattia impone (Testoni, 2010). Un intervento di accompagnamento efficace dovrebbe far sì che l'elaborazione del lutto (o dei lutti) iniziata anticipatamente e il raggiungimento di quell'equilibrio prezioso portino a vivere la fase terminale della malattia in un'atmosfera di intimità e condivisione: il tempo del commiato, della gratitudine, del perdono, della condivisione, della riconciliazione, ma soprattutto il tempo dell'accettazione della presenza della morte e del limite nell'orizzonte della nostra vita (Mencacci et al. 2015). Tutto questo non può però essere possibile nelle ultime ore, o giorni, prima della morte, e non si può pensare di promuovere un accompagnamento alla morte di "qualità" negli ultimi istanti di vita. La struttura residenziale a lungo termine può offrire questo "privilegio", quello di poter davvero condurre anziani e familiari lungo un percorso nel tempo, proprio come il concetto stesso si "accompagnamento" rappresenta.

Un accompagnamento alla morte di qualità, all'interno della struttura per anziani è possibile. Come realizzarlo? Con quali strumenti? Possiamo fare, possiamo fare molto, ed oggi abbiamo, con le buone prassi riportate, esempi concreti di un percorso di progressiva evoluzione e apertura verso scenari diversi e nuove modalità di intervento. I gruppi di auto aiuto per gli anziani, così come quelli per gli operatori e per i familiari, rappresentano alcuni dei più efficaci strumenti operativi oggi a disposizione, oltre ad una corretta gestione del dolore e ad un supporto di tipo spirituale. La dimensione spirituale risulta nel fine vita imprescindibile, così come quella psicologica, sociale, relazionale, capaci di generare un dolore ben più intenso di quello puramente fisico, se non adeguatamente riconosciuto e gestito.

La figura dello psicologo riveste, alla luce di tale prospettiva, un ruolo imprescindibile all'interno dello scenario della struttura residenziale, in particolare nella gestione del fine vita, in quanto figura che possa offrire un supporto specialistico e competente, sempre all'interno di un lavoro interdisciplinare di confronto e gestione condivisa dei casi. Ci vuole coraggio, in primis da parte di coloro che governano tali servizi e che devono fare scelte e identificare "priorità". Ci vuole coraggio da parte nostra, come professionisti e come persone, per affrontare i nostri demoni, le nostre paure più grandi, il nostro *limite*.

Vorrei concludere proponendo questo "esercizio immaginativo", in apparenza banale, ma che ritengo ognuno di noi debba fare: "Se fossi un anziano alla fine della mia vita, di cosa avrei bisogno? Come vorrei che fosse la mia morte? Come vorrei che non fosse?". Mi immagino su di un letto o su una carrozzina, non più in grado di muovermi autonomamente, né di fare tutte quelle piccole cose che per una vita ho fatto da solo, senza l'aiuto di nessuno. Immagino me stesso, o mio padre tra qualche anno, o la persona che amo. Ecco che l'esercizio immaginativo diviene pensiero di vita e, ritengo, di crescita. Invito tutti a porsi, almeno una volta, queste semplici domande. Forse ognuno di noi risponderà diversamente ma, credo, tutti noi riusciremo ad accordarci su di una cosa. Desiderare una morte, una fine della vita, che sia di qualità, seguita, accudita, con un'assistenza competente, rispettosa, attenta. Che rispetti ciò che siamo, i nostri valori, i nostri desideri, la nostra storia. Una morte dignitosa, che abbia, nella sua insensatezza, un suo significato.

Come la vita, di cui, del resto, la morte fa indissolubilmente parte.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita". (2006). *Le Cure di fine vita in geriatria*.

Mencacci, E., Galiazzo, A., Lovaglio, R. (2015). *Dalla malattia al lutto. Buone prassi per l'accompagnamento alla perdita*. Casa Editrice Ambrosiana.

Pleschberger S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age Ageing*, 36:197-202.

Sinuff, T. et al. (2015). Improving End-of-Life Communication and Decision Making: the development of a conceptual framework and quality indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49,6.

Testoni, I. et al. (2010) Lutto anticipatorio e relazione medico-paziente: l'adattamento alla notizia tra solitudine e abbandono. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 4, 13-21.

Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita. Psicologia del morire e Death education*. Bollati Boringhieri.

Tinney. (2006). *Still me – being old and in car. The role of social and communicative interactions in maintaining sense of self and well-being in residents in aged care*. Centre for Health and Society. Melbourne.