

GRUPPO DI PONTIGNANO

LA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE DI CURA: COME INFORMARE PER SCEGLIERE E DECIDERE

L' VIII Seminario su “**Etica delle cure alla fine della vita**”, tenutosi a Fiesole nei giorni 16 e 17 settembre 2022 ha affrontato e analizzato il ruolo della comunicazione nei percorsi di assistenza, riflettendo sulle strategie più efficaci che dovrebbero essere introdotte nella relazione:

- con gli adulti competenti
- con gli anziani con declino cognitivo
- con i minori.

Premessa

A distanza di 20 anni dalla redazione della Carta di Pontignano (2002), di 12 anni dalla Legge 38/2010, di 6 anni dalla Carta di Fiesole (2016) e di 5 anni dall'entrata in vigore della Legge 219/2017, molto è stato fatto nell'ambito della presa in carico delle persone in fase avanzata di malattia, ma molto rimane da fare:

- ancora è scarsa la conoscenza del valore e delle finalità delle cure palliative e del diritto di accedere, anche in fasi precoci della malattia, a questi servizi quando si è affetti da una patologia cronica a prognosi infausta;
- persiste una discriminazione su base territoriale nella realizzazione di strutture e servizi in grado di soddisfare i bisogni di questa popolazione;
- si assiste ad una forte disomogeneità nell'erogazione di queste cure nei diversi setting: domicilio, ospedale, ambulatorio, hospice, RSA e ad una scarsa considerazione della utilità di figure professionali quali lo psicologo, il fisioterapista, l'assistente spirituale, che vengono attualmente garantiti solamente in alcuni Hospice.

Inoltre la pandemia da COVID-19 ha evidenziato carenze nel Sistema Sanitario relativamente alle cure rivolte alle persone morenti, carenze tra le quali, sia da parte degli operatori sanitari che da parte di caregiver e familiari sono stati indicati:

- il distanziamento sociale (oltre a quello fisico, reso necessario dalle misure di sanità tese a ridurre il contagio) imposto tra i malati e il proprio nucleo familiare che tende, nonostante il mutamento del quadro epidemiologico, a persistere tuttora;
- lo smistamento dei malati tra le varie strutture di cura, spesso senza adeguate informazioni date al malato e/o ai familiari, né l'offerta di opzioni alternative;

- l'affidamento dei pazienti alle cure di nuovi gruppi di medici e infermieri (USCA, GIROT...), talvolta limitando anche il necessario collegamento con il medico di medicina generale (MMG) di riferimento della persona malata.

Al fine di rendere operativi i principi enunciati nei precedenti documenti redatti dal gruppo di Pontignano e favorire l'applicazione degli obblighi prescritti dalle leggi citate, oltre che dagli enunciati delle Società Scientifiche impegnate nei processi di miglioramento delle linee guida e delle buone pratiche relativi alle cure palliative:

il gruppo di Pontignano

ha riflettuto sul **ruolo della comunicazione** nei rapporti tra curanti e persona malata, tra i diversi membri dell'équipe, e tra i curanti e i familiari/fiduciari.

In particolare, si vogliono evidenziare alcune esigenze che, nonostante l'attivazione di numerosi percorsi formativi dedicati, persistono:

- l'opportunità che, nell'ambito della relazione di cura, si trovino occasioni di dialogo riservato tra l'équipe curante e la persona malata, focalizzate sulla comprensione e accettazione della condizione di terminalità, in una fase della malattia in cui è possibile attuare una consapevole Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) anche al fine di permettere al malato l'esplicitazione dei propri desideri in merito al *come, dove e con chi* vivere la fase finale della propria vita in un clima di serenità.
- la tutela della dignità di ogni persona malata, anche nell'imminenza della morte, garantendole il rispetto dei propri valori e del livello di accettazione degli effetti collaterali delle terapie.

Al fine di favorire una **pedagogia sociale della finitezza della vita**, come proposto nella Carta di Pontignano nel 2002, occorre:

- evitare di alimentare e incentivare speranze miracolistiche e illusorie della medicina, in modo da facilitare un processo di adattamento progressivo alle malattie, specie quelle croniche, e comprenderne i limiti in termini di guaribilità;
- rendere i cittadini consapevoli del diritto ad esprimere le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e concordare con le persone affette da una malattia cronica una Pianificazione Condivisa delle Cure, individuando, nell'ambito dell'équipe di cura, la fase della patologia più opportuna in cui mettere in atto tale processo;
- informare sulla possibilità/opportunità di nominare una persona di propria fiducia ("*fiduciario*") che affianchi la persona nel processo della malattia, per permettere al malato di confrontare il proprio vissuto e di esplicitare i propri valori e le proprie opzioni e che, quindi, lo possa rappresentare nel caso di improvvisa o acquisita incompetenza;
- supportare lo sviluppo culturale sul tema del limite e della morte in ambito sanitario, educativo e sociale, anche al fine di facilitare l'elaborazione del dolore dovuto alle perdite;
- inserire nel percorso formativo di tutti gli operatori sanitari che, in vario modo, hanno contatto con la morte dei loro pazienti, lo studio e la riflessione sui temi del fine vita, anche sotto il profilo psicologico, sociologico, antropologico e spirituale, per comprenderne gli aspetti multiculturali legati a valori, riti e tradizioni.

Si è cercato inoltre di individuare modalità efficaci per rendere agibili e concreti i diritti enunciati nei vari documenti elaborati fin dal 2002, per estenderne l'accessibilità all'intera popolazione, evitando che rimangano patrimonio di un piccolo gruppo di professionisti.

LA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE DI CURA CON ADULTI COMPETENTI

Il gruppo ha riflettuto sulle modalità più opportune per promuovere la Pianificazione condivisa delle cure tra il cittadino malato e il medico alla quale tutta l'èquipe sanitaria è tenuta ad attenersi. Per tutte le persone con una patologia a prognosi infausta a breve termine, che hanno redatto una Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), **l'inserimento della stessa in cartella clinica dovrebbe essere reso obbligatorio**, nel rispetto delle prescrizioni della legge 219/2017.

In questo modo, la PCC assume pienamente il suo ruolo come elemento di concreto supporto all'autonomia decisionale del paziente, e, al tempo stesso, di confronto plurale tra paziente, équipe e familiari.

Affinché la redazione delle PCC raggiunga la massima efficacia, bisognerebbe prevedere, come obiettivo cogente, che le stesse fossero disponibili su strumenti informatici condivisi e accessibili da tutta la rete assistenziale del paziente; questa soluzione, oltre ad assicurare la continuità delle cure, permetterebbe un confronto più agevole sulle modalità di lavoro e una presa in carico globale della persona malata.

Inoltre, la presenza su piattaforme informatiche potrebbe diventare un utile strumento al fine di attuare un monitoraggio dell'applicazione della legge e della qualità dell'assistenza, in modo da facilitare una visione più ampia su questi aspetti, anche promuovendo lo sviluppo delle competenze dei professionisti.

Un elemento importante per favorire la presa in carico globale del paziente è l'inserimento nei contenuti e nei percorsi di formazione universitaria, all'interno dei quali dovrebbero essere valorizzate tutte le esperienze e le competenze che provengono dal mondo professionale delle cure palliative, in modo da creare un costante confronto e dialogo tra i professionisti della cura e quelli della formazione.

È fondamentale favorire lo sviluppo culturale di un approccio palliativo globale e precoce in tutti i professionisti della salute, a tutela della miglior qualità della vita possibile per ogni persona malata. Si auspica, infatti, che l'approccio palliativo diventi patrimonio culturale di tutte le professioni e le discipline sanitarie, anche indipendentemente dalla presa in carico specialistica. Allo stesso tempo, si potrebbe pensare alla designazione di un operatore di riferimento, esperto nei temi delle cure palliative, in ogni servizio sanitario, come figura di riferimento per i colleghi, per facilitare l'adozione di un approccio palliativo globale.

Il diritto alle cure palliative deve essere garantito su tutto il territorio nazionale, in modo che le disuguaglianze culturali, sociali e territoriali non intervengano sulla possibilità di ricorrervi e che il livello di qualità dell'assistenza non dipenda dal luogo di residenza della persona malata.

Anche a seguito dell'isolamento sociale causato dalla Pandemia da Covid 19, è importante enfatizzare la rilevanza del legame comunitario in tutti gli ambienti della sanità, per favorire i processi di coinvolgimento attivo della cittadinanza alla promozione dei valori dell'autonomia nei processi di cura, per renderli parte di un tessuto sociale che sia in grado di incoraggiare tutti a prendere scelte consapevoli, informate, responsabili.

Si ribadisce con fermezza che la scelta terapeutica deve essere autonoma e libera, mentre l'autonomia è garantita da un consenso progressivo, informato e consapevole; la libertà, inoltre, è garantita da un Servizio Sanitario Nazionale pubblico e universalistico.

La sedazione palliativa profonda continua è pratica medico-assistenziale sostanzialmente diversa, sia dal punto di vista etico che clinico, dal suicidio medicalmente assistito.

Il fraintendimento tra sedazione palliativa profonda continua e suicidio medicalmente assistito compromette il diritto alle cure palliative. Contrastare tale fraintendimento, pertanto, è un'azione che sostiene una scelta e un consenso libero, informato e consapevole.

A tal fine si allega un Dizionario essenziale approvato nel corso del Seminario di Fiesole.

LA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE DI CURA CON ANZIANI CON DECLINO COGNITIVO

Le persone anziane si approcciano spesso ai servizi specialistici presenti sul territorio (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze-CDGD) quando i disturbi sono già conclamati, e questo comporta una diagnosi solo tardiva di declino cognitivo, mentre l'atteggiamento palliativo dovrebbe permeare l'intervento di tutti i professionisti che li assistono.

Al fine di valorizzare la finestra temporale utile per gestire adeguatamente, sotto i profili etici ed assistenziali, la comunicazione con la persona con demenza, è invece importante che sia fatta una diagnosi tempestiva: tale presupposto è indispensabile affinché sia possibile redigere una Pianificazione Condivisa delle Cure e nominare un Fiduciario.

La nomina di un fiduciario assume un particolare rilievo in questi pazienti, sia nel caso abbiano compilato una DAT, sia nel caso di una Pianificazione Condivisa delle Cure. Anche in assenza di una volontà esplicita anticipata da parte del paziente, è necessario che sia individuata una figura di riferimento per i curanti, attraverso la nomina di un Amministratore di sostegno o altra figura di rappresentante legale.

La presa in carico di un paziente con declino cognitivo non può prescindere dal coinvolgimento attivo della famiglia e della rete dei caregiver, che devono essere adeguatamente informati, formati e supportati per poter svolgere adeguatamente il proprio ruolo.

E' altresì necessario coinvolgere il diretto interessato nella comunicazione, in rapporto alle competenze cognitive ancora presenti, senza presupporre che questi non possa più esprimere, nei limiti del possibile, le proprie preferenze e priorità.

È doveroso che al paziente e alla famiglia venga comunicata il prima possibile la diagnosi: a tal fine deve essere sottolineata la necessità di fornire agli operatori un'adeguata formazione sugli strumenti comunicativi più corretti, anche per ridurre l'ansia che la diagnosi di tale patologia inevitabilmente comporta.

È necessario destigmatizzare le malattie degenerative e contrastare l'isolamento sociale dell'intero nucleo familiare, anche per facilitare una comunicazione che abbia il minore impatto emotivo; pertanto è particolarmente rilevante migliorare le competenze comunicative di tutti gli operatori sanitari.

Deve sempre essere identificato un momento dedicato per proporre alla persona con demenza e alla sua famiglia quali saranno le conseguenze future, in termini di qualità di vita e di progressione della malattia, individuando il momento più adatto dopo la diagnosi ma senza attendere l'evoluzione dei disturbi: nella comunicazione deve essere chiaramente spiegato che la patologia ha un'evoluzione progressiva e ingressiva. Tale dialogo può essere introdotto e supportato anche da personale non medico, affinché sia una persona di cui il paziente ha fiducia a guidare il percorso di acquisizione di consapevolezza.

In questa prima fase della relazione comunicativa, possono essere utilizzati gli stessi codici relazionali, perché anche la famiglia ha la necessità di essere accompagnata e sostenuta, nel rispetto dei propri tempi di reazione.

La comunicazione con il paziente e la famiglia ha, inoltre, come condizione essenziale, la messa a disposizione di una rete di assistenza efficiente; il sistema ha il dovere di creare una rete assistenziale che non trascuri l'importanza del tempo in relazione alle possibilità decisionali residuali del paziente: troppo spesso si aspetta a coinvolgere la persona malata nelle decisioni di cura quando ormai non ha più le competenze cognitive necessarie.

Chi ha in cura la persona deve sempre proporre la redazione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) nella quale sia possibile affrontare le scelte diagnostiche e terapeutiche che si presenteranno nel corso della malattia, esplicitando via via i desideri del paziente.

Vi sono momenti critici dell'assistenza ben noti ai curanti, che devono essere prospettati al paziente e alla sua famiglia, poiché comportano scelte importanti, che dovrebbero essere discusse con famiglia/caregiver/persona di fiducia, per interpretare correttamente la volontà del paziente: tra questi, a titolo meramente esemplificativo, la scelta del luogo in cui vivere la fase finale della malattia, la scelta di non ospedalizzare o di non mettere in atto trattamenti di sostegno vitale. Le DAT devono essere incentivate come strumento utile anche per le patologie che determinano decadimento cognitivo, poiché possono orientare le scelte mediche, in assenza di una pianificazione specifica redatta con il paziente.

Il rispetto delle volontà espresse anticipatamente dal paziente con declino cognitivo è un processo complesso, nel corso del quale sono da prendere in considerazione non solo le modificazioni del sé del paziente, connesse alla natura della patologia, ma anche le analoghe difficoltà incontrate dalla famiglia: l'assistenza infatti comporta un capovolgimento di ruoli e la necessità di ridefinire le identità; tale criticità si aggiunge alle molte già in carico ai caregiver.

È importante promuovere la formazione (in particolar modo quella dei giovani, anche in età scolare) affinché sia raggiunta *una diffusa cultura di consapevolezza delle implicazioni affettive e psicologiche della "perdita", per giungere alla riflessione sulla "naturalità" dell'evento morte.* Egualmente imprescindibile è una sostanziale modifica dei tempi di lavoro imposti dall'ottica prestazionale, ormai diffusa nel Servizio Sanitario, poiché tempi troppo stretti non garantiscono una presa in carico adeguata alle esigenze etiche ed assistenziali.

LA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE DI CURA CON BAMBINI E ADOLESCENTI

Purtroppo, nella pratica clinica quotidiana, i bambini, e in genere i minori, vengono esclusi da un'informazione corretta e adeguata relativamente alle loro condizioni di salute (nonostante quanto affermato dalla Legge 219/2017 all'art. 3, comma 1).

Le cause sono molteplici, da quelle culturali a quelle sociali, che inducono gli adulti, sia curanti che genitori, a proteggere bambini e adolescenti dalle ansie e dalle paure inevitabilmente collegate alla diagnosi di patologie gravi, specie se a prognosi infausta.

Diventa fondamentale considerare la morte non come una sconfitta "professionale" (visione della medicina come onnipotente/infallibile e della morte del bambino come "indicibile"), ma parte della vita.

Non è tanto importante dare il nome alla malattia, ma occorre spiegare cosa cambierà nella vita di quella famiglia e dare strumenti che l'aiutino ad attivare le proprie risorse, sia quelle emotive che quelle offerte dalla propria rete sociale.

È importante garantire la consapevolezza del bambino/adolescente riguardo alla propria situazione tramite l'ascolto, aiutandolo a formulare dubbi e domande, e ad esplicitare i desideri relativi al proprio stato, con l'obiettivo di aiutarlo a vivere al meglio la propria condizione di vita.,per quanto "ferita" dalla malattia.

Essenziale diventa la precocità della presa in carico, favorendo la confluenza tra bisogni clinici e il mondo del paziente (bambino/adolescente e famiglia).

Pertanto la strategia comunicativa con gli adulti coinvolti nel processo di cura deve prevedere, in modo particolare, le informazioni utili ad affrontare la vita quotidiana, senza nascondere aspetti di maggiore rilievo e molto delicati connessi alla malattia, e all'eventualità della morte.

Le cure palliative pediatriche (CPP) permettono di rendere la quotidianità la migliore possibile. Molto spesso i medici non vogliono togliere la speranza al paziente confondendo il termine *speranza* con quello di *illusione*: la speranza non è l'attesa di un risultato predefinito, quanto piuttosto un'attitudine interiore legata alle possibilità riguardo a ciò che potrà avvenire e alla sicurezza che si sarà accompagnati in ogni fase della malattia.

Nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche è decisivo valorizzare l'apporto dello psicologo, favorendone la presenza stabile nell'équipe: infatti, per garantire un *clima di verità* è cruciale il sostegno psicologico, che aiuta la famiglia nel processo di consapevolezza della situazione che sta vivendo il figlio, accettando anche le inevitabili progressive disabilità.

Considerata la rilevanza che, nell'età evolutiva, dalla prima infanzia all'adolescenza, ha la partecipazione dei minori ai percorsi scolastici, occorre fare ogni sforzo possibile per mantenere il legame tra bambino/adolescente malato e il contesto scolastico, per ridurre l'impatto che l'isolamento e l'ospedalizzazione possono provocare.

Molte iniziative, prevalentemente realizzate da Associazioni di Volontariato, hanno dimostrato come, anche per i compagni e gli amici, l'esperienza della malattia di un loro coetaneo possa rappresentare, se adeguatamente sostenuta dagli adulti-educatori (insegnanti e familiari), un'opportunità per riflettere sul valore della vita, sulla sua finitezza e sul dolore che ogni perdita comporta. Tale processo può essere facilitato da un impegno congiunto tra scuola, famiglia e l'équipe di cure palliative, possibilmente coadiuvato dalla guida di uno psicologo esperto che rafforzi le competenze relazionali di ciascuno dei membri coinvolti.

I partecipanti al seminario:

Mariella Orsi (coordinatrice); Alessandro Bussotti; Mario Cagna; Laura Canavacci; Renzo Causarano; Silvia Cipriani; Guglielmo Consales; Carlo Della Pepa; Sonia Di Profio; Benedetta Fantugini; Gianluca Favero; Valentina Floris; Alberto Giannini; Pierina Lazzarin; Giada Lonati; Eugenia Malinverni; Luca Manfredini; Antonella Marchisio; Bruno Mazzocchi; Piero Morino; Luca Moroni; Enrico Mossello; Massimo Piazza; Franco Toscani; Danila Valenti.