

La pianificazione difficile

*Giovanna Cortiana, Chiara Facchin, Luciano Orsi, Nereo Zamperetti**

THE CHALLENGING PLANNING

ABSTRACT: The Shared Care Planning (SCP) is one of the three pillars expressly provided for in Law 219/2017 to enable the persons to manage their personal history even when they have to go through a course of illness and treatment. Actually, SCP is the best – if not the only – way to make the person's care effective as it allows the care pathway to be customised, adapting it to the person's actual situation, needs and life project.

This approach sometimes proves difficult when faced with the evidence that a SCP process is not always easily proposed and manageable: beyond the appropriateness of the ways and times in which it is proposed, it is sometimes accepted by the sick person with fear or with anguish, without any enthusiasm, and the PCC is therefore postponed or even rejected.

To discuss this situation, the text starts with some stories of care experienced and witnessed by the authors. This is followed by an analysis of the most significant literature on this issue.

At the end some practical indications will be shared on how to promote SCP also in problematic situations.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; law 219/2017; challenging planning; reluctance; effective communication

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è uno dei tre pilastri espressamente previsti dalla legge 219/2017 per permettere alla persona di gestire la sua storia personale anche nel momento in cui questa debba attraversare un percorso di malattia e di cura. Ed è, di fatto, il modo migliore – se non l'unico – per rendere efficace la presa in carico in quanto permette di personalizzare il percorso di cura, adeguandolo alla situazione reale, alle esigenze ed al progetto di vita della persona.

Questo approccio si infrange a volte di fronte all'evidenza che non sempre un percorso di PCC è facilmente proponibile e gestibile: al di là della adeguatezza dei modi e dei tempi in cui viene proposto, a volte viene accolto dalla persona malata con timo-

* *Giovanna Cortiana, Psicologa clinica psicoterapeuta, associazione ASLA APS (Padova) presso team SLA-U.O. Neurologia, Ospedale Civile San Bortolo di Vicenza. E-mail: giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it. Chiara Facchin, Medico palliativista. UOC Cure Palliative, AULSS 8 Berica, Vicenza. Mail: chiara.facchin@aulss8.veneto.it. Luciano Orsi, Medico rianimatore e palliativista, Crema. E-mail: orsiluciano@gmail.com. Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista, in pensione. Vicenza. E-mail: nereo.zamperetti@gmail.com. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

re o con angoscia, o con molta tiepidezza, e la PCC viene pertanto rimandata o addirittura rifiutata.

Per discutere questa situazione, il testo parte da alcune storie di cura vissute e testimoniate dagli autori. Segue una analisi della letteratura più significativa riguardo a questo problema.

Verranno alla fine condivise alcune indicazioni pratiche su come promuovere la PCC anche in situazioni problematiche.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; legge 219/2017; pianificazione difficile; riluttanza; comunicazione efficace

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Alcune storie di cura – 3. Analisi della bibliografia – 4. La riluttanza all'interno del percorso di pianificazione delle cure in persone con una "patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta" – 5. Conclusioni.

1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è, assieme al consenso informato ed alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), uno dei tre pilastri espressamente previsti dalla legge 219/2017 per permettere alla persona di gestire la sua storia personale anche nel momento in cui questa deve attraversare un percorso di malattia e di cura. Ed è, di fatto, il modo migliore – se non l'unico – per rendere efficace la presa in carico in quanto permette di personalizzare il percorso di cura, adeguandolo alla situazione reale, alle esigenze ed al progetto di vita della persona.

Questo approccio si infrange a volte di fronte all'evidenza che non sempre un percorso di PCC è facilmente proponibile e gestibile: al di là dell'adeguatezza dei modi e dei tempi in cui viene proposto, a volte viene accolto dalla persona malata con timore o con angoscia, o con molta tiepidezza, e la PCC viene pertanto rimandata o addirittura rifiutata.

2. Alcune storie di cura

Vengono di seguito descritte quattro storie di cura, per evidenziare e approfondire quali siano alcune delle principali difficoltà che si incontrano all'atto di accompagnare una persona ed i suoi familiari nella condivisione di una pianificazione di un percorso di cura. Tale condivisione non è infatti sempre facile, poiché è un cammino che richiede tempo, attenzione, delicatezza.

Per il dovuto rispetto alla privacy di tutti i soggetti coinvolti, i nomi delle persone ed alcuni particolari secondari non corrispondono agli originali.

Il signor Giovanni si affida al destino

Il signor Giovanni, 74 anni, è affetto da cardiopatia dilatativa ischemica in fase avanzata con associata una insufficienza renale moderata; è stato affidato da un paio di mesi al servizio di cure palliative domiciliari per il progressivo peggioramento dello scompenso cardiaco e delle condizioni generali dal reparto di Cardiologia dell'ospedale locale che lo ha curato negli ultimi 10 anni. Giovanni trascorre la

sua giornata a letto, tranne qualche ora in poltrona ed ha i sintomi ben controllati dalla terapia che i palliativisti praticano in condivisione con i cardiologi.

Il rapporto fra Giovanni, i suoi familiari ed i curanti è buono. Giovanni è consapevole del suo aggravamento anche se oscilla tra momenti di accettazione della sua progressione di malattia e momenti in cui spera che le terapie in atto (o magari nuove future terapie) “stabilizzino” la sua situazione clinica. Non manifesta deficit cognitivi e pertanto è considerato in possesso di una piena capacità mentale. Negli ultimi tempi, per il peggiorare dei sintomi (dispnea, edemi diffusi, insonnia, ansia) e una necessità di incrementare i dosaggi dei farmaci per il controllo di tali sintomi), l’equipe di cure palliative indaga con lui e con i familiari (moglie e nuora, anch’esse ben consapevoli della prognosi del loro caro) se Giovanni ha paure per il suo futuro e quali sono le sue volontà in merito ai trattamenti da mettere in atto in caso di ulteriori peggioramenti. A tali tentativi di aprire un dialogo sulle cure future desiderate e sul luogo di cura (casa? hospice?, ospedale?), Giovanni manifesta un chiaro disagio, tentando dapprima di sviare il discorso sui temi della quotidianità e poco dopo dicendo chiaramente «Se devo pensare al futuro divento ancora più triste e mi agito»; «Sarà quello che il destino vorrà»; «Se non sarò più in grado di decidere, deciderà mia moglie che mi conosce da una vita».

Giovanni assume gli stessi atteggiamenti anche quelle poche volte che la moglie, su consiglio dei palliativisti, tenta di sondare il malato sui suoi desideri e preferenze sulle cure future.

Giovanni rifiuta anche l’offerta di un supporto psicologico per lo stato di ansia e irrequietezza.

Nella fase finale di malattia Giovanni rifiuta ulteriori offerte di dialogo su tali temi. L’équipe di Cure Palliative registra in cartella i tentativi infruttuosi di avviare una PCC.

Pochi giorni prima del decesso Giovanni diventa sempre più soporoso e viene trattato a casa con la palliazione di fine vita (senza necessità di sedazione palliativa) perché il domicilio viene giudicato un setting clinicamente idoneo e rispettoso di una vaga volontà di non essere più ricoverato in ospedale che il signore aveva comunicato alla moglie negli ultimi giorni.

Il signor Bortolo è affetto da demenza

La storia di Bortolo è quella un signore anziano, con una demenza fronto-temporale, con iniziali sintomi comportamentali trattati farmacologicamente con buona efficacia: è tranquillo, sereno ed ha uno sguardo sempre sorridente. È anartrico, in trattamento con la ventilazione artificiale non invasiva (NIV) che si riesce a posizionare solo quando vuole lui (la moglie deve riuscire a convincerlo).

Bortolo non ha mai espresso una preferenza o una volontà specifica, una sua posizione chiara nei riguardi del limite da porre a cure future in una situazione di fragilità estrema, in quanto appartiene ad una generazione che non poneva attenzione a questo aspetto della cura, essendo abituata a delegare tali scelte a medici, i quali peraltro non hanno mai offerto occasioni di pianificazione di cure future.

Per problemi di gestione economica si è provveduto alla nomina di un amministratore di sostegno (la figlia Rosanna) che ha anche la facoltà di decidere in materia di cure sanitarie.

La famiglia è molto attenta e supportiva nell’accudirlo, mantenendo un ambiente sereno. La necessità di NIV e la difficoltà a gestirla, vista la patologia neurologica, rendono molto problematica l’indicazione ad interventi invasivi (PEG, eventuale tracheostomia), poiché già con la NIV compaiono non raramente atteggiamenti di mal sopportazione e di opposizione. È pertanto difficile immaginare che Bortolo possa accettare una situazione in cui si trovasse costretto a letto, dipendente da presidi invasivi, con l’impossibilità di dare senso e motivazione alla condizione di dipendenza da tali macchi-

nari e al correlato allettamento; i supporti invasivi diventerebbero quindi una fonte di grave sofferenza.

Quando l'équipe curante presenta questi scenari futuri, la famiglia si divide: la figlia Rosanna è del tutto contraria alla esecuzione di manovre invasive, il figlio Clemente invece è favorevole per evitare quella che per lui sarebbe una morte precoce del padre, la moglie Rita è titubante e oscilla fra le posizioni dei figli.

L'équipe ha condotto vari colloqui in merito a tali scelte future cercando di far comprendere lo sfavorevole bilancio costi/benefici dei trattamenti invasivi ipotizzabili, finché anche la moglie si è convinta che, anche immaginando come avrebbe scelto Bortolo, la scelta miglior è quella di non attuare né la PEG né la tracheotomia. Il figlio Clemente permane invece convinto dell'opportunità di farli, anche se assume una posizione meno rigida rispetto alle comunicazioni iniziali.

Grazie a tutti questi colloqui, è stato infine possibile concordare con i familiari un percorso di cura che non prevede ulteriori interventi invasivi nel campo della nutrizione e ventilazione artificiale e che è stato poi ufficializzato in un documento inserito nella cartella clinica, firmato dagli attuali curanti e dall'amministratore di sostegno con l'approvazione della moglie, mentre il figlio ha mantenuto un atteggiamento di parziale condivisione.

La signora Francesca è molto angosciata

La signora Francesca, 54 anni, single, viene presa in carico dopo qualche mese dalla diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) formulata due anni dopo la comparsa dei primi sintomi. Al primo contatto, si rilevano sintomi importanti: linguaggio intellegibile con ripetizioni, salivazione eccessiva, dieta modificata (per consistenza); inoltre è incapace di scrivere a mano, è dipendente nel vestirsi e nel girarsi nel letto, deambula con ausilio, è incapace di salire e scendere le scale. Ciononostante, riferisce di non avere dispnea e nega anche disfagia (ma necessita di due cuscini per dormire, dice di idratarsi poco, dichiara di aver perso 14 kg in quattro mesi). Appare lievemente disforica con tendenza al riso e pianto spastico. Il funzionamento cognitivo risulta globalmente integro. Riporta di aver contattato molti centri per offrirsi come volontaria per studi sperimentali. L'ossimetria è ai limiti inferiori di norma con normocapnia: si fornisce ossigeno come terapia domiciliare. Si attiva una presa in carico domiciliare da parte del servizio di Pneumotisiologia territoriale.

Nei giorni successivi, il *caregiver* riferisce un peggioramento della disfagia (Francesca non riesce ad idratarsi) e difficoltà di gestione familiare: l'infermiera case manager attiva il servizio di assistenza domiciliare (ADI) per idratazione endovenosa, presa in cura psicologica e fisioterapica a domicilio, oltre a presa in carico da parte del servizio nutrizionale con prescrizione di addensanti e integratori.

Al successivo accesso in ambulatorio integrato (dopo un mese), presenti il neurologo, la palliativista, la psicologa e l'infermiera *case manager*, si inizia a pianificare il percorso di cure future. Francesca accetta la PEG, ma prende tempo per esprimersi sul rimanente progetto di cura. Viene prescritto il comunicatore oculare. Francesca viene quindi ricoverata per posizionamento della PEG (complicato da sanguinamento e prolungamento della degenza) e, durante il ricovero, prende consapevolezza della perdita di autonomia, mettendo in atto atteggiamenti di ribellione anche verso le necessarie cure di accudimento («nessuno metta le mani sul mio corpo»).

Al rientro a domicilio, si constata notevole peggioramento dal punto di vista motorio: non deambula più, riesce soltanto ad aiutarsi nei passaggi posturali (funzione quest'ultima che perderà in breve

tempo). Viene presa in carico a domicilio dal Servizio di Cure Palliative e mantiene la presa in cura dalla psicologa.

Nei mesi a seguire, visto il progredire del deficit della funzione motoria e della problematica respiratoria, che limitavano la sua qualità di vita (non riesce a continuare la stesura di un libro che stava scrivendo), chiede informazioni sul suicidio assistito in Svizzera e sulle possibilità che ha qui in Italia in tal senso.

La palliativista scrive sul diario clinico: «Non lamenta dispnea, ma solo tanta paura per il futuro, per cui chiede se, visto che il peggioramento è rapido e progressivo, non sia possibile accelerare la fase finale. Ha paura di soffrire e di sentirsi soffocare. Si parla a lungo con Francesca e si conclude che in caso di una crisi respiratoria acuta e intensa, chiamerà il 118 per accedere in pneumologia per valutazione e controllo dei sintomi. Ribadisce che non vuole la tracheostomia. Se invece il peggioramento respiratorio sarà progressivo, verranno inizialmente aumentati i farmaci a casa e chiesto ricovero in *Hospice* con priorità per controllo dei sintomi ed eventuale sedazione palliativa».

Poco dopo, aiutata da palliativista, pneumologo territoriale e psicologa, Francesca ufficializza la sua PCC: accetta la NIV (la userà solo nell'ultimo periodo di vita, nonostante le indicazioni terapeutiche) e rifiuta i supporti respiratori invasivi.

Dopo qualche giorno, si verifica un accesso in Pronto Soccorso per sensazione di "chiusura alla gola"; viene dimessa senza aver rilevato nulla di significativo tranne uno stato ansioso.

Viene intanto consegnato il comunicatore e si assiste ad una riduzione dei momenti disforici e del riso e pianto spastico, potendo finalmente comunicare a parole.

Prosegue il percorso con psicologa, palliativista e pneumologo territoriale.

La palliativista e la psicologa condividono che Francesca riporta una notevole sofferenza psicologica per una vita che non ritiene più di poter controllare e non sente più come sua; si evidenzia inoltre la sua volontà (non ancora ufficialmente formalizzata) di richiedere la sospensione della nutrizione artificiale.

Francesca invia una mail alla palliativista in cui dichiara che ha scelto di non andare in Svizzera per rispetto alla sua famiglia, ma sottolinea che, se non avesse deciso per la PEG, ora sarebbe molto più vicina al termine della sua vita. La SLA le ha tolto velocemente tutto: la libertà di camminare, muoversi, mangiare, parlare, amare un'altra persona, il gusto e il piacere delle piccole cose. Chiede di essere aiutata ad andarsene da questo mondo prima delle imminenti feste natalizie per non dover vivere le emozioni legate a questo periodo, che non riuscirebbe ad affrontare.

Pur comprendendo le ragioni di tale richiesta, la modalità con cui vengono espresse sottende un profondo disagio psicologico, per cui, sebbene con iniziale resistenza da parte sua, si inizia una terapia antidepressiva. Proseguono colloqui quindicinali con la psicologa e accessi del medico palliativista ogni settimana e al bisogno.

Intanto, mediante comunicatore oculare, prosegue la stesura del libro che aveva iniziato a scrivere prima della diagnosi di SLA. Questo progetto la impegna e la motiva. Si assiste ad un miglioramento del tono dell'umore.

La funzionalità respiratoria, nel frattempo, peggiora e questo la spaventa molto, soprattutto in occasione di risvegli notturni caratterizzati da una sensazione di soffocamento. Lo pneumologo dà indica-

zione all'utilizzo della NIV, ma Francesca la rifiuta perché peggiora l'ansia, "smuove" le secrezioni bronchiali e a suo avviso peggiora la sintomatologia respiratoria.

Si potenzia la terapia con benzodiazepine e morfina solfato, ma l'aumento del dosaggio è limitato dalla volontà di Francesca di rimanere attiva e ridurre al minimo la sonnolenza, o anche soltanto la pesantezza delle palpebre, per poter utilizzare il comunicatore oculare in modo da poter terminare il suo libro.

È sempre più affaticata, la rigidità generale e del collo è aumentata per cui non riesce più a muovere né sostenere il capo, nemmeno per piccoli spostamenti. Lamenta inoltre una sensazione di costrizione toracica (si sente come in una gabbia e non riesce ad espandere il torace) aggravata da secrezioni aumentate e tosse inefficace. Francesca continua a non riuscire ad utilizzare la NIV. La situazione respiratoria è in peggioramento e questo la spaventa molto: ha paura di una crisi respiratoria importante, nonostante la si rassicuri sul fatto che verrebbe sedata se dovesse accadere.

Si propone ricovero in *hospice*, vista la difficoltà della gestione familiare; Francesca accetta ma chiede di poter essere ricoverata subito dopo Pasqua (per non rovinare la Pasqua ai familiari), con la richiesta di venire sedata una volta ricoverata. Le motivazioni sono sia di ordine clinico, legate al peggioramento della situazione respiratoria e alla comparsa di crisi respiratorie sempre più frequenti in assenza di tolleranza alla NIV, sia di ordine psicologico con una crescente sofferenza per la situazione in cui si trova e in cui non si troverebbe più se a suo tempo avesse rifiutato la PEG. Il confronto tra Francesca, la psicologa e l'equipe è continuo.

Francesca entra in *hospice* dopo Pasqua. Il giorno successivo, dopo aver avuto un lungo colloquio con il personale dell'*hospice* ed i familiari, inizia la sedazione palliativa. Dopo tre giorni si spegne serenamente.

La signora Amalia è molto decisa

La signora Amalia, sessant'anni, ha una diagnosi di SLA bulbare. È una donna dinamica e combattiva; vedova, ha tre figlie molto supportive (frutto del precedente matrimonio) presenti nell'assistenza ed un compagno non convivente, parzialmente presente. Amalia è integra dal punto di vista cognitivo senza segni di compromissione di tipo fronto-temporale e con un tono dell'umore adeguato. La signora presenta un carattere rigido, tanto che le figlie riferiscono che è sempre stato molto difficile farle cambiare idea una volta presa una decisione.

Amalia ha eseguito la terapia con grande speranza di miglioramento, che ha mantenuto nonostante fosse stata chiaramente informata che ogni funzione persa a causa della SLA sarebbe stata irrecuperabile; ha però fatto sempre molta fatica ad accettare i suoi limiti fisici. Ad esempio, quando a causa della difficoltà alla motilità delle gambe e dell'arto superiore destro, le si era vivamente consigliato di non guidare più l'auto, non ha accettato tale consiglio perché l'avrebbe limitata moltissimo nei suoi spostamenti. Amalia ha continuato a guidare sostenendo che era benissimo in grado di farlo con la motilità residua dei piedi e del braccio sinistro. Tante volte si è discusso questo punto ma per lei era difficilmente negoziabile.

Con Amalia è stato affrontato il tema della pianificazione delle future cure, cercando ad ogni occasione di riproporre l'argomento, soprattutto nei momenti in cui si delineavano dei peggioramenti clinici. Nella PCC la signora aveva accettato il posizionamento della PEG, che si era reso necessario precocemente per problemi di disfagia, e aveva accettato l'utilizzo di una ventilazione non invasiva (NIV),

ma non voleva ufficializzare la sua posizione riguardo alla tracheostomia. Ogni momento di comunicazione prevedeva sempre la verifica della comprensione delle opzioni terapeutiche attuabili, di quello che poteva essere fatto in elezione e quello che si sarebbe potuto rendere necessario in caso di urgenza. Amalia si manteneva sempre refrattaria a prendere una decisione sulla tracheostomia; infatti, ha sempre affermato che rifiutava l'applicazione di mezzi invasivi per la respirazione, ma non voleva ufficializzare questa sua posizione su un modulo. Le era stato spiegato più volte che, nel momento in cui si fosse manifestata in urgenza una grave crisi respiratoria, tanto da indurre le figlie a chiamare in soccorso l'ambulanza medicalizzata, e lei non fosse stata in grado di esprimere la sua volontà rispetto ad un intervento invasivo che si fosse reso necessario, il medico dell'emergenza avrebbe dovuto procedere in tal senso. A questa ipotesi, lei opponeva un netto rifiuto. Allora, le veniva spiegato che per proteggersi da questo rischio, era opportuno ufficializzare tale decisione, ma lei rifiutava di farlo. Le si spiegava che in questo modo accettava il rischio di una procedura invasiva, ma lei ripeteva che la non la voleva. Sembrava un circolo vizioso, tanto da far sorgere il sospetto che si trattasse dell'espressione di una demenza fronto-temporale, cosa che però tutti i test e la valutazione neuropsicologica escludevano. Tale comportamento era in realtà molto coerente con atteggiamenti frequenti nel suo passato, come testimoniato dalle figlie: «Faceva spesso così in situazioni simili». Anche per altre situazioni familiari stressanti come, ad esempio, la malattia del marito, cui era molto legata, minimizzava e aveva difficoltà ad affrontare le decisioni, per cui per loro l'atteggiamento della mamma era del tutto "normale" e coerente con il suo modo di affrontare la vita. D'altra parte, le figlie si sentivano sostenute e comprese nel difficile percorso di cura che stavano vivendo con la mamma, proprio perché vedevano che l'equipe curante rimaneva a lei accanto comprendendo la sua fatica e dando comunque valore al suo modo di porsi rispetto alla sua storia.

Nel frattempo, la malattia progrediva, la signora era sempre più in difficoltà negli spostamenti ed allettata per tempi sempre più lunghi, tanto che erano stati sospesi gli accessi in ospedale e si era passati ad una assistenza pressoché esclusivamente domiciliare con il Servizio di Pneumologia Territoriale, il medico del Nucleo di Cure Palliative e gli infermieri delle Cure Domiciliari.

La sofferenza della signora aumentava, nel vedersi sempre più dipendente; contemporaneamente cresceva la preoccupazione delle figlie che si verificasse una situazione di emergenza respiratoria. La signora, peraltro, continuava a mantenere una posizione di fermo rifiuto a manovre invasive, rifiutando però di ufficializzarla.

Di fatto, il peggioramento fisico era progredito, con necessità di utilizzare costantemente la NIV, crescente difficoltà nella gestione della scialorrea, perdita quasi totale dell'autonomia (era confinata a letto o in poltrona). Per fortuna non si è mai verificata una emergenza respiratoria. Nel momento in cui la situazione si è fatta man mano sempre più compromessa anche da un punto di vista respiratorio, per cui la NIV era sempre meno efficace e sempre più difficile da utilizzare, a domanda precisa la signora ha finalmente espresso con chiarezza la volontà di non essere più ricoverata in ospedale e nemmeno in hospice, chiedendo di essere sedata in caso di ulteriore peggioramento della situazione respiratoria, essendo ben cosciente che altro non sarebbe stato possibile fare a domicilio nelle sue condizioni. E così è stato fatto.

È stata una storia in cui la pianificazione del percorso di cura è stata un processo lungo, continuo, non agevole, rispettoso dei tempi della signora, che si è concretizzato in una decisione che non è stata uf-

ficializzata in un documento di pianificazione, ma che è stata costantemente confermata fino alla fine, quando la signora – pur in condizioni critiche, ma informata e cosciente – ha nuovamente rifiutato il ricovero in ospedale ed ha chiesto di essere sedata a casa.

3. Analisi della bibliografia

Le storie precedentemente riportate illustrano che non tutte le persone malate accettano volentieri di partecipare alla PCC e che il processo di pianificazione non è necessariamente un percorso facile e lineare.

La letteratura scientifica è ricca di riferimenti alla riluttanza dei malati ad accettare l'offerta di dialoghi sulle prospettive future e sulla pianificazione anticipata dei trattamenti; tale resistenza rappresenta un ostacolo significativo alla attuazione della PCC.

Una recente revisione sistematica della letteratura¹ evidenzia ad esempio che una minoranza di malati preferisce delegare ad altri le decisioni sanitarie e che uno dei fattori più rilevanti nel condizionare la partecipazione all'Advance Care Planning (ACP – definizione internazionale equivalente alla PCC) risulta essere la *readiness to engage* (essere pronti al coinvolgimento)². L'importanza della *readiness* è stata studiata da vari altri autori che hanno formulato scale ad hoc per misurarla³.

Invece la *preparedness* per i processi decisionali di fine vita è stata studiata da Song⁴ che ha messo a punto due scale, una per le persone affette da insufficienza renale end-stage e l'altra per i fiduciari, che valutano la disponibilità ad entrare nel processo di ACP. La *preparedness* è più pertinente alla concezione di ACP come "preparazione" a partecipare al processo decisionale più che alla semplice "pianificazione". La *preparedness* viene infatti definita come la misura della risposta dei malati e fiduciari al bisogno di partecipare al processo decisionale del fine vita.

Nella loro review⁵ su 20 lavori (di 3555 originariamente identificati), Zwakman e colleghi hanno identificato tre temi significativi nelle esperienze delle persone con patologia grave, nella pianificazione delle cure: la *ambivalence* (ambivalenza) si riferisce al fatto che queste persone sperimentano con-

¹ R.D. MCMAHAN, I. TELLEZ, R.L. SUDORE, *Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 69, 1, 2021, 234-244.

² Vedi, fra gli altri, A.D. SCHICKEDANZ, C.S. LANDEFELD ET AL, *Engagement in multiple steps of the advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults*, in *Journal of the American Geriatrics Society* 56, 6, 2008, 1006-1013 e R.L. SUDORE, S.J. KNIGHT, R.D. MCMAHAN ET AL, *A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study*, in *Journal of Pain and Symptom Management* 47, 4, 2014, 674-686.

³ Vedi, fra gli altri, A.J. BROWN, M.J. SHEN, D. URBAUER ET AL. *The advance care planning readiness scale: development and validation of a measure of willingness to discuss and acceptance of end-of-life care in gynaecologic cancer patients*, in *International Journal of Gynecological Cancer*, 27, 4, 2017, 838-846 e T.R. FRIED, C.A. REDDING, M.L. ROBBINS, A. PAIVA, J.R. LEARY, L. IANNONE, *Promoting advance care planning as health behavior change: development of scales to assess Decisional Balance, Medical and Religious Beliefs, and Processes of Change*, in *Patient Educ Couns*, 86, 1, 2012, 25-32.

⁴ M.K. SONG, M.K. HIGGINS, S.E. WARD, H. LEE, N. NOORANI, M.B. HAPP, *Measures of Patient and Surrogate Preparedness for End-of-Life Decision-Making*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 67, 5, 2024, 429-440.

⁵ M. ZWAKMAN, L.J. JABBARIAN, J.J.M. VAN DELDEN, A. VAN DER HEIDE, I.J. KORFAGE, K. POLLOCK, J.A.C. RIETJENS, J. SEYMOUR, M.C. KARS, *Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness*, in *Palliative Medicine*, 32, 8, 2018, 1305–1321.

temporaneamente sia benefici derivanti dalla PCC sia sentimenti spiacevoli; la *readiness* (essere pronti) per la PCC, come prerequisito necessario per goderne dei benefici ma anche come atteggiamento che può essere promosso dal processo stesso di pianificazione; la *openness* (apertura, accoglienza) che si riferisce al bisogno delle persone di sentirsi a proprio agio nell'esplicitare le proprie preferenze per le terapie future rispetto ad altre.

In uno studio condotto nella RSA norvegese, Bollig⁶ ha rivelato che, sebbene vi sia da parte della maggioranza delle persone e dei familiari una volontà di parlare di ACP, al contempo esiste una resistenza ad iniziare una conversazione in merito.

Altri elementi che sono scaturiti dalle interviste alle persone ricoverate e che permettono di comprendere le ragioni della loro riluttanza sono: la maggioranza dei malati non ha pensato a pianificare il futuro; essi hanno un atteggiamento ambivalente verso la morte e la vita desiderandole contemporaneamente entrambe; sebbene abbiano concreti desideri per le cure alla fine della vita non considerano importante l'ACP; le persone affermano di fidarsi delle future decisioni che prenderanno i loro familiari e i curanti essendo convinte che questi conoscano le loro preferenze e volontà; la maggior parte di esse pensa che la sospensione dei trattamenti di supporto vitale sia una decisione esclusivamente medica anche se molte vogliono che a tali decisioni partecipino i familiari.

Inoltre dallo studio emerge che molti familiari sono riluttanti a parlare di fine vita e di decisioni di trattamento con i loro cari ricoverati e, pertanto, non conoscono i loro desideri e volontà per il fine vita; ne deriva che vivono il processo decisionale come un peso emotivo. Conseguentemente il *moral distress* è avvertito dai familiari ma anche dall'équipe curante.

Uno studio condotto su persone affette da demenza precoce⁷ ha messo in luce la loro resistenza ad avviare una ACP motivata dal non essere preoccupati del loro futuro, dal non sentire l'ACP come un'urgenza, dalla rassegnazione alla loro malattia, dall'incertezza per il loro futuro che li induce a preferire un atteggiamento "giorno per giorno" o, infine, dal desiderio di saperne di più sulla prognosi. Anche il desiderio di non ricevere ulteriori informazioni contribuisce alla non accettazione di conversazioni rivolte all'ACP.

Gotanda e colleghi⁸, analizzando i dati dal 2000 al 2014 del *Health and Retirement Study* (HRS, uno studio longitudinale sulle persone ultrasettantenni affette da demenza negli Stati Uniti), hanno dimostrato che il numero delle persone che hanno fatto una PCC (come pianificazione fatta dalla persona sotto forma di DAT o di PCC, o come designazione di un fiduciario) non è aumentato nel tempo, nonostante la consapevolezza dei suoi potenziali benefici, e che i trattamenti di prolungamento vitale sono ancora comuni tra queste persone.

⁶ G. BOLLIG, E. GJENGEDAL, J.H. ROSLAND, *They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes*, in *Palliative Medicine*, 30, 5, 2016, 456-470.

⁷ R. VAN RICKSTAL, A. VLEMINCK, S. ENGELBORGH, J. VERSIJPT, L. VAN DEN BLOCK, *A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended*, in *Palliative Medicine*, 36, 6, 2022, 64-975.

⁸ H. GOTANDA, A.M. WALLING, D.B. REUBEN, M. LAUZON, Y. TSUGAWA, *Trends in advance care planning and end-of-life care among persons living with dementia requiring surrogate decision-making*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 70, 5, 2022, 1394-1404.

Un'altra recente revisione sistematica⁹ condotta su persone affette da cancro ha indicato che il loro atteggiamento verso la pianificazione è negativamente influenzato dalle emozioni negative (tristezza e depressione dell'umore) suscitate dal dover decidere quale priorità assegnare ai trattamenti.

Una revisione sistematica di tipo meta-etnografico¹⁰ condotta sulla resistenza (rifiuto o, più spesso, rinvio) delle persone con malattia tumorale ad accettare una presa in carico palliativa permette, con le dovute distinzioni, di capire come via via siano vari fattori che inducono tali persone a declinare l'offerta di conversazioni sul loro futuro. Tra questi è importante citare il momento (*timing*) in cui si effettua tale offerta, le condizioni fisiche (*embodied knowing* – consapevolezza corporea – “cosa mi dice il mio corpo”), la consapevolezza della prognosi (non tutte le persone malate vogliono conoscere la prognosi), l'incertezza prognostica, le modifiche nel tempo delle preferenze individuali, le speranze residue, la preferenza per prosecuzione di trattamenti attivi, il grado di accettazione della morte, le paure, i fattori culturali, il *setting* di cura in cui si offre il dialogo.

Relativamente alla disponibilità dei malati a partecipare all'ACP, Sandsdalen¹¹ ha mostrato che, anche in un percorso di cure palliative, ove la maggioranza dei malati vuole partecipare al processo decisionale, esistono vari livelli di disponibilità.

Nella loro *review* sulle persone con cancro metastatico, Arch e colleghi¹² hanno dimostrato che ansia e depressione sono in genere elevate fra gli adulti con malattia neoplastica avanzata e fra i familiari, e che questo può comportare un minore coinvolgimento nella ACP, nel trattamento del cancro e nelle decisioni di fine vita.

Anche secondo Svendsen¹³ le preferenze e le volontà delle persone circa l'ACP sono fluttuanti e pertanto ha introdotto l'interessante concetto di dover navigare attraverso tale processo (*navigating to reach own decisions*) tenendo conto delle prospettive delle persone malate e di come desiderano essere coinvolte. I tre vissuti principali di malattia di queste persone (sentirsi intrappolate senza poter decidere; arrendersi e lasciare che siano altri a decidere; continuare ad essere sé stesse senza focalizzarsi sulla malattia e sulle decisioni) consentono di capire come esse navighino bilanciando l'autodeterminazione e la delega decisionale ai sanitari. Nell'articolo si fa riferimento a Islind¹⁴ che propugna il coinvolgimento di un familiare per dare più forza alle prospettive del malato nella comunicazione con i professionisti sanitari che, a loro volta, possono supportare la navigazione del malato.

⁹ M. GOLMOHAMMADI, A. EBADI, H. ASHRAFIZADEH, M. RASSOULI, S. BARASTEH, *Factors related to advance directives completion among cancer patients: a systematic review*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 3.

¹⁰ J. YOUNG, A. LYONS, R. EGAN, K. DEW, *Embodied decisions unfolding over time: a meta-ethnography systematic review of people with cancer's reasons for delaying or declining end-of-life care*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 45.

¹¹ T. SANDSDALEN, R. HOV, S. HØYE, I. RYSTEDT, B. WILDE-LARSSON, *Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review*, in *Palliative Medicine*, 29, 5, 2015, 399-419.

¹² J.J. ARCH, E.E. BRIGHT, L.B. FINKELSTEIN, R.M. FINK, J.L. MITCHELL, D.J. ANDORSKY, J.S. KUTNER, *Anxiety and Depression in Metastatic Cancer: A Critical Review of Negative Impacts on Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making With Practical Recommendations*, in *JCO Oncology Practice*, 19, 12, 2023, 1097-1108.

¹³ S.J. SVENDSEN, E.K. GROV, K. STAATS, *Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care – navigation through major life decisions*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 101.

¹⁴ A.S. ISLIND, V. JOHANSSON, H. VALLO HULT ET AL, *Individualized blended care for patients with colorectal cancer: the patient's view on informational support*, in *Support Care Cancer*, 29, 6, 2021, 3061-3067.

Il coinvolgimento dei familiari nell'ACP, specificamente denominato "dyadic" ACP, è valutato molto positivamente anche in una recente revisione sistematica e metanalisi condotta da Liu¹⁵ che considera l'approccio diadico più efficace nel migliorare la comunicazione tra tutti gli attori coinvolti (persona malata, familiare-caregiver e curanti), nell'ottenere una documentazione delle decisioni prese nell'ACP, nell'incrementare numericamente le nomine di fiduciari, nel produrre una congruenza tra le preferenze espresse e gli esiti del percorso finale di cura. Inoltre, l'approccio diadico potrebbe ridurre il carico emotivo del fiduciario nonché lo stress post-lutto e, forse, migliorare il benessere psico-spirituale del malato. L'approccio diadico permetterebbe quindi di gestire più efficacemente la fluttuazione temporale delle preferenze delle persone gravemente malate senza produrre emozioni negative (ansia, depressione, distress) nei loro vissuti.

Per ridurre la riluttanza delle persone a partecipare alla PCC, oltre che la predetta proposta di approccio diadico, viene in soccorso la via suggerita dalla EAPC (*European Association for Palliative Care – Consensus definition of advance care planning in dementia*¹⁶) che, nella recentissima definizione di ACP nella demenza, inserisce la discussione di valori e preferenze (della persona malata) con la famiglia ed i professionisti sanitari, preconizzando quindi un processo decisionale più allargato (*collective decision making*). Infatti, l'EAPC precisa che il supporto dei familiari e del fiduciario al malato per avviare e condurre un'ACP non vale solo per le persone affette da demenza e raccomanda di adattare l'ACP alla disponibilità del malato (*individual readiness*). Un'altra raccomandazione importante dell'EAPC è di includere nell'ACP l'esplorazione delle esperienze personali di malattia, delle conoscenze, delle preoccupazioni, oltre che dei valori personali del malato. Di conseguenza l'EAPC raccomanda anche l'adozione di un approccio personalizzato (*person-centered approach*) alle conversazioni di pianificazione.

Nella loro review, Lund e colleghi¹⁷, hanno rilevato che i principali ostacoli descritti all'implementazione delle ACP erano la scarsità di tempo (per contemporanee richieste di altro lavoro), la natura emotiva e relazionale delle interazioni persona-professionista nella gestione dell'ACP, i problemi nella condivisione di decisioni e preferenze all'interno e tra le organizzazioni sanitarie. Un fattore chiave facilitante la implementazione della ACP è stata la presenza di personale appositamente preparato che utilizzava un approccio strutturato. Peraltro, gli autori evidenziavano che strumenti strutturati sono probabilmente solo parzialmente efficaci e che è improbabile che la creazione di un team specializzato di facilitatori ACP sia una soluzione sostenibile. Le loro conclusioni sottolineano tanto la sfida quanto la necessità di trovare modi per incorporare abitualmente l'ACP in contesti clinici in cui richieste molteplici e concorrenti impattano sulla pratica quotidiana: gli interventi che hanno maggiori probabilità di successo sono quelli che permettono di inserire l'ACP nei tempi complessi e concitati dell'assistenza clinica.

¹⁵ X. LIU X, M.H. HO, T. WANG, D.S.T. CHEUNG, C.C. LIN, *Effectiveness of Dyadic Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 67, 6, 2024.

¹⁶ J.T. VAN DER STEHEN, M. NAKANISHI, L. VAN DEN BLOCK ET AL, *Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study*, in *Alzheimers Dement*, 20, 2, 2024, 1309-1320.

¹⁷ S. LUND, A. RICHARDSON, C. MAY, *Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies*, in *PLoS ONE*, 10, 2, 2015.

Bernard e colleghi¹⁸, nel loro studio su persone canadesi ultracinquantenni gestite dal medico di famiglia, hanno esaminato le risposte aperte ad un questionario ricavando otto diversi fattori percepiti come barriere: la persona si sentiva troppo giovane per l'ACP; l'argomento è troppo emotivo; la proposta di ACP è sentita come una responsabilità del medico; il timore di avere un impatto negativo sulla relazione medico-paziente o di entrare in conflitto con il curante in caso di disaccordo; il tempo insufficiente degli appuntamenti; la preoccupazione per le dinamiche familiari; il fatto che l'ACP non è sentita come una priorità; la mancanza di conoscenza dell'ACP. La conclusione degli autori è che i medici di famiglia sono in una posizione privilegiata, nella la relazione prolungata nel tempo e centrata sulla persona, per mitigare alcune di queste barriere.

Nel loro studio su 508 persone ricoverate in ospedale per acuti per patologia grave, Simon e colleghi¹⁹ hanno individuato tre categorie di principali barriere e/o facilitatori: (1) la persona malata (le sue convinzioni e credenze, gli atteggiamenti, le esperienze precedenti, lo stato di salute), (2) l'accesso (a medici e operatori sanitari, a informazioni, a strumenti e infrastrutture per comunicare le preferenze ACP) e (3) l'interazione con il curante (chi e come propone l'ACP, il luogo, la tempistica, la qualità della comunicazione, il rapporto che si instaura). Il consiglio degli autori è di attuare una attenta valutazione della preparazione per la partecipazione all'ACP e una personalizzazione della pertinenza dell'ACP per ogni persona, di offrire regolarmente la possibilità di incontri con il gruppo familiare per esplorare gli obiettivi della persona e condividere le informazioni, di assicurare che saranno attuati sistemi e politiche per accedere alla documentazione ACP e di garantire che la formazione dei medici includa l'ACP e le relative abilità comunicative.

Per quanto concerne il panorama sociologico italiano, Asher Colombo (2022²⁰), nella prima ricerca sociologica sistematica condotta sul morire in Italia, ha riscontrato che non parlare della propria morte e non pianificarla è un comportamento particolarmente diffuso. Sono infatti quattro italiani su dieci a non aver mai pensato alla propria morte, e più della metà di essi non ha mai comunicato a qualcuno le proprie volontà. Inoltre, la pianificazione risulta molto poco frequente sia in ambito sanitario (espressione di volontà sui trattamenti medici in caso non si sia in grado di decidere, 16,5% - o sulla donazione dei propri organi, 21% degli intervistati) che in quello non sanitario (rito funebre, affidamento della cura dei propri cari, testamento patrimoniale, ecc.).

4. La riluttanza all'interno del percorso di pianificazione delle cure in persone con una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta»

L'esperienza quotidiana al fianco di persone con patologia cronica inaggravante e l'esame della letteratura dimostrano che talvolta l'accompagnamento ad un percorso di PCC non è facile. Può succedere, infatti, di trovarsi di fronte ad una vera e propria riluttanza delle persone ad affrontare questi

¹⁸ C. BERNARD, TAN AMY, M. SLAVEN, D. ELSTON, D.K. HEYLAND, M. HOWARD, *Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice*, in *BMC Family Practice*, 21, 2020, 94.

¹⁹ J. SIMON, P. PORTERFIELD, S. RAFFIN BOUCHAL, D. HEYLAND, *"Not yet" and "Just ask": barriers and facilitators to advance care planning – a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5, 2015, 54–62

²⁰ A. COLOMBO, *Morire all'italiana*, Bologna, 2022, 44-83.

temi e a concordare un percorso di cura che le accompagni nel rispetto delle loro preferenze e volontà. Lo stesso può accadere per i familiari, che non sono i protagonisti del percorso di PCC, ma che possono rivelarsi supporti preziosi, in grado di richiamare, confermare e sostenere il vissuto, l'esperienza e i desideri delle persone malate, aiutandole a contestualizzarle: la loro partecipazione alla PCC può essere, infatti, molto utile come sostegno psicologico e pratico, quando la persona malata è *competent*; essa diventa fondamentale nel momento in cui la persona non è più in grado di partecipare attivamente e adeguatamente ad una PCC, ed ha quindi bisogno di persone che testimonino la sua storia, facendo emergere il suo progetto di vita.

Il ricevere una comunicazione di diagnosi di patologia invalidante, evolutiva e con prognosi infausta, e il vivere le conseguenti limitazioni dovute all'avanzare di tale patologia, ha un impatto psicologico significativo su una persona e sul suo nucleo familiare.

Le progressive limitazioni che la malattia impone portano a far emergere la necessità di confronto fra equipe medica e persona malata ai fini di permettere a quest'ultima di essere sostenuta nel suo percorso di malattia, e di vita con la malattia, secondo i criteri di appropriatezza e di proporzionalità (quest'ultima valutata ed espressa dalla persona stessa alla luce della consapevolezza maturata sulla propria prospettiva, grazie alle informazioni fornite dai clinici, e sulle motivazioni che sottendono le scelte espresse).

Nella concretezza del supporto da offrire, ciò significa permettersi di affrontare con la persona *in primis*, e *in secundis* potenzialmente coinvolgendo anche il nucleo familiare, la prognosi della patologia, riflettendo con la persona stessa su quali possono essere le sue necessità nel breve, medio e lungo termine, arrivando ad affrontare anche il tema del posizionamento di presidi di supporto delle funzioni vitali o di interventi o terapie invasive. Nel caso di persona non più cosciente, o comunque non più in grado di essere sufficientemente coinvolta in decisioni di salute (non *competent*), tali discussioni devono essere affrontate con le persone a lei vicine e per lei significative, al fine di permettere all'equipe medica curante, a cui la persona malata è nota, di dare indicazioni appropriate e proporzionate, qualora emergessero criticità clinico-mediche e si dovesse valutare l'eventuale posizionamento di presidi invasivi.

L'argomentare su questi temi prevede l'essere in un percorso collaborativo con la persona malata e la disposizione da parte di tutti, clinici e persona (o familiari che ne testimoniano la storia ed il progetto di vita), ad affrontare queste delicate tematiche, promuovendo in quest'ultima un processo di discernimento, che si sostanzia nella risposta alle domande: Cosa significa per me vivere con dignità e qualità? Come voglio continuare il mio percorso di vita, vista la mia situazione?

La clinica e la letteratura mostrano che parlare di scelte così importanti richiede tempo e la possibilità di confronto con la persona (e/o i suoi congiunti) in più momenti per facilitare la possibilità di raccogliere e condividere le informazioni per lei utili, processarle cognitivamente, ed elaborare i vissuti emotivi e i significati che sottendono le opzioni che il clinico propone.

Questo processo comunicativo ha un impatto di alto valore psicologico, e si innesta nella cornice esistenziale di una persona con dei vissuti soggettivi rispetto alla sua condizione di malattia e di vita, nonché rispetto al suo futuro. Nella clinica quotidiana emerge come le persone con diagnosi di malattia progressiva che porta a una crescente fragilità si confrontino quotidianamente con la perdita: di funzione, di autonomia, di aspetti identitari, di progettualità, della propria vita - in termini di morte

(pensando al futuro), per citarne alcuni dei più importanti. Il tema della perdita compare già con il manifestarsi dei primi sintomi di patologia e viene percepito in maniera più profonda tipicamente in alcune fasi di malattia (quando le limitazioni risultano più intense e/o coinvolgono funzioni vitali), stimolando un processo psicologico di costante elaborazione del lutto, quest'ultimo inteso come il correlato di vissuti psicologico-emotivi relativi alla perdita.

Nel lavoro con le persone con patologie a prognosi infausta, inoltre, si rileva come la comunicazione di diagnosi, o il momento di conferma diagnostica, possono essere vissuti come un evento traumatico dal punto di vista psicologico, in cui viene percepito un senso di pericolo per la propria vita, sicurezza e identità.

Se tale trauma non viene elaborato, la persona (intesa qui come la persona malata, ma anche come un familiare che partecipa al percorso di un congiunto malato) può mettere in campo dei meccanismi di difesa, atti a mantenere la propria omeostasi psicologica. Tali meccanismi, solitamente inconsapevoli e automatici, hanno valenza protettiva dall'intenso *distress* psicologico-emotivo che la persona altrimenti si troverebbe a vivere; seppur riconoscendone il valore di utilità all'omeostasi psicologica, essi possono interferire con la relazione di cura e minare il processo di presa in cura nelle diverse fasi di malattia.

Nella pratica clinica emerge come anche fasi delicate di patologia, per esempio quando emerge la necessità/utilità di introdurre il tema delle scelte di vita, possono avere per le persone una valenza traumatica angosciante, portandole ad attivare processi di difesa.

I meccanismi di difesa che in questo contesto i clinici incontrano sono svariati; nell'esperienza professionale degli scriventi, quelli che possono interferire maggiormente con il processo di presa in cura e di pianificazione condivisa della cura sono la negazione, la rimozione, la repressione, l'intellettualizzazione e la razionalizzazione.

In questi meccanismi, la persona malata mostra di non ricordare alcuni aspetti già discussi, o la necessità già anticipata dal clinico di parlare di alcune opzioni di cura per lei possibili e prossime (rimozione), oppure emerge un rifiuto di considerare i peggioramenti evidenti della patologia, o la franca tendenza a minimizzarli, normalizzandoli (negazione); oppure ancora la persona evita scientemente di pensare a problemi collegati alla patologia (repressione); in alcuni casi, essa utilizza in modo intenso il pensiero astratto, per evitare di provare emozioni (intellettualizzazione), o tende a cercare delle motivazioni e ragioni per giustificare fatti che non vuole accettare (razionalizzazione).

Questi meccanismi possono interferire con il processo di valutazione che la persona è chiamata a svolgere nel percorso di pianificazione di cura, facendola apparire riluttante all'abbracciare tale percorso, o all'esprimersi in modo esplicito e codificato (cioè, nella produzione del documento di PCC).

La persona, infatti, usando queste difese, inconsapevolmente, da una parte si ostacola nel poter decidere che cosa per lei è accettabile e tollerabile fra le opzioni che la scienza medica oggi può proporre nella sua situazione; dall'altra parte, allo stesso tempo, si scherma dal dolore della perdita che vive quando si confronta con i limiti che la patologia le comporta nel quotidiano e che paventa per il futuro, e che vengono implicitamente o esplicitamente evidenziati nei colloqui di pianificazione di cura.

Come anzi citato, infatti, la persona con patologia progressiva a prognosi infausta si trova a confrontarsi con il tema della perdita e del lutto.

In patologie croniche, progressivamente invalidanti e che portano al decesso (come le malattie neurodegenerative, le insufficienze d'organo o le patologie neoplastiche) si parla di elaborazione costante del lutto da parte della persona malata (e del nucleo familiare), e di lutto anticipatorio (quando vi è un'elaborazione del proprio decesso o del decesso del proprio congiunto prima dell'*exitus*).

Nel lavoro con le persone con patologia a prognosi infausta e con le loro famiglie emerge come elaborare il lutto sia delle perdite nel presente che quello anticipatorio vada di pari passo con il processo di pianificazione di cura: nella pratica clinica si nota come, se la persona non si permette (anche con l'aiuto psicoterapico) di procedere ad un'accettazione del progredire della patologia fino ad esiti potenzialmente infausti (in base alle scelte di cura effettuate), e quindi non elabora il lutto, risulterà difficoltoso per il clinico e per l'equipe medica accompagnarla nel percorso di cura, in quanto emergeranno meccanismi di difesa, ed evitamenti (questi ultimi intesi come comportamenti di allontanamento da uno stimolo ritenuto pericoloso, per evitarne, appunto, la conseguente attesa sofferenza emotiva intensa).

Si rileva, quindi, come sottostante al comportamento visibile della riluttanza vi possano essere costrutti e vissuti psicologici complessi che si intersecano fra loro: esperienza traumatica, perdita-lutto, meccanismi di difesa ed evitamento, tutti atti a garantirsi un'omeostasi psicologica minacciata.

Il clinico e l'equipe sociosanitaria possono fare molto per ridurre la riluttanza della persona, aiutandola fin dal momento della diagnosi ad elaborare quanto sta vivendo, dando uno spazio e un tempo dedicato a dubbi e timori (e ai vissuti emotivi, più in generale), attivando un supporto psicoterapico se utile, per poter metabolizzare quanto sta vivendo, per sviluppare nuove strategie e un aggiornato senso di sé, che comprenda anche la nuova condizione evolutiva di limitazione.

Questo processo di elaborazione procede per fasi, e richiede del tempo: non sempre i tempi soggettivi necessari alla persona per elaborare i propri vissuti coincidono con i tempi della patologia, e questo può portare al fatto che persone che stanno facendo il proprio percorso in modo funzionale per elaborare il proprio lutto (nel presente e anticipatorio), appaiano legittimamente riluttanti, in quanto la malattia va più veloce della loro velocità di processazione e di attribuzioni di nuovi significati agli eventi e a sé. L'equipe da questo punto di vista può accompagnare la persona malata, aiutandola a dare senso a quanto vive, per quanto per lei questo sia elaborabile e tollerabile psicologicamente, aiutandola a declinare secondo quanto la scienza medica e la normativa giuridica oggi in Italia consentono: ciò permetterebbe anche di dare un senso nuovo alla riluttanza, come costrutto parafisiologico che va contemplato e che ha la valenza di permettere a quella persona di sopravvivere psicologicamente a fronte di una situazione di patologia altamente minacciosa per sé (con la consapevolezza condivisa fra equipe e persona malata, e suo nucleo familiare di riferimento, che il non esprimersi, o il non ratificare le proprie volontà fa sì che a fronte di urgenza, e in condizioni di non comunicabilità con il paziente, il medico intervenga posizionando presidi invasivi ai fini di salvare la vita del proprio paziente).

Una conoscenza più approfondita di tali riluttanze deve spronare le équipe curanti a migliorare il percorso di accompagnamento per la pianificazione. Nella pratica quotidiana, dall'esperienza degli autori e dalla letteratura, i passaggi importanti possono essere:

1. cercare costantemente un approccio personalizzato, motivando la persona mentalmente capace e aiutandola a comprendere l'importanza della PCC per lei e per i familiari;

2. partire precocemente (seppur rispettando i tempi e i modi della persona coinvolta) con l'offerta di una onesta/sincera comunicazione diagnostica, e soprattutto prognostica, per dare tempo ad una maturazione della consapevolezza e della opportunità di condividere anticipatamente delle indicazioni terapeutiche;
3. chiarire alla persona malata che è inevitabile dover prendere decisioni di cura quando la malattia progredisce;
4. attuare tanto una attenta valutazione della preparazione della persona alla partecipazione alla PCC, quanto una personalizzazione della pertinenza della stessa per ogni persona;
5. non focalizzarsi tanto sugli interventi, ma soprattutto sui valori personali e sulle preferenze della persona;
6. includere nella PCC anche l'esplorazione delle esperienze personali di malattia, dei suoi vissuti, delle conoscenze, delle preoccupazioni;
7. coinvolgere (se la persona malata lo accetta) i familiari, spiegando alla persona l'importanza che ha per i familiari stessi (e/o il fiduciario, se nominato) poter contare su una riflessione condivisa in anticipo, quando poi saranno chiamati a condividere il percorso terapeutico che i clinici andranno a proporre;
8. spiegare alla persona la rilevanza che ha per lei il poter condividere tali riflessioni con persone (i suoi familiari o un eventuale fiduciario) che potranno testimoniare nel momento opportuno;
9. coinvolgere per quanto possibile il medico di famiglia, che si trova generalmente in una posizione privilegiata, data la relazione prolungata nel tempo con la persona malata;
10. offrire regolarmente la possibilità di revisione di quanto si va concordando nella PCC, assicurando che sarà approntato un percorso di cura che permetta di rispettarla.

Per quanto riguarda specificamente i familiari di persone non in grado di effettuare una PCC perché non più sufficientemente *competent* (ad esempio, per segni significativi di demenza), va rilevato che la programmazione del percorso di cura con una persona va attuata ricorrendo ad un altro standard decisionale etico (il giudizio sostitutivo) che rappresenta una sfida particolarmente impegnativa per il team curante. Infatti, si tratta di ricostruire, con l'aiuto dei familiari o altre persone care, le presunte preferenze e volontà della persona malata *incompetent*.

Ovviamente non deve essere dimenticato quanto giustamente affermato nell'art. 3, comma 1 della legge 219/2017: «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Va quindi promossa e valorizzata al massimo ogni forma di residua autodeterminazione della persona. Tuttavia, non sempre questo è sufficiente. Quello che si cerca di fare allora è di ricorrere al il giudizio sostitutivo per progettare un percorso condiviso soprattutto con la famiglia, facendo in modo che tutti i componenti riescano a comprendere la situazione (sia attuale che nei suoi sviluppi) e ad avere una posizione condivisa. Il primo sforzo è quello di aiutare la famiglia a condividere una ricostruzione concorde dei desideri e della volontà del loro congiunto per effettuare il miglior giudizio sostitutivo possibile; in secondo luogo, è opportuno

costruire insieme un percorso di cura con il nucleo familiare, in base alle informazioni ed alle proposte dei curanti.

I punti fondamentali di questo percorso comunicativo-decisionale sono:

1. i familiari non si devono sentire investiti del carico di decisioni che non spettano a loro: il loro compito, nella attuazione di una PCC è di ricostruire e testimoniare il progetto di vita del loro congiunto, le sue preferenze, le sue volontà, affinché su questo – tenendo conto della situazione clinica e dei possibili interventi clinicamente indicati – possa essere pianificato il percorso di cura più indicato nelle scelte che non sono state sufficientemente esplicitate nella PCC ²¹;
2. il concetto della proporzionalità dell'intervento proposto deve considerare non tanto l'esito biologico (sopravvivenza o meno), ma soprattutto la qualità di vita della persona che lo subisce (²²), dopo aver acquisito una conoscenza approfondita dei desideri, della volontà e del progetto di vita di quella persona tramite quanto precisato nella PCC e una ricostruzione basata sulle testimonianze delle persone a lei care, confrontandola poi con le possibili evoluzioni cliniche negli ambiti decisionali non specificatamente dettagliati nella PCC;
3. il rispetto del limite: non tutti i mezzi diagnostico-terapeutici che la medicina moderna propone devono essere per forza applicati; il criterio di proporzionalità etica indica che vanno implementati solo quelli che la persona avrebbe accettato se fosse stata mentalmente capace nel rispetto della sua qualità di vita.

5. Conclusioni

La PCC è, e deve diventare sempre più, lo strumento etico-giuridico principale per gestire ogni "patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta", soprattutto in vista della fase avanzata e terminale di malattia; in tal senso, essa va fatta conoscere e va implementata sempre più nella pratica clinica quotidiana in tutti i *setting* di cura delle patologie cronico-degenerative. Però si deve realisticamente prendere atto che esistono riluttanze da parte delle persone malate e, indirettamente, dei familiari che le supportano affettivamente. Tali resistenze non devono tuttavia indurre un atteggiamento rinunciatario nei sanitari, cui spetta sempre e comunque l'onere di proporre una PCC: tutta l'equipe insieme deve sforzarsi di trovare gli strumenti e le strate-

²¹ Purtroppo, l'esperienza di questi anni ha dimostrato che alcuni clinici ritengono di poter sollevare la propria coscienza delegando ai familiari la decisione: questo è errato sul piano etico e sul piano giuridico, oltre a non avere fondamento clinico (dato che i familiari non hanno la competenza per fare questo tipo di scelte).

²² Vedi al proposito il Codice di deontologia Medica (2014), all'Art. 16 "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati": «Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte».

Essays

gie per aiutare la persona malata ed i suoi familiari a confrontarsi con la situazione di malattia e con le potenzialità che la PCC offre.

