

**Dare valore al fine vita in RSA: la costruzione
di una cultura palliativa**

SEMINARIO ECM **Crediti ECM: 7.8**

4 marzo 2025 ore 10.00 -17.00

Sala Rita Dioguardi, Villa La Quiete alle Montalve, via P. Dazzi, 1 - Firenze
(Max. 40 partecipanti)

Strategie comunicative con il familiare

Elisa Valdambri

Filosofo Bioeticista

Direttrice RSA e CD Villone Puccini (PT)

Coordinatrice Comitato scientifico F.I.LE.

Comunicare bene è difficile, comunicare è inevitabile....



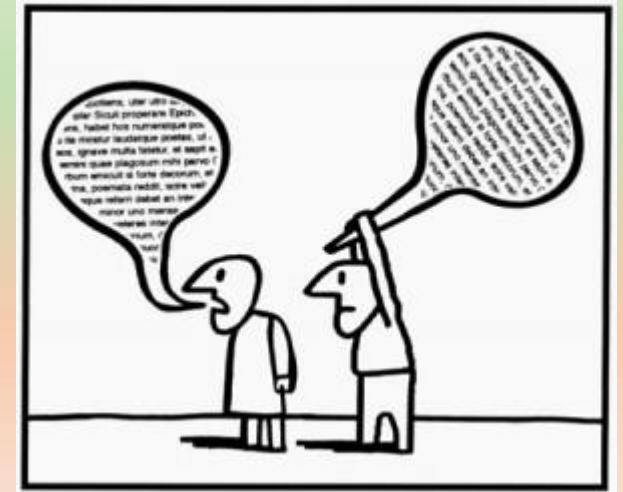
- «*Non si può non comunicare*»: 1° assioma della Comunicazione umana - Paul Watzlawick
- LEGGE 219/2017- Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Art. 8: “***Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura***”
- Ogni professionista della cura deve anche saper gestire gli strumenti comunicativi e relazionali

Familiari e operatori sono «stranieri morali»*?

Cosa incide negativamente nella comunicazione con il familiare?

- Posture e meccanismi psicologici del familiare/caregiver
- Posture e meccanismi psicologici del professionista della cura

Il familiare può diventare risorsa...



* «Essere stranieri morali significa abitare in mondi morali diversi» (Tristram Engelhardt: Manuale di bioetica, Il Saggiatore 1999).

RELAZIONE ASIMMETRICA

«Il medico vede il male. Il paziente sente un dolore» U. Galimberti

- La malattia rende il paziente vulnerabile e fragile e quindi in una posizione di dipendenza dalle competenze del curante
- Anche il familiare è in una posizione di dipendenza rispetto al professionista della cura a cui affida l'anziano
- La vulnerabilità tuttavia non significa perdita del diritto ad autodeterminarsi, nè perdita di dignità.
- Abuso della posizione di garanzia → paternalismo

I familiari degli ospiti in RSA: la generazione sandwich*

- Responsabilità etica e giuridica: carico del caregiver che da figlio diviene genitore del proprio genitore
- Sofferenza nel veder soffrire chi amano
- Sensi di colpa
- Difficoltà a delegare ad altri
- Mancanza di fiducia «terapeutica»
- Conflitti relazionali genitore/figlio

«...C'è quella rabbia di vederti cambiare e la fatica di doverlo

accettare...»

Simone Cristicchi



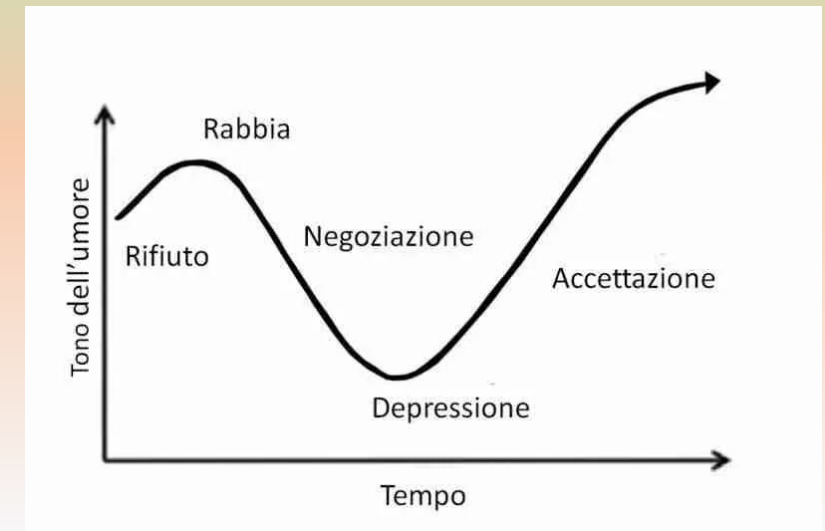
* "The 'sandwich' generation: adult children of the aging" - Dorothy A. Miller, 1981

Informazione, consapevolezza e accettazione. I familiari sono pronti?

Il percorso di congedo dalla vita è complesso, articolato in diverse fasi psicologiche* che la persona malata attraversa avvicinandosi alla morte; sono anche le fasi di elaborazione del lutto di una persona cara.

- 1) Negazione/Rifiuto
- 2) Rabbia
- 3) Contrattazione
- 4) Depressione
- 5) Accettazione

**Elisabeth Kübler-Ross «La morte e il morire» 1969*



Il paziente diviene invisibile
agli occhi degli operatori

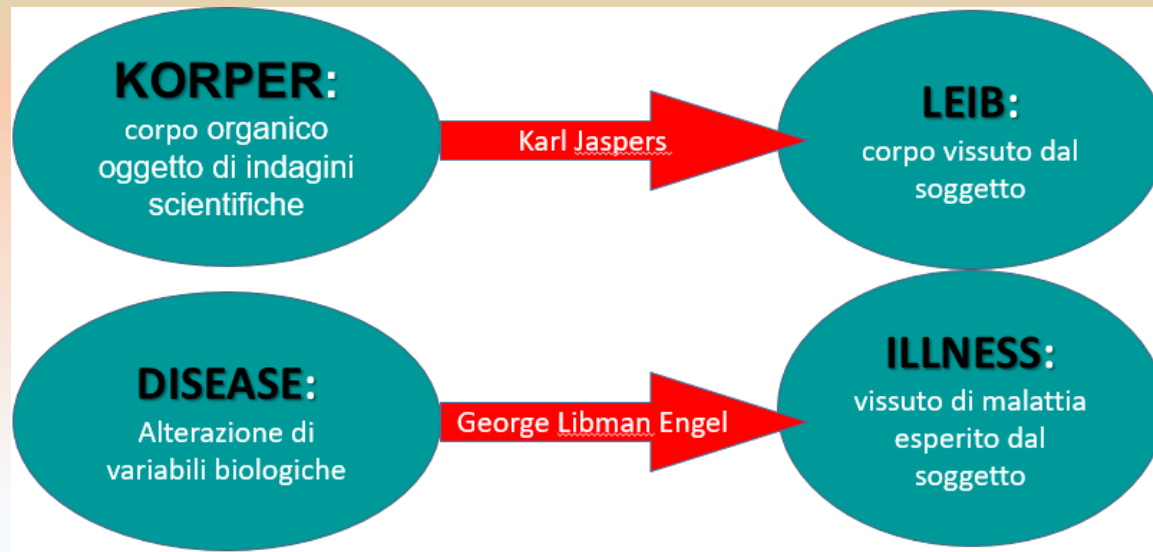


Perché?

Liu Bolin,
Hiding in the city n° 63, 2007

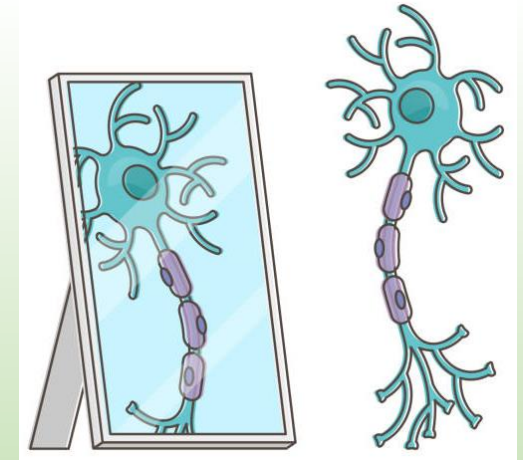
La Spersonalizzazione

- Il paziente smette di essere persona e diviene oggetto, involucro vuoto da maneggiare
- Cancellazione della biografia, negazione della visione olistica della persona
- Leib ridotto a Körper / Illness ridotta a disease



1) Psicologia sociale maligna

Tom Kitwood individua 17 atteggiamenti personali, che caratterizzano la psicologia sociale maligna e che si diffondono tra i membri dell'equipe molto velocemente, in modo inconsapevole, e divengono la normalità tra gli operatori.



Intimidire	Esautorare (impedire alla persona di utilizzare le proprie abilità residue)
Defilarsi	Imporre
Affrettare (non assecondare i ritmi)	Intrusione
Infantilizzare	Trattare come un oggetto
Etichettare	Stigmatizzare
Denigrare	Ignorare
Accusare	Escludere
Ingannare	Deridere
Invalidare	

Questi atteggiamenti ripetuti causano spersonalizzazione dell'anziano e confermano all'opinione comune diffusa che gli anziani siano ad un livello inferiore rispetto a quello umano.



2) Ageismo

Il gerontologo Robert Neil Butler nel 1968 introdusse il termine **AGEISMO** per indicare un **atteggiamento stereotipato discriminante**, da parte della società, nei confronti degli anziani spesso etichettate come brutti, lenti, malati, depressi, incapaci di dire cose sensate, rimbambiti...

La vecchiaia viene demonizzata fino a diventare il nuovo **TABÙ SOCIALE**: L'OMS ritiene che tra le varie tipologie di **DISCRIMINAZIONE** l'ageismo sia la più frequente, persistente, normalizzata e socialmente accettata

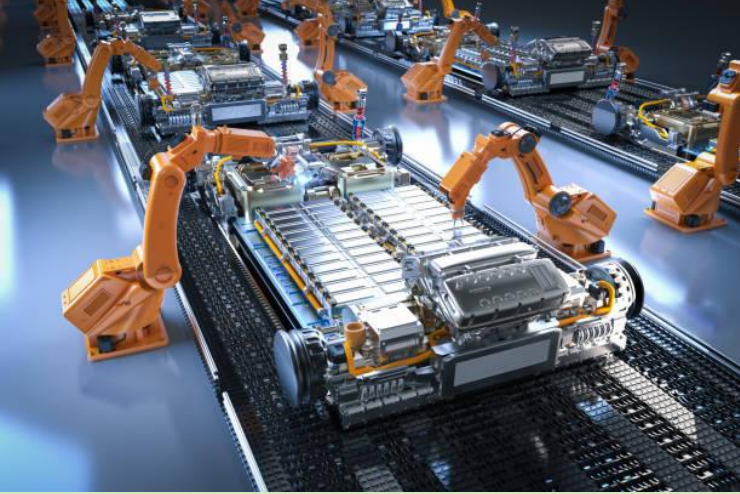
3) Paradigma organicista

Demenza= malattia del cervello → **scompare il cervello, scompare la persona**

Io credo che le persone affette da demenza stiano compiendo un viaggio importante dalla conoscenza allo spirito, passando attraverso l'emozione. Ho cominciato a rendermi conto che ciò che rimane di tutto questo viaggio è ciò che è veramente importante e ciò che scompare è ciò che non è importante. Penso che se la società riuscirà ad apprezzare questo, allora le persone con demenza saranno rispettate e valorizzate. (Bryden 2005, p. 159).



Se enfatizziamo meno la **funzione cognitiva** e ci concentriamo sulla persona intera, riusciremo a vedere la possibilità di una gamma di stati di benessere anche in una persona con demenza → **Person Centred Care** di Tom Kitwood e modello «arricchito» della demenza



4) Automatismo dei gesti di cura

- Ripetere quotidianamente le stesse azioni in modo meccanico può condurre allo svuotamento di senso delle azioni stesse
- Smettiamo di percepire noi stessi e l'altro e **l'azione si compie da sola** senza alcuna attenzione su **COME** si compie

(ad es: molto spesso anche in RSA si parla dell'anziano in sua presenza, ma come se lui non ci fosse o si parla d'altro con il collega mentre si effettuano manovre assistenziali sull'anziano...)

Difesa inconscia da parte dei Curanti

- Distacco per evitare coinvolgimento emotivo: quale è la distanza di sicurezza? **Dilemma del porcospino** di Schopenhauer: tanto più due esseri umani si avvicinano tra loro, molto più probabilmente si feriranno l'uno con l'altro*
- La relazione con il paziente fragile costituisce un grande carico da gestire e la mancanza di restituzioni rende più difficile l'empatia: negarsi alla relazione appare la strategia più facile per difendersi dal burn out → **l'indifferenza e il distacco divengono uno scudo.**



*Arthur Schopenhauer «Parerga e paralipomena» 1851.

Strategie possibili



Geragogia vs Ageismo e Paradigma organicista

La Geragogia* si propone come obiettivi:

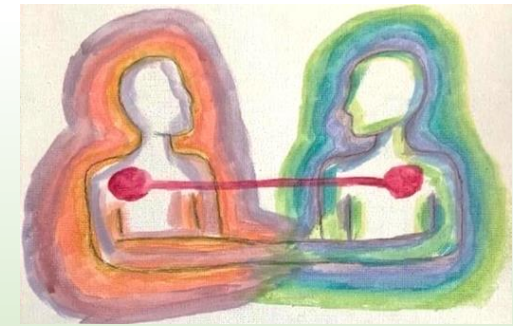
- ➔ educare gli anziani preparandoli ad un invecchiamento attivo e salutare attraverso corrette abitudini e stili di vita: HEALTHY AGEING o ACTIVE AGEING
- ➔ contrastare l'ageismo, ripensare la senilità e ridefinire l'immaginario collettivo, eliminando stereotipi e pregiudizi discriminatori.

*Termine coniato nel 1973 dal Geriatra Francesco Maria Antonini, Professore di Gerontologia e Geriatria presso l'Università di Firenze.





Ascolto attivo ed Empatia



- Riconoscere il valore di ciò che l'altro ci comunica
- Udire \neq ascoltare \rightarrow Cogliere il messaggio profondo che sta dietro le parole
- **Disporsi all'ascolto senza pregiudizi** e senza la presunzione di sapere già cosa l'interlocutore ci deve dire...
- **Sospendere il giudizio**
- Riconoscere e accogliere le emozioni dell'altro
- Cercare di immedesimarsi nei panni dell'altro – Stare «presso» di lui senza lasciarsi sommergere emotivamente dai suoi problemi

N.B: Sfatate il mito dell'empatia come dono naturale! Il professionista della cura attraverso la riflessione critica sul proprio operato e la formazione può potenziare anche questa capacità

Ascoltare «equivale a percepire non solo le parole, ma anche i pensieri, lo stato d'animo, il significato personale e persino il significato più riposto ed inconscio del messaggio che mi viene trasmesso dall'interlocutore» Carl Rogers

Direttrici

Principio di autodeterminazione:
«*Su sé stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente l'individuo è sovrano*»

J.S. Mill

RISPETTO AUTONOMIA

La persona anziana ha «diritto a vivere in modo autodeterminato ed indipendente nel modo in cui lo consentono le sue capacità fisiche e mentali ed a ricevere supporto ed aiuto per farlo».*

* Carta Europea dei diritti e delle responsabilità delle persone anziane bisognose di cure ed assistenza a lungo termine - 2010

BENEFICIALITÀ → DOVERE DI PROTEZIONE

Gli individui e i gruppi in situazione di particolare vulnerabilità devono essere protetti e l'integrità personale di tali individui dovrà essere rispettata*

* art. 8, comma 2, Dichiarazione Bioetica e Diritti Umani dell'UNESCO, 19/10/2005

«*Primum Non Nocere*»:
prevenire il danno e
promuovere il maggior
bene possibile

An illustration of a screwdriver and a pencil. The screwdriver has a red and blue handle and a silver shaft. The pencil is silver with a black eraser. They are positioned diagonally across the center of the slide, behind the text.

Strumenti operativi

Coerenza della comunicazione d'equipe

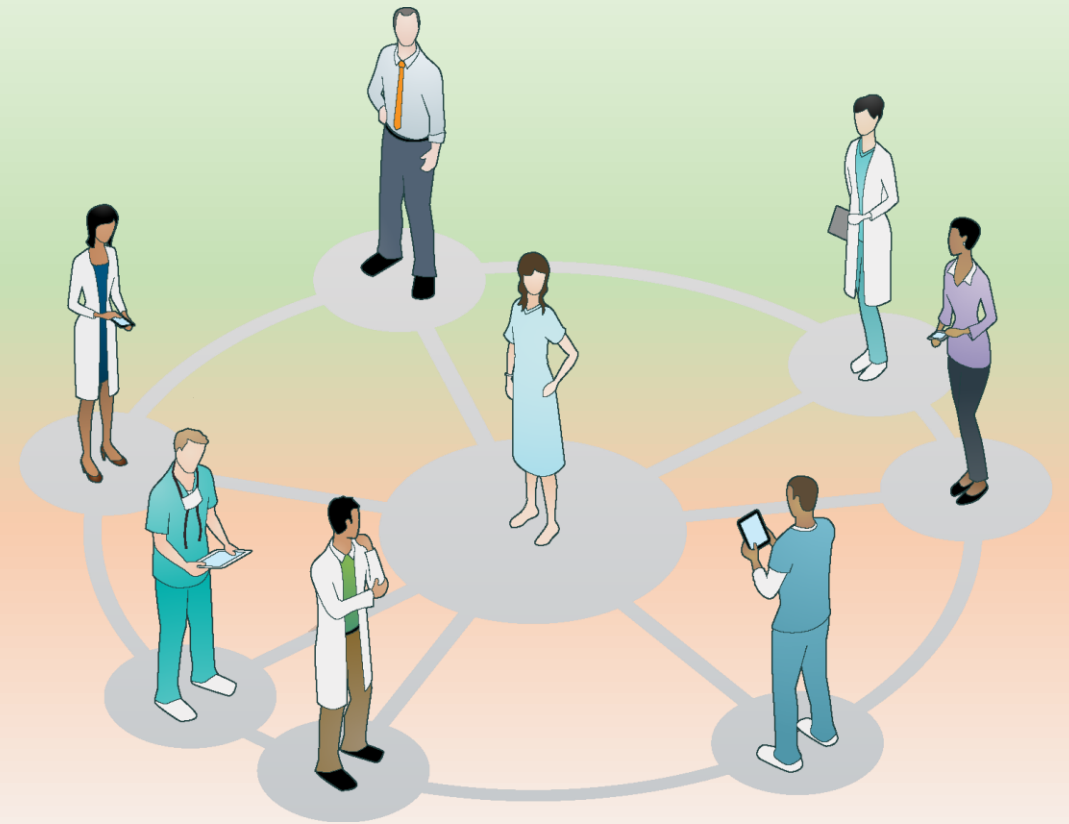


- E' fondamentale non fornire messaggi discordanti fra loro
- Importanza delle consegne verbali e scritte, anche rispetto a ciò che si è comunicato al paziente e al familiare
- Valorizzare in cartella i passaggi comunicativi

*Evitare la sindrome del primo della classe!
Senza coordinamento con i colleghi si rischia di fare danni....*

Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

- Strumento di pianificazione e condivisioni degli obiettivi
- Fondamentale la partecipazione del familiare/AdS alla riunione di equipe
- Strumento sottovalutato, snaturato, sottoutilizzato



Raccolta Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

- Predisporre modulistica all'ingresso in RSA per raccogliere eventuali DAT già depositate ed individuazione già avvenuta di un fiduciario
- Inserire le DAT e nome/recapiti Fiduciario in cartella ed allegarle in caso di ricovero programmato o invio in PS
- Informare ospiti cognitivamente integri e familiari/AdS della possibilità offerta dalla L.219 o indirizzarli agli ambulatori e punti di consulenza gratuita attivati in alcuni territori

Regione Toscana Servizio Sanitario della Toscana

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Il/La sottoscritto/a

Cognome _____ Nome _____

Codice Fiscale: _____

Nato/a _____ il _____

Residente in _____ CAP _____ Prov. _____

Via/P.zza _____ n. _____

file Fondazione Italiana di Leniterapia[®]

VIA ARETINA 155/1, FIRENZE

OGNI TERZO VENERDÌ DEL MESE
ORE 9.30-12.30

OPEN DAY
sub
TESTAMENTO BIOLOGICO

A CURA DI MARIELLA ORSI, SOCIOLOGA ESPERTA IN BIOETICA,
E MASSIMO PIAZZA, MEDICO PALLIATIVISTA

RICHIEDI LA TUA CONSULENZA GRATUITA

INFO: 055 2001212

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

«Norme in materia di consenso informato e
disposizioni anticipate di trattamento»

Legge 219/2017

Articolo 5

Consente al pz - capace di intendere e di volere - affetto da patologia degenerative/a prognosi infausta di:

- ✓ Scegliere e pianificare la propria assistenza futura ed indicare a quali trattamenti vorrà/non vorrà essere sottoposto
 - ✓ Indicare un fiduciario che si farà portavoce della PCC e garante della sua applicazione, quando lui non sarà più in grado di esprimere la propria volontà
 - ✓ Dare disposizioni chiare alle equipe che dovranno rispettare la PCC del paziente
-
- Ridurre i rischi di trattamenti in difetto o in eccesso (under or over-treatment)
 - Ridurre il peso emotivo delle decisioni che altrimenti graverebbero sui familiari
 - Prevenire conflitti decisionali fra i familiari o fra questi ed i curanti

Gratzie!

Elisavaldauri