



Gruppo di Studio SIGG

La cura nella fase terminale della vita

sostenuto da un contributo non condizionato
della Fondazione Alitti



Il processo decisionale

Rabih Chattat

rabih.chattat@unibo.it

59



SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

Gruppo di Studio SIGG

La cura nella fase terminale della vita

sostenuto da un contributo non condizionato
della Fondazione Alitti



**Trasferimento
conoscenza:**

Meta-analisi,
systematic review;
quality

Integrazione
conoscenza

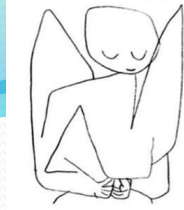
**La decisione
nel contesto
Clinico**

Ricerca:
Disegno;
Sviluppo; Risultati

Paziente, cliente, persona:
Desideri, Convinzioni,
Conoscenze, Rischi, benefici
Alternative

**I caregivers: parte della
decisione**

Clinico (Team):
Comunicazione,
Valutazione,
Alleanza
Erogazione



Modello generico di palliative care



Generic model of palliative care



Figure 2 Generic model of palliative care.



GIORN GERONTOL 2000; 48: 222-246

Cure palliative nel paziente anziano terminale

Tab. XXXI. Comunicazione medico-paziente.

- Valutare l'opportunità della comunicazione di una prognosi a termine ed il *setting* più idoneo
- Dimostrare la propria disponibilità ad ascoltare attraverso espressioni verbali e non verbali
- Determinare la consapevolezza del paziente con domande che consentano risposte ampie e indirette
- Rassicurare il paziente sulla disponibilità a fornire chiarimenti e nuovi momenti di contatto

Tab. XXXII. Comunicazione medico-familiari.

- Fornire ai familiari nella maniera più semplice e precisa, le informazioni sulla malattia e la prognosi
 - Offrire disponibilità a coadiuvare il processo decisionale, nel rispetto delle peculiarità culturali e religiose
 - Coordinare un team di supporto psicologico e sociale, che prosegua la sua attività anche durante il lutto
-



**World Health
Organization**

REGIONAL OFFICE FOR
Europe

PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES

- Invest in services based on need in terms of symptoms and problems and their effectiveness in meeting that need rather than on diagnosis.
- Recognize the work of families and caregivers and invest in support to help them care for older people reaching the end of life.
- Encourage health service providers to ask people about their preference for place of care and death. Meeting individual preferences should be the ultimate measure of success.
- Ensure that multidisciplinary services are available to
- Ensure that interventions are multifaceted and integrated within the health system.



**World Health
Organization**

REGIONAL OFFICE FOR

Europe

PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES

Health professionals need to do the following.

1. Ensure they are adequately trained and up to date in both geriatrics and the palliative care of older people, including assessing and treating pain and other symptoms, communication skills and coordination of care.
2. Measure the outcomes of their routine care regularly, including for older people.
3. Ensure that older people with palliative care needs are regarded as individuals, that their right to make decisions about their health and social care is respected and that they receive the unbiased information they need without experiencing discrimination because of their age.
4. Ensure that their organizations work in coordination and collaboration with other statutory, private or voluntary organizations that may provide help or services for older people needing palliative care.
5. Participate in research, education and auditing that seek to improve palliative care.





End of life care

Documento SIAARTI

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
"DOCUMENTO CONDIVISO"
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO BIOETICA – Coordinatore Dr. Alberto Giannini



SIAARTI

PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA

INTEGRAZIONE DEI DATI PRECEDENTI CON IL PRINCIPIO DELL'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MALATO INSERITO NEL SUO CONTESTO DI VITA:

TABELLA 6 – QUESITI INTEGRATIVI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI E GENERALI



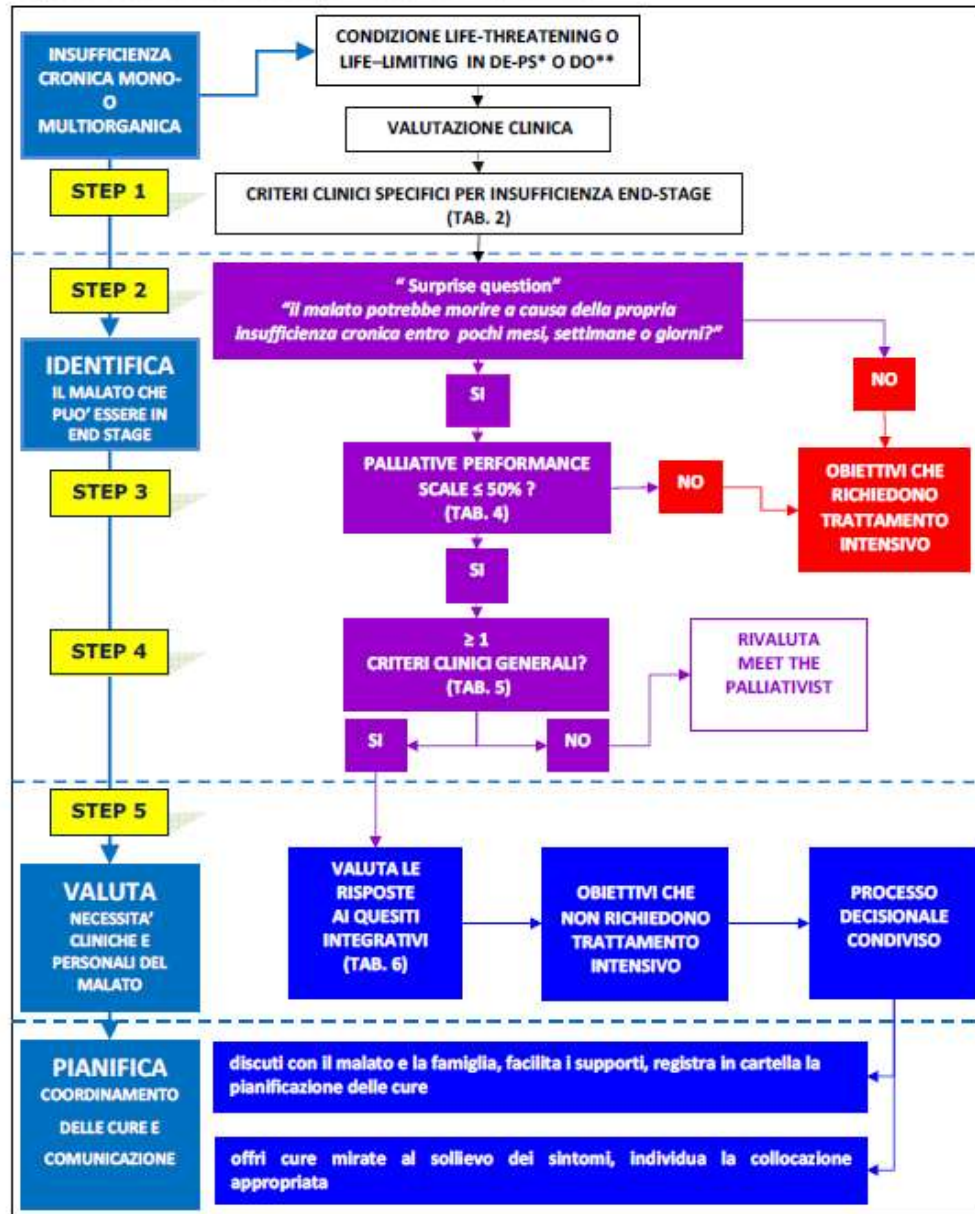
Tabella 6 – Quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

Sintomo di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti? • il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata >24-48h)? ⁶⁴
Valutazione sociale	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significative problematiche sociali ?
Valutazione dei bisogni spirituali	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significativi bisogni spirituali ?
Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	<ul style="list-style-type: none"> • vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura? ⁶⁵ • vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di: <ul style="list-style-type: none"> * Decisioni relative a trattamenti medici aggressivi? ⁷² * Preferenze sui trattamenti intensivi? ⁷² • quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)? ^{66, 67, 68, 69} il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura? il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi / trattamento	<p>Il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥ 7 gg il malato e la famiglia lo accettano? ^{70, 71, 72, 73, 74, 75} ©</p>
Invio a cure post-dimissione	<ul style="list-style-type: none"> • quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? • è stato contattato il MMG dopo il ricovero? • la dimissione è stata concordata con il MMG ?



Figura 1 – Schema riassuntivo del percorso clinico-assistenziale



*DE-PS = Dipartimento Emergenza – Pronto Soccorso ; **DO = Degenza Ordinaria



● Processo decisionale



Il processo decisionale: collaborazione e condivisione



Il processo decisionale condiviso diventa uno strumento fondamentale e interessa:

- ① il team e l'organizzazione globale di cura
(coordinamento, continuità, condivisione)
- ② la persona interessata: valori, preferenze, opzioni
- ③ la famiglia

La valutazione: un incontro tra esperti



La consultazione è un **incontro** tra “**due esperti**”: il professionista conosce il problema, la persona conosce e vive nella quotidianità il suo problema e tutto ciò che esso comporta



La persona è detentore di insostituibili **informazioni inerenti la sua unicità di persona** → soprattutto laddove esistono diverse opzioni dev'essere coinvolto nella scelta



Progetto di cura condiviso che rispecchia sia le migliori evidenze scientifiche disponibili sia le preferenze della persona (e del caregiver)



Cosa desiderano le persone in cura? (anche le persone con demenza desiderano)

- Ricevere informazioni su: diagnosi, eziologia e decorso della malattia (Frederiksen 1995; Guadagnoli & Ward 1998; Jefford & Tattersal 2002)
- Capire meglio il problema
- Partecipare attivamente (Guadagnoli & Ward 1998)
- Essere coinvolti nelle decisioni (Coulter 1997; Little et al. 2001; Lee et al. 2002)

Quando una decisione clinica può definirsi “buona”



- Informata
- Supportata dalle evidenze scientifiche
- Punta al massimo livello di cura e salute
- Compatibile con i valori e desideri della persona e tiene conto delle sue preferenze e dei suoi bisogni
- Vi è soddisfazione **da entrambe le parti**

La collaborazione dei professionisti



- ▶ **Condivisione:**
 - Responsabilità
 - Filosofia di cura
 - Linguaggio comune
 - Valori
 - Pianificazione
 - -----



Collaborazione dei professionisti

- Collaborazione (partnership):
 - Due o più persone che coinvolti in una relazione autentica e produttiva
 - Comunicazione onesta e aperta
 - Rispetto e fiducia reciproca
 - Valorizzare il lavoro dei colleghi
 - Obiettivi comuni
 - Esiti condivisi
 - -----

Collaborazione dei professionisti



- Potere:
 - Condiviso
 - Empowerment reciproco
 - Fondato nell'esperienza e nella conoscenza
- Interdipendenza:
 - Sinergia
 - Risultato maggiore della somma dei singoli
 - Obiettivo soddisfare bisogni del paziente
 - -----

La dignità della persona come elemento chiave



- La perdita di dignità comporta sofferenza mentre mantenere la dignità contribuisce a una migliore qualità di vita
- Importanza del non essere considerati un “Burden” (problema) per gli altri ma di potere essere parte della soluzione (utili)
- Riconoscere le capacità della persona e le sue possibilità di contribuire

La condivisione applicabile anche nella demenza



No decision about me without me (AE DEMG)

- Le persone sono partner alla pari nella pianificazione, sviluppo e valutazione delle cure
- Le cure devono essere appropriate rispetto ai loro bisogni, desideri e valori
- Le persone e le loro famiglie sono il “cuore” del processo decisionale

Shared Decision Making (SDM)



- Traduzione letterale con **processo decisionale condiviso**
- Approccio che promuove il coinvolgimento della persona, soprattutto nelle fasi decisionali del trattamento e in presenza di diverse opzioni terapeutiche (Charles et al. 1997).
- Il **coinvolgimento inteso** come la “capacità della persona di avere un ruolo attivo nelle decisioni e nei piani riguardanti la sua cura” (Wetzels et al., 2004).

Contesto

La crescente richiesta da parte dei pazienti e dei cittadini di un ruolo attivo nella cura della loro salute, grazie anche alla diffusione di internet.

Cosa succede nel processo decisionale condiviso (SDM)



- **Coinvolgimento** contemporaneo del professionista/i e della persona in tutte le fasi decisionali
- **Scambio** di informazioni in entrambe le direzioni e da entrambe le parti
- Riflessioni **condivise** sulle opzioni terapeutiche
- **Accordo** sul trattamento da mettere in atto
- **Adattare** le informazioni al bisogno di ciascuna singola persona
- Incoraggiare le persone a **prendersi il loro tempo** per pensare alle varie opzioni
- Rinforzare l'importanza dei **valori individuali della persona** nel prendere una decisione relativa a un trattamento

(Charles et al. 1997, 1999,2003)



Decision-Making Involvement of Individuals With Dementia

Menne, Heather L, PhD; Whitlatch, Carol J, PhD

The Gerontologist; Dec 2007; 47, 6; ProQuest Central

pg. 810

Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia

Journal of Aging Studies 27 (2013) 143-150

Assessing the Personal
Preferences of Persons
with Dementia

21

Carol J. Whitlatch, PhD

Marouf Blair Research Institute, Benjamin Rose Institute, Cleveland, OH, USA



Partnership con i familiari

Aging & Mental Health

Publication details, including instructions for authors and subscription information:
<http://www.tandfonline.com/loi/camh20>

Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being

Condivisione delle scelte con i familiari



Outcomes of Family Involvement in Care Intervention for Caregivers of Individuals With Dementia

Caregiver Outcomes of Partners in Dementia Care: Effect of a Care Coordination Program for Veterans with Dementia and Their Family Members and Friends

Esiti della condivisione per chi lavora



- Minore burden emotivo
- Maggiore soddisfazione nella cura
- Ruolo attivo
- Riduzione burn-out nello staff
- Maggiore soddisfazione lavorativa
- Empowerment

Strumenti per la condivisione



- Ascolto attivo:
 - Organizzazione che ascolta
 - Team che si ascolta
 - Attori che si ascoltano
- Comunicazione:
 - Formazione
 - Modalità
 - Gestione dei conflitti
- Decisione:
 - Coinvolgimento
 - Condivisione

Strumenti per la condivisione delle scelte



- Ruoli: basati sulle competenze e sui compiti
- Patto di cura: concordato, scritto e modificabile
- Educazione
- Formazione

Grazie dell'attenzione

