



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



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

2025



A cura di



Valore in Rsa



Indice

Il convegno	03
Programma 2025	04
Lettura magistrale	06
La postura palliativa nella cura	10
Laboratorio 1 - Il coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura e in particolare nel fine vita (quali strumenti hai/vorresti per coinvolgerli?)	14
Laboratorio 2 - Punti forza/debolezza sulla comunicazione con i familiari/amici/tutori nel percorso di cura e in particolare nel fine vita	18
Laboratorio 3 - Rispetto dei voleri, desideri e diritti nel percorso di fine vita (li conosci, li applichi, come gestisci la relazione con il familiare?)	20
Laboratorio 4 - Le situazioni che minacciano la privacy nello svolgimento della cura e in particolare nel fine vita	23
Laboratorio 5 - Il confronto continuo con la rete dei servizi (MMG, palliativista, geriatra, ecc.) nel percorso di cura e in particolare nel fine vita	26
Strategie comunicative con il familiare	30
Il prendersi cura dell'anziano e della sua famiglia durante la permanenza in RSA e nel fine vita	35



Il convegno

Il seminario **Dare valore al fine vita in RSA: la costruzione di una cultura palliativa** si è svolto a Firenze il 4 marzo 2025 presso Villa La Quiete. L'evento è stato organizzato dal network di Valore in RSA, coordinato dall'Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS Toscana).

Gli obiettivi principali del seminario sono stati:

- migliorare l'assistenza nel fine vita nelle RSA toscane;
- promuovere una gestione più umana e consapevole del fine della vita;
- concentrarsi sull'approccio palliativo e sulla costruzione di una cultura palliativa all'interno delle RSA;
- fornire strumenti e strategie per una migliore gestione della cura, soprattutto nel momento del fine vita degli anziani ospiti nelle RSA.





Programma 2025

Mattino

- Lettura magistrale. La cura in modalità professionale: incontri e scontri con la cura familiare. Sandro Spinsanti
- La postura palliativa nella cura. Alfredo Zuppiroli

Laboratorio 1

Il coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura e in particolare nel fine vita (quali strumenti hai/vorresti per coinvolgerli?)

Laboratorio 2

Punti forza/debolezza sulla comunicazione con i familiari/amici/tutori nel percorso di cura e in particolare nel fine vita

Laboratorio 3

Rispetto dei voleri, desideri e diritti nel percorso di fine vita (li conosci, li applichi, come gestisci la relazione con il familiare?)

Laboratorio 4

Le situazioni che minacciano la privacy nello svolgimento della cura e in particolare nel fine vita

Laboratorio 5

Il confronto continuo con la rete dei servizi (MMG, palliativista, geriatra, ecc.) nel percorso di cura e in particolare nel fine vita

Pomeriggio

- Strategie comunicative con il familiare. Elisa Valdambri
- Il prendersi cura dell'anziano e della sua famiglia durante la permanenza in RSA e nel fine vita. Carmine Di Palma
- TALK. La rete dei servizi nell'accompagnamento al fine vita. Stefania Biondo - Geriatra, Stefano Capecci - MMG, Silvia Cipriani - Direttore RSA, Svaldo Sensi - Infermiere



**Lettura magistrale.
La cura in modalità
professionale:
incontri e scontri con
la cura familiare.
Sandro Spinsanti**

**La postura palliativa
nella cura. Alfredo
Zuppiroli**



Letture magistrale

Sandro Spinsanti

La lettura magistrale del dottor Sandro Spinsanti dal titolo "**La cura in modalità professionale: incontri e scontri con la cura familiare**" esplora la differenza tra la cura domiciliare e quella professionale, evidenziando il potenziale conflitto nella gestione delle informazioni e nel processo decisionale. Sono state identificate due visioni contrapposte riguardo alla comunicazione con il paziente: la protezione sociale, basata sul paternalismo e sulla reticenza informativa, e l'autonomia/controllo, che promuove l'accesso alle informazioni e la capacità decisionale.

Storicamente, anche i professionisti sanitari tendevano a nascondere la verità ai pazienti, un approccio che solo recentemente ha iniziato a evolvere verso il consenso informato e il rispetto della volontà del malato, specialmente nelle decisioni di fine vita. Spinsanti sottolinea l'importanza di un atteggiamento attivo del paziente nelle scelte che lo riguardano, contrastando la tendenza a delegare passivamente le decisioni mediche.





Quali sono i due principali sistemi di cura identificati nel contesto domiciliare e professionale, e quali differenze fondamentali li caratterizzano nella gestione delle informazioni e delle decisioni?

I due sistemi di cura identificati sono quello domiciliare ("dal pannolino al pannolone") e quello professionale (tipicamente in strutture sanitarie). La differenza fondamentale risiede nelle regole, spesso in conflitto, che governano la gestione delle informazioni relative alla salute del paziente e il processo decisionale riguardante le cure. Nel contesto domiciliare, storicamente, ha prevalso una visione "protettiva" da parte della famiglia, talvolta sfociando nel non condividere pienamente la verità con il paziente. Nel contesto professionale, sebbene in passato vi fossero pratiche simili di paternalismo medico, l'evoluzione normativa e deontologica ha progressivamente enfatizzato l'autonomia del paziente e il suo diritto all'informazione e al consenso.



Cosa si intende per "tribù della Protezione Sociale" e "tribù dell'Autonomia/Controllo" individuate in Toscana, e come si differenziano nella loro visione della gestione delle informazioni sanitarie?

La "tribù della Protezione Sociale" rappresenta una visione secondo cui, quando una persona è malata, la famiglia ha il dovere di proteggerla, anche ricorrendo alla reticenza o alla menzogna riguardo alla sua condizione. L'obiettivo primario è evitare sofferenze emotive al paziente, con i familiari che si assumono la completa gestione delle informazioni. Al contrario, la "tribù dell'Autonomia/Controllo" sostiene il diritto del paziente ad avere pieno accesso alle informazioni sulla propria salute e la capacità di prendere decisioni consapevoli riguardo alle cure, promuovendo la sua autonomia e il suo controllo sulla propria vita.



In che modo il concetto di "paternalismo" si manifesta nelle cure e quali sono le sue potenziali conseguenze negative sulla persona malata, come suggerito dal riferimento alla canzone di Cisticchi e alla "psicologia sociale maligna"?

Il paternalismo nelle cure si manifesta quando chi si prende cura del paziente (famigliare o professionista sanitario) agisce presumibilmente per il suo "bene", spesso prendendo decisioni al suo posto o non condividendo informazioni cruciali, basandosi su ciò che ritengono sia meglio per lui. La conseguenza negativa principale è la potenziale induzione di dipendenza nel paziente, come illustrato dal riferimento alla canzone di Cisticchi. La "psicologia sociale maligna" descrive quell'atteggiamento, spesso benintenzionato, di chi crede di fare il bene dell'altro senza rispettarne pienamente l'autonomia, portando a una sua progressiva dipendenza e a un potenziale ingresso in strutture come le RSA basato sull'inganno.



Come si è evoluto nel tempo l'approccio dei professionisti sanitari italiani riguardo alla comunicazione della diagnosi ai pazienti, con riferimento allo studio del Forlanini e alle modifiche del Codice deontologico?

Storicamente, anche tra i professionisti sanitari italiani era diffuso un atteggiamento paternalistico che portava a non comunicare la diagnosi di malattie gravi, come evidenziato dallo studio del Forlanini del 1991 sui pazienti con tumori non operabili. In quel contesto, i pazienti erano tenuti all'oscuro della loro reale condizione. Tuttavia, a partire dal 1995 con l'introduzione del concetto nel Codice deontologico, si è progressivamente affermato il diritto del paziente ad essere informato. Oggi, vige la regola del consenso informato, con la comunicazione ai familiari ammessa solo in specifiche circostanze (incapacità del paziente o sua esplicita autorizzazione).



Cosa implica la "medicalizzazione della fine della vita" e quali interrogativi solleva riguardo alle decisioni sul "dove" e il "quando" della morte?

La "medicalizzazione della fine della vita" si riferisce al fatto che, in assenza di una morte improvvisa, il processo del morire avviene prevalentemente all'interno del sistema sanitario e sotto la gestione medica. Questo sposta le decisioni cruciali sulla fine della vita (come e quando essa avverrà da un punto di vista medico) in un ambito clinico. Tuttavia, ciò solleva importanti interrogativi etici e pratici riguardo a chi debba decidere il "dove" (luogo in cui la persona desidera trascorrere gli ultimi momenti) e il "quando" (in termini di scelte esistenziali e di qualità della vita, al di là delle decisioni puramente mediche).



Qual è il significato dell'"atteggiamento passivo attivo" descritto con riferimento a Watzlawick e come si collega a una "morte cattiva"? Quale postura viene invece auspicata nei confronti del paziente?

L'"atteggiamento passivo attivo" descrive una situazione in cui una persona, pur desiderando un certo esito (in questo caso, una "buona morte"), non intraprende azioni concrete per raggiungerlo e si affida passivamente alle decisioni altrui. Secondo Watzlawick, questo atteggiamento paradossalmente "attivo" nel non agire è una via sicura per una "morte cattiva" o indesiderata, poiché lasciare che siano gli altri a decidere senza esprimere le proprie volontà può portare a un esito non in linea con i propri desideri. La postura auspicata è invece quella che considera la volontà del paziente come centrale, vedendo la cura come un processo che include la palliazione e che rispetta le sue preferenze e decisioni.



Cosa emerge dal racconto di Mattia Torre in ospedale, descritto dal dottor Spinsanti, riguardo al desiderio di informazione dei pazienti e all'importanza di un "patto" con chi li assiste?

Il racconto di Mattia Torre "La linea verticale" evidenzia che il desiderio di informazione non è univoco tra i pazienti. Alcuni possono voler conoscere ogni dettaglio della propria condizione, mentre altri potrebbero preferire un approccio più mediato o limitato. Ciò sottolinea l'importanza di un "patto" tra il paziente e chi lo assiste (medici, familiari), basato sulla comunicazione aperta e sulla reciproca comprensione. Questo patto implica che il paziente esprima i propri desideri riguardo alle informazioni e alle decisioni, e che chi lo assiste sia disponibile ad ascoltarlo e a rispettare la sua volontà, offrendo supporto e vicinanza emotiva ("prendere una mano e fare una carezza").



Quali interrogativi cruciali vengono posti riguardo all'effettiva applicazione degli strumenti per l'autodeterminazione e alla partecipazione attiva dei pazienti nelle decisioni di fine vita?

Vengono posti interrogativi fondamentali su quanto effettivamente vengano utilizzati gli strumenti per l'autodeterminazione (come le disposizioni anticipate di trattamento), su quanto spesso si discuta apertamente di questi temi con i pazienti, e su quanto realmente si accetti che le persone siano protagoniste anche delle decisioni riguardanti la propria fine vita. Questi interrogativi evidenziano una potenziale distanza tra le normative e le raccomandazioni etiche, che promuovono l'autonomia del paziente, e la pratica clinica e sociale, dove il paternalismo e la mancata comunicazione potrebbero ancora rappresentare delle barriere alla piena partecipazione del paziente al processo decisionale.



La postura palliativa nella cura

Alfredo Zuppiroli



Il dottor Alfredo Zuppiroli nella sua presentazione offre una riflessione profonda e critica sul concetto di **postura palliativa** e sulla **relazione di cura**.

Viene sottolineata la necessità di superare una visione limitata soltanto agli aspetti biomedici per allargarsi ad una prospettiva più ampia, che integri anche la dimensione psichica, spirituale, sociale ed ambientale. Si tratta di un cambio di paradigma, che partendo dai parametri biologici, oggettivi, guarda ai valori e ai desideri del paziente ed alla sua propria e specifica concezione di salute. La gentilezza, intesa come riconoscimento etico dell'altro, e un "*cum-senso*" effettivo nel processo decisionale sono presentati come elementi fondamentali di una cura rispettosa della dignità e dell'autodeterminazione del paziente, come sancito dalla legge 219/17.

Un sistema sanitario orientato prevalentemente alla misurazione delle prestazioni a scapito della qualità della relazione umana viene apertamente criticato e la presentazione diventa un invito a riconsiderare i setting assistenziali per garantire cure appropriate e rispettose per tutti i pazienti, in particolare per quelli che si trovano verso la fine della vita.

Il dottor Zuppiroli sottolinea come la definizione di salute si sia evoluta, a partire da quella che nel 1948 ne dette l'Organizzazione mondiale della salute. Viene richiamato l'editoriale di *The Lancet* del 2009, dove la salute è definita come "the ability to adapt", ovvero la capacità di adattarsi alle proprie condizioni. La salute non può essere definita dal medico, ma dalla persona stessa, di conseguenza, il ruolo del medico non può più essere quello paternalistico, delle decisioni prese "in scienza e coscienza" ma senza la partecipazione del paziente: tale ruolo si sposta verso l'aiuto alle persone nell'adattarsi alle loro "uniche condizioni psicofisiche".



L'importanza della Gentilezza (Kindness) nella cura

La presentazione dedica spazio al concetto di gentilezza, distinguendola dalla semplice cortesia. Attraverso l'etimologia delle parole "gentile" (da "gens", famiglia) e "kind" (legato alla parentela), si evidenzia come la gentilezza nella cura rappresenti il riconoscimento di appartenere alla stessa "famiglia" umana, un atto etico di valorizzazione dell'altro e di riconoscimento dei suoi diritti. Una "cura gentile" rispetta dunque il diritto del paziente sia a essere curato efficacemente sia a essere rispettato come persona.

Viene nettamente criticata l'attuale prassi del consenso informato come procedura burocratica: ottenere un foglio firmato distrattamente ed inconsapevolmente è cosa ben diversa dal suscitare un "cum-senso", un "sentire insieme" tra medico e paziente, dove la sostanza di un pieno scambio comunicativo non può essere sostituita da un foglio scarabocchiato e privo di qualunque valore, anche probatorio.

Da oltre sette anni è in vigore una splendida legge, la 219/17, dove la centralità della relazione di cura è chiaramente valorizzata. Tale legge al primo comma dell'articolo 1 dichiara apertamente di tutelare "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona" ponendo questi elementi sullo stesso piano. Si capisce dunque come solo da una relazione profonda, sincera e chiara tra curanti e persone in cura possa scaturire un bilanciamento tra questi diritti, che sarà sempre diverso a seconda delle circostanze e delle persone. Nonostante l'importanza della comunicazione, il cui tempo sia per la legge che per il Codice di Deontologia Medica "è tempo di cura", viene lamentato come il sistema sanitario attuale misuri le "prestazioni" a discapito delle "relazioni". Un medico che dedichi tempo alla comunicazione può essere percepito come meno produttivo rispetto a chi nello stesso tempo esegue procedure misurabili.



La difficoltà della relazione medico-paziente

Viene citata la celebre frase di Kafka da "Il medico di campagna": "scrivere ricette è facile, ma è comprendersi con la gente per tutto il resto che è difficile", per sottolineare le sfide intrinseche alla relazione terapeutica. Un'altra citazione, da William Osler, rafforza questo concetto: «È più importante sapere che tipo di persona abbia una malattia che sapere che tipo di malattia abbia una persona». Questa affermazione pone l'individuo al centro della cura, superando una visione puramente nosologica, incentrata quasi esclusivamente sulla classificazione delle malattie.



Definizione alternativa di Postura palliativa e critica di una visione riduzionistica dell'Evidence based medicine (EBM)

Viene proposta un'ulteriore definizione di Postura palliativa, mutuata da quella di Medicina narrativa, come "competenza relazionale finalizzata alla costruzione condivisa di un percorso personalizzato di cura". Si evidenzia l'errore di contrapporre La "Narrative based medicine" all'EBM; basta andare a rileggersi come David L. Sackett, considerato il padre dell'EBM, la definiva sul BMJ. "Il premuroso ed empatico riconoscimento delle difficili condizioni dei pazienti, dei loro diritti e delle loro preferenze nelle decisioni che riguardano la loro cura" è una componente essenziale di quella expertise dei curanti che, insieme all'"utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso della migliore letteratura scientifica" costituisce il fondamento della EBM. In poche parole, la cura non può che essere un atto "con" le persone e non "sulle" persone.

Una postura palliativa non può che riguardare, oltre agli aspetti legati alla relazione tra curanti e persone in cura, anche l'organizzazione sanitaria, e dunque i tempi, i luoghi e le modalità con cui ci si prende cura delle persone, generalmente grandi anziani, giunte al tramonto della vita. Partendo da uno dei tanti articoli di giornale che stigmatizzano l'indifferenza che in un Pronto soccorso viene riservata al "malato terminale di cancro" ci si deve interrogare se un Pronto soccorso sia il setting appropriato per la cura e l'assistenza di un malato del genere.



I laboratori

Facilitatori

Guglielmo Arzilli, Mariangela Castagnoli,
Silvia Cipriani, Francesca Collini, Silvia Fallani,
Silvia Forni, Giacomo Galletti, Francesca Ierardi,
Chiara Lorini, Marcello Settembrini, Samuele Spinella



Laboratorio 1

Il coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura e in particolare nel fine vita: quali strumenti hai/vorresti per coinvolgerli?

Una discussione in due (micro)atti.

Atto I – Aspetti da considerare

Facilitatore

Come pensate si riesca a coinvolgere efficacemente i familiari nel percorso di cura e nel fine vita, e con quali strumenti?

Gruppo di lavoro

Un attimo: prima di ragionare sul se e sul come coinvolgere i familiari in un percorso di cura, bisogna capire bene il contesto, le situazioni...

Facilitatore

In che senso?



Gruppo

Le situazioni... insomma, ci sono diversi aspetti da considerare no?

Facilitatore

Tipo?

Gruppo

Tipo, non so, intanto come arriva l'ospite in struttura, ma poi anche la sua età, il quadro clinico... E anche cosa sa lui della sua malattia

Facilitatore

Quindi la malattia e lo stato fisico...

Gruppo

No, non solo, c'è anche quello emotivo! C'è la persona nella sua interezza, con tutto il suo bagaglio culturale, le convinzioni religiose...

Facilitatore

Si... Ma i famigliari?

Gruppo

La rete familiare si struttura intorno al proprio caro, ed esprime non solo le motivazioni dell'ingresso, ma anche le aspettative circa l'ospitalità

Facilitatore

Quindi è un contesto complesso...

Gruppo

Si, è il contesto dell'istituzionalizzazione, con tutti i suoi aspetti sia positivi che negativi, e le relazioni che si instaurano sulla base della fiducia e della motivazione: la fiducia verso l'operatore e la motivazione sono due strumenti necessari ma non sufficienti al coinvolgimento dei familiari.

Facilitatore

Cos'altro serve?

Gruppo

Lo sviluppo della cultura palliativa!



Intervallo

Abbiamo provato a rappresentare il risultato della prima parte del gruppo di lavoro come se fosse il copione di uno spettacolo teatrale. A scanso di equivoci, non c'è nessuna intenzione di costruire strumenti che possano tradursi in un qualche tipo di gioco di ruolo per animare la prossima giornata di Valore in RSA. Almeno per ora.

Dietro questa scelta c'è invece la volontà di ricreare la suggestione di un dialogo instaurato sia tra partecipanti, sia tra gruppo di lavoro e il facilitatore, all'interno di una dinamica relazionale che ha le potenzialità di creare una narrazione sensata delle situazioni affrontate. Le battute del copione non riportano fedelmente la discussione, ma ne esemplificano in modo abbastanza affidabile i temi che le hanno generate. Ogni battuta interpretata dal Gruppo è costruita con gli interventi dei partecipanti – quelli riportati sui cartoncini – che convergevano su uno specifico argomento o concetto.

La narrazione costituita in questo primo “micro-atto” è stata scritta e interpretata direttamente da un gruppo di 14 partecipanti, tra cui 6 erano infermieri, 5 fisioterapisti, 2 operatori socio sanitari e una partecipante era direttrice di RSA. La discussione scaturita a partire dalla condivisione della domanda del laboratorio è stata assolutamente libera, tanto che il gruppo ha addirittura scelto di ignorare gli spunti sugli strumenti e le modalità per il coinvolgimento dei familiari nel percorso, e ripartire da presupposti diversi: la definizione del contesto raccontata nel I atto. Il gruppo di lavoro ha poi ridefinito il mandato, e la discussione è proseguita su un tema diverso da quello inizialmente proposto, come vedremo nel secondo atto. Che peraltro – buio in sala – sta per cominciare.

Atto II – La cultura palliativa

Facilitatore

Quindi, ritenete più opportuno che il gruppo, invece di confrontarsi direttamente sugli strumenti per facilitare il coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura e del fine vita, provi a definire le modalità per la diffusione di una cultura palliativa come presupposto per il coinvolgimento dei familiari?

Gruppo di lavoro

Sì, sempre ovviamente nell'ottica di creare il contesto adatto al coinvolgimento di tutti gli attori nel percorso.

Facilitatore

E come si diffonde una cultura palliativa? Con quali strumenti?



Gruppo

Gli strumenti principali sono quelli che diffondono l'informazione e la conoscenza in particolare sui temi delle cure palliative.



Facilitatore

Ad esempio?

Gruppo

Ad esempio materiale informativo consegnato direttamente in sede di accesso ai familiari, mentre agli operatori sarebbe necessario mettere a disposizione una formazione continua che possa rendere più efficace il confronto di equipe.



Facilitatore

Quindi intervenire sia sui familiari che sui professionisti a livello di informazione e conoscenza aiuterebbe la relazione...

Gruppo

Sì, ma non bastano informazione e conoscenza. C'è una questione anche organizzativa, che sta nel facilitare questi momenti di confronto, sia per l'equipe che tra il personale dell'RSA e il palliativista.



Facilitatore

Si tratterebbe quindi di organizzare i confronti?

Gruppo

Sì, l'interazione tra RSA e palliativista deve prevedere accessi regolari, valutazioni, colloqui congiunti con i familiari. E questo richiede la disponibilità di luoghi idonei e specifici. Luoghi che alla fine sono quelli in cui si accolgono i familiari con un'informazione chiara che possa venire incontro alle loro perplessità.



Laboratorio 2

Punti forza/debolezza sulla comunicazione con i familiari/amici/tutori nel percorso di cura e in particolare nel fine vita

È importante iniziare il percorso di presa in carico e accoglienza già dalla fase di pre-ingresso con tutte le parti interessate, dedicando del tempo alla famiglia per farsi un quadro iniziale dell'anziano che la struttura ospiterà.

La comunicazione - aspetto dinamico nell'equipe - deve essere personalizzata secondo i bisogni "reali" della persona assistita. Importante è facilitare un "ascolto attivo", presentando i servizi offerti in maniera realistica. Questo approccio è fondamentale per instaurare un rapporto di fiducia con la famiglia.

La creazione di una strategia condivisa per ottimizzare la comunicazione tra famiglia, residente ed équipe richiede imprescindibilmente un momento di confronto comune. Solo attraverso questa condivisione sarà possibile definire approcci e obiettivi che favoriscano una comunicazione costruttiva.



Dedicare "tempo" adeguato con risorse specifiche (medico/psicologo in struttura che attualmente la normativa non prevede) si rivela essenziale per edificare una strategia comunicativa efficace.

Oltre alla formazione obbligatoria, un'efficace strategia di aggiornamento professionale dovrebbe includere percorsi formativi su tematiche suggerite direttamente dal personale. Questa scelta strategica non solo permette l'acquisizione di nuove competenze rilevanti per il lavoro quotidiano, ma rappresenta anche un potente strumento di motivazione e valorizzazione del team.

Per promuovere una comunicazione ottimale, è fondamentale prevedere un comportamento appropriato alla situazione. Anche la disponibilità di setting adeguato (per es. non davanti alla persona assistita e non nei corridoi, ecc.) favorirà la comprensione reciproca e la definizione di modalità comunicative efficaci.

Prevedere un momento di condivisione e uno spazio di confronto con le associazioni dei familiari può rappresentare una base imprescindibile per migliorare la comunicazione.

Un'opportunità preziosa per rafforzare la collaborazione con i familiari potrebbe consistere nell'organizzare momenti di "aggiornamento condiviso". Questi incontri, pensati come brainstorming o focus group allargati, permetterebbero ai professionisti della struttura (psicologo, medico, fisioterapista, animatore, team di cura) di condividere competenze e informazioni su temi cruciali dell'assistenza e della vita sociale degli ospiti (con un'attenzione specifica a chi non può più parlare), e al contempo di sollecitare un coinvolgimento più attivo e consapevole da parte dei caregiver.

Una esperienza. Forte della mia duplice prospettiva, sia professionale che come figlia di una residente in RSA, concordo con quanto esposto finora riguardo a una criticità ricorrente: la gestione dei rapporti, delle comunicazioni e delle informazioni con familiari, parenti e assistenti di sostegno. La scarsità di tempo per un ascolto approfondito complica inevitabilmente queste dinamiche. Le esigenze delle persone assistite vanno ben oltre la routine assistenziale, e spesso le incomprensioni nascono proprio dalla mancanza di spazi di dialogo per affrontare insieme decisioni delicate.



Laboratorio 3

Rispetto dei voleri, desideri e diritti nel percorso di fine vita: li conosci, li applichi, come gestisci la relazione con i familiari?

Il dibattito emerso durante il focus group ha toccato alcuni argomenti rilevanti che richiamano la nostra attenzione sulla **scarsa diffusione che ancora perdura intorno al tema della cultura palliativa**. Questo vuoto diventa ancora più difficile da affrontare in contesti come le RSA, dove i residenti sono con maggiore frequenza persone colpite da decadimento cognitivo ingravescente e quindi con difficoltà ad esprimere chiaramente i propri desideri e bisogni in termini di cure e trattamenti.

Nel focus group sono stati affrontati i temi che stanno alla base di tale vuoto e che dovrebbero essere presidiati per migliorare l'approccio palliativo in questa realtà.

La formazione sul tema delle cure palliative



I partecipanti hanno sottolineato che, sebbene esistano occasioni di sensibilizzazione (come eventi e seminari), è carente la formazione continua e specifica su come attuare le cure palliative, che coinvolga in modo integrato tutte le figure professionali (dai medici agli infermieri, fino agli operatori socio-sanitari). In alcune strutture sono stati realizzati progetti di formazione per gli operatori, che, se da un lato risultano efficaci nel sensibilizzare tutto il personale sulla cultura palliativa, dall'altro risultano mancare ancora dell'aspetto della continuità, aspetto importante anche alla luce dell'elevato turn over degli operatori. In questo ambito, emerge la necessità di formare maggiormente il personale su temi quali l'osservazione e l'ascolto dei bisogni dei residenti per riuscire a riconoscere segnali che non sempre si manifestano in modo evidente, ma possono essere letti attraverso comportamenti o piccole azioni quotidiane. I partecipanti sottolineano anche che il ritmo frenetico del lavoro quotidiano spesso rende difficile dedicare tempo sufficiente a queste osservazioni: aumentare la formazione potrebbe quindi offrire strumenti di aiuto per contrastare la mancanza di tempo.



Approccio palliativo e personalizzazione dell'assistenza



Un altro punto cruciale riguarda l'approccio personalizzato alle esigenze del paziente. Ogni persona, anche in una struttura come la RSA, ha una propria storia di vita, dei desideri specifici, e bisogni che non possono essere ignorati. La qualità della vita, in particolare nella fase finale, dovrebbe essere al centro dell'assistenza. Viene fatta una riflessione sul tema della contenzione, che viene spesso utilizzata come soluzione, ma che potrebbe essere rivisitata nell'ambito di un approccio più palliativo e rispettoso della dignità del paziente.

L'idea di personalizzare l'assistenza in base alla storia di vita del paziente e ai suoi desideri dovrebbe essere applicata anche in casi di demenza e malattie degenerative, dove la comunicazione verbale non è sempre possibile, ma i segnali non verbali sono fondamentali per orientare il piano di cura.

Il ruolo del medico curante



Una delle criticità sollevate riguarda la disponibilità dei medici curanti. La medicina generale è spesso percepita come troppo distante dalle necessità quotidiane della RSA. Si parla di un modello organizzativo datato, in cui la figura del medico esterno alla struttura rallenta i tempi decisionali. Gli operatori e i familiari spesso si trovano a dover aspettare l'intervento di un medico che non è direttamente presente nella struttura, e questo rende difficile prendere decisioni tempestive e ottimali riguardo alle cure palliative.

L'approccio palliativo richiede una maggiore autonomia per le strutture RSA, con una gestione diretta dei medici che dovrebbero essere parte integrante del team, piuttosto che consulenti esterni chiamati solo quando la situazione si fa critica. Alcuni interventi e decisioni, come l'interruzione di trattamenti che non sono più utili (ad esempio farmaci o trattamenti di mantenimento), potrebbero essere presi più rapidamente se i medici curanti fossero presenti con maggiore frequenza e preparazione nella struttura.



La comunicazione con i familiari



Un altro aspetto importante riguarda il dialogo con la famiglia, che non sempre è preparata ad affrontare il tema delle cure palliative. Gli operatori, invece, a volte si trovano a dover trattare questo tema solo quando il residente è ormai vicino alla fine della vita, senza aver avuto la possibilità di una discussione preliminare. Il fattore tempo nella comunicazione con i familiari è essenziale: si dovrebbe cercare di sensibilizzare e informare le famiglie fin dall'ingresso in struttura sui percorsi di cura, per non trovarsi impreparati quando le situazioni diventano più critiche. Si sottolinea anche che le cure palliative dovrebbero essere trattate come un processo condiviso, in cui non solo gli operatori, ma anche i familiari, i medici curanti e le altre figure coinvolte nel percorso di assistenza, lavorano insieme fin dall'inizio.

La figura dello psicologo



Alcuni partecipanti al focus group hanno proposto che la figura dello psicologo diventi una presenza fissa nelle RSA. Questo professionista potrebbe svolgere un ruolo fondamentale nel mediare i conflitti, sia tra operatori sia tra familiari, e nel supportare i medici nel superare le difficoltà legate alla medicina difensiva, ovvero la tendenza a non interrompere trattamenti o a prendere decisioni mediche per paura di contestazioni legali.

La presenza dello psicologo, inoltre, potrebbe supportare i familiari nell'affrontare le difficoltà emotive legate alla perdita di un caro e nel prendere decisioni difficili, come la scelta di non continuare certi trattamenti quando non sono più utili.

Proposte per migliorare l'approccio alle cure palliative

Il gruppo si chiude con alcune proposte concrete per migliorare l'approccio alle cure palliative nelle RSA:

1. Creare percorsi specifici di cura palliativa per le RSA, che siano separati da quelli del domicilio o dell'ospedale, e che prevedano il coinvolgimento di tutte le figure professionali.
2. Inserire la formazione sulle cure palliative come requisito obbligatorio per l'accreditamento delle RSA, in modo che non dipenda dalla discrezionalità dei gestori o degli operatori.
3. Revisione delle normative, soprattutto in merito al rapporto con il medico di medicina generale, per permettere alle RSA di operare con maggiore autonomia.
4. (In attesa di una auspicata revisione normativa) maggiore coinvolgimento dei medici curanti nelle RSA, con una formazione specifica sulle cure palliative e una presenza più continua e diretta, per poter affrontare tempestivamente le necessità dei pazienti.

Creare momenti di confronto e formazione anche tra colleghi per sviluppare una cultura dell'ascolto, della comprensione e dell'approccio condiviso al fine vita.



Laboratorio 4

Le situazioni che minacciano la privacy nello svolgimento della cura e in particolare nel fine vita



Garantire la privacy: ecco quando i pazienti sono più vulnerabili

I momenti critici emersi dal confronto tra operatori

Il tavolo di facilitazione ha riunito un gruppo di professionisti sanitari operanti in RSA che sono stati sollecitati a rispondere alla domanda: ci sono dei momenti in cui percepisci difficoltà nel garantire il rispetto della privacy del residente?

Il gruppo era composto da 2 fisioterapisti, 4 infermieri, 1 terapeuta neuro e psicomotricità, 1 responsabile sicurezza RSA, 1 psicologo, 1 sociologo, 2 appartenenti a non meglio specificato personale RSA.

L'incontro ha messo in luce una serie di problemi strutturali, organizzativi e relazionali che influiscono direttamente sul rispetto della privacy, declinata anche in rispetto della volontà individuale degli ospiti.



Criticità strutturali e mancanza di spazi dedicati

Una delle difficoltà segnalate riguarda la frequente impossibilità di garantire camere singole, anche nei momenti finali di vita. La condivisione degli spazi compromette il diritto alla riservatezza, soprattutto nei momenti più delicati. È stata ribadita l'esigenza di avere ambienti protetti in cui i residenti possano interagire con familiari e amici senza interferenze esterne.

Relazioni professionisti-famiglia: spazi, tempi e ruoli

È emersa l'importanza di rivedere le modalità di comunicazione tra operatori e familiari. Spesso le richieste arrivano in momenti e contesti inappropriati (corridoi, durante i pasti, in presenza di altri ospiti). Serve un tempo dedicato per il confronto, in uno spazio riservato.

Bisogni individuali e rischio di omologazione

La RSA è percepita come un "ambiente familiare", ma questo può portare alla condivisione generalizzata di informazioni personali, a volte senza un reale consenso (es. conversazioni su condizioni di salute o abitudini personali condivise tra operatori o residenti). Inoltre alcuni pazienti preferiscono non partecipare a dinamiche collettive e desiderano maggiore riservatezza, ma spesso c'è un tentativo da parte degli operatori di "obbligare" alla partecipazione, cosa che potrebbe entrare in contrasto con il rispetto della loro volontà.

Assenza di consenso informato e condizioni di fragilità

Il residente che giunge in RSA è sempre più spesso un residente da hospice che arriva con un codice rosso e in condizioni precarie di salute, privo di un supporto familiare, per cui gli è difficile fornire un consenso informato e consapevole. I professionisti hanno espresso la necessità di una rete più strutturata per la presa in carico, che consenta di rispettare la volontà dei pazienti fin dal primo momento.

Norme

Si sono sollevati dubbi sulla prassi di etichettare gli ausili personali col nome dell'ospite. Ci si è interrogati sul fatto che questa prassi, pur necessaria a fini organizzativi, possa rappresentare una forma di violazione della privacy. C'è stato un confronto tra i professionisti e uno scambio di pratiche, alcuni hanno risposto a questo dubbio dicendo che nella loro struttura si usano delle etichette anonimizzate per distinguere a quale residente viene assegnato un determinato ausilio.



Complessità nei rapporti con i familiari

I partecipanti riferiscono di una contrapposizione tra la tutela della privacy dei pazienti e la gestione delle richieste dei famigliari, avanzate senza consultare le figure professionali di riferimento e spesso senza che sia nominato un rappresentante legale (es. amministratore di sostegno).

Privacy nella quotidianità e nell'assistenza

Le attività quotidiane – come l'igiene personale o la somministrazione di terapie – pongono sfide legate alla riservatezza. Ogni residente ha sensibilità diverse, difficili da interpretare e rispettare in un ambiente condiviso.

Privacy, quando i pazienti sono più vulnerabili



Mancanza di spazi protetti

“Nelle RSA tutti sanno di tutti”

La vicinanza fisica e l'assenza di confini favoriscono la diffusione involontaria di informazioni personali.



Tensione tra socializzazione e rispetto delle scelte

“L'RSA è percepita come un ambiente familiare”. Questo può portare a una sovraesposizione della vita privata (es. conversazioni di salute condivise tra operatori o residenti).



Profilo del residente in ingresso

Sempre più spesso pazienti con gravi compromissioni cognitive (es. demenza avanzata) o in condizioni di isolamento sociale, privi di rete di supporto. Come rispettare la privacy e le volontà di chi non può esprimere consenso?



Laboratorio 5

Il confronto continuo con la rete dei servizi (MMG, palliativista, geriatra, ecc.) nel percorso di cura e in particolare nel fine vita

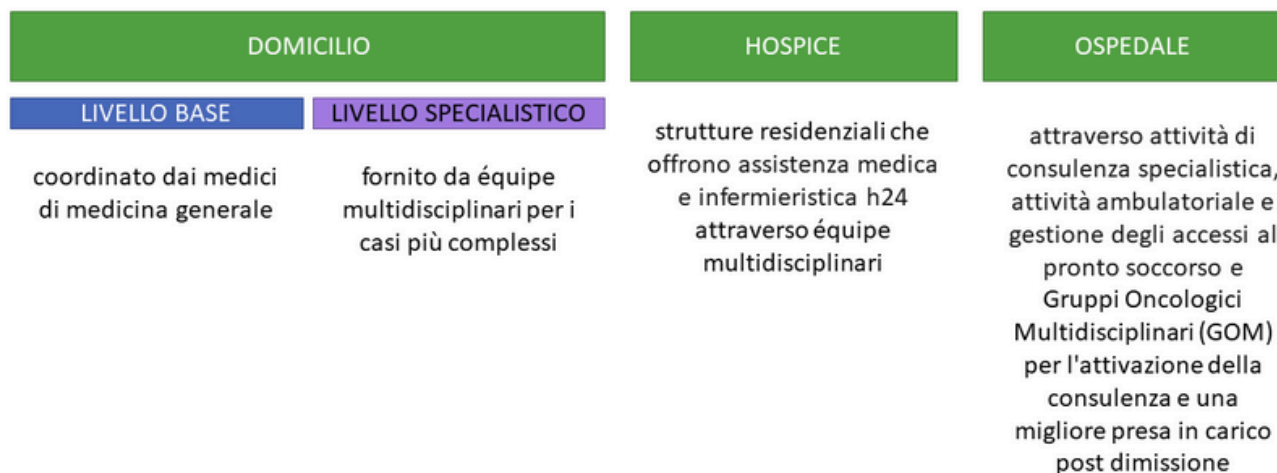
Il gruppo di lavoro che ha approfondito questo tema era composto da 2 direttori di RSA, 7 infermieri, 1 farmacista, 1 fisioterapista 1 OSS, 1 mmg e 1 ricercatore MeS. Ripartendo dal modello organizzativo toscano, esplicitato anche nella recente Delibera 64 di gennaio 2025 dedicata al potenziamento delle cure palliative in toscana e da noi schematizzato nella seguente immagine, il gruppo di lavoro ha iniziato a rispondere alle specifiche domande.

LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PER ADULTI IN TOSCANA

COORDINATORE REGIONALE

responsabile della rete clinica regionale

Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) formata da tante **Unità funzionali di cure palliative (UFCP)** che coordinano e integrano le cure palliative nei diversi livelli di assistenza e setting





Come viene percepita la rete di cure palliative nelle RSA?

Tra i partecipanti è emersa una certa “latenza” dei servizi che si occupano di cure palliative come se fossero servizi teorici riportati sulla carta ma poco spendibili e attivabili in termini pratici. Questa percezione però può creare delle difficoltà nel percorso di cura, soprattutto nel fine vita.

Con quali nodi della rete le RSA sono maggiormente in contatto?

I nodi della rete con cui le RSA sono maggiormente in contatto sono i medici di medicina generale, i servizi territoriali e in particolare le COT e i GIROT, per coloro che appartengono all’AUSL Centro. Difficilmente hanno a che fare con un palliativista, con una equipe multidisciplinare, i GOM o le strutture hospice. Questo può portare a una mancanza di coordinamento e a una comunicazione non ottimale, che è fondamentale in situazioni delicate come quelle che riguardano il fine vita.

Altri figure importanti della rete che nello schema non sono ricomprese ma che i professionisti delle RSA percepiscono come nodi importanti poiché vi si confrontano quotidianamente sono i familiari, gli assistenti sociali e gli amministratori di sostegno degli anziani che vivono in struttura. Con loro le relazioni e i contatti sono quasi quotidiani. Questo crea un circolo vizioso che può ostacolare una cura più integrata e umana.

Come si svolge il confronto con questi nodi?

Il gruppo di lavoro ha incentrato molto la discussione sulla relazione e lo scambio che avviene con il medico di medicina generale (MMG) poiché viene percepita come la più critica nella maggioranza dei casi.

Chi opera in RSA spesso vede questa figura professionale esterna che poco si interessa al paziente (“non viene mai, solo per gli accessi programmati”), come se fosse un burocrate che firma documentazione sanitaria necessaria per lo svolgimento delle attività di cura e poco altro. Quando viene interpellato su questioni specifiche, come ad esempio il momento del fine vita, il personale della RSA trova poca preparazione in termini di postura palliativa o poca ricettività nell’attivazione di cure palliative.

Tuttavia è anche emerso che il MMG percepisce una certa diffidenza e freddezza negli atteggiamenti del personale di RSA, coinvolgendolo poco nelle decisioni di vita quotidiana (“mai una telefonata, solo email burocratiche informative dove tutto è già stato deciso”) o ignorando quasi del tutto la sua presenza durante gli accessi in struttura (“quando vengo per un mio paziente spesso gli infermieri sono impegnati in altre attività e controllo quasi in autonomia la cartella del paziente. Non esiste un vero momento di scambio o di confronto”).



Grazie a questo confronto sono emersi punti deboli e di forza

- Il primo punto debole è relativo al modello organizzativo implementato dalle RSA, che fa la differenza soprattutto per la figura professionale dell'infermiere che, in RSA, è il manager dell'assistenza agli anziani. Ad esempio lavorare per compiti, come spesso accade, non permette di avere una visione complessiva di cura e rende più faticosa l'interazione e la comunicazione con gli altri nodi della rete. Diventa difficile potersi ritagliare del tempo, già scandito da scadenze impellenti durante tutto l'arco della giornata. Il secondo riguarda le competenze ovvero una non chiarezza di quale figura professionale dovrebbe/potrebbe fare lo screening dei bisogni palliativi in RSA.
- Tra i punti di forza due esperienze su campo molto positive in cui i direttori delle strutture hanno organizzato spazi interni affinché potessero accogliere esigenze dell'anziano e dei suoi familiari durante il particolare momento del fine vita (camere dedicate al fine vita per accogliere l'anziano e i suoi familiari in qualunque orario, aiuto nell'organizzazione dei funerali o del defunto in un momento in cui i familiari sono confusi o sopraffatti dalla sofferenza). Oppure hanno messo in piedi una rete personalizzata di comunicazione con il territorio per attivare al momento opportuno servizi e professionisti.

Da questa discussione che ha utilizzato come metodo di conduzione il Metaplan, ovvero una discussione visualizzata, è emerso che c'è molto lavoro da fare per migliorare la rete di cure palliative e il confronto tra i vari attori coinvolti, affinché si possa garantire una cura più efficace e umana per gli anziani in fine vita che risiedono in RSA. Sicuramente emerge che la personalizzazione della rete dei contatti e delle relazioni è un elemento vincente.



**Strategie
comunicative con il
familiare. Elisa
Valdambrini**

**Il prendersi cura
dell'anziano e della
sua famiglia durante
la permanenza in RSA
e nel fine vita.
Carmino Di Palma**



Strategie comunicative con il familiare

Elisa Valdambri



L'intervento di Elisa Valdambri, bioeticista e direttrice di RSA, componente del Comitato per l'Etica Clinica della ASL Toscana Centro e Coordinatrice del Comitato Scientifico di F.I.LE, affronta la **complessa dinamica della comunicazione e della relazione "terapeutica"** all'interno delle RSA, con un focus particolare sulle interazioni tra operatori, pazienti anziani e i loro familiari.

«**Non si può non comunicare**», questo è il principio fondamentale stabilito dal 1° assioma della Comunicazione umana di Paul Watzlawick, il quale ci ha insegnato che, anche quando restiamo in silenzio, il nostro corpo, la nostra distanza o il nostro sguardo comunicano per noi. L'importanza della comunicazione in ambito sanitario e assistenziale è peraltro sancita dalla **legge 219/2017**, in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, che all'articolo 8 decreta che **"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"**.

Pertanto, proprio perché è impossibile non comunicare, e poiché la comunicazione è a tutti gli effetti parte integrante della cura, appare indispensabile che ogni professionista di questo settore acquisisca competenze relazionali e impari a gestire bene gli strumenti comunicativi. In particolare, quando si pensa al rapporto con i familiari, viene spontaneo chiedersi se essi debbano essere necessariamente considerati come "stranieri morali" ovvero, secondo la definizione del Filosofo Tristram Engelhardt, soggetti che abitano mondi morali differenti dal nostro o se invece possono diventare una risorsa per il team assistenziale.



Sicuramente sono tanti i fattori che possono incidere negativamente sulla relazione col familiare, incluse "posture" e meccanismi psicologici sia del familiare/caregiver che del professionista della cura.

In primis c'è la asimmetria della relazione nel contesto sanitario e assistenziale: la malattia e la fragilità della non autosufficienza pongono automaticamente il paziente, ma anche il suo familiare, in una posizione sub-ordinata e di dipendenza rispetto alle competenze e al "potere" dei curanti.

Tuttavia dobbiamo sempre ricordare che la **vulnerabilità non implica la perdita del diritto ad autodeterminarsi**, tantomeno la perdita di dignità della persona, anzi la vulnerabilità stessa fa appello ad un dovere morale di cura che ci obbliga ad un approccio protesico per cui l'operatore deve farsi strumento di realizzazione dell'autonomia del paziente e garante della tutela della sua dignità quando le condizioni cliniche o cognitive impediscono al paziente di esercitare tale autonomia e difendere la propria concezione di dignità della vita.

Guardando poi alla specificità dei familiari degli ospiti in RSA vediamo che appartengono a quella che è stata definita, da Dorothy A. Miller nel 1981, "**la generazione sandwich**", quella di adulti che devono prendersi cura sia dei propri figli (e sovente dei propri nipoti) che dei propri genitori divenuti non autosufficienti e sempre più dipendenti, al punto che i ruoli si ribaltano ed i figli diventano "genitori del proprio genitore". Le loro difficoltà includono la **sofferenza** nel veder soffrire chi amano, i **sensi di colpa** per averli inseriti in RSA, la **difficoltà a delegare la cura** ad altri, la **mancanza di fiducia «terapeutica»** e talvolta anche conflitti relazionali genitore/figlio.

Dunque è necessario riflettere sulla **informazione, consapevolezza e accettazione** da parte dei familiari rispetto a diagnosi, prognosi o aspettative di vita, chiedendosi se essi siano pronti ad affrontare il **complesso percorso di congedo dalla vita**.

Questo percorso è articolato in diverse **fasi psicologiche**, simili a quelle dell'elaborazione del lutto, descritte da Elisabeth Kübler-Ross in "La morte e il morire" (1969):

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

Conoscere e comprendere quale di queste fasi il familiare stia attraversando, ci consente di comprendere meglio certi atteggiamenti o reazioni e quindi di calibrare le nostre risposte.



Volgendoci poi ad osservare le “**posture**” scorrette degli operatori che influiscono negativamente sulla relazione ci rendiamo conto che, spesso il **paziente diventa invisibile agli occhi degli operatori**: questo accade quando smettiamo di considerarlo persona perchè diviene un oggetto, un involucro vuoto da maneggiare, con la cancellazione della sua biografia e la negazione di una visione olistica della persona. Si assiste alla riduzione del "Leib" (corpo vissuto) a "Körper" (corpo oggetto) e dell'"Illness" (esperienza soggettiva della malattia) a "Disease" (malattia biologica).

Tom Kitwood ha identificato **17 atteggiamenti personali** che caratterizzano la **psicologia sociale maligna**, i quali possono diffondersi tra i membri dell'equipe in modo automatico ed inconsapevole, diventando la normalità. Tali atteggiamenti ripetuti causano la **spersonalizzazione dell'anziano** e contribuiscono a confermare l'opinione comune che gli anziani siano ad un livello inferiore rispetto a quello umano. Il paradigma organicista infatti, profondamente radicato nella cultura occidentale, fa coincidere la persona col suo cervello pertanto, quando perdiamo le capacità cognitive e relazionali, cessiamo di essere considerati e trattati come persone.

Il paradigma organicista a sua volta determina la diffusione dell'**ageismo** (termine introdotto dal gerontologo Robert Neil Butler nel 1968) cioè l'**atteggiamento stereotipato e discriminante da parte della società** nei confronti degli anziani, spesso etichettati negativamente. La vecchiaia viene demonizzata, diventando un nuovo tabù sociale, tanto che l'OMS considera l'ageismo la forma di discriminazione più frequente, persistente, normalizzata e socialmente accettata.

In contrasto, si propone di **enfaticizzare meno la funzione cognitiva** e concentrarsi sulla **persona intera**, riconoscendo la possibilità di una gamma di stati di benessere anche in una persona con demenza, secondo il modello "arricchito" della demenza che sta alla base dell'approccio “**person centred care**” di Tom Kitwood.

Un altro fattore che contribuisce alla spersonalizzazione è l'**automatismo dei gesti di cura**: per infermieri, fisioterapisti, animatori, OSS e assistenti di base, la ripetizione quotidiana delle 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 automaticamente senza attenzione su "come" la compiamo. Per esempio si parla dell'anziano in sua presenza, ma come se non ci fosse, oppure durante l'esecuzione di manovre assistenziali anche delicate, si parla col collega di fatti privati, senza considerazione per la persona che in quel momento è “nelle nostre mani”.

A tutto questo si aggiungono, come limiti ad una relazione efficace e terapeutica, anche quei meccanismi psicologici di **difesa inconscia da parte dei curanti**: il rapporto col paziente fragile e con declino cognitivo e costituisce un grande carico da gestire, ma la mancanza di "restituzioni" rende più difficile l'empatia. Negarsi alla relazione diventa così una strategia per difendersi dall'eccessivo coinvolgimento emotivo e dal burn-out, e l'indifferenza e il distacco divengono uno scudo.



Per affrontare queste sfide, si possono mettere in atto varie strategie. Tra queste, la **geragogia** che si propone, da una parte, di **educare gli anziani a un invecchiamento attivo e salutare** attraverso corrette abitudini e stili di vita, e dall'altro di **contrastare l'ageismo**, ripensando la senilità ed eliminando stereotipi e pregiudizi discriminatori.

Un'altra strategia efficace è data dall'esercizio di **ascolto attivo ed empatia**. Questo implica **riconoscere il valore di ciò che l'altro comunica**, distinguendo tra "udire" e "ascoltare" per cogliere il messaggio profondo dietro le parole. Richiede di disporsi all'ascolto senza pregiudizi, sospendere il giudizio, riconoscere e accogliere le emozioni dell'altro, e cercare di immedesimarsi nei suoi panni, stando "presso" di lui senza esserne sommersi emotivamente. Sfatando il mito dell'empatia come dono naturale, sottolineiamo invece che il professionista può potenziarla attraverso la riflessione critica e soprattutto attraverso la formazione continua.

Altri principi direttivi cruciali sono il **rispetto dell'autonomia e la beneficiabilità**. Riguardo all'autonomia, la persona anziana ha «diritto a vivere in **modo autodeterminato ed indipendente** e a ricevere supporto ed aiuto per farlo», basandosi sul principio di autodeterminazione ben sintetizzato dall'enunciato di J.S. Mill: «Su sé stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente l'individuo è sovrano». La beneficiabilità, invece, implica il **dovere di protezione**: gli individui e i gruppi in situazione di particolare vulnerabilità devono essere protetti e la loro integrità personale rispettata.

Volendo andare oltre alla mera emanazione di principi, **per migliorare la comunicazione e la qualità della cura** è necessario adottare una serie di strumenti operativi:

1

Basilare è la **coerenza della comunicazione d'equipe** per non fornire messaggi discordanti. A tal fine si sottolinea l'importanza delle **consegne** verbali e scritte, anche rispetto a quanto comunicato a paziente e familiare, e la necessità di **valorizzare in cartella i passaggi comunicativi**, spesso sottovalutati. Viene sconsigliato l'atteggiamento della "sindrome del primo della classe", poiché se comunichiamo senza coordinarci con le altre figure professionali rischiamo di fare danni poi difficili da riparare.

2

Il **Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)** è strumento di pianificazione e condivisione degli obiettivi, spesso sottovalutato e mal utilizzato: è fondamentale la partecipazione del familiare/amministratore di sostegno alla riunione di equipe e la valorizzazione delle valutazioni di tutte le varie figure professionali.



3

Le **Disposizioni Anticipate di Trattamento** (DAT) riconosciute nel 2017 dalla L. 219, dovrebbero essere raccolte anche in RSA, predisponendo modulistica all'ingresso per raccogliere quelle eventualmente già depositate e l'individuazione di un fiduciario: informazioni che, in caso di ricovero o invio al Pronto soccorso, devono essere allegate alla cartella. Poiché ancora le DAT sono poco diffuse, le figure di Direzione e Coordinamento in RSA hanno anche la responsabilità di informare gli ospiti cognitivamente integri e familiari/AdS delle possibilità offerte dalla legge 219 oppure indirizzarli a servizi di consulenza già attivi sui territori.

4

Infine, sempre nell'ambito di quanto sancito dalla L. 219/2017 all'art.5, la **Pianificazione Condivisa delle Cure** (PCC) fra paziente, medico di medicina generale, specialista ed equipe della RSA si offre come strumento concreto di realizzazione e garanzia dell'autodeterminazione della persona. La PCC infatti consente al paziente affetto da patologia degenerativa o a prognosi infausta, purché ancora capace di intendere e volere, di pianificare la propria assistenza futura, scegliendo, ed indicando in apposito documento, **quali trattamenti desidera ricevere e quali no**. Permette anche di indicare un fiduciario del paziente che si farà portavoce e garante dell'applicazione della PCC in tutti i setting di cura in cui il paziente potrà transitare. La PCC dà disposizioni chiare alle varie equipe e porta benefici quali la riduzione del rischio di trattamenti in difetto o in eccesso (under oppure over-treatment), la riduzione del peso emotivo delle decisioni sui familiari e la prevenzione di conflitti decisionali.

Il prendersi cura dell'anziano e della sua famiglia durante la permanenza in RSA e nel fine vita

Carmine Di Palma



La presentazione, curata da Carmine Di Palma, si concentra sull'importanza di costruire una cultura della cura palliativa all'interno delle Residenze sanitarie assistenziali (RSA).

L'obiettivo è garantire un **accompagnamento dignitoso e rispettoso** all'anziano e ai suoi familiari durante tutto il periodo di permanenza in struttura, con particolare attenzione al momento del fine vita.

Il punto di partenza è la **legge 219/2017**, che valorizza la relazione di cura come un'alleanza terapeutica tra paziente, medico e équipe sanitaria, fondata sul consenso informato e sull'ascolto. Essa promuove la pianificazione condivisa delle cure, soprattutto nei casi in cui il paziente non sia più in grado di esprimere la propria volontà.

La cura proposta è di tipo globale e si sviluppa su quattro dimensioni fondamentali: fisica, emotiva, spirituale e socio-relazionale.



Cura fisica

La cura fisica riguarda l'attenzione al corpo, la prevenzione del dolore e l'uso appropriato delle terapie, evitando interventi inutili o dannosi, come l'invio improprio al pronto soccorso.



Dimensione spirituale

La dimensione spirituale viene intesa in senso ampio: non solo come pratica religiosa, ma come rispetto profondo del mondo interiore della persona, dei suoi valori e delle sue paure, inclusa la possibilità di parlare, anche indirettamente, della morte.



Cura emotiva

La cura emotiva, invece, si concentra sull'ascolto, sulla personalizzazione dell'accoglienza e sul riconoscimento del vissuto dell'anziano, favorendo un ambiente relazionale sicuro e accogliente.



Dimensione socio-relazionale

La dimensione relazionale riguarda il mantenimento dei legami affettivi: facilitare le visite dei familiari, coinvolgerli nei momenti decisionali, usare strumenti digitali per mantenere i contatti e creare spazi di dialogo e confronto.

Nel momento del fine vita, l'approccio si fa ancora più attento: è fondamentale garantire un ambiente sereno e discreto, dove la presenza dei familiari non sia limitata e il personale sanitario operi in modo coeso e informato. Viene data attenzione alla spiritualità, rispettando i desideri dell'anziano e attivando supporti religiosi se richiesti. Dopo la morte, la cura continua nel rispetto del corpo e nel sostegno emotivo ai familiari, evitando pratiche burocratiche immediate e lasciando spazio al dolore e al bisogno di esprimersi. Tutto questo è stato realizzato attraverso un percorso triennale con otto RSA, con incontri bimestrali tra i coordinatori, analisi della letteratura e l'uso del diagramma di Ishikawa per rilevare criticità e potenzialità. Il progetto ha coinvolto tutto il personale, con la supervisione del dott. Massimo Piazza della Fondazione FILE, dimostrando quanto sia possibile trasformare l'assistenza in RSA in un'esperienza realmente centrata sulla persona. In sintesi, la proposta di Carmine Di Palma è quella di promuovere una cultura dell'accompagnamento, in cui il prendersi cura vada ben oltre l'intervento sanitario, diventando una pratica quotidiana di ascolto, rispetto e presenza, capace di dare valore alla vita fino alla fine.