

## **556. Sulla competenza a contrattare e a decidere. La trappola del disconoscimento. Consenso informato, una richiesta fatta in modo capacitante**

Testo inviato da Elena Giachetti, Medico Palliativista . La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele, comprese le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome del conversante e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettarne la privacy. Commenti di *Elena Giachetti, Monica Gandelli e Pietro Vigorelli*.

### **Il conversante**

Giacomina (il nome è di fantasia) ha 84 anni, è affetta da decadimento cognitivo moderato, è ricoverata a seguito di anemizzazione con peggioramento delle condizioni generali. Cammina con deambulatore, si alimenta autonomamente ma necessita di aiuto per l'igiene. E' discretamente orientata nel tempo e nello spazio. E' collaborante e disponibile al colloquio. Il punteggio del MMSE è risultato 22.

### **Il contesto**

Il colloquio avviene nella camera della paziente per acquisire il consenso alla ripetizione di una manovra invasiva eseguita qualche giorno prima.

### **La conversazione**

Giacomina appare da subito collaborante e disponibile al colloquio.

Durata della conversazione: 13 minuti e 36 secondi.

### **Il testo**

1. DOTTORESSA: Buongiorno, avevo piacere di parlare un po' con lei in merito a quell'operazione che le hanno fatto l'altra volta perché sarebbe ora di ripeterla...
2. GIACOMINA: Eh...
3. DOTTORESSA: Ne ho parlato anche con il suo dottore e siamo tutti e due d'accordo che bisogna rifarla perché siamo andati bene e i globuli non sono più scesi.
4. GIACOMINA: Soltanto che... adesso poi... mio figlio... andava a parlare con una persona... dottor, professor, non so, e ha detto che si poteva evitare questo dolore.
5. DOTTORESSA: Mmh...
6. GIACOMINA: E' stato doloroso...
7. DOTTORESSA: E' stato doloroso...
8. GIACOMINA: Io l'avevo già fatto una volta... sì, mi schiacciavano la pancia... e allora "Ahi, ahi, ahi..." ma qui... questa è una cosa che è entrata qui... (*con la mano indica il petto e la testa*) è entrata qui e non riesco a togliermela...
9. DOTTORESSA: Mmh...
10. GIACOMINA: Ho detto: "adesso aspettiamo un attimo" devono andare... sono andati ieri a parlare con... questo professore i miei due figli, ma non c'era, era andato a un funerale... han detto "andremo un altro giorno"... si provi a parlare... se si può... sì, lo so, me l'hanno spiegato che l'anestesia non possono farmela...
11. DOTTORESSA: Sì, per via di tutti quei problemi che abbiamo...
12. GIACOMINA: Quello sì, lo capisco, però... è una cosa indimenticabile... per fare una cosa così... ci penso, ci penso, ci penso... a volte mi dicono "Ma come mai sei triste? sei qui

sei là”... ho sempre quella cosa lì che... è stato troppo doloroso... e... adesso sento anche i miei figli cosa dicono...

13. DOTTORESSA: E' stato doloroso, però ha avuto un buon risultato... perché ha perso molto meno sangue... gli esami sono stati buoni per molto tempo. Sarebbe importante fare di nuovo un po' di pulizia e togliere ancora quel po' che è rimasto...

14. GIACOMINA: Sì... sì... io non sono... non è che... non sia d'accordo di quella cosa... che non voglia farla... voglio farla, vorrei farla, però se c'è un modo... è stato troppo doloroso! Mi creda che... non si può raccontare... io sono d'accordissimo a fare quelle cose lì... eee... ma Signur... non so più cosa dire...

15. DOTTORESSA: Io volevo parlargliene perché non abbiamo più affrontato questo discorso.

16. GIACOMINA: Sì... sì... certo!

17. DOTTORESSA: Siccome so che ha fiducia e le piace parlare con me di queste cose...

18. GIACOMINA: Sì.

19. DOTTORESSA: Vuole sentire la mia opinione?

20. GIACOMINA: Sì certo! Sicuramente!

21. DOTTORESSA: Adesso che avevo un attimo di calma ho pensato di parlarle un momento perché volevo sentire anch'io quello che era successo... la sua opinione... perché tengo tanto in conto quello che dice perciò ho bisogno che sia informata delle cose...

22. GIACOMINA: Naturale!

23. DOTTORESSA: Che possa decidere con le idee ben chiare...

24. GIACOMINA: Io... non è che non sono d'accordo, che non voglio più farla ... che dica “no! no !no! non lo voglio più fare!” Io... però... in quel modo lì non riesco... non riesco a dire “Fai! Fai!” perché è stato troppo doloroso... io il male va ben... sì... se mi faceva male... d'accordo... in tutte le cose... in quelle cose lì ti fa male... senti il male... ma questa qui è stato troppo, troppo doloroso!

25. DOTTORESSA: E' stato troppo doloroso...

26. GIACOMINA: Sì, sì ... un piccolo sistema per migliorare un po'...

27. DOTTORESSA: L'altra volta hanno dovuto togliere tanto perché era più grosso...

28. GIACOMINA: Sì...

29. DOTTORESSA: E quindi hanno dovuto scavare più a lungo ed è diventata una cosa pesante...

30. GIACOMINA: Eh sì, sì sì!

31. DOTTORESSA: Certamente questa volta sarà più veloce e meno aggressivo perché ormai il grosso del lavoro è stato fatto l'altra volta...

32. GIACOMINA: Sì, sì...

33. DOTTORESSA: Quindi dovrebbe essere che già normalmente dovrebbe fare meno male... Ha capito?

34. GIACOMINA: Io vorrei tanto... voglio farlo ma... (*piange*)... ho provato un dolore... una cosa incredibile... una cosa incredibile il male che ho portato via... però... me l'hanno già spiegato... guarda che quella cosa che non fai... poi dopo sarà peggio ancora...

35. DOTTORESSA: Però il male è male e quando uno ha tanto male è brutto...

36. GIACOMINA: Io... mio foglio prima di andare sotto i ferri mi ha detto “Ho già parlato col professore e ha detto che appena tu dici “Ahi, è troppo, o mi fa male” lui smette e invece non smetteva per niente! E ancora un minuto... e ancora due minuti... e ancora tre minuti... e andava avanti... e io... pensavo “sti due minuti, ‘sti tre minuti... quando finiscono”.

37. DOTTORESSA: Quando uno è lì vengono lunghi anche i minuti...

38. GIACOMINA: E' una cosa che non so dirle cosa ho dentro... la voglia di farla e il male che ho portato via... non vanno d'accordo... ecco...

39. DOTTORESSA: Però se trovassimo il modo di togliere un po' il male... e pensassimo che è l'ultima volta e poi di quella roba lì non ne parliamo più... è vero che quei pochi minuti sono lunghissimi ma...

40. GIACOMINA: Sì sì, sì... e anche se non dovesse essere l'ultima volta... ma togliermi un po' di quel male... è quello... è troppo una cosa brutta!

41. DOTTORESSA: Eh sì...

42. GIACOMINA: Eh cosa vuole che le dica... io non è che dico " No, no, no, no!" Io lo voglio fare! Vorrei farlo... anche domani ma... ma togliere prima quello che ho qui (*indicando con la mano il petto e la testa*)... e ho qui...

43. DOTTORESSA: Quello purtroppo è difficile da togliere perché quando uno prova una cosa così... è difficile togliere quella cosa lì...

44. GIACOMINA: Voglio proprio dimenticare... a volte mi sveglio di notte e penso... ma... si potrebbe fare così... si potrebbe fare così... adesso sento mio figlio... adesso vanno a parlare... col professore lì...

45. DOTTORESSA: ...Con chi deve fare il lavoro...

46. GIACOMINA: A sentire se si può fare qualcosa di meno doloroso...

47. DOTTORESSA: Qualcosa di più forte per togliere il male...

48. GIACOMINA: Mmh...

49. DOTTORESSA: Va bene!

(*seguono turni 50-61. Si veda oltre*)

### **1° Commento a cura di Elena Giachetti**

Se analizziamo il testo alla ricerca dell'espressione delle competenze elementari di Giacomina possiamo osservare che sono tutte ben presenti.

Considerando la produzione verbale di Giacomina si può affermare che la sua competenza a parlare è emersa durante tutta la conversazione, così come quella a comunicare.

La competenza ad esprimere le emozioni è emersa chiaramente ai turni 8,12,34,42,50.

La competenza a contrattare e decidere è emersa ai turni 10,14,24,36,40,42,54,58.

Questa conversazione fa riflettere sull'importanza di riconoscere all'anziano smemorato e disorientato la competenza ad esprimersi e a decidere sulla propria salute anche quando le funzioni cognitive sono compromesse, perché se adeguatamente sostenuto e riconosciuto è in grado di farlo in modo adeguato.

Nella realtà clinica di tutti i giorni, invece, spesso si cade nella trappola del disconoscimento precoce della competenza a contrattare e a decidere.

### **2° Commento a cura di Monica Gandelli**

Il testo riporta ad una situazione frequente e complessa in cui il medico ed il paziente devono condividere una scelta: l'acquisizione del consenso informato.

Il medico nella pratica quotidiana deve delucidare i pro e i contro di un percorso clinico in modo comprensibile per il paziente; il paziente deve poter esprimere dubbi e richieste di chiarimento.

Un atto giuridico importante, un incontro umano intenso e complesso che merita la corretta attenzione.

Come affrontare tale iter con un anziano fragile smemorato?

L'Approccio Capacitante ci riporta ancora una volta a scegliere di non avere pregiudizi, di ascoltare e di facilitare l'emergere delle competenze del malato anche fragile e con deficit cognitivi per trovare un punto di incontro felice nel rispetto sia del malato che della propria professione e del proprio essere persona.

### ***Le tecniche e l'emergere delle competenze***

In questo dialogo di circa 15 minuti possiamo osservare che il medico ha utilizzato varie tecniche capacitanti passive e ha favorito l'emergere delle competenze elementari della paziente.

*Tecniche passive:*

- Ascolta
- Non interrompe
- Non corregge
- Non pone domande dirette e chiuse

### *Competenze elementari*

Durante il colloquio sono emerse le competenze di Giacomina.

- *La competenza a parlare e a comunicare* La paziente ricorda e descrive con le sue parole il proprio vissuto doloroso, esprime i propri dubbi e le proprie volontà. Giacomina comprende l'importanza di eseguire l'esame ma non vorrebbe riprovare il dolore che ricorda ancora.
- *La competenza emotiva* Il curante capacitante riesce a cogliere la competenza emotiva: la malata riporta le emozioni negative che percepisce ripensando alla esperienza dell'indagine (la paura, il dolore, la preoccupazione, l'ansia, la fragilità, l'incertezza). Ritroviamo la parola *dolore* in vari turni di Giacomina (turni 4, 6, 8, 10, 14); la dottoressa accoglie e riconosce la sua esperienza dolorosa (turni 25 e 35).
- *La competenza a contrattare e a decidere* Il rispetto della competenza a contrattare e a decidere porta ad un'alleanza concreta tra medico e paziente, ad un punto d'incontro felice: il malato ha paura, ha bisogno di tempo e di supporto dei suoi figli, chiede una soluzione per non provare ancora dolore ed il dottore accoglie le proposte ed insieme continueranno il percorso diagnostico.

### ***Il cambiamento***

L'analisi del testo ci permette di rilevare un cambiamento delle emozioni, prima negative poi positive, e un cambiamento nell'uso dei verbi. Giacomina inizialmente parla con l'uso della prima persona al singolare (*io*); con il procedere del dialogo, la delicatezza del curante, l'uso delle tecniche capacitanti passive e attive, il riconoscimento del dolore, della paura e della necessità di tempo, si arriva ad un dialogo tra due persone che si esprimono con frasi più lunghe e articolate, con l'utilizzo della prima persona al plurale (*noi*).

### ***Il risultato***

Medico e paziente arrivano a programmare insieme un esame senza dolore, coinvolgendo il caregiver.

Le emozioni di entrambe diventano positive, le frasi sembrano sciogliersi, si mette in evidenza un effetto di trascinarsi positivo verso un alleggerimento delle emozioni e dei contenuti dei due dialoganti, nel rispetto dei propri ruoli. Verso la fine del colloquio la paziente dice "*Mi ha fatto piacere parlare con lei*".

La malata fragile ottiene del tempo per eseguire l'esame, delle terapie per evitare il dolore e il coinvolgimento dei propri cari nella decisione.

Si delinea un patto di cura capacitante con riconoscimento del medico e del paziente cognitivamente fragile.

In un tempo di 15 minuti, basato sull'ascolto, il riconoscimento e la contrattazione con un paziente con deficit cognitivi, è stato possibile ottenere un consenso informato per una procedura diagnostica invasiva.

### **3° Commento a cura di *Pietro Vigorelli***

Tra le tante trappole che si annidano nei nostri tentativi di "fare bene" c'è quella di fare delle scelte che riguardano la vita di una persona con demenza senza chiedere il suo parere, convinti che noi siamo in grado di scegliere quello che è meglio per lui, dal nostro punto di vista, meglio di lui stesso. In questo modo si disconosce la sua competenza a capire e a contrattare, nascondendo a se stessi il persistere di tale competenza.

Da questo testo emerge chiaramente come la dottoressa non è caduta nella trappola ma ha riconosciuto le competenze di Giacomina e si è resa disponibile alla contrattazione:

- non si è lasciata abbagliare dalla diagnosi di demenza, peraltro di grado lieve (amnesia, MMSE 22)
- si è resa disponibile a
  - spiegare (riconoscimento della competenza a comunicare e a contrattare),
  - ascoltare (riconoscimento della competenza a parlare e a comunicare),
  - riconoscere le emozioni (riconoscimento della competenza emotiva),
  - prendere sul serio le parole e le preoccupazioni di Giacomina (riconoscimento della competenza a comunicare ed emotiva),
  - contrattare (riconoscimento della competenza a contrattare e a decidere),
  - cercare soluzioni, dare risposte di effettività (riconoscimento della competenza a contrattare e a decidere).

Il risultato del riconoscimento delle competenze elementari di Giacomina (competenza a parlare, a comunicare, emotiva, a contrattare, a decidere) è stato soddisfacente.

Alla fine del colloquio (turni 50-61) Giacomina si prepara “a risolvere anche questo problema” (turno 52), dice “affronteremo anche questa” (turno 54), dichiara il piacere di aver parlato con la dottoressa (turno 50) e le esprime gratitudine (turno 60).

### **La fine del colloquio**

50. GIACOMINA: Una cosa sola ... mi ha... mi ha fatto molto piacere parlare con lei...

51. DOTTORESSA: Anche a me fa molto piacere...

52. GIACOMINA: Eh sì! Speriamo di risolvere anche questo problema...

53. DOTTORESSA: Sì... ma certo!... magari parlarne un po' aiuta...

54. GIACOMINA: Oh sì è vero! Mah... affronteremo anche questa! So che lo devo fare... che è una cosa che si deve fare... ma è superare quelle cose del male... è quello... spero di farcela... se chiedete magari qualche giorno in più...

55. DOTTORESSA: Spostare l'appuntamento più avanti...

56. GIACOMINA: Sì... magari qualche giorno... e... adesso andranno loro a parlare... vanno oggi... ieri il professore non c'era, era ad un funerale.

57. DOTTORESSA: Allora restiamo intesi così. Se ha voglia di parlarne ancora ne parliamo ancora...

58. GIACOMINA: Con lei sempre! Qualsiasi cosa... in qualunque momento...

59. DOTTORESSA: Così mi racconta cosa ha detto il professore a suo figlio.

60. GIACOMINA: Grazie! Grazie tante! Grazie di questa sua visita!

61. DOTTORESSA: Grazie a lei!

### **Il seguito della storia**

Il giorno successivo Giacomina ha firmato il consenso e dopo pochi giorni si è sottoposta all'esame tanto temuto. È stata praticata una sedazione adeguata in modo che la sua sofferenza è stata molto ridotta.