La pianificazione condivisa delle cure nelle prime fasi della demenza è possibile e desiderabile? Opinioni di operatori sanitari, persone anziane e caregiver

La pianificazione condivisa delle cure nelle persone con demenza rappresenta uno strumento fondamentale per garantire autodeterminazione e continuità delle volontà anche in condizioni di declino cognitivo. Attraverso due focus group realizzati a Milano con professionisti, caregiver e persone con demenza iniziale, il contributo evidenzia le tensioni culturali, emotive e organizzative che ostacolano la diffusione di queste pratiche in Italia.

Di Barbara D'Avanzo *(Laboratorio di Valutazione della Qualità delle Cure e degli Servizi. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano)*

Nella pratica dei servizi per anziani, soprattutto nei casi di deterioramento cognitivo, capita frequentemente che le persone perdano la capacità di esprimere le proprie volontà in merito alle cure. In queste situazioni, decisioni rilevanti vengono assunte da familiari e professionisti in assenza di indicazioni esplicite della persona interessata. **Il diritto a pronunciarsi sul proprio futuro e sulle cure desiderate anche in condizioni di incapacità decisionale dovrebbe essere garantito a tutti.** In questa direzione si collocano importanti riferimenti normativi, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 fino alla Legge 219/2017, che disciplina il consenso informato, la pianificazione anticipata delle cure e le direttive anticipate, prevedendo la possibilità di esprimere anticipatamente le proprie volontà e di nominare un fiduciario[1]. Nonostante l'ampio consenso, sostenuto anche da associazioni come la Federazione Alzheimer Italia, la pianificazione condivisa delle cure rimane tuttavia poco diffusa nella pratica, in Italia come in altri paesi.

Demenza e libertà di scelta

L'invecchiamento espone al rischio di declino cognitivo e di demenza, che in Italia riguarda il 15% della popolazione sopra i 65 anni e il 52% sopra gli 85 (Alzheimer Europe, 2025), nonostante l'incidenza tenda a diminuire in molte aree del mondo, compresa la Lombardia (Mukadam, et al, 2024; Blandi et al, 2025). Il costo umano e sociale della demenza è noto, e coinvolge non solo i diretti interessati, ma anche, e in misura rilevantissima, i loro caregiver, oltre che tutto il sistema di cura. Insieme a molti altri ricercatori e stakeholder, sosteniamo che, quando si presentano segni che possono portare ad una diagnosi di demenza o di fronte ad una diagnosi recente di demenza, la pianificazione condivisa delle cure dovrebbe iniziare il prima possibile, in modo che le persone possano impegnarsi nella pianificazione. Diversi studi hanno mostrato che la pianificazione condivisa delle cure migliora la concordanza tra assistenza e desideri della persona e aumenta la soddisfazione della persona con demenza e dei caregiver (Wendrich-van Dael et al., 2020; Malhotra et al., 2023). Vi sono però, spesso più potenti delle conoscenze, **fattori culturali ed emotivi e problemi strutturali** all'interno dei servizi sanitari che ostacolano l'utilizzo della pianificazione condivisa delle cure. Il timore dei professionisti di causare disagio o ansia nelle persone coinvolte, i dubbi sulla possibilità di rispettare i desideri espressi dagli interessati e sulla loro capacità decisionale limitano, nei fatti, l'adesione e l'utilizzo della pianificazione condivisa delle cure da parte degli operatori sanitari. Tra i diversi fattori, vi è il ruolo importante, se non preponderante, del caregiver nella gestione della malattia e della vita del paziente anziano che caratterizza Il contesto sociale e culturale italiano. La legge 219/2017 è ormai in vigore da alcuni anni, ma a

nostra conoscenza solo un articolo scientifico è stato pubblicato su questo tema nella realtà italiana (Perin et al, 2021).

Uno studio qualitativo

Per l'introduzione di una pratica che mira a migliorare l'accesso della persona al diritto di autodeterminazione e che chiama in causa aspetti etici e culturali, è fondamentale, per evitare che si trasformi in una pratica prescrittiva e priva di significato, disporre di un'idea più chiara del terreno delle esperienze e delle opinioni delle figure coinvolte in cui quella pratica dovrebbe radicarsi. In questo senso, due focus group condotti nel 2022 a Milano in collaborazione con la Fondazione Policlinico e con il supporto economico dell'Associazione Alzheimer Milano ci hanno fornito diverse indicazioni. Il primo focus group ha coinvolto tredici operatori tra geriatri, palliativisti, medici di medicina generale, psicologi, assistenti sociali, infermieri delle cure palliative e volontari attivi nell'ambito delle demenze. Il secondo ha coinvolto sette persone, tra persone anziane con e senza diagnosi di demenza e caregiver. L'abbondante materiale derivato dai due focus group ha confermato **un generale apprezzamento della pianificazione condivisa delle cure negli stadi iniziali della demenza**, ma anche la presenza di tensioni e contrapposizioni tra diversi punti di vista e bisogni che già la letteratura internazionale aveva messo in evidenza. Queste stesse contraddizioni definiscono lo spazio emotivo e culturale in cui la pianificazione condivisa delle cure può collocarsi e contribuire al rispetto delle volontà della persona e al benessere suo e dei suoi familiari.

La pianificazione e il ritardo diagnostico

Una prima tensione riguarda,infatti, la possibilità di attuare la pianificazione condivisa delle cure rispetto al ritardo nella diagnosi e nella comunicazione, riferito dai partecipanti di entrambi i focus group. La diagnosi segue spesso un percorso lungo e tortuoso, e persona e famiglia vengono messi di fronte alla realtà quando la persona stessa non è più in grado di contribuire consapevolmente alla pianificazione delle cure. Questo ritardo sembra essere dovuto, secondo i professionisti, sia a competenze limitate, soprattutto nella medicina generale, ma non solo, sia alle difficoltà emotive degli operatori sanitari nel presentare agli interessati la natura e le conseguenze della loro condizione. Al contempo, però, i pazienti e i caregiver hanno espresso il desiderio di informazioni e indicazioni chiare e tempestive proprio dai medici: "Io volevo andare a fondo e avere un'idea chiara della situazione perché poi possono esserci molte incertezze. Sicuramente molte cose non fa piacere saperle, ma io penso che il supporto medico debba essere chiaro, forte e diretto."

Il ruolo del medico di medicina generale

Si scopre così il rischio di una mancata corrispondenza tra bisogno degli utenti e disponibilità dei medici. In particolare, i medici di medicina generale sono percepiti come figure chiave, ma limitati da vincoli di tempo e da una formazione insufficiente nel riconoscimento della demenza e nella gestione delle emozioni dolorose ad essa connesse. Per le persone con demenza iniziale, il medico potrebbe essere utile a creare un clima di maggiore preparazione nella famiglia e a far accettare l'impatto di un componente familiare che manifesta un declino cognitivo importante, permettendo una minore conflittualità e un minor malessere nel contesto familiare. Non va trascurato, infatti, l'impatto che la demenza può esercitare sui rapporti affettivi e, in particolare, di coppia.

La difesa del presente e la paura del futuro

Un'altra tensione risiede nel contrasto tra **il futuro chiamato in causa dalla pianificazione** – confuso e temibile – **e l'attenzione di pazienti e caregiver al presente** – più controllabile e meno minaccioso. Mentre i professionisti sostenevano che le conoscenze mediche consentono ormai una buona dose di prevedibilità del futuro, rendendo possibile una maggior preparazione e pianificazione, le persone con demenza iniziale tendevano a concentrarsi sulle possibilità che il presente offre in termini di relazioni e di attività, vissute non solo come fonti di appagamento e di benessere, ma anche come risorse per la

prevenzione del decadimento cognitivo e fisico. A questo proposito, una persona anziana partecipante al focus group ha affermato: “Penso che la cosa più grave da evitare sia lasciare che uno si chiuda in sé stesso, questa per me è la cosa più deleteria che possa esistere, penso che se uno si chiude in sé stesso non riesce più a comunicare a esternare anche i propri pensieri, quindi si tiene tutto dentro di sé, si rode dentro e quindi diventa praticamente quasi compulsivo…” È stato ipotizzato da altri autori che l’adesione al presente possa rappresentare una strategia di adattamento (Nimmons et al., 2023; Tetrault et al., 2022) utile a preservare l’identità sociale minacciata dalla prospettiva della demenza. In effetti, i partecipanti con demenza iniziale hanno manifestato un apprezzamento generico alla pianificazione, con difficoltà ad articolarne le motivazioni e a rispondere alla domanda su come la pianificazione potrebbe venire condotta, e tendevano a valorizzare la loro vita presente, in modo sorprendentemente simile a quanto descritto dagli altri autori.

L’impreparazione alla morte

Il forte ancoramento al presente e ad una sorta di “censura” sul futuro ci conduce non solo alla paura della perdita di identità, ma anche al tema più ampio del disagio di fronte alla morte proprio della cultura occidentale ed emerso con chiarezza come un impedimento alla pianificazione nel focus group dei professionisti. Essi hanno ricordato a sé stessi come categoria la necessità di contrastare questo limite culturale: “Perché noi non riusciamo a toglierci dall’orizzonte dell’immortalità. Questo è un tema culturale che dobbiamo aiutarci, tutti in maniera compatta, a portare avanti, dai medici di medicina generale, agli assistenti sociali, agli psicologi, a chiunque lavori sul territorio.” Ha senso allora inserire la preparazione a nuove circostanze – così possiamo estendere il senso della pianificazione – in un più ampio e precoce processo che guardi alla propria vita come ad un succedersi coerente di cicli,di fronte a cui possiamo in parte, o almeno sugli aspetti che più ci stanno a cuore, arrivare preparati. Pianificare si presenta quindi non tanto come un’azione che cerca di far fronte ad un’emergenza, ma come un **processo che dà valore e coerenza alla vita della persona**. Secondo una professionista delle cure palliative, “Io sono la prima che deve imparare a invecchiare, questo può aiutarmi a incontrare la persona a cui propongo un progetto di cura, di cura personalizzata… ma la relazione che questo progetto implica è una relazione di dialogo, significa che tu stai pianificando qualcosa che deve essere in armonia col suo progetto di vita, indipendentemente dalla malattia che arriva, voglio dire che la malattia è una variabile della vita e quindi tutta la pianificazione dovrebbe iniziare presto, perché se la facciamo tardi, beh, potremmo anche non farla…”

Il dubbio sulla persistenza delle volontà

Un’ulteriore tensione emergeva, soprattutto da parte dei caregiver, in accordo con altri studi, in relazione alla persistenza delle preferenze della persona una volta che questa non sia più in grado di modificarle, fino a mettere in discussione la continuità dell’identità personale, come sollevato da un caregiver: “L’obiezione che mi faccio è: ma io fintanto che sono lucido sono la stessa persona di quando non lo sarò più?“ I caregiver si sentivano investiti di una **responsabilità decisionale che la pianificazione condivisa non poteva superare**. La questione dei potenziali interessi contrastanti del paziente prima e dopo l’esordio della demenza è uno dei problemi principali emergenti dagli studi e viene affrontata puntando sulla modificabilità progressiva delle volontà, che, pur non risolvendo radicalmente il problema, introduce il tema dell’accertamento progressivo delle volontà, fin quando e come possibile. Ci sembra però ragionevole, come sostenuto da altri (Keijzer-van Laarhoven, 2020), che la chiave per affrontare questa fonte di incertezza, non del tutto eliminabile e pertanto da accettare in quanto costitutiva della vita, stia in un dialogo aperto tra persone anziane, caregiver e professionisti. I professionisti devono pertanto essere disponibili e preparati a questo compito.

Affidamento al caregiver o condivisione?

Una tensione esiste anche tra **coloro che apprezzano la pianificazione delle cure come uno spazio di riflessione condivisa e coloro che preferiscono delegare ad altri il reperimento delle informazioni e le scelte**. Questa differenza

veniva sottolineata particolarmente dalle persone anziane e dai caregiver, che osservavano come le caratteristiche di personalità delle persone condizionassero anche la volontà di sapere e controllare il più possibile la gestione della malattia. Come sostenuto da un caregiver: “Ci sono dei pazienti in prima persona che probabilmente sanno gestire, possono gestire, forse ci sono dei pazienti che non sanno così gestire quindi è molto pericoloso andare a dirgli: ‘Preparati perché tu dopodomani sei in giro per strada e non sai tornare a casa.’” I professionisti coglievano, nella loro esperienza, maggiore disponibilità dei pazienti a ragionare con coraggio e lucidità sul loro destino nel breve termine, ma più difficoltà a proiettarsi su un futuro più lontano, sentito come poco prevedibile. Tale scarso interesse per un futuro sentito come lontano era condiviso dai caregiver, che hanno parlato della domanda sul futuro come comprensibilmente “astrusa” per la persona anziana. E in effetti un’operatrice volontaria di lunga esperienza riferiva che mai una persona con demenza in fase iniziale le aveva espresso la preoccupazione di capire come e da chi sarebbero state prese le decisioni in vece sua: “Non hanno mai chiesto, onestamente devo dire, non hanno mai chiesto ‘Ma io poi cosa, come potrò decidere per il mio futuro?’ Questa è una domanda che non ci hanno mai fatto.” Le scelte possono venire fatte da un caregiver amato e in cui viene riposta fiducia assoluta e la volontà della persona anziana, in molti casi, è tacitamente ma chiaramente questa. La pianificazione condivisa non deve d’altra parte essere vissuta come un’alternativa alla fiducia nel caregiver o in un’altra figura di riferimento. Soprattutto i professionisti hanno voluto indicare anche il valore comunicativo e riflessivo della pianificazione. Essa può aiutare la persona interessata e il caregiver, ma anche il professionista, a comprendere reciprocamente le paure e le aspettative, e con l’occasione preparare un’interazione migliore e più efficace nei momenti più difficili. Ma serve anche ad aprire uno spazio di comunicazione che, in previsione di un futuro difficile, può arricchire la relazione più di quanto possa fare il semplice affidarsi incondizionatamente all’altro. “Io lo avverto: quando succede un fatto così drammatico in una famiglia, […] non si possono dare certezze, perché… come si fa? Però si può dire: ‘Staremo insieme, faremo questo percorso, un percorso di vita’, perché anche l’Alzheimer, anche la vita con l’Alzheimer, può riservare ancora dei residui di felicità sia per sé sia per i caregiver. Ma bisogna saperli scavare, saperli far emergere, altrimenti c’è solo la pesantezza, l’infelicità, la responsabilità tutta addosso alla persona.” D’altra parte, **l’affidamento al caregiver può essere sostenuto da una condivisione avvenuta preventivamente**, prima del momento in cui la decisione va presa per forza e subito, dopo essere stata rimandata anche per anni: “A volte ci sono così veramente degli atteggiamenti di fiducia pazzeschi, ma, appunto il punto è questa roba qua, che a un certo punto le decisioni vanno prese, e più sono condivise, e più le persone riescono a vivere con il dolore e la fatica di quel momento lì, però anche come dire si sentono un po’ sollevati dal fatto di averle condivise prima e quindi di non essere così tanto solo loro responsabili del scegliere.” Assume allora grande rilevanza **l’esperienza dell’operatore delle cure palliative,** in quanto figura portatrice di supporto, chiarezza e consapevolezza in un contesto spesso caratterizzato dal “non detto” e da un senso di minaccia non esplicitato, come spiegato da un medico palliativista: “Nelle famiglie dove arriviamo e si comincia a costruire quello che in ambito delle cure palliative si definisce ‘l’ambiente di verità’, perché io capisco la tua difficoltà, perché tu già vuoi dirmi che la diagnosi che pesa sulla tua testa è quella roba lì, […] è fondamentale spiegare alle persone che cosa potrebbe accadere loro e aiutarle, orientarle nelle loro scelte e anche far loro capire che le scelte da fare ad un certo punto arrivano ad un collo di bottiglia. Se facciamo questo, vuol dire che [noi professionisti] lavoriamo in un certo modo. Altrimenti, prescriviamo solo farmaci, o non so che altro.”

Indicazioni emerse e prospettive

Dai temi emersi dalle voci delle persone coinvolte possiamo trarre alcune indicazioni che speriamo possano essere utili. L’interpretazione della pianificazione condivisa delle cure che emerge dal nostro lavoro è di un processo di condivisione che va al di là dell’atto medico come configurato dalla legge 219/2017. Affinché risulti utile alle persone, dovrebbe prendere le mosse da un momento di dialogo, da cui possono, auspicabilmente ma non necessariamente, derivare indicazioni precise sulla cura, sui luoghi della cura, sulle cose più importanti da difendere nella quotidianità della persona. Per far sì che la pianificazione condivisa delle cure entri più decisamente nella pratica, l’azione più semplice da cui partire è senz’altro diffondere la cultura della pianificazione condivisa delle cure tra il grande pubblico utilizzando sia i canali di comunicazione più familiari agli anziani, sia, i social media, ormai ampiamente utilizzati dagli adulti. Di questo possono farsi carico le associazioni più influenti e attive, come già fa la Federazione Alzheimer Italia, ma anche altre associazioni che supportano i

caregiver, o che affrontano il tema del fine vita. Solo per fare degli esempi, anche i Comuni possono attivarsi in questo senso, così come i grandi gruppi che gestiscono le case di riposo. Il messaggio fondamentale è quello del beneficio che deriva dalla condivisione delle scelte fatte per tempo: comprensione all'interno della famiglia, maggiore aderenza alle preferenze della persona, alleggerimento del caregiver e del curante da responsabilità che potrebbero venir prese senza una base reale e in tempi troppo brevi. È molto importante che **il messaggio della possibilità di non essere passivi di fronte al proprio destino** arrivi alle persone anziane dai medici, che continuano ad essere figure di riferimento della popolazione, sia quelli di medicina generale (che potrebbero sensibilizzare al tema tutti i loro assistiti) che gli specialisti a cui le persone anziane si rivolgono per diversi problemi. Infatti, appare utile anticipare il più possibile il momento in cui si affronta il tema del futuro e della sua possibile prefigurazione. La nostra vita è sempre slanciata verso il futuro, ma tale proiezione si interrompe di fronte alla prospettiva della malattia, dando per scontata l'impotenza. Gli operatori possono familiarizzare con i formati esistenti per la pianificazione condivisa delle cure e modificarli in modo da farne, piuttosto che un modulo da compilare, uno strumento di scambio che possa portare, ovunque possibile, a definire alcune preferenze fondamentali che il medico e il fiduciario si impegnano a rispettare. Affinché tutto ciò avvenga, occorre una profonda maturazione sociale e culturale degli operatori sanitari e del sistema sanitario, **che deve lavorare alla propria trasformazione in senso di prossimità e di riconoscimento attivo dei diritti delle persone, superando logiche paternalistiche**. Nel trarre queste pur provvisorie indicazioni, dobbiamo ricordare che abbiamo interpellato caregiver preparati e disponibili al confronto, la cui esperienza e i cui bisogni potrebbero essere diversi da quelli di persone meno attrezzate di fronte a cambiamenti tanto importanti. Ancora più importante è il limite che deriva dall'aver incluso persone anziane sostenute dalla famiglia, che non rappresentano persone sole o assistite in RSA. Ci ripromettiamo a questo proposito di non lasciare senza voce proprio queste persone.

BIBLIOGRAFIA

Alzheimer Europe (2025), *The prevalence of dementia in Europe 2025*.

Blandi L., Bertuccio P., Clemens T., Brand H., Odone A. (2025), Incidence and mortality trends of people living with dementia among 7 million individuals over 10 years in Italy: A retrospective cohort study using administrative linked data, in *Annals of Epidemiology*, 104, pp. 72-78.

Keijzer-van Laarhoven A.J., Touwen D.P., Tilburgs B., van Tilborg-den Boeft M., Pees C., Achterberg W.P., van der Steen J.T. (2020), Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies, in *BMJ Open*, 10(11):e038528.

Malhotra C., Huynh V.A., Shafiq M., Batcagan-Abueg A.P.M. (2023), Advance care planning and caregiver outcomes: Intervention efficacy – systematic review, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(e3), pp. e537–e546.

Mukadam N., et al. (2024), Changes in prevalence and incidence of dementia and risk factors for dementia: an analysis from cohort studies, in *Lancet Public Health*, 9(7), pp. e443-e460.

Perin M., Ghirotto L., De Panfilis L. (2021), 'Too late or too soon': The ethics of advance care planning in dementia setting, in *Bioethics*, 35(2), pp. 178–186.

Wendrich-van Dael A., Bunn F., Lynch J., Pivodic L., Van den Block L., Goodman C. (2020), Advance care planning for

people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences, in *International Journal of Nursing Studies*, 107, 103576.