

#### Il contratto terapeutico dei disturbi gravi di personalità

# Il coinvolgimento del minore e dei familiari nel percorso di cura NPIA

Bologna, 3 febbraio 2015

#### Antonella Costantino

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza



# Se... non ho capito, non sono d'accordo o non si integra con la mia vita

#### finisce che non lo faccio...

- Ø 75% dei pazienti assumono terapie a breve termine nei primissimi giorni
- Ø 25% completano una terapia di 10 giorni
- Ø 50% assumono una terapia a lungo termine
- Ø 30% seguono indicazioni terapeutiche a lungo termine che coinvolgono lo stile di vita
- Ø 10 % modificano stili di vita consolidati e dannosi

nel 50 % dei casi il medico non solo non lo sa, ma non sa identificare correttamente quali sono gli utenti a maggior rischio di non aderenza ancora di più nelle situazioni croniche o complesse



- La partecipazione consapevole dell'utente alle scelte che riguardano la sua salute è un elemento cardine dell'attività sanitaria, ben al di là del mero consenso formale.
- E' un dialogo e una negoziazione costante nel tempo, da modularsi secondo i linguaggi e le specifiche necessità dell'utente stesso, nelle diverse fasi evolutive del suo problema di salute.

 Il tema del passaggio dal concetto di compliance a quello di concordanza e di empowerment degli utenti, fondamentale oggi in tutta la medicina, lo è ancora di più in salute mentale ed in età evolutiva.  Mentre la compliance descrive il grado con cui il paziente "ubbidisce" alle prescrizioni del medico, la concordanza descrive la costruzione partecipata di un accordo tra utente e operatore sanitario su se, come, quando e per quale scopo andranno effettuati i trattamenti e quali, permettendo quindi una migliore aderenza all'intervento che è stato concordato insieme. Del processo fa parte a pieno titolo anche la famiglia nel suo insieme, interlocutore fondamentale nella costruzione di un progetto condiviso, anche perché le modificazioni indotte dalle decisioni terapeutiche modificano di fatto il funzionamento del sistema complessivo di tutto il gruppo familiare.

## Modello basato sulla partecipazione...

- Perché l'obiettivo è facilitare la partecipazione nelle attività della vita quotidiana e nella società
- Perché è basato sulla partecipazione del ragazzo, della famiglia e del contesto di vita, portatori di informazioni e competenze uniche e fondamentali per il percorso di cura
- Perché implica la continua costruzione e negoziazione di un progetto intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti

# Partecipazione ......

- Come esito
- Come metodo

# Partecipazione ......

- Nella valutazione
- Nelle decisioni
- Negli obiettivi

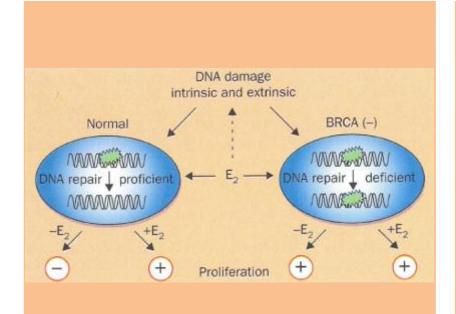
#### Bridging the divide

Virginia Barbour, Sabine Kleinert

BREAST CANCER

#### BRCA1 and BRCA2 in breast cancer

Wen-Hwa Lee, Thomas G Boyer



Role of BRCA genes in breast cancer

BREAST CANCER

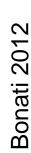
#### My adventure with breast cancer

Beverly Rycroft



A painting by Peter van Straten, a close friend of Beverly

The beacons on either side of the picture symbolise hope and despair.

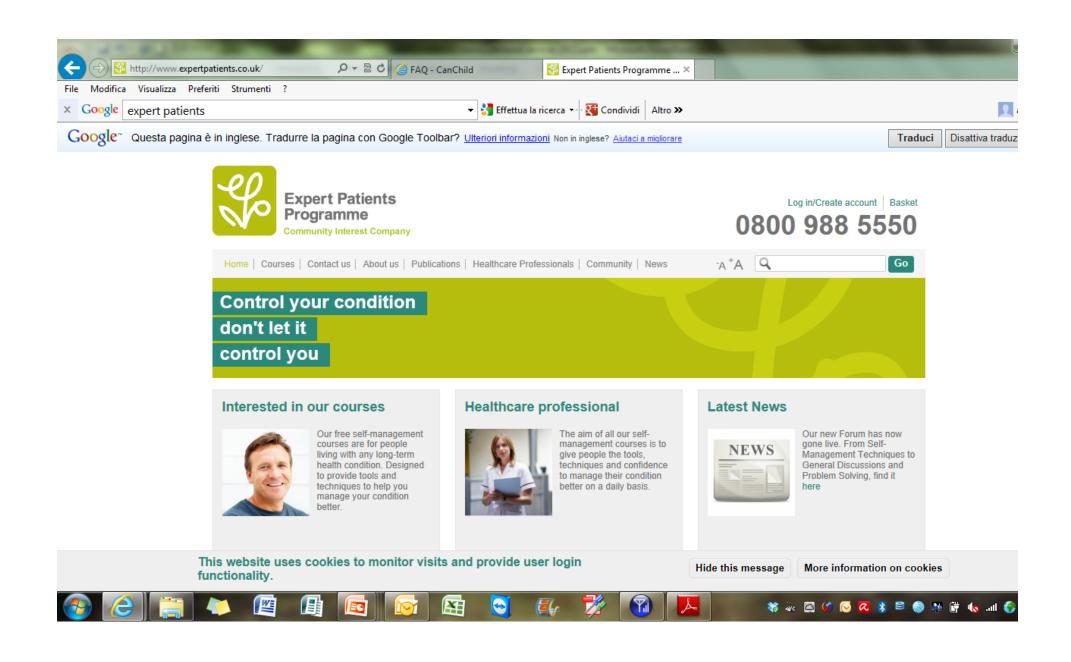




- q The inheritance ... 10% of all women with breast cancer.
- q Women with mutations of gene BRCA1 and BRCA2 have a cumulative lifetime risk of 60-80% for development of breast cancer.
- q Encoded products in DNA-damage response and repair should expedite startegies...



- q I beneath the magnetic resonance imaging machine, or felt the bone scanner move over me like a photocophy machine.
- q ...mastectomy, chemoterapy, oophorectomy, and radioterapy.
- q The essence of of my adventure with breast cancer: I believe cancer to be a disease of the soul.







#### The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

The Patient-Centered Outcomes Research Institute — Promoting Better Information, Decisions, and Health A. Eugene Washington, M.D., and Steven H. Lipstein, M.H.A.

Perspective

- "Date le mie caratteristiche e condizioni personali e le mie preferenze, cosa posso aspettarmi che mi succeda?"
- "Quali sono le mie possibili scelte, e quali sono i benefici e i limiti di ognuna di esse?"
- "Come faccio a migliorare gli esiti per me più importanti?"
- "In che modo il sistema sanitario può migliorare le mie possibilità di raggiungere gli esiti per me più rilevanti?"

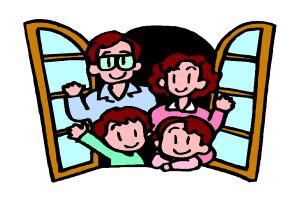
### **Family-Centred Care (FCC)**

E' un approccio di assistenza, attitudini e modalità operative, che "riconosce e rispetta il ruolo centrale della famiglia nella vita del bambino con problemi particolari di salute".

Association for the Care of Children's Health, 1987



## "Family-Centered Care"



è un processo mirato a garantire che:

- L'organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari sia compatibile con le necessità emozionali, sociali e di sviluppo dei bambini
- Le famiglie siano coinvolte e integrate in tutti gli aspetti del percorso di presa in carico

Implica che le famiglie devono avere a disposizione alternative e scelte in base alle proprie specifiche necessità e ai propri punti di forza e tutto il supporto necessario a tali scelte, e che il sistema sanitario deve facilitare la collaborazione tra famiglie e professionisti a tutti i livelli, soprattutto nella programmazione, implementazione e valutazione dei programmi e delle politiche e pratiche ad essi correlate.

Modello che nasce negli anni 70-80 in Canada e negli USA nell'ambito della disabilità complessa infantile

 Attraverso una sempre più significativa partecipazione delle associazioni dei familiari a livello istituzionale, emergeva la preoccupazione dei genitori di trovarsi spesso a negoziare un sistema i servizi frammentato e che non rispondeva ai loro bisogni

 In particolare emergeva come molti programmi e pratiche di assistenza non supportassero in modo adeguato le effettive necessità delle famiglie, i loro valori culturali né il ruolo essenziale dei genitori nel crescere e accudire i propri figli.

# Wraparound (1985)

- Based on the community
- Individualized, built on strenghts and meet the needs of children and families across life domains
- Culturally competent, building on values of family and community
- Families active partners at every level
- Team driven process involving family, child, natural supports, agencies, communities services
- Flexible approach and flexible funding
- Balance of formal services and informal community and family resources
- Unconditional committment to serve children and families
- Plan developed through interagency, community based collaborative process
- Outcomes must be determined and measured for the system, for the program and for the individual child and family

# Definizione di Famiglia

Le Famiglie possono essere grandi, piccole, estese, nucleari, multigenerazionali, monoparentali, biparentali, inclusive dei nonni oppure no..

Possono vivere sotto lo stesso tetto o sotto tetti diversi

Una Famiglia può essere temporanea e durare anche solo poche settimane, o permanente e per sempre.

Si può diventare parte di una Famiglia per nascita, adozione, matrimonio, o per il desiderio di mutuo supporto.....

Una Famiglia ha una propria specifica cultura, con propri valori e modi unici di realizzare i propri sogni

L'insieme delle famiglie diviene la fonte della nostra ricca eredità culturale e delle nostre differenze spirituali

Le Famiglie creano quartieri, comunità, stati e nazioni.



www.canchild.ca

#### In pratica, la FCC in età evolutiva è fondata su:

- la collaborazione alla pari fra i genitori e gli operatori
- la comprensione e il rispetto dello stile genitoriale, delle abitudini educative e dell'accudimento in famiglia
- occuparsi delle risorse, delle priorità e degli interessi/preoccupazioni delle famiglie
- la condivisione continua delle informazioni
- il rispetto delle scelte consapevoli dei genitori
- la promozione dell'autostima e dell'autonomia
- il sostegno nel tempo delle decisioni genitoriali
- il coinvolgimento attivo, alla pari, dei genitori nelle varie fasi dell'intervento... valutazione, processo decisionale attuazione, verifica

Riferimento: CANCHILD CENTRE sito: www.canchild.ca

## Elementi chiave

- La famiglia è l'unica costante nella vita del bambino, mentre i sistemi di servizi e il personale di supporto all'interno di tali sistemi cambiano di continuo
- Facilitare la collaborazione tra famiglie e professionisti in tutti i livelli di assistenza (ospedaliera, domiciliare, di comunità; sul singolo bambino, per lo sviluppo, implementazione, valutazione ed evoluzione dei programmi, per la definizione di politiche ecc)
- Garantire la condivisione costante di informazioni complete e non deformate tra i professionisti e le famiglie, in modo supportivo.
- Incorporare nelle politiche e nelle pratiche il riconoscimento ed il rispetto delle differenze culturali, dei punti di forza e delle variabili individuali all'interno delle famiglie e tra di esse, incluse le diversità etniche, razziali, spirituali, sociali, economiche, educative e geografiche
- Riconoscere e rispettare le diverse modalità di fare fronte, e implementare politiche e programmi globali che garantiscano supporti di sviluppo, educativi, emotivi, ambientali e finanziari adeguati alle diverse necessità delle famiglie
- Incoraggiare e facilitare il supporto e la rete tra le famiglie
- Garantire che i servizi ospedalieri, domiciliari e di comunità ed i sistemi di supporto per bambini che necessitano di interventi specializzati dal punto di vista sanitario e dello sviluppo e per le loro famiglie siano flessibili, accessibili e globali nel rispondere ai diversi bisogni identificati dalle famiglie
- Rispettare e riconoscere il fatto che le famiglie sono famiglie e i bambini sono bambini, e che posseggono quindi un'ampia gamma di punti di forza, preoccupazioni, emozioni e aspirazioni che va ben ben al di là dei loro bisogni di intervento specialistico

## documentation

- Parents have easy access to health records
- Documentation of family goals
- Information must be written in a style to allow for family understanding
- Health records entries by parents i.e. provision for families to write their comments, observations and questions, in their child's record

#### FCC: MITI E PREGIUDIZI

Mito: nell'approccio FCC i genitori decidono ed ottengono tutto ciò che vogliono - gli operatori devono rinunciare al loro giudizio professionale

Fatto: FCC significa che le famiglie collaborano con gli operatori e vengono concordate insieme soluzioni nel rispetto dei bisogni, risorse e limitazioni da entrambe le parti.

Mito: nella FCC le famiglie vengono obbligate ad un coinvolgimento ed una responsabilità che non vogliono; vengono costrette a prendere decisioni che non vogliono prendere

Fatto: ogni famiglia decide il proprio livello di partecipazione; gli operatori offrono l'incoraggiamento che supporta il livello di partecipazione familiare individuale.

Mito: l'approccio FCC è già applicato nei servizi di riabilitazione

Fatto: ogni servizio ha il suo livello più o meno buono di FCC; ogni servizio necessita di verifica e miglioramento, basati sulla valutazione da parte delle famiglie che lo utilizzano e degli operatori.

Riferimento: CANCHILD CENTRE sito: www.canchild.ca

## modelli diversi ....

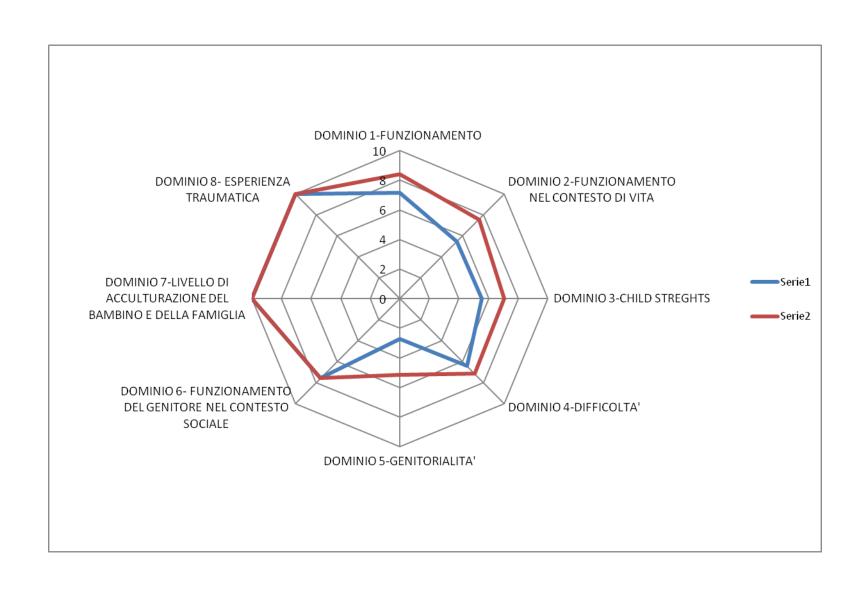
- L'operatore di CAA valuta le limitazioni del bambino e inizia un intervento su di lui per fargli raggiungere ipotetici prerequisiti
- L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino, ipotizza i suoi bisogni e inizia un intervento con lui, definendo simboli, tabelle, ausili, training da usare a casa o a scuola in base ai migliori strumenti per il bambino

 L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino con la mamma, magari anche nel contesto di vita e con la presenza di altri. Ascolta la conoscenza che la mamma ha del proprio bambino e delle sue diverse modalità di funzionamento e coinvolgimento. Può così costruire con la famiglia un intervento su misura per lui, basato sui suoi interessi, competenze e obiettivi, nonché sulle barriere e facilitazioni che ci sono nel suo specifico contesto di vita e sulle priorità della famiglia in questo momento.

## Benefici

- I professionisti sviluppano competenze più approfondite, grazie ad una maggiore sensibilità nei confronti degli utenti e ad una migliore e più appropriata comunicazione con le famiglie
- Gli operatori sono maggiormente a proprio agio nel lavoro con le famiglie, ed il rapporto operatori/famiglie è più forte e con maggiore soddisfazione lavorativa
- La collaborazione tra professionisti e famiglie a tutti i livelli garantisce un equilibrio tra i bisogni percepiti dal sistema dei servizi e i bisogni effettivi delle famiglie
- Come risultato della maggiore consapevolezza che gli utenti hanno dei programmi di intervento e delle loro difficoltà, migliora il loro supporto e l'advocacy nei confronti di programmi e politiche (legislative, di finanziamento e appropriazione)
- Le famiglie si sentono maggiormente competenti nella "care" dei propri figli con bisogni speciali
- La dipendenza delle famiglie dal sistema diminuisce, e così i costi

#### Ma come combiniamo i diversi punti di vista?



# E quando non è possibile?

Che fare quando si presenta una situazione di un minore che necessita di un ricovero per patologia psichiatrica o di un altro trattamento, ma ci troviamo di fronte ad un rifiuto delle cure

- da parte del minore
- da parte di uno o entrambi i genitori?



# ...per la legge italiana....

- Sul piano strettamente normativo, il consenso dei genitori è sufficiente a fare ritenere "volontario" il ricovero del minore
  - nel caso di comuni trattamenti medici è sufficiente quello di uno solo dei genitori,
  - nelle altre situazioni <u>è necessario il</u> <u>consenso di entrambi</u>, in particolare se separati, divorziati o non conviventi



SITUAZIONE	CONSENSO	COMUNICAZIONE
STATO DI NECESSITA'	NON NECESSARIO	Il sanitario comunque avvisa il prima possibile i genitori/chi esercita la potestà
ATTI SANITARI DI ORDINARIA AMMINISTRAZIONE	SUFFICIENTE CONSENSO GENITORE PRESENTE	
ATTI SANITARI DI AMMINISTRAZIONE STRAORDINARIA	NECESSARIO CONSENSO DI ENTRAMBI I GENITORI	a) Genitori coniugati/ conviventi /altro adulto che eserciti la potestà:
		-Se presente 1 solo genitore, esso provvede a informare e ottenere il consenso dell'altro (raccogliere autocertificazione) -Se presente altra figura che esercita la potestà, essa provvede a informare i genitori (salvo situazioni in cui non previsto)
		<ul> <li>b) Genitori separati/divorziati/non conviventi, affido esclusivo, affido all'ente:</li> <li>-Se presente 1 solo genitore, il sanitario deve attendere il consenso dell'altro genitore salvo stato di necessità</li> </ul>
		<ul> <li>c) Adulto che non esercita la potestà genitoriale o minore solo:</li> <li>-Attesa fino al consenso di chi esercita la potestà, salvo stato di necessità</li> </ul>
ECCEZIONI	E' SUFFICIENTE IL CONSENSO DEL MINORE ED E' PRIORITARIA LA TUTELA DELLA SUA PRIVACY	-Procreazione responsabile -Interruzione di gravidanza (giudice tutelare) -Diagnosi e cura nel caso di uso sostanze stupefacenti -Diagnosi e cura nel caso di malattie sessualmente trasmissibili

## Capacità di agire o capacità naturale?

- Consenso atto giuridico unilaterale e non atto contrattuale
- richiede, per essere prestato, non della capacità di agire, subordinata al conseguimento della maggiore età, ma della capacità di intendere e volere (capacità naturale), accordabile anche all'infradiciottenne.
- la giurisprudenza e il diritto internazionale "tendono quindi ad attribuire una maturità anticipata all'infradiciottenne per l'esercizio di diritti personali e inviolabili", in particolare relativamente alla salute ed alla sessualità.
- L'idoneità all'assunzione di responsabilità del minorenne è però criterio del quale non esistono ad oggi definizioni condivise né soglie anagrafiche certe
- andrebbe considerato un criterio funzionale progressivo, qualitativo e non dicotomico (presenza/assenza)

- E' preciso diritto di tutti i minori essere informati e, per quanto possibile in base alla loro capacità decisionale, essere direttamente coinvolti nelle scelte che li riguardano,
- è dovere del sanitario accertare, nelle forme e nei modi più consoni, l'assenso/dissenso del minore.
- Quando il minore è "idoneo all'assunzione di responsabilità", è inoltre preciso dovere deontologico del medico tentare di "tenere conto" della volontà del minore.

## Carta dei diritti del bambino in ospedale

#### Articolo 7.

 Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione. La persona minorenne ha diritto ad essere coinvolta nel processo di espressione del consenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.

Un consenso/dissenso progressivamente consapevoli in rapporto alla maturazione del minore andranno sempre promossi e ricercati anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari.

La persona minorenne può non avere tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un consenso in merito a decisioni legate alla malattia, tuttavia il silenzio aumenta le paure. Pertanto, prima che per un'istanza giuridica, per l'imperativo etico di una cura qualitativamente adeguata, in cui anche gli aspetti emotivi sono presi in considerazione, occorre parlare al minore di quanto gli sta accadendo, tenendo conto delle sue capacità di comprensione: è opportuno presentare gli scenari possibili, i cui confini rientrano nella sua pensabilità. Ciò comporta un consenso su atti concreti vicini alla sua esperienza. Il consenso nel caso del minore è da intendersi soprattutto come un'alleanza con l'adulto.

# ASO e TSO per disturbo psichico

- La legge assicura garanzie alla persona sottoposta agli interventi sanitari obbligatori e fa corrispondere alle crescenti limitazioni della libertà personale livelli crescenti di garanzia.
- Le procedure di intervento obbligatorio, ASO e TSO, vengono attivate quando il dovere di intervenire a beneficio del paziente, in conflitto con il dovere di rispettare il diritto alla libertà del cittadino, viene giudicato prevalente su quest'ultimo.
- Il punto di applicazione della norma non è il rifiuto dell'intervento ma il bisogno dell'intervento per disturbo psichico: l'attualità e la gravità di essi sono gli elementi valutati per primi.

# TSO ospedaliero

- alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici,
- esplicito rifiuto da parte dell'infermo
- impossibilità di adottare tempestive ed idonee misure sanitarie extraospedaliere

Art 34 L 833

Medico → Medico → Sindaco → Giudice tutelare

Per maggiore tutela dallo stigma, l'eventuale ricovero può avvenire solo in SPDC

# Qualche paradosso in EE....

- I minori non sono in alcun modo citati nella 833
- L'SPDC non è luogo adeguato per il ricovero
- Non sono previsti luoghi specifici e quelli esistenti sono lontani dai contesti di vita
- Non è davvero previsto il contatto con l'esterno o la possibilità di ricorso
- Mancano protocolli procedurali e organizzativi per il trasporto di un paziente minore con urgenza psichiatrica
- Non ci sono i servizi per il post acuzie (e spesso neanche quelli pre)

## Inoltre....

- il giudice tutelare è competente per i ricoveri psichiatrici non volontari.
- Ma non volontari rispetto a chi?
- ASO e TSO dell'adulto infatti agiscono nel caso di rifiuto "dell'infermo", presumendo che sia necessario un intervento della collettività poiché un suo membro è transitoriamente incapace, proprio a causa della grave patologia psichiatrica da cui è affetto, di autodeterminarsi liberamente, ed è inconsapevole della propria malattia.
- Come è possibile estendere tale concetto a qualcuno che non è l'infermo stesso?

# ....e se il rifiuto è dei genitori?

- L'operatore sanitario
  - qualora percepisca l'esistenza di un <u>severo pregiudizio</u> a un minore derivante da una mancata tutela del suo diritto alla salute,
  - che persiste dopo avere attivato <u>tutto quanto possibile</u> per acquisire l'effettiva adesione dei genitori e del minore stesso agli interventi necessari
  - è <u>tenuto</u> a darne segnalazione all'Autorità competente per i minori.

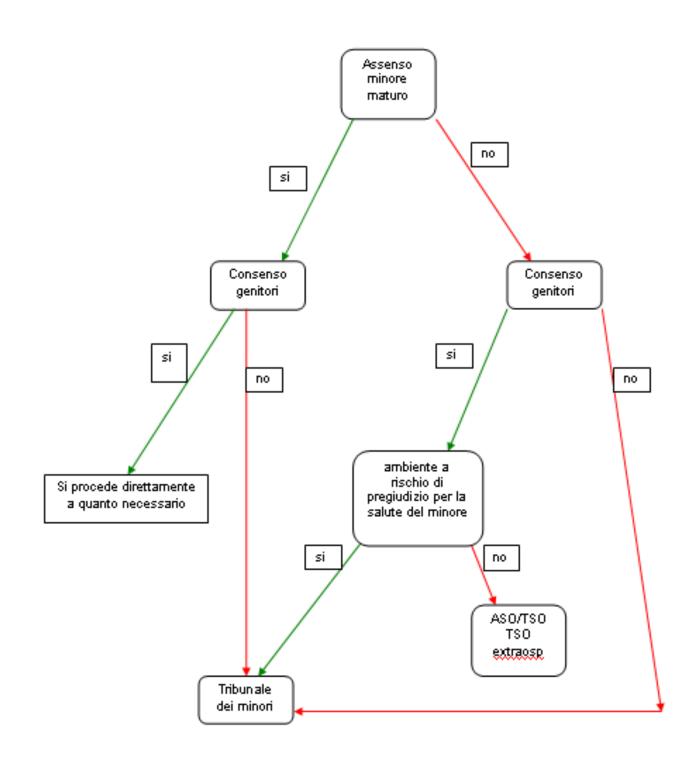
 Il diritto alla salute è riconosciuto al minorenne innanzitutto nei confronti dei genitori, che sono chiamati ad esserne i primi garanti.

 In mancanza delle condizioni minime necessarie a tal fine la legge prevede che siano attivati interventi di sostegno da parte dei servizi di assistenza socio-sanitaria.

 Nei casi più gravi è previsto l'intervento del tribunale per i minorenni, che è l'unico organo giudiziario che ha il potere di intervenire a salvaguardia del diritto alla salute del minorenne in situazione di pregiudizio per il mancato consenso o per la mancata collaborazione dei genitori alle cure. • In genere le segnalazioni vanno dirette alla Procura della Repubblica per i minorenni, che ha il compito di valutare se effettivamente esista un problema di tutela, e se conseguentemente sia necessario attivare il Tribunale per i Minorenni.

 Anche il Tribunale per i Minorenni come il Giudice Tutelare ha come criterio generale di giudizio il migliore interesse del minore, ed ha il ruolo di autorità terza e imparziale rispetto alla parte pubblica (pubblico ministero che si fa portatore delle segnalazioni che gli pervengono) e alle parti private (genitori, tutore, parenti), ma ha la possibilità di agire attivamente sulla potestà genitoriale.

- Solo raramente tale azione giunge fino al decadimento della potestà ed alla sostituzione con un ente che ha il compito di compiere tutti gli atti nell'interesse del minore.
- Nella maggior parte dei casi avviene invece la prescrizione degli interventi specifici necessari ed il tribunale riveste il ruolo di risorsa esterna elettiva anche in situazioni non materialmente urgenti, nelle quali il Giudice minorile incarna una figura autorevole e neutrale, (altrimenti assente dalla scena), il cui intervento può tutelare sia il minore che la sua relazione con la famiglia e anche con l'équipe curante.

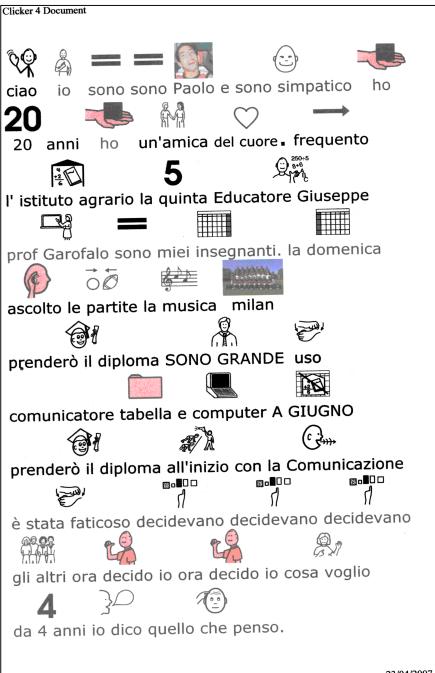


GENITORI	MINORE	PROCEDURA
Consenso	Assenso	Si procede alle cure
Rifiuto da parte di uno o entrambi i genitori	Assenso	Nelle situazioni in cui la mancata collaborazione dei genitori configuri uno stato di grave pregiudizio per la salute del minore, espletati tutti i possibili tentativi per ottenere il consenso dei genitori, appare necessaria la segnalazione alla Procura del Tribunale per i Minorenni
Rifiuto da parte di uno o entrambi i genitori	Rifiuto	Se la situazione rappresenta uno stato di grave pregiudizio per la salute del minore, espletati tutti i possibili tentativi per ottenere il consenso dei genitori, appare opportuna la segnalazione alla Procura del Tribunale per i Minorenni;
Consenso, situazione ambientale adeguata e collaborante	Rifiuto	In presenza di alterazioni psichiche tali da richiedere un trattamento ospedaliero urgente, valutare sulla base del rischio clinico se necessario procedere con TSO
Consenso, ma situazione ambientale di pregiudizio per la salute del minore	<u>Rifiuto</u>	In presenza di alterazioni psichiche tali da richiedere un trattamento ospedaliero urgente, valutare sulla base del rischio clinico se necessario procedere con TSO.  Considerare eventuale segnalazione alla Procura del Tribunale per i minorenni

Conferenza delle Regioni e delle Provincie Autonome "Raccomandazioni in merito all'applicazione di accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori per malattia mentale", maggio 2009

- Nel caso di preadolescenti e adolescenti, l'esperienza clinica insegna che l' "assenso" al percorso diagnostico terapeutico è <u>il risultato di un processo</u> caratterizzato da una continua negoziazione di scelte, opzioni e passaggi che evidentemente non può che riguardare tutti gli aspetti del percorso stesso, con particolare attenzione all'uso dei farmaci off label e della contenzione.
- In queste età, il consenso più evoluto e durevole non è quello immediato e obbediente del "bravo bambino", ma quello che cui si giunge superando una fase iniziale di diffidenza e resistenza, durante la quale il soggetto minore assume su di sé il problema e il progetto di risoluzione.

- L'età, l'handicap, lo stato di salute fisica o mentale non sono condizioni oggettive da registrare una volta per tutte, e davanti alle quali arrestarsi. [...]
- Nasce così un diritto faticoso, che non allontana da sé la vita, ma cerca di penetrarvi; che non fissa una regola immutabile, ma disegna una procedura per il continuo e solidale coinvolgimento di soggetti diversi; che non sostituisce alla volontà del 'debole' il punto di vista di un altro (come vuole la logica del paternalismo), ma crea le condizioni perché il 'debole' possa sviluppare un punto di vista proprio (secondo la logica del sostegno).
- S.Rodotà, La vita e le regole, Feltrinelli, Milano, 2006



dhtmled0:

23/04/2007



Maurits Cornelis Escher - Relatività 1953