

Angelo Bianchetti*, Valnea Scala

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia; * UF Medicina, Unità Valutazione Alzheimer, Clinica "S. Anna", Brescia

L'etica delle demenze: un problema emergente

La tutela del diritto alla salute - che in Italia assurge a diritto costituzionale e che deve essere inteso come comprensivo della salute mentale - implica, dal punto di vista bioetico, una riflessione sulla definizione di equo trattamento e accesso alle cure alla luce dei principi della dignità dell'uomo. La definizione (o ridefinizione) dei criteri di equità relativamente al trattamento di soggetti con malattie mentali o neurologiche che coinvolgono la sfera cognitiva o affettiva richiede il riferimento a un approccio complesso che sappia temperare il rispetto dei diritti del paziente con la sicurezza della società. La definizione di tali diritti trae origine da principi etici fondamentali e di ampio respiro quali il *principio di giustizia* (inteso come obbligo per il medico, per lo psicologo clinico e per gli altri operatori qualificati, di tener conto delle conseguenze sociali su terzi di ogni intervento sanitario e di conciliare il bene del singolo con il bene collettivo, evitando ogni squilibrio e rispettando l'equità nella distribuzione delle risorse e dei servizi), il *principio di beneficalità* (inteso come dovere per il medico, per lo psicologo clinico e per gli altri operatori qualificati, di promuovere il bene del malato, tutelandone la vita e la salute anche nell'ambito della prevenzione), il *principio di autonomia* (inteso come dovere per il medico, per lo psicologo clinico e per gli altri operatori qualificati, di rispettare la libera e responsabile volontà del malato, il quale è detentore del diritto all'informazione diagnostico-terapeutica e all'espressione del consenso sino alla potestà del rifiuto) ⁽¹⁾. L'applicazione di questi concetti universalmente accettati e condivisi (e fatti propri dal Comitato nazionale per la bioetica) diviene difficoltosa nel paziente con diminuzione delle facoltà mentali, tanto più quando esso è anziano e affetto da demenza, una condizione comunque progressiva e irreversibile. La società moderna, non sempre sostenuta da modelli forti di riferimento, deve cercare quotidianamente un compromesso tra tecnologie e conoscenze, da

un lato, e una progressiva contrazione delle risorse economiche disponibili, dall'altro. Nel corso di questo articolo verranno proposti spunti di riflessione sugli importanti limiti che il clinico incontra e che rendono spesso sfuocati i contenuti e i contorni dei principi sanciti.

Un primo problema etico, comunque, precede gli altri e riguarda la natura stessa di malattia della demenza di Alzheimer (AD) e delle sindromi correlate. Se questa affermazione può apparire scontata a chi affronta il problema dal punto di vista clinico, non altrettanto lo è quando ci si pone dal punto di vista di chi organizza i servizi e razionalizza le risorse. Guardare alla demenza come a una malattia significa, infatti, riconoscere che le cure per i particolari problemi che compaiono nel decorso (deficit cognitivi, sintomi comportamentali, alterazioni funzionali, complicanze somatiche) sono l'equivalente delle cure richieste per ogni altra malattia, anche se sono indirizzate al supporto delle attività della vita quotidiana, alla protezione ambientale o al controllo dei sintomi comportamentali. In modo non corretto viene qualche volta contrapposto un modello "sociale" della malattia, nel tentativo, in particolare, di "demedicalizzare" le fasi avanzate della demenza. Tale contrapposizione è falsa e priva di supporto scientifico, e viene strumentalmente usata per giustificare la limitazione dello sforzo diagnostico e "curativo" verso questi pazienti e determina una serie di comportamenti di rifiuto e di abbandono ⁽²⁾. In ogni fase della demenza, infatti, è necessario un impegno del sistema sanitario, nelle singole specifiche competenze, volto prima a una precisa definizione diagnostica della causa del deterioramento cognitivo per cui il paziente o i familiari si rivolgono al medico, e poi all'impostazione di programmi terapeutici e/o riabilitativi adeguati ⁽³⁾. Nelle fasi intermedie il compito è prevenire o affrontare le possibili complicanze e trattare i sintomi comportamentali o psichici, mentre nelle fasi terminali si deve condurre

il paziente verso la conclusione dell'esistenza terrena nel modo più dignitoso possibile ^(4,5). È altrettanto evidente che per affrontare adeguatamente i grandi problemi posti dalla demenza al paziente e alla famiglia è necessario un impegno interdisciplinare che non limiti l'intervento a una precisa fase della malattia, ma che renda possibile affrontare tutte le problematiche, non ultime quelle sociali ⁽⁶⁾. È necessario riaffermare che questo compito è del sistema sanitario. Nella letteratura clinica di questi ultimi anni ha trovato grande enfasi la necessità che il medico si faccia carico attivamente dei problemi del paziente, attraverso una rigorosa valutazione e stabilendo una "relazione terapeutica" con il paziente e la famiglia. In questo modo non si lascerà sopraffare dal pessimismo circa le possibilità di terapia e considererà il paziente, anche se demente, sempre "una persona", degna di rispetto e attenzione (si vedano, tra gli altri, il documento sui problemi etici dell'American Academy of Neurology e le linee guida per la diagnosi e la cura della malattia di Alzheimer dell'American Psychiatric Association e dell'American Geriatrics Society) ⁽⁷⁻⁹⁾.

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Secondo il principio di autonomia il paziente ha il diritto all'informazione diagnostico-terapeutica. Quindi, se da un lato non vi sono dubbi sulla necessità di informare il paziente, dall'altro si impongono sostanziali quesiti sul *come* comunicare e sul *quanto* comunicare. Non è infatti possibile pensare a una formula standard da pronunciare al termine della valutazione diagnostica, sia per preservare l'unicità dell'individuo, sia perché la malattia si manifesta in modo diverso, soprattutto nelle fasi iniziali. I pazienti affetti da AD dovrebbero ricevere una corretta informazione, ma il momento della discussione e le modalità della comunicazione assumono un ruolo cruciale per garantire un buon outcome ⁽¹⁰⁾. La comunicazione della diagnosi può condurre a reazioni catastrofiche da parte dei pazienti e, vista la possibile ereditarietà della malattia, anche nei parenti. A questo proposito sarebbe opportuno chiedersi se i familiari hanno diritto alla comunicazione incondizionata della diagnosi del loro congiunto. Seppure alcuni autori raccomandino un at-

teggiamento prudente ⁽¹¹⁾, la maggioranza concorda oggi sulla necessità di comunicare la diagnosi di demenza, nel rispetto della libertà e dell'autonomia del paziente, soprattutto quando questi si trova nelle fasi iniziali della malattia, caratterizzate dal mantenimento della capacità di assumere decisioni - legali, economiche o morali - che verrà poi progressivamente e invariabilmente persa ^(9,12). Da uno studio recente ⁽¹³⁾ è emerso che il 92% di un campione di soggetti con età superiore ai 65 anni desiderava essere informato nel caso si fosse ammalato di AD.

Molti sono gli autori che forniscono indicazioni sulle modalità e sugli aspetti da considerare nella comunicazione della diagnosi ⁽¹⁴⁾, unanime è il consenso circa il fornire supporto psicologico, rassicurare i pazienti e i familiari sulle risorse e sulle cure disponibili, dare informazioni sul decorso della patologia ^(7,15) o sulla necessità di effettuare una valutazione della personalità dell'individuo per prevenire reazioni negative, assumendo un atteggiamento empatico durante la conversazione. Queste indicazioni, corrette e chiaramente dettate dal buon senso, non trovano però sempre riscontro nella pratica clinica. Questa non vuole essere una critica al medico che comunica la diagnosi, quanto piuttosto il tentativo di sottolineare un problema antico. È infatti compito del medico comunicare la diagnosi, ma quando apprende le modalità adatte? Cosa fa un medico per assumere un atteggiamento empatico, quali strumenti utilizza per valutare la personalità del suo paziente, quali strategie adotta per fornire supporto psicologico? Come può il clinico prevenire reazioni catastrofiche di pazienti e parenti? E inoltre come può il curante conciliare le esigenze di uno spazio aperto di comunicazione con pazienti e familiari con la progressiva contrazione delle risorse disponibili? La corretta comunicazione della diagnosi non può essere lasciata al buon senso e alla sensibilità del clinico; deve piuttosto essere soggetta a specifica formazione e continuo aggiornamento.

IL CONSENSO ALL'ATTO MEDICO

Il Comitato nazionale per la bioetica afferma che il paziente ha diritto all'espressione del consenso sino alla potestà del rifiuto. È evidente co-

me l'espressione del consenso da parte del paziente formi un binomio inscindibile con l'informazione ricevuta dal curante. Quindi, sottolineando la centralità della qualità dell'informazione fornita dal clinico, discutiamo brevemente del rapporto tra curante e curato. Tale relazione è caratterizzata da un mandato assistenziale fiduciario: il paziente, massimo esperto del proprio sentire, si affida al tecnico, che possiede le conoscenze e le competenze per trattare la patologia. Il rapporto, non equo per definizione, ha subito nel corso dei secoli profondi mutamenti. Da Ippocrate a oggi, accanto ai due grandi principi della medicina (non procurare danni e favorire il bene del paziente), si è aggiunto il principio di autonomia del paziente: il medico non può rite-

nere di conoscere, in forza della sua competenza e professionalità, quale sia la scelta migliore per quel singolo paziente; è quindi suo compito informare al fine di consentire una scelta consapevole da parte del malato. Si forma quindi il concetto di consenso informato argomento di molta letteratura nazionale e internazionale dell'ultimo decennio (Tabella 1).

Ma un paziente affetto da demenza possiede autonomia decisionale? È importante innanzitutto sottolineare che il concetto di autonomia decisionale è diverso da quello giuridico di competenza. La diagnosi di AD, infatti, di per sé non significa perdita della competenza decisionale ⁽¹⁶⁾. Nelle fasi iniziali il paziente può avere perso parte delle funzioni cognitive, e non essere perciò in

Tabella 1 - I pareri del Comitato nazionale per la bioetica (CNB): informazione e consenso all'atto medico (20 giugno 1992)

Il CNB ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di "alleanza terapeutica" - nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici - e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale. Pertanto, sotto il profilo etico:

- 1) In caso di malattie importanti e di procedimenti diagnostici e terapeutici prolungati il rapporto curante-paziente non può essere limitato a un unico, fugace incontro.
- 2) Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni.
- 3) Le informazioni, se rivestono carattere tale da poter procurare preoccupazioni e sofferenze particolari al paziente, dovranno essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti e sempre corredate da elementi atti a lasciare al paziente la speranza di una, anche se difficile, possibilità di successo.
- 4) Le informazioni relative al programma diagnostico e terapeutico dovranno essere veritiere e complete, ma limitate a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire e accettare, evitando esasperate precisazioni di dati (percentuali esatte - oltretutto difficilmente definibili - di complicanze, mortalità, insuccessi funzionali) che interessano gli aspetti scientifici del trattamento. In ogni caso, il paziente dovrà essere messo in grado di esercitare correttamente i suoi diritti, e quindi formarsi una volontà che sia effettivamente tale, rispetto alle svolte e alle alternative che gli vengono proposte.
- 5) La responsabilità di informare il paziente grava sul primario, nella struttura pubblica, e in ogni caso su chi ha il compito di eseguire o di coordinare procedimenti diagnostici e terapeutici.
- 6) La richiesta dei familiari di fornire al paziente informazioni non veritiere non è vincolante. Il medico ha il dovere di dare al malato le informazioni necessarie per affrontare responsabilmente la realtà, ma attenendosi ai criteri di prudenza, soprattutto nella terminologia, già enunciati.
- 7) Il consenso informato in forma scritta è dovere morale in tutti i casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche si rende opportuna una manifestazione inequivoca e documentata della volontà del paziente.
- 8) La richiesta di consenso informato in forma scritta è altresì un dovere morale del medico, nel caso di paziente incapace legalmente o di fatto, nelle ipotesi di cui al punto 7, nei confronti di chi eserciti la tutela o abbia con il paziente vincoli familiari (o di comunanza di vita) che giustificano la responsabilità e il potere di conoscere e decidere, fermo restando che tali interventi hanno un significato relativo e il medico posto di fronte a scelte fondamentali per la salute e la vita del paziente non è liberato dalle responsabilità connesse con i poteri che gli spettano.

grado di gestire autonomamente alcuni aspetti della propria vita (ad esempio, quelli economici); ciò nonostante può possedere ancora una sufficiente capacità decisionale in alcuni campi (ad esempio, le decisioni terapeutiche o la partecipazione a sperimentazioni e ricerche)⁽¹⁷⁾. La capacità del paziente demente di prendere decisioni semplici o complesse varia enormemente in funzione delle caratteristiche personologiche e dello stato di avanzamento della malattia. L'autonomia decisionale nel paziente demente va quindi considerata un concetto dinamico e valutata nelle diverse fasi della malattia e in relazione al tipo di decisione da assumere⁽¹⁸⁾. Non esistono purtroppo ancora standard e strumenti che definiscano la competenza di un individuo affetto da demenza⁽¹⁸⁾. È stato infatti osservato che, sebbene la percentuale di soggetti incompetenti aumenti con la gravità della malattia (passando dal 20% nei soggetti con AD lieve, al 71% nell'AD moderato), indicatori globali quali la Clinical Dementia Rating Scale o il Mini-Mental State Examination non sono predittori affidabili⁽¹⁹⁾. Recentemente sono stati proposti alcuni strumenti che, basandosi su paradigmi neuropsicologici, permettono una più affidabile e riproducibile valutazione delle capacità decisionali dell'individuo con demenza⁽¹⁹⁻²¹⁾. Il clinico dovrebbe utilizzare il periodo successivo alla diagnosi per informare il paziente e discutere le future scelte terapeutiche⁽²²⁾, raccogliendone le volontà anche sulle fasi finali della vita. Si apre a questo proposito il difficile capitolo dei "living wills": è inevitabile infatti chiedersi se la volontà espressa da un paziente demente nelle fasi iniziali della propria malattia possa essere considerata valida anche quando il paziente non possiede più le capacità cognitive per modificarla.

ADVANCE MEDICAL PLANNING E LIVING WILL

Scorrendo la letteratura bioetica anglosassone si possono trovare termini quali "advance directives" (direttive anticipate: si riferisce al tipo di cura che il paziente vorrebbe ricevere qualora non fosse più in grado di prendere decisioni in merito alla propria salute), "living will" (testamento di vita, un tipo di advance directive: si tratta di una dichiarazione fatta da una persona nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, nella quale si specificano le condizioni entro le quali tale persona dovrà essere trattata nel caso si

trovasse affetta da una malattia in stato terminale), "durable power of attorney for health care" (DPA) (è una forma di testamento di vita che si attiva ogni volta che il paziente è inabile a prendere una decisione per la propria salute o è in stato di incoscienza) e "do-not-resuscitate orders" (indica la volontà del paziente di non essere sottoposto a provvedimenti di rianimazione).

L'"advance medical planning" nasce originariamente come un metodo per garantire al paziente di esprimere la propria volontà sulla natura e l'intensità delle future cure mediche a cui verrà sottoposto quando non sarà in grado di esprimere un parere. Nonostante l'intento iniziale, ben presto l'advance medical planning è diventato uno strumento per la limitazione delle cure da erogare e, anche quando l'obiettivo non è il contenimento dei costi, molto spesso l'enfasi è posta sulla limitazione piuttosto che sul mantenimento dei trattamenti. Tale confusione rischia di stravolgere il significato e le finalità del consenso informato e quindi crea un grave pregiudizio al principio di autonomia del paziente⁽²³⁾. È evidente quindi la centralità dell'informazione fornita dal clinico nel processo decisionale che pure Hurley descrive come imprescindibile nelle prime fasi della malattia⁽²²⁾. Ma anche di fronte a un paziente demente correttamente informato e pienamente in grado di fare una scelta, la decisione presa nelle prime fasi della malattia può essere considerata valida, anche anni dopo, quando lo stadio della demenza è diventato severo e il paziente non è più in grado di rinnovare o modificare la propria volontà? I pareri a riguardo sono discordanti sia nel panorama nazionale che internazionale; è importante precisare che in Italia la sottoscrizione di un living will non ha alcun valore legale in quanto l'attuale ordinamento legislativo sostiene che esso non può costituire un vincolo assoluto per il medico⁽²⁴⁾. In alcuni paesi (tra gli altri, Stati Uniti e Olanda) viene dato valore ai desideri espressi dalla persona in momenti precedenti rispetto a situazioni di necessità di cure intensive o alle scelte terapeutiche nelle fasi terminali di malattia (anche in forma scritta: i testamenti di vita e le direttive anticipate)⁽²⁵⁾. La procedura è ritenuta come quella maggiormente rispettosa del principio di autodeterminazione dell'individuo⁽⁷⁾. Da altri viene invece sottolineato come il living will nel caso dell'AD impedisca di fatto al soggetto di modificare la decisione una volta che la malattia ha su-

perato le fasi iniziali; questo ridurrebbe in realtà lo spazio di libertà dell'individuo, rendendo impossibile assumere le decisioni nel momento in cui i trattamenti devono essere effettivamente somministrati ⁽²⁵⁾. La rilevanza etica dei testamenti di vita presenta differenze sostanziali in relazione alle prospettive in cui essi si pongono e che riflettono, di fatto, le diverse concezioni sull'uomo e sulla disponibilità/indisponibilità del bene personale della vita ⁽²⁶⁾. Quindi, nell'ottica della promozione di una buona morte, del rifiuto del prolungamento abusivo e irrazionale del processo di morte, del desiderio del sostegno dei familiari e non ultimo del rifiuto esplicito di ogni forma di eutanasia, alcune associazioni cattoliche hanno elaborato documenti in merito: l'Associazione degli ospedali cattolici statunitensi ha proposto la "Christian Affirmation of Life", la Conferenza episcopale spagnola ha diffuso il "Testamento vital" e la Caritas svizzera ha prodotto le "Disposizioni di fine vita". Altri invece, sostenendo la disponibilità del bene personale della vita, hanno promosso legislazioni e progetti di legge, come ad esempio lo stato americano della California con la legge emanata nel 1976 e la legge federale degli USA sull'autodeterminazione del paziente ("Patient Self-Determination Act"). Anche in Italia il dibattito etico circa gli atteggiamenti da tenere nelle fasi terminali della demenza è acceso e le opinioni sono evidentemente discordanti. La Consulta di bioetica, un'associazione privata, ha ad esempio diffuso la "Carta dell'autodeterminazione" che presuppone l'evidente totale disponibilità del bene vita.

Nella specifica ottica del paziente affetto da demenza il quadro è ulteriormente complicato. Seppure l'atteggiamento prevalente sia quello di privilegiare la qualità della vita, evitando semplicemente di prolungare l'esistenza a tutti i costi, mantenendo nei pazienti in fase avanzata solo le "cure palliative" ed evitando interventi "straordinari" ⁽⁷⁾, non è ancora chiaro cosa possa essere considerato come un "intervento straordinario". Generalmente si considerano straordinari gli interventi sproporzionati rispetto al rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali, tra costi economici e risultati raggiunti ⁽²⁴⁾. In questo contesto come vanno considerati il sostegno alla nutrizione e all'idratazione e la terapia delle complicanze (infezioni, scompenso car-

diaco)? Stanno emergendo posizioni secondo le quali al paziente demente grave dovrebbero essere evitate la nutrizione artificiale, l'idratazione e la somministrazione di antibiotici ⁽¹²⁾; a sostegno di queste posizioni vengono anche addotte ragioni di tipo economico (la limitazione delle risorse disponibili), fino al punto da affermare che chi desidera ricevere trattamenti intensivi nelle fasi terminali della sua vita dovrebbe assumersene anche le conseguenze economiche ^(12,27). Daniel Callahan, presidente dell'Hastings Center di New York, sostiene, a questo riguardo, posizioni estreme, arrivando a proporre, tra i criteri pratici per guidare le scelte sanitarie nella sospensione dei trattamenti per il paziente demente, una drastica limitazione nell'utilizzo delle risorse della medicina tecnologica moderna ⁽²⁷⁾.

Nello stesso ambito si colloca il dibattito sulla nutrizione artificiale (generalmente attraverso sondino nasogastrico o gastrostomia) nei dementi in fase avanzata di malattia. Sebbene vi siano scarse prove che una nutrizione enterale prolungata migliori la qualità della vita dei pazienti dementi, l'atteggiamento dei familiari e degli operatori sanitari risente di profonde influenze culturali e antropologiche ^(28,29). In uno studio condotto in Italia su un ampio campione di infermieri professionali di area geriatrica, il 73% si è dichiarato favorevole all'uso estensivo dell'alimentazione enterale nei pazienti in fase avanzata di malattia, così come oltre il 98% si è dichiarato favorevole all'uso di antibiotici per il controllo di infezioni nei pazienti in fase terminale ⁽²⁹⁾. Hurley e Volicer ⁽²²⁾ sostengono che uno dei principali obiettivi della cura dei pazienti dementi è provvedere a un'adeguata nutrizione attraverso la prevenzione del rifiuto del cibo. Il rifiuto del cibo potrebbe essere un sintomo misconosciuto di depressione, che potrebbe acuirsi con il ricovero in una casa di cura ⁽³⁰⁾. Ma la promozione dell'alimentazione naturale richiede tempo e competenza: occorre sedersi al letto del paziente, avere un contatto oculare con lui cercando di rendere l'alimentarsi un'esperienza piacevole, e questa è una delle più importanti competenze che una casa di riposo dovrebbe assolvere ⁽³⁰⁾. Volicer e coll. ⁽³¹⁾ sostengono che l'alimentazione enterale permanente non è raccomandata per i pazienti con demenza in stadio avanzato, soprattutto in pazienti che hanno difficoltà a inghiottire cibo e liquidi ⁽³²⁾. Quindi, Hurley e Volicer ⁽²²⁾ sostengono l'inadeguatezza di un prolungato uso dell'alimentazione enterale, affer-

mando che attraverso un adeguato dialogo con i familiari e un intervento pianificato con un team multidisciplinare, il paziente possa essere “svezza-to” da questo tipo di alimentazione. Se da un lato l’uso dell’alimentazione enterale produce degli evidenti vantaggi per la struttura, in quanto consente di limitare consistentemente i costi, dall’altro non produce evidenti benefici clinici per il paziente, anzi, diminuisce il piacere del cibo, limita la quantità di contatti umani e aumenta la probabilità di non tornare a uno stato di alimentazione naturale ⁽³²⁾. La nutrizione e l’idratazione artificiale non possono essere considerate un intervento ordinario ⁽²²⁾, le funzioni vitali subiscono un forte rallentamento durante il processo di morte e il cibo e i liquidi non sono necessari a lungo; infatti, la disidratazione diminuisce la sensazione di dolore, previene l’edema e l’aumento delle secrezioni polmonari e limita l’incidenza di vomito e diarrea ⁽³³⁾. Numerose sono ormai le indicazioni che l’utilizzo della nutrizione artificiale attraverso il sondino nasogastrico o la gastrostomia non migliora la sopravvivenza, non riduce la morbilità, non migliora lo stato nutrizionale, determina un peggioramento della qualità della vita del paziente e aumenta l’uso di contenzioni fisiche e farmacologiche (Tabella 2).

L’opportunità del trattamento delle infezioni con antibiotico nel paziente con demenza severa è controversa e il suo impiego va limitato alle situazioni più gravi nelle quali è ipotizzabile un peggioramento della qualità della vita ^(38,39), è invece importante l’uso di sintomatici (analgesici e antipiretici) ⁽⁴⁰⁾.

Il clinico dovrebbe quindi assumere un atteggiamento conservativo, destinato alla prevenzione e al sollievo dei sintomi; l’obiettivo per i pazienti affetti da demenza nelle fasi finali di vita dovrebbe essere il trattamento dei sintomi, piuttosto che della patologia.

L’inadeguata gestione del dolore è un problema cruciale nella cura dei pazienti terminali ⁽⁴¹⁾, soprattutto se in casa di riposo ^(42,43); ed è un proble-

ma ancora più complesso per le persone affette da demenza in quanto non sono in grado di riportare i propri sintomi ⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾ e spesso esprimono il dolore in modo atipico, ad esempio attraverso sintomi comportamentali ⁽⁴⁷⁾. La valutazione del dolore negli anziani cognitivamente deteriorati deve includere l’osservazione delle espressioni facciali, delle vocalizzazioni, dei movimenti dell’interazione interpersonale e dello stato mentale ⁽⁴⁸⁾, e quindi di quella comunicazione non verbale che sembra in parte mantenersi anche in persone così compromesse. L’adeguata gestione del dolore e dei disturbi comportamentali assume un ruolo centrale nei pazienti in fasi avanzate di demenza.

In Italia, nel corso del 2002 sono stati presentati al Parlamento tre diversi progetti di legge (n. 2974, 3132 e 3495) in materia di assistenza ai pazienti nelle fasi terminali della vita. Due di questi, il 2974 e il 3132, si propongono come obiettivo il raggiungimento di una legislazione dell’eutanasia. L’atto della Camera 3132 prevede all’art. 3 anche norme relative alla “dichiarazione anticipata”; lo stesso articolo (comma 5) contempla la possibilità di ritiro o modifica della dichiarazione in qualsiasi momento, non considerando evidentemente che proprio in questo caso il paziente, a causa della sua incapacità di intendere e volere, non potrà modificare la propria volontà. I promotori di tale proposta di legge sottolineano la necessità di una risposta urgente da parte del legislatore; a sostegno della stessa vengono riportati i risultati di un’indagine dell’Università cattolica di Milano in cui, attraverso questionari anonimi, sono stati intervistati medici rianimatori di 20 centri di terapia intensiva milanesi, chiamati ad assistere persone in condizioni estremamente critiche. La ricerca ha evidenziato che circa il 4% dei rianimatori praticerebbe la cosiddetta “eutanasia attiva”, somministrando farmaci letali ai pazienti terminali che dipendono solo da un respiratore, mentre l’80% avrebbe ammesso di aver attuato almeno una volta quella passiva, cioè di aver “staccato la

Tabella 2 - Alimentazione enterale nella demenza: quali effetti?

- Studi di coorte non evidenziano differenze di mortalità (OR tube feeding vs. non tube feeding: 0,90-1,14) ⁽³⁴⁾
- Non riduce il rischio di aspirazione ⁽³⁵⁾
- Non vi sono significativi miglioramenti dello stato nutrizionale e aumenta il rischio di piaghe da decubito ^(36,37)
- Solo minimo deterioramento funzionale, con aumento dell’uso di contenzioni fisiche e farmacologiche ⁽²⁸⁾

spina del respiratore”, spesso senza consultare i pazienti (*Il Corriere della Sera*, 12 novembre 2002). I proponenti di tale progetto affermano che “anche alla luce di quanto accade nella realtà, nel caso di un individuo affetto da patologie non curabili e pervenute alla fase terminale, non appare insensato, ma anzi diventa un dovere giuridico e morale, accordare (al singolo) la facoltà di scegliere la modalità della propria esistenza, definendo con chiarezza una normativa che impedisca abusi e tenga conto dell’effettiva volontà della persona malata”; e continuano sostenendo che “l’eutanasia può essere anche praticata nei confronti di persone affette da patologia grave e incurabile e che non sono più in grado di intendere e di volere (e non potrebbero quindi effettuare una valida richiesta di eutanasia), qualora queste abbiano sottoscritto la cosiddetta ‘dichiarazione anticipata’, entro i cinque anni immediatamente precedenti la situazione che rende impossibile la manifestazione cosciente della propria volontà”.

Di altro indirizzo è il progetto di legge 3495 (“Disposizioni concernenti il divieto di eutanasia”) che, partendo dalla considerazione che un divieto di eutanasia è già presente nel nostro ordinamento, afferma che talvolta ciò possa non essere sufficiente. I promotori di questo progetto di legge sostengono che “è significativo che al di là dell’articolo 36 del codice deontologico medico, l’eutanasia non sia esplicitamente considerata dal nostro ordinamento, bensì venga di volta in volta ritagliata con un’operazione interpretativa all’interno dei reati già previsti dal codice penale. Tale lacuna legislativa, tuttavia, rischia di essere colmata con interpretazioni di dubbia legittimità”. Gli articoli del progetto di legge 3495 danno disposizioni sul divieto di eutanasia attiva e passiva e suicidio medicalmente assistito anche in presenza del consenso del soggetto stesso; forniscono norme sul divieto di accanimento terapeutico; sottolineano la centralità della documentazione clinica e dell’informazione data al paziente e del consenso informato; incentivano la diffusione di centri residenziali di cure palliative.

Le posizioni legislative appaiono contrapposte, così come lo sono gli orientamenti culturali ad esse sottesi. In ogni caso, il ruolo del medico resta la difesa della vita e della sua qualità, anche nel demente in fase terminale. La rinuncia a quei provvedimenti che non porterebbero a benefici per il paziente (è il caso della nutrizione artificiale a lun-

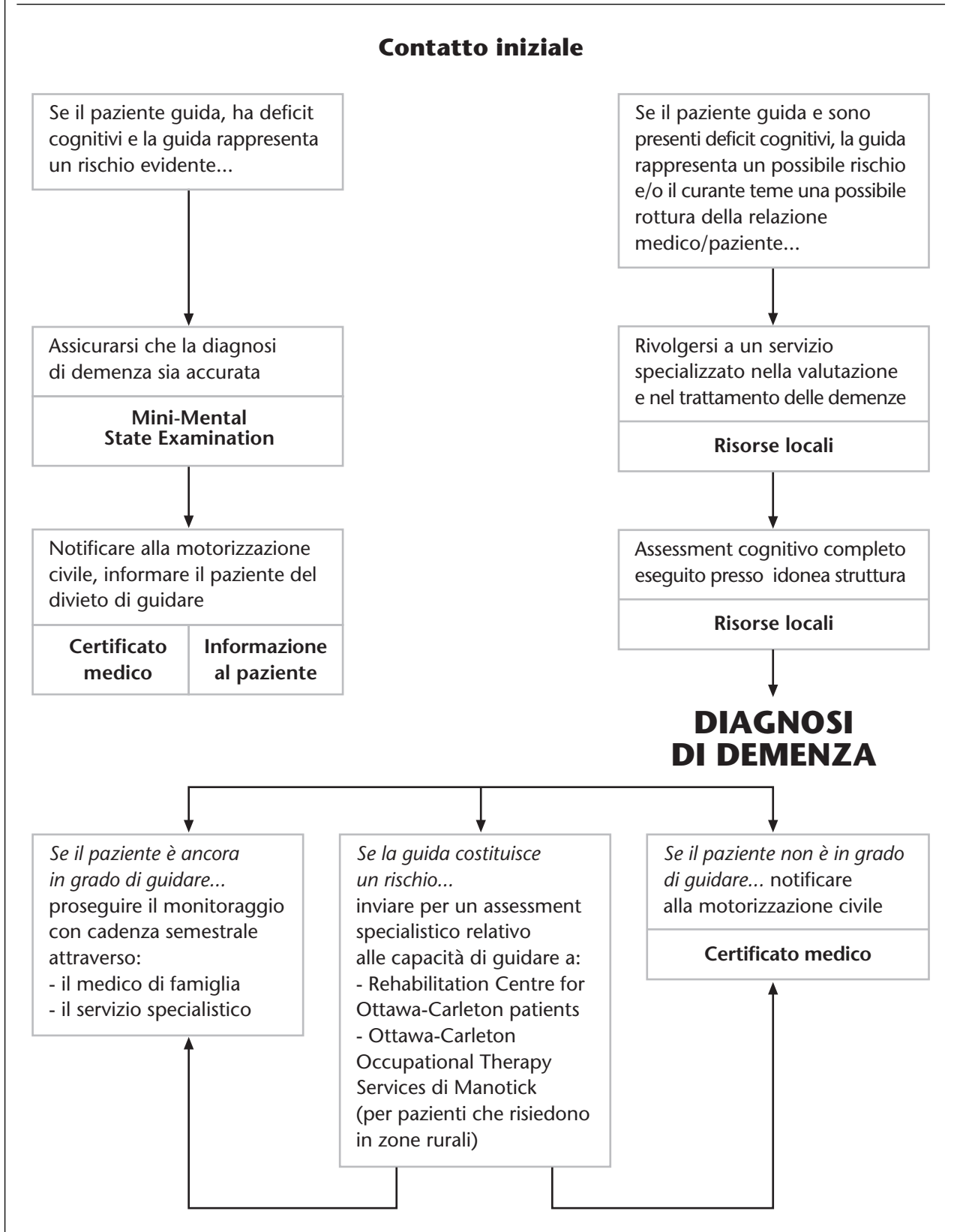
go termine) rientra pertanto nella prassi clinica, mentre il rifiuto di provvedimenti che sono in grado di modificare la storia naturale della malattia (i pazienti dementi in fase avanzata con polmonite hanno una sopravvivenza a 6 mesi del 50% se adeguatamente trattati ⁽⁴⁹⁾) non è accettabile sulla base delle attuali conoscenze scientifiche.

La discussione sui testamenti di vita o direttive anticipate resta aperta, anche se va ricordato come il demente si caratterizza per l’incapacità (e quindi l’impossibilità) di modificare il parere eventualmente espresso quando la malattia è conclamata, con conseguente lesione del principio della possibilità di modifica della volontà espressa; in questi casi, quindi, l’applicazione di legislazioni sulle direttive anticipate sarebbe quantomeno discutibile sul piano etico e operativo.

LA GUIDA DELL’AUTOMOBILE

La guida dell’automobile è un’attività complessa che richiede una serie di capacità: innanzitutto rapidi tempi di reazione, la capacità di dividere l’attenzione tra più stimoli o di mantenerla a lungo, quella di giudizio, di ricordare percorsi o di trovare destinazioni, di prendere decisioni e inoltre la capacità di sentire e vedere adeguatamente. Allo stesso tempo la possibilità di guidare rappresenta la libertà, l’indipendenza e la possibilità di spostarsi. La AD e le demenze in generale sono causa di cambiamenti sostanziali nella capacità degli individui di guidare adeguatamente. È comunque importante sottolineare che una diagnosi di AD non è automaticamente sinonimo di perdita della capacità di guidare. Alcuni pazienti mantengono la capacità di guidare anche dopo la diagnosi: lo “span” temporale che intercorre tra la diagnosi e la perdita della capacità di condurre un veicolo è strettamente connesso con il livello di progressione della malattia e quindi con il tempo che intercorre dal momento dell’insorgenza dei primi sintomi e la definizione della diagnosi. Riconoscere e ammettere di non essere più in grado di guidare può essere difficile per alcuni pazienti mentre per altri avviene automaticamente. Per alcuni pazienti può inoltre assumere il valore di forte limitazione della libertà personale, soprattutto quando non esistono mezzi alternativi facilmente accessibili. Comunque, anche di fronte a pazienti con diagnosi di AD che mantengono la capacità di gui-

Figura 1 - Flow-chart per il monitoraggio della capacità di guidare in pazienti dementi in uso presso il Dementia Network of Ottawa-Carleton ⁽⁵⁰⁾



dare, determinare quando sospendere l'uso autonomo dell'autoveicolo presenta non poche difficoltà. Infatti non esiste una procedura e standard accreditati che diano ausilio al clinico nel monitoraggio di questa abilità. Inoltre, non sempre i familiari e i caregiver sono propensi a comunicare l'impossibilità di continuare a guidare, in quanto temono di suscitare reazioni catastrofiche da parte del congiunto che vede così fortemente limitata la propria libertà personale. In questa situazione alcuni consigliano di delegare la comunicazione al medico di famiglia. È interessante la flow-chart proposta a questo riguardo dal Dementia Network of Ottawa-Carleton nel 2001 (Figura 1) ⁽⁵⁰⁾. In Ontario il medico è legalmente responsabile della mancata comunicazione della perdita della capacità di guidare.

LA RICERCA SUI PAZIENTI DEMENTI

Come in ogni settore della scienza medica anche nell'ambito delle demenze esiste la necessità e il dovere di condurre ricerche cliniche sui pazienti. A differenza però di altri ambiti, l'impossibilità di ottenere un valido consenso nelle diverse fasi della malattia rende complessa la decisione circa la possibilità di svolgere sperimentazioni. Il paziente infatti, soprattutto nelle fasi moderate e severe della patologia, ha completamente perso le capacità di prendere decisioni anche sulla propria salute. L'advance medical planning è utilizzato pure a questo scopo, ma le obiezioni e i dubbi sollevati nella discussione sulla scelta dei trattamenti mantengono la loro validità anche in questo ambito. Possiamo infatti considerare valido un consenso espresso anni prima della sperimentazione, soprattutto se il paziente non è più in grado di modificare la propria volontà? In realtà, per molti tipi di sperimentazioni è possibile ottenere risultati analoghi attraverso studi su pazienti in fase lieve o moderata di patologia, in grado, quindi, di fornire un consenso valido ⁽⁵¹⁾. Il problema si complica se si fa riferimento alla sperimentazione farmacologica; infatti in questo specifico ambito si presenta l'imprescindibile necessità di confrontare nuove molecole con placebo. La sempre maggiore disponibilità di farmaci con la specifica indicazione di cura della AD (sebbene di limitata utilità clinica) impone l'obbligo di considerare la liceità etica di privare della terapia quella parte di pa-

zienti eventualmente trattati con placebo. Tale questione non ha ancora trovato una soluzione condivisa, anche se sembra profilarsi la necessità di sviluppare protocolli che prevedono il confronto con farmaci attivi già noti.

CONCLUSIONI

La presa in carico di pazienti affetti da demenza comporta per il clinico una notevole responsabilità legata anche alle numerose e complesse decisioni che caratterizzano la cronicità della patologia. Un adeguato approccio al paziente e ai familiari, centrato sul dialogo e lo scambio continuo, potrebbe essere il modo migliore per "accompagnare" l'intero nucleo familiare in un difficile e sconosciuto percorso.

La cultura e la competenza specifiche sono quindi la base indispensabile a qualsiasi decisione clinica; a queste si deve aggiungere una grande capacità di cogliere i bisogni del paziente durante lo sviluppo della malattia. È quella che potremmo chiamare l'"etica dell'accompagnamento", che pone al centro la necessità di dare a ogni paziente ciò di cui ha bisogno, senza nel contempo sprechi di risorse. Alcuni comportamenti clinici sono perciò irrinunciabili:

- grande attenzione alla diagnosi, che deve essere la più accurata possibile;
- atteggiamento terapeutico che non neghi al paziente quegli interventi - farmacologici e non - che, pur avendo un effetto solo sintomatico e temporaneo, possono avere un notevole impatto sulla qualità di vita del paziente e della sua famiglia, senza, nel contempo, utilizzare tali risorse nei casi in cui non vi è una realistica aspettativa di risultato (qui andrebbe anche aperta una riflessione sulla rimborsabilità dei farmaci per la demenza e sulle modalità di controllo del loro utilizzo);
- follow-up preciso del paziente, che permetta il riconoscimento e il trattamento dei problemi che, secondo le fasi della malattia, possono presentarsi;
- utilizzo delle risorse socio-sanitarie e collocazione del paziente nei vari livelli dei servizi secondo le necessità reali, in rapporto al grado di compromissione cognitiva, funzionale e comportamentale e al network familiare;
- attenzione e disponibilità verso i bisogni dei caregiver.

Il 24 ottobre 2003 si riunirà in seduta plenaria il Comitato nazionale per la bioetica. Nella seduta verrà discussa la proposta unitaria di documento sul testamento biologico, preparata da un gruppo di lavoro del Comitato. La proposta prevede che le volontà scritte del paziente non siano vincolanti, ma nel caso in cui lo specialista decida di non esaudirle debba esplicitare le ragioni, soprattutto mediche, che lo hanno portato a questa decisione. Ove condivisa, la proposta verrà inoltrata al Parlamento italiano.

La nostra redazione fornirà aggiornamenti in merito attraverso la newsletter elettronica Dementia News (per abbonarsi gratuitamente alla newsletter: <http://www.dementia.science.it/subscribe.html>). L'abbonamento è riservato ai signori medici).

BIBLIOGRAFIA

1. Comitato nazionale per la bioetica. I pareri del Comitato. *Psichiatria e salute mentale*. 24 novembre 2000 (tratto dal sito Internet: <http://www.governo.it/bioetica>).
2. Trabucchi M. La cultura della qualità nei servizi per l'anziano. In: Zanetti E (ed.). *La sfida della qualità nell'assistenza agli anziani*. Lauri, Milano 1997; pp.7-14.
3. Trabucchi M. Verso il futuro: i nodi del cambiamento. In: Trabucchi M (ed.). *Rapporto sanità 1997*. Il Mulino, Bologna 1997; pp.405-411.
4. Ouslander G. Ethics and geriatric care. In: Osterweil D, Reuben DB, Rozzini R, et al (eds.). *New frontiers in geriatric medicine*. Kendall, Padova 1993; pp.109-117.
5. Bianchetti A, Trabucchi M. Clinical aspects of Alzheimer's disease. *Aging (Milano)* 2001; 13(3):221-230.
6. Bianchetti A, Trabucchi M. Alla ricerca di possibili outcomes della cura delle demenze: dalla biologia alla clinica. *Giorn Geront* 1996; 44:701-704.
7. Bernat JL, Beresford HR, Ceesia GG, et al. Ethical issues in the management of the demented patient. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. *Neurology* 1996; 46:1180-1183.
8. American Psychiatric Association. Practice guidelines for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. *Am J Psychiatr* 1997; 154:5(S).
9. Small GW, Rabins PV, Barry PP, et al. Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders. Consensus Statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society. *JAMA* 1997; 278:1363-1371.
10. Gordon M, Goldstein D. Alzheimer's disease. To tell or not to tell. *Can Fam Physician* 2001; 47:1803-1806.
11. Drickamer MA, Lachs MS. Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *N Engl J Med* 1992; 326:947-951.
12. Post SG, Whithouse PJ. Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:1423-1429.
13. Turnbull Q, Wolf AM, Holroyd S. Attitudes of elderly subjects toward "truth telling" for the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2003; 16(2):90-93.
14. Pinner G, Bouman WP. What should we tell people about dementia? *Adv Psychiatr Treat* 2003; 9:335-341.
15. Pegoraro R. La comunicazione della verità al paziente. *Riflessioni etico-teologiche*. *Medicina e Morale* 1991; 6:959-986.
16. Marson DC, Schmitt FA, Ingram KK, Harrel LE. Determining the competency of Alzheimer patients to consent treatment and research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8(suppl. 4):5-18.
17. Bianchetti A, Rozzini L. Aspetti etici delle demenze. In: Trabucchi M (ed.). *Le demenze (III edizione)*. UTET, Torino 2002; pp.621-638.
18. Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42:1074-1080.
19. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, et al. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. *Arch Neurol* 1995; 52:949-954.
20. Marson DC, Chatterjee A, Ingram KK, Harrel LE. Toward a neurologic model of competency: cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology* 1996; 46:666-672.
21. Molloy DW, Silberfeld M, Darzins P, et al. Measuring capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44:660-664.
22. Hurley AC, Volicer L. Alzheimer disease "It's okay, mama, if you want to go, it's okay". *JAMA* 2002; 288(18):2324-2331.
23. Levinsky NG. The purpose of advance medical planning. Autonomy for patients or limitation of care? *N Engl J Med* 1996; 335:741-743.
24. Bresciani C. Quale disponibilità di se stessi? Aspetti bioetici. In: *Verità e libertà del paziente*. Edizioni Fatebenefratelli, Cernusco S/N (Milano) 1995; pp.17-37.
25. Vollmann J. Advance directives in patients with Alzheimer's disease. Ethical and clinical considerations. *Med Health Care Philos* 2001; 4(2):161-167.
26. Spagnolo GA. Il bene del paziente e i limiti dei testamenti di vita. *Orizzonte Medico* 1996; 6:6-7.
27. Callahan D. Terminating life-sustaining treatment of the demented. *Hastings Center Report* 1995; 6:25-31.
28. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342(3):206-210.
29. Zanetti O, Bianchetti A, Zanetti E, et al. Geriatric nurses' attitudes towards the use of nasogastric

- feeding-tubes in demented patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 1996; 11:1111-1116.
30. Kayser-Jones J. Mealtime in nursing homes. *J Gerontol Nurs* 1996; 22:26-31.
 31. Volicer L, Rheaume Y, Riley ME, et al. Discontinuation of tube feeding in patients with dementia of the Alzheimer type. *Am J Alzheimer Care Relat Disord Res* 1990; 5:22-25.
 32. Mahoney EK, Volicer L, Hurley AC. Food refusal. In: Mahoney EK, Volicer L, Hurley AC (eds.). *Management of challenging behavior in dementia*. Health Professions Press Inc, Baltimore 2000; pp.155-170.
 32. Volicer L, Seltzer B, Rheaume Y, et al. Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1989; 2:169-176.
 33. Smith SJ. Providing palliative care for the terminal Alzheimer patient. In: Volicer L, Hurley AC (eds.). *Hospice care for patients with advanced progressive dementia*. Springer Publishing, New York 1998; pp.247-256.
 34. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1998; 53:M207-M213.
 35. Finucane TE, Bynum JP. Related use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 1996; 348(9039):1421-1424.
 36. Henderson CT, Trumbore LS, Mobarhan S, et al. Prolonged tube feeding in long-term care: nutritional status and clinical outcomes. *J Am Coll Nutr* 1992; 11(3):309-325.
 37. Callahan CM, Haag KM, Weinberger M, et al. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(9):1048-1054.
 38. Fabiszewski KJ, Volicer BJ, Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* 1990; 263:3168-3172.
 39. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:1054-1059.
 40. Hurley AC, Volicer BJ, Mahoney MA, Volicer L. Palliative fever management in Alzheimer patients: quality plus fiscal responsibility. *Adv Nurs Sci* 1993; 16:21-32.
 41. Field MJ, Cassel CK. *Approaching death: improving care at the end of life*. National Academy Press, Washington DC 1997.
 42. Parmelee PA, Smith B, Katz IR. Pain complaints and cognitive status among elderly institution residents. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:517-522.
 43. Teno J, Weizman S, Wetle T, Mor V. Persistent pain in nursing home residents [letter]. *JAMA* 2001; 285:2081.
 44. Benedetti F, Vighetti S, Ricco C, et al. Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain* 1999; 80:377-382.
 45. Cook AK, Niven CA, Downs MG. Assessing the pain of people with cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14:421-425.
 46. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan P, et al. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* 1992; 15:369-377.
 47. Wilson SA, Kovach CR, Stearns SA. Hospice concepts in the care for end-stage dementia. *Geriatr Nurs* 1996; 17:6-10.
 48. American Geriatrics Society Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(suppl.):S205-S224.
 49. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia. Following acute illness. *JAMA* 2000; 284:47-52.
 50. The Dementia Network of Ottawa-Carleton. *Driving and dementia toolkit*. 2001 (si veda il sito Internet: <http://rgapottawa.com/dementia/english/algorithm.asp>).
 51. Benito V, Crespi V, Defanti CA, et al. Problemi etici della ricerca sui pazienti affetti da demenza. *Ital J Neurol Sci* 1996; 17(5):80-84.