

Problemi etici nella cura della persona con demenza (parte prima).

Il rispetto dell' autonomia: consapevolezza, capacità e disturbi del comportamento

CA Defanti M, A Tiezzi M Gasparini, M Gasperini, M Congedo, P Tiraboschi, D Tarquini, E Pucci, C Porteri, V Bonito, L Sacco, S Stefanini, L Borghi, L Colombi, N Marcello, O Zanetti, R Causarano, A Primavera.

Per il Gruppo di Studio di Bioetica e Cure Palliative in Neurologia della Società Italiana di Neurologia*.

Introduzione

Il rispetto per l'autonomia è universalmente ritenuto un principio etico fondamentale, anche se non tutti concordano sul peso relativo da dare a questo principio rispetto ad altri. Benchè la demenza sia caratterizzata dalla perdita progressiva delle capacità su cui si fonda l'autonomia, questo Gruppo di Studio fa propria l'opinione che la relazione terapeutica debba rispettare e anzi promuovere l'autonomia residua nelle diverse fasi di malattia al fine di definire obiettivi esistenziali, terapeutici e assistenziali condivisi ed evitare decisioni e pratiche "automatiche" relative ad esempio all'istituzionalizzazione e ai trattamenti di sostegno vitale.

L'intento di questo testo è di documentare la possibilità di aiutare il paziente a conservare il più a lungo possibile la sua autonomia decisionale anche promuovendo il ricorso a strumenti giuridici come le dichiarazioni o direttive anticipate di trattamento, l'indicazione di un fiduciario per le decisioni mediche e la nomina di un amministratore di sostegno.

1. La consapevolezza

La consapevolezza di malattia nella demenza è un fenomeno che ha conosciuto un crescente interesse negli ultimi anni, sia da un punto di vista clinico che sul versante della ricerca; la sua mancanza infatti ha importanti implicazioni nella cura e gestione del paziente [1]. Per capire meglio cosa si intende per consapevolezza, partiamo dai termini in uso nella letteratura internazionale: *anosognosia*, *awareness*, *insight*. Il primo termine (anosognosia) proviene dal mondo della neuropsicologia e indicava originariamente la situazione di coloro che, in seguito ad una lesione focale del cervello, non sono consapevoli del difetto neurologico provocato dalla lesione (la situazione tipica è quella dell'anosognosia per l'emiplegia in caso di lesione acuta dell'emisfero destro). Riferito alla demenza, il termine *anosognosia* indica l'assenza di consapevolezza dei sintomi neuropsicologici (*cognitive anosognosia*, [2]), dei disturbi del comportamento e della ridotta funzionalità [3, 4, 5, 6, 7]. Il secondo termine (*awareness*), traducibile come consapevolezza, è stato spesso impiegato in psichiatria per designare la coscienza di malattia mentale; ciò che aveva colpito i clinici era il fatto che – a differenza dei pazienti neurologici, per lo più consapevoli dei propri deficit – i pazienti psichiatrici, considerati generalmente come non consci della propria situazione, talora invece lo erano. Il termine *insight* proviene dalla psicologia gestaltica, ma è di uso comune anche nella letteratura psichiatrica e psicoanalitica e riguarda in sostanza la capacità di introspezione.

Adottiamo qui il termine di consapevolezza (*awareness*) e ne analizziamo il contenuto (*awareness of what?*). Markova [8] distingue diversi aspetti del concetto: consapevolezza di un cambiamento in corso, consapevolezza di un sintomo specifico (come un disturbo di memoria), consapevolezza del significato e delle conseguenze del sintomo, consapevolezza di avere una malattia e quale.

La maggior parte dei lavori della letteratura prende in esame la consapevolezza dei deficit neuropsicologici (memoria, funzioni esecutive ecc.), più raramente quella dello stato funzionale e dei disturbi del comportamento. Quasi tutti gli studi sono ispirati al modello

neurologico dell'anosognosia, vale a dire considerano la non-consapevolezza come un *difetto o un sintomo della lesione cerebrale sottostante alla demenza*. Meno numerosi sono invece i lavori che prendono in esame la consapevolezza di malattia e della diagnosi di demenza, anche perché, malgrado autorevoli pronunce a favore della comunicazione della diagnosi, molto spesso essa non viene comunicata al paziente. Sono invece presenti in letteratura studi sulla generica consapevolezza di malattia (per es. gli studi basati sulla scala Clinical Insight Rating CIR [9]), di regola intrecciata a quella dei singoli deficit. Va sottolineato che le ricerche fin qui ricordate assumono implicitamente il modello biomedico mentre solo una parte minore della letteratura mette in rilievo i fattori sociali e psichici che possono influire sulla consapevolezza.

1a. La valutazione della consapevolezza

Se ci si attiene al modello biomedico dell'anosognosia, la consapevolezza viene per lo più misurata in base ad uno dei seguenti approcci:

1. Colloquio informale ed interviste semistrutturate da parte del clinico
2. Eventuale discrepanza tra le valutazioni dei soggetti e quelle dei loro familiari allo stesso questionario
3. Eventuale discrepanza tra le autovalutazioni dei soggetti e quelle fornite da misure obiettive (test neuropsicologici)
4. Una combinazione dei tre approcci precedenti.

Ognuno di questi metodi presta il fianco a critiche:

a) il metodo delle discrepanze ha come riferimento il parere del *caregiver*. E' noto tuttavia che almeno una parte di essi sovrastima il deficit del paziente mentre un certo numero di malati sovrastima a sua volta il proprio deficit. In quest'ultimo caso può accadere che la discrepanza sia di segno negativo, contrariamente a quanto si attende in un test di non-consapevolezza [10];

b) il confronto fra l'autovalutazione e la valutazione di un osservatore prevede un intervento attivo nella vita del malato; anche la semplice somministrazione di un test può essere vissuta negativamente dal soggetto e il clinico-osservatore che con lui interagisce è inevitabilmente non neutrale;

c) il metodo del giudizio globale da parte del clinico risente anch'esso di una componente soggettiva, ed è condizionato dal giudizio del *caregiver* sulla cui osservazione il clinico solitamente si basa.

Le ricerche sin qui condotte dimostrano che la consapevolezza per lo più è conservata nelle fasi iniziali dell'Alzheimer mentre è generalmente assente nelle fasi avanzate ed è variamente compromessa nelle fasi intermedie [11, 12]. I fattori psicosociali intervengono soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, quelli neurologici sono del tutto prevalenti nelle fasi avanzate e in un'ampia fascia intermedia i due fattori interagiscono in maniera imprevedibile.

Molti studi hanno analizzato la relazione fra consapevolezza e sintomi psichici. Secondo alcuni studi ad alti livelli di consapevolezza sarebbe associato un maggior rischio di depressione [13] mentre l'apatia sembra legata ad un minor grado di consapevolezza di malattia [14] forse in rapporto con la compromissione di un comune *network* neuronale nell'emisfero destro [15]; sintomi psicotici e inconsapevolezza sono spesso presenti nelle fasi avanzate della demenza e sembrano legati alla disfunzione della corteccia frontale destra e relative strutture sottocorticali [16].

1b. Mild Cognitive Impairment e consapevolezza

Se gli studi sulla consapevolezza nella malattia di Alzheimer hanno fornito risultati incerti e talora contraddittori, gli studi sulla consapevolezza dei deficit cognitivi nel *Mild Cognitive Impairment* (MCI) sono scarsi e ancor meno conclusivi. Ciò non sorprende, se si considera che quella di MCI è categoria diagnostica recente (inizi anni '90) e che i criteri diagnostici

più comunemente accettati [17] includono la consapevolezza del proprio deficit cognitivo. Secondo tali criteri, infatti, cardine fondamentale della diagnosi di MCI amnesico è la presenza di un disturbo soggettivo di memoria, mentre solamente un ruolo di supporto viene riconosciuto all'eventuale testimonianza di altri sulla sua effettiva presenza o alla sua misura obiettiva (tipicamente, la performance di un soggetto con MCI amnesico a test di apprendimento e di memoria differita risulterebbe inferiore a quella di soggetti di pari età e scolarità).

Dalle stesse raccomandazioni del suo proponente emerge che i criteri diagnostici di MCI dovrebbero essere utilizzati rifuggendo da schemi troppo rigidi. Se però si adotta un atteggiamento flessibile, può essere messo in dubbio che il disturbo soggettivo di memoria (e quindi la consapevolezza) debba costituire un prerequisito indispensabile per la diagnosi di MCI amnesico. Confrontando pazienti con malattia di Alzheimer lieve ($MMSE \geq 20$) con soggetti con MCI, alcuni autori [18] hanno documentato solo nei primi una significativa perdita di consapevolezza del deficit mnesico, mentre altri [19, 20] hanno osservato in entrambi i gruppi un identico grado di inconsapevolezza. Il risultato, ottenuto comparando le risposte fornite allo stesso questionario dai soggetti e dai loro familiari, implicherebbe un ruolo centrale dei familiari per una corretta diagnosi di MCI. Recentemente infine si è osservato che in soggetti con MCI, la mancanza di consapevolezza di deficit funzionali identificati dagli *informants* sarebbe predittiva di una evoluzione da MCI a malattia di Alzheimer: i soggetti con MCI evoluto in Alzheimer avevano riferito al primo esame un minor numero di deficit di quelli segnalati dai loro congiunti, mentre un pattern speculare fu osservato in coloro che rimasero stabili.

2. Capacità (*Competence*)

La migliore traduzione italiana di *competence* (termine della letteratura giuridica americana, il cui equivalente britannico è *mental capacity*, [21] probabilmente è quella di *capacità di agire o di capacità naturale*, definita dai giuristi come la capacità di decidere o di compiere azioni che possono avere rilievo giuridico per la persona stessa o per gli altri. In questo documento si parlerà semplicemente di *capacità*, distinguendo il concetto da quelli contigui di *abilità cognitive* e di *capacità funzionali*.

Nel regolare il tema della capacità, il legislatore è mosso dall'intento di proteggere due valori che talora, in seno alle nostre società, possono entrare in tensione fra loro: l'autonomia del cittadino, cui si riconosce il diritto di decidere per se stesso anche qualora egli prenda decisioni che appaiono alla maggior parte degli altri contrarie ai suoi interessi e la sua protezione rispetto a danni che possono derivargli da decisioni assunte quando egli non sia più in grado di esercitare la sua autonomia.

La definizione proposta da Wong et al [22] esprime bene il rapporto fra la capacità dell'individuo e la società che lo circonda: "la capacità è ciò che distingue una persona capace di prendere una decisione e la cui scelta deve essere rispettata, indipendentemente dalla "ragionevolezza" della decisione, da una persona per la quale le decisioni debbono essere prese dagli altri". Questa definizione in negativo ha il merito, da un lato, di legare strettamente la determinazione di capacità alle conseguenze che questo giudizio ha sui doveri morali degli altri, e dall'altro di non vincolare la capacità alla "ragionevolezza" della decisione.

La *capacità* nella medicina contemporanea è fondamentale poiché, a differenza di quanto avveniva in passato, il consenso informato (CI), ovviamente quando possibile, è oggi unanimemente riconosciuto come preconditione di ogni atto medico. Il CI, di applicazione relativamente agevole nelle situazioni cliniche ordinarie, incontra difficoltà qualora ne manchino i presupposti che, utilizzando lo schema ben conosciuto ed ampiamente condiviso di Beauchamp e Childress [23], sono:

- a) l'informazione ben data; ovvero l'informazione dal punto di vista del medico

- b) l'informazione ben capita; ovvero l'informazione dal punto di vista del malato, la sua capacità di comprenderla ed integrarla nella conoscenza della propria condizione complessiva;
- c) la libertà; ovvero la libertà di decidere in assenza di fattori condizionanti o almeno con la consapevolezza della loro presenza;
- d) la capacità di decidere.

Quest'ultimo elemento corrisponde alla *capacità* di cui stiamo parlando.

Essendo la *capacità* un concetto essenzialmente giuridico, a rigore il giudizio di capacità dovrebbe essere dato dall'autorità giudiziaria, sia pure sulla base di dati di ordine medico. In pratica però il giudizio di capacità per quanto attiene alle decisioni di carattere sanitario, non può che essere dato dal medico, salvo il ricorso alla magistratura per i casi controversi. Tornando alla clinica ed esclusi i casi in cui la *capacità* è chiaramente assente (come nei pazienti in coma o nei ritardi mentali gravissimi), la regola, desunta dal contesto giuridico, vuole che la *capacità* dei malati venga presunta fino a prova contraria. Ricade sul medico l'onere di provare l'eventuale *incapacità* procedendo a una valutazione formale. Le situazioni che più frequentemente giustificano la valutazione formale della capacità sono: la malattia mentale, il ritardo mentale, le demenze e il rifiuto inopinato da parte del malato di consentire ad un trattamento che il medico giudica del tutto indicato.

La migliore elaborazione concettuale della capacità/incapacità è quella di Appelbaum e Grisso [24] Essi fondano il giudizio d'incapacità sulla valutazione delle seguenti *abilità funzionali*: la comprensione (*understanding*), la valutazione (*appreciation*), la capacità di ragionare (*reasoning*) e di esprimere una scelta (*expressing a choice*). Riprendiamo dagli studiosi citati alcuni principi fondamentali:

1. L'incapacità è correlata con uno stato mentale alterato ma non si identifica con esso. La malattia mentale o la demenza rappresentano fattori di rischio per l'incapacità, ma non la comportano inevitabilmente
2. La capacità (o incapacità) è sempre relativa al compito che la persona ha di fronte, non è una caratteristica dell'individuo. Per esempio una persona può non essere più in grado di gestire il suo conto corrente, ma essere capace di dare il proprio consenso ad un trattamento medico semplice; oppure può essere capace di prendere una decisione relativa a un trattamento medico semplice ma non in caso di alternative complesse e con diversi profili di rischio/beneficio.
3. L'incapacità è relativa anche alle conseguenze della decisione. Il consenso a un trattamento ad alto rischio e basso beneficio richiede un livello di capacità superiore rispetto ad una decisione per un trattamento con basso rischio e alto beneficio.
4. Infine la capacità può variare nel tempo, sia in decrescendo che in crescendo, sia in tempi lunghi che – talora – in tempi brevi o brevissimi.

In sintesi, l'incapacità è in rapporto con la perdita di abilità funzionali, è secondaria a malattia mentale (organica o funzionale), è sempre relativa alla situazione data, deve essere valutata anche rispetto alle conseguenze della decisione, è soggetta a fluttuazioni nel tempo e pertanto legata al momento in cui viene esaminata.

2a. La capacità nella malattia di Alzheimer

In generale esiste un rapporto tra capacità e il livello cognitivo, misurato ad esempio con il MMSE [25], e tra capacità e alcuni deficit neuropsicologici (in particolare della memoria semantica e delle funzioni esecutive [26, 27]), anche se la valutazione cognitiva non è predittiva della capacità del paziente.

E' stato poi dimostrato [28] che c'è correlazione fra consapevolezza (di malattia) e capacità; essa non è probabilmente di tipo causale, ma almeno in parte di tipo concettuale: la capacità di agire è possibile solo in presenza di un certo grado di consapevolezza (così come lo è la *compliance* o aderenza al trattamento). Riprendendo il modello di definizione di capacità secondo Appelbaum e Grisso, la comprensione

dell'informazione e la valutazione della situazione sono privi di contenuto se manca la consapevolezza di malattia, almeno nelle situazioni in cui il malato deve prendere una decisione riguardante il suo stato di salute (per esempio fornire un consenso alla partecipazione ad un trial clinico farmacologico [29]).

Il tema della capacità della persona affetta da demenza è particolarmente significativo se pensiamo che, mentre negli ultimi anni è cambiato significativamente l'atteggiamento nei riguardi dei malati di mente, in particolare degli psicotici di cui non viene più data per scontata l'incapacità, si può parlare di una vera e propria discriminazione nei riguardi dell'anziano: l'anziano deteriorato viene spesso affidato a una/un badante, o alternativamente ricoverato in RSA, anche quando si opponga e anche nel caso in cui sia ancora capace di decidere (ma è privo di potere!) [30].

Di solito queste decisioni sono precedute da una fase nella quale al medico si richiede di venire in soccorso ai *caregiver* ed eventualmente di prescrivere farmaci sedativi in modo da ridimensionare le resistenze del paziente, per esempio a lasciarsi lavare, a farsi cambiare la biancheria, a restare in casa in condizioni di maltempo e più in generale ad accettare la dipendenza e la limitazione della libertà che la malattia comporta. Talvolta il consenso dell'ammalato alle cure può essere implicito, ma più spesso esso è escluso dal processo decisionale.

A seconda della formazione e della sensibilità del sanitario e dei familiari queste difficoltà trovano una soluzione che può essere di tipo paternalistico oppure di rispetto, finché possibile, del volere del paziente, ma molti problemi restano aperti ed è senza dubbio opportuno che la ricerca sulle possibilità di coinvolgere maggiormente il malato in queste decisioni continui. E' chiaro peraltro che alla scelta di promuovere i desideri e l'autonomia del malato, deve corrispondere una responsabilità collettiva e un impegno della società a sostenere la famiglia che si fa carico del malato o a cercare soluzioni alternative all'istituzionalizzazione.

2b. Metodi d'indagine della capacità

La ricerca sulla *capacità* è stata condotta principalmente sulla capacità di consentire al trattamento proposto e si è basata su *strumenti* costituiti da interviste più o meno strutturate, fra le quali ricordiamo il questionario di Silberfeld [31] e il CCTI di Marson [32] entrambi basati sulla valutazione della capacità a partire da scenari clinici ipotetici (*vignettes*). Sia Marson che più recentemente Vellinga [33] hanno tuttavia segnalato che la performance dei pazienti nella situazione reale è migliore di quella mostrata davanti a una situazione ipotetica (lo scenario) malgrado il peso psicologico della comunicazione di una diagnosi infausta.

Lo strumento più diffuso negli USA è il MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T [34], una intervista semistrutturata che esplora i quattro domini descritti da Appelbaum e Grisso (comprensione dell'informazione rilevante, valutazione della situazione, capacità di elaborare correttamente l'informazione e di comunicare la decisione; vedi sopra). Esso è ora impiegato abbastanza diffusamente in clinica, cioè davanti a situazioni reali e recentemente in ricerche che ricorrevano alle *vignettes*.

La ricerca sulla capacità è resa difficoltosa dalla mancanza di un *gold standard* o meglio dal fatto che questo standard è tuttora identificato con il parere di un esperto. D'altro canto è poco verosimile che un qualsiasi test possa sostituire completamente il parere dell'esperto. Il ruolo anche futuro dei test di capacità sembra essere piuttosto quello di fungere da aiuto al clinico esperto in modo da ridurre la variabilità di giudizio (sempre Marson ha dimostrato che ciò è possibile con il suo CCTI).

3. Il processo decisionale nei pazienti incapaci

Seguendo il lavoro classico di D. Brock e A. Buchanan [35], tre principi possono guidare le decisioni terapeutiche per un paziente divenuto incapace:

- 1) attenersi alle *direttive anticipate* (DA, *advance directives*),
 - a. espresse nel *testamento di vita* (*living will*), un documento redatto dalla persona in pieno possesso delle sue facoltà, nel quale siano evidenziate le preferenze circa le misure assistenziali o circa altri tipi di scelte (ad es. l'istituzionalizzazione o meno) qualora si trovasse in stato di incapacità
 - b. affidate a una persona (*proxy directives*) abilitata a prendere le decisioni difficili, di concerto con i medici, quando il soggetto stesso non sia più in grado di farlo. A questa persona (fiduciario) è riconosciuto un *potere durevole di procuratore per la cura della salute* (*durable power of attorney for health care*); a essa può essere affidato un mandato ampio, oppure un'indicazione scritta di disposizioni cui attenersi e al contempo il compito di farle rispettare

Mentre nel *living will* il soggetto esprime direttamente le sue scelte, nelle *proxy directives* l'autorità decisionale è delegata al fiduciario; la base morale di questa delega sta nel fatto che la persona sa di essere ben conosciuta dal fiduciario, e sa che questi, all'occorrenza, saprà prendere decisioni "mettendosi al suo posto".

- 2) chiedere un *giudizio sostitutivo* (*substitute judgement*) a una persona legata al paziente, spesso un familiare (ma può trattarsi di un amico, di un assistente spirituale, di un avvocato ecc.) che "si metta nei panni dell'ammalato" e decida in merito alle opzioni terapeutiche illustrate dal medico; la base etica della decisione è il rispetto delle (supposte) volontà dell'ammalato, ricostruite in base alla conoscenza e alla frequentazione di questi da parte del decisore. Non sono mancate critiche a questo modello decisionale; alcune indagini empiriche [36, 37] hanno dimostrato che spesso i decisori sostitutivi non hanno un'idea chiara del proprio compito e che c'è scarsa concordanza fra il loro giudizio e quello del diretto interessato
- 3) decidere in base a quanto si pensa sia il *migliore interesse* (*best interest*) del paziente se non esistono direttive anticipate e se non è possibile identificare un decisore sostitutivo o ricostruire le preferenze del paziente. Non c'è dubbio che questo principio, specie se applicato dal medico in prima persona, pur essendo in certo modo il più antico e collaudato, espone il malato alla proiezione su di lui del sistema di valori proprio del medico o della società, proiezione che può talvolta entrare in conflitto con i valori propri dei singoli. Più recentemente il principio del *migliore interesse* tende ad essere invocato (ad esempio nel *Mental Capacity Act*) come unico principio guida, di cui però viene data un'interpretazione estensiva, nel senso che in esso confluiscono le scelte di un'ipotetica "persona ragionevole", corrette alla luce di quanto si sa delle preferenze del paziente e tenendo conto delle linee guida della comunità medica circa la malattia in oggetto.

Questo Gruppo di Studio ritiene di particolare valore ed efficacia le direttive anticipate che comprendono l'indicazione di una persona di fiducia che contribuisca alle decisioni nel contesto dato attualmente dalle possibilità medico/scientifiche, sulla base delle indicazioni di trattamento date dal paziente e sulla base della conoscenza dei valori e della vita passata della persona con demenza. La presenza di un fiduciario consentirebbe anche di superare i limiti delle eventuali DA di trattamento, entro le quali non potrebbero comunque rientrare tutte le situazioni future di trattamento e di ricerca. In attesa che le DA abbiano una traduzione legislativa anche in Italia (in molti stati USA ed europei sono da tempo legalmente riconosciute) ricordiamo che già oggi il paziente, se capace e correttamente informato, può designare un amministratore di sostegno (Legge 6 del 9 gennaio 2004) in previsione della propria futura incapacità cui il magistrato può riconoscere l'autorità di

prendere decisioni anche in materia di salute. Anche nel nostro paese la legittimità delle direttive anticipate di trattamento è stata riconosciuta. Infatti:

- 1) Il Codice deontologico dell'Ordine di Medici (2006) recita: "...Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato" (Art. 38 Autonomia del cittadino e direttive anticipate)
- 2) La "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina" [38] approvata dal Consiglio di Europa ad Oviedo nel 1997 e recepita nel nostro ordinamento dice che "saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà" (articolo 9: "Volontà precedentemente espresse").
- 3) Il parere sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento" pubblicato nel 2003 dal Comitato Nazionale per la Bioetica accoglie, sia pure fra molte cautele, il principio delle DA.

Attualmente esse in Italia non sono considerate vincolanti per i sanitari e questo può essere percepito come il limite principale della loro validità.

Certo, le DA non risolvono tutte le difficoltà. Anche nei paesi con lunga tradizione in proposito (come gli USA) vi ricorre solo il 15-20% della popolazione. Possono sorgere dubbi sulla capacità del soggetto al momento della stesura del documento e sul grado di informazione nei riguardi della malattia che conduce poi all'incapacità. Inoltre fra il momento in cui esse vengono formulate e quello della loro applicazione possono intervenire mutamenti nella terapia e quindi nella prognosi della malattia tali da cambiare completamente le premesse della decisione. Infine gli interessi del paziente nella situazione di malattia (e di non-capacità) possano essere radicalmente mutati rispetto al passato cosicché il dar corso alla direttiva entra in conflitto con quello che appare essere l'interesse attuale del paziente [39].

Uno dei limiti più chiari delle DA, l'inevitabile astrattezza dovuta alla distanza del tempo e dalla situazione, può essere in parte superato nel caso della demenza, il cui decorso è sufficientemente conosciuto e in cui è quindi possibile una pianificazione delle cure. Lo strumento delle DA è evidentemente utilizzabile solo nelle fasi iniziali della demenza, quando consapevolezza e capacità sono conservate (di qui l'importanza della ricerca in questa direzione) e a condizione che il paziente sia informato sulla sua situazione. Questo Gruppo di Studio pensa che la corretta informazione al malato che sia in grado di riceverla sul piano cognitivo e psicologico e che nel corso di un processo di comunicazione attento e personalizzato non mostri il desiderio di non sapere, sia di fondamentale importanza; ritiene altresì che lo strumento delle DA, quando sarà disponibile nel nostro paese, debba essere presentato dal medico che ha in cura il paziente come una opportunità di cui va sottolineata la rilevanza. E che, malgrado le difficoltà sottolineate, le DA rappresentino una solida base morale per assumere le decisioni mediche riguardanti il paziente divenuto incapace, specie quando le decisioni comportano scelte fra possibilità mediche delle quali nessuna si è dimostrata sicuramente più valida oppure tra valori diversi o addirittura contrapposti. E' questo per esempio il caso di molte decisioni in cui si tratta di scegliere tra un maggior grado di libertà soggettiva del malato e una maggiore tutela della sua incolumità, oppure di quelle che si impongono alla fine della vita.

4. Il controllo dei disturbi comportamentali.

Accanto al declino cognitivo e funzionale, che è elemento costitutivo della diagnosi, nella demenza sono presenti altri disturbi indicati come Behavioural and Psychological

Symptoms of Dementia (BPSD). Essi hanno una frequenza che aumenta con la gravità della malattia, potendo raggiungere una percentuale del 90% nei casi più avanzati [40]. Si tratta di disturbi psicotici (deliri paranoidei, deliri strutturati o falsi riconoscimenti, allucinazioni), alterazioni dell'umore (depressione, euforia e labilità emotiva), ansia, alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell'appetito, del comportamento sessuale, disturbi dell'attività motoria (vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia, agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente), alterazioni della personalità (indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità).

Se i farmaci per la demenza, indicati nelle fasi relativamente precoci della malattia, possono essere somministrati con il consenso informato del paziente, ben diverso è il trattamento dei BPSD, tipici delle fasi tardive della malattia, quando è più difficile che il paziente conservi la capacità necessaria per esprimere un consenso valido. Misure come il contenimento fisico o farmacologico o la restrizione della libertà di movimento vengono prese spesso nonostante l'opposizione dell'interessato.

Esiste una letteratura sull'argomento costituita soprattutto da linee guida stilate da enti e società scientifiche e da studi sull'efficacia di interventi alternativi alle classiche misure di contenimento fisico o farmacologico. Faremo qui riferimento soprattutto alle Linee guida di *Alzheimer Europe* [41], particolarmente attente a difendere i diritti civili e legali dei malati di demenza, e alle *Fairhill Guidelines* [42] che cercano di conciliare i diritti del malato con le esigenze dei *caregivers* e della comunità terapeutica. In esse si afferma che le misure di restrizione della libertà di movimento possono essere usate solo quando le misure alternative o meno restrittive abbiano fallito, non debbono essere usate più a lungo del necessario, non devono compensare carenza di personale o inadeguatezza ambientale e in nessun caso vanno usate come misura di controllo o di punizione; che sono giustificate solo quando il comportamento del paziente sia tale da creare pericolo per sé (come vagabondare per strade trafficate) o per gli altri (come l'aggressione fisica di altre persone); che vanno adottate possibilmente col coinvolgimento del paziente stesso, dei familiari, del tutore o dell'amministratore di sostegno; che ne va verificata periodicamente l'opportunità; che debbono essere usate nel rispetto della dignità e del benessere del paziente e comunque principalmente se non esclusivamente nel suo miglior interesse.

Per queste linee guida il miglior sistema di controllo del comportamento è quello di introdurre modifiche ambientali ed attività creative [43] che preservino l'autonomia del malato e la stima di sé: per esempio i percorsi guidati nei cosiddetti "giardini Alzheimer" [44, 45] consentono un libero vagabondaggio senza rischi fisici; un personale d'assistenza che sappia usare tecniche di comunicazione verbale e non verbale riesce a smussare atteggiamenti aggressivi ed a calmare il paziente.

Se tutti concordano che i mezzi di contenimento vadano considerati come l'ultima risorsa e che le misure alternative vadano incoraggiate, esiste comunque un certo numero di casi in cui tali misure risultano inefficaci e che richiedono pertanto un intervento coercitivo, che per lo più consiste nella prescrizione di sedativi. La somministrazione di psicofarmaci in assenza del consenso o contro la volontà del paziente (talora espressa con forza come nel caso del delirio di veneficio) spesso può essere effettuata solo ricorrendo alla forza o all'inganno, somministrando il farmaco di nascosto o dicendo che serve ad altro scopo, come in pratica si fa spesso. A rendere ancor più problematico l'uso dei neurolettici in mancanza di consenso è la rilevanza degli eventi avversi, tra cui è emerso recentemente l'aumento di rischio di ictus anche mortale dell'ordine del 2% [46].

La Convenzione di Oviedo definisce chiaramente le possibili deroghe al consenso al trattamento (cap II). In particolare un trattamento può essere messo in atto in assenza del consenso dell'interessato o quando questi non sia in grado di esprimerlo "solo con l'autorizzazione del suo rappresentante, o di autorità o di persona o istanza designata dalla legge" (art. 6 comma 3) oppure in caso di urgenza (art. 8). La Convenzione non

prende in considerazione specifica il caso della demenza ma quello dell' handicap mentale (*mental disability*, art. 6) e della malattia psichica (*mental disorder*, art.7), precisando che in assenza di un consenso valido si deve passare attraverso quanto stabilito dalle leggi (in Italia da quanto stabilito dalla Legge 180/1978 e quindi attraverso il Trattamento Sanitario Obbligatorio, TSO).

Sul piano etico ci si può chiedere qual è la giustificazione di un comportamento (il trattamento contro la volontà del malato) che ormai la legge ed il sentire comune hanno bandito dalla medicina, consentendolo solo, e in misura limitata, in alcune situazioni correlate alla malattia mentale con l'istituto del TSO. Tenendo in conto la Convenzione di Oviedo, Tannsjö [47], un filosofo svedese, ha elaborato tre modelli di riferimento per giustificare i trattamenti coercitivi in psichiatria.

1. Il modello del bisogno (*need of the patient*): il trattamento coercitivo è giustificato se il paziente ne trae beneficio; sarebbe l'unico modo di difendere il suo diritto alla salute.
2. Il modello più ristretto del "trattamento salvavita" (*life rescue*): il trattamento coercitivo è giustificato se dalla mancanza di trattamento deriva un rischio per la vita del paziente
3. Il modello dell'incapacità (*incompetency*): il trattamento coercitivo è giustificato perché il paziente non è in grado di prendere una decisione consapevole; altri sarebbero in grado di stabilire al posto del soggetto quale sia il suo miglior interesse

Nella demenza i tre modelli possono essere invocati in situazioni diverse: il modello del bisogno nei casi in cui l'osservatore (*caregiver* o operatore sanitario) attribuisce al paziente un disagio o una sofferenza che può essere ridotta per esempio grazie al contenimento farmacologico dei BPSD; la limitazione della libertà del paziente può essere giustificata quando il comportamento del demente comporta un pericolo per la sua vita (modello del trattamento salvavita); il modello dell'incapacità sembra applicabile in tutti i casi in cui il paziente ha perso la sua capacità decisionale. Nessuno dei modelli tuttavia elimina completamente i dubbi sulla legittimità di attribuire al tutore o ad altri poteri coercitivi di tale portata.

In alcune regioni, come la Toscana e la Lombardia, sono stati creati i Centri e Nuclei Alzheimer con lo scopo specifico di trattare i disturbi del comportamento. La funzionalità di queste strutture tuttavia non elimina i dubbi sulla legittimità morale di un intervento che limita la libertà di movimento del malato -esse di fatto sono chiuse- e che ricorre a trattamenti farmacologici e non, contro la sua volontà o quantomeno senza il suo consenso.

Rimane infine da chiedersi se sia giustificabile l'uso di misure coercitive intraprese non nell'interesse del paziente ma in quello di altri, in particolare di *caregivers* informali e professionali, al domicilio e nelle RSA. Benchè sia le Linee guida citate che la Convenzione di Oviedo escludano che si possa intervenire coercitivamente nell'interesse di soggetti diversi dal paziente, il problema è assai rilevante e non può essere ignorato. La maggior fonte di stress del *caregiver* è data dal comportamento aggressivo e disturbante del paziente, dall'insonnia notturna, da deliri ed allucinazioni. In che misura e in quale modo debbano essere tutelati gli interessi dei *caregivers* e degli altri ospiti delle case di riposo è lungi dall'essere definito. Le *Fairhill Guidelines* affermano che attualmente la migliore via da seguire potrebbe essere quella di stabilire in ogni istituzione che ospiti malati con demenza una *policy* sulla contenzione e di ricorrere per quanto possibile a una deliberazione collettiva su queste misure che coinvolga medici, infermieri, operatori sociosanitari e familiari (meglio se nominati tutori o amministratori di sostegno) e qualcosa di analogo si dovrebbe ipotizzare anche per le situazioni domiciliari.

Conclusioni

La pianificazione anticipata delle cure e il coinvolgimento anche formale nella relazione terapeutica di chi si prende cura della persona affetta da demenza per mezzo della nomina di un amministratore di sostegno o di un decisore sostitutivo, possono aiutare il clinico a prendere decisioni rispettose dei valori del paziente, anche quando abbia perso la capacità di accettare o rifiutare un trattamento e anche se in dissenso coi familiari. Talvolta già nelle fasi iniziali della malattia il curante può trovarsi in situazioni di incertezza se non di conflitto tra l'impegno nei confronti del paziente e quello nei confronti dei familiari da cui può nascere la richiesta di cura e anche di tenere il paziente all'oscuro della diagnosi. Affronteremo in un prossimo documento i temi della comunicazione della diagnosi e della prognosi (premessa necessaria alla pianificazione anticipata delle cure) e delle decisioni di fine vita; fra queste dedicheremo particolare attenzione all'alimentazione e idratazione artificiale e alle evidenze fino a ora disponibili sulla sua efficacia e tollerabilità. L'etica del *caregiving* e delle indagini sui determinanti genetici della demenza completeranno la rassegna dedicata ai temi di natura etica sollevati dalla cura della demenza.

*Componenti del Gruppo di Studio al marzo 2007: Virginio Bonito, Giandomenico Borasio, Luca Borghi, filosofo, Orso Bugiani, Augusto Caraceni, Renzo Causarano, Alfonso Ciccone, Lucia Colombi, Maria Congedo, Vittorio Crespi, Carlo Alberto Defanti, Maddalena Gasparini, Marcella Gasperini, Chiara Lalli, Matilde Leonardi, Norina Nicoletta Marcello, Maria Rosaria Monsurrò, Maurizio Mori, Corinna Porteri, Alberto Primavera, Eugenio Pucci, Leonardo Sacco, Stefano Stefanini, Sandro Sorbi, Daniela Tarquini, Alessandro Tiezzi, Pietro Tiraboschi.