



QUALE BIOETICA PER LA PERSONA ANZIANA?

La moderna geriatria tra accanimento e astensionismo. Il paziente affetto da demenza

Ethical aspects in the care of persons affected by dementia

M. TRABUCCHI

Università "Tor Vergata" di Roma e Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

We discuss the most important problems related with the last part of the life of persons affected by advanced dementia. The article proposes peculiar attitudes by physicians to reduce the suffering of patients, without modifying the natural history of each individual.

Key words: Dementia • Aggressive therapy • Withdrawing care

Inizio questa breve trattazione su argomenti di estrema delicatezza – che vanno al fondo dei problemi della vita umana – ricordando che la lezione della quale riporto alcuni appunti è stata tenuta a San Giovanni Rotondo in occasione del 50° della fondazione dell'Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza", voluto da San Pio. È motivo di grande impegno per me aver partecipato a questa celebrazione nel ricordo di un'idea che fu modernissima oltre che santa. Peraltro, la presenza del reparto di Geriatria diretto da Alberto Pilotto all'interno di un ospedale che è divenuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico testimonia non solo l'attenzione ai problemi assistenziali degli anziani, ma anche un impegno per la ricerca e l'innovazione in un'area particolarmente delicata della medicina. Ciò è ancora più rilevante nelle regioni che nei prossimi anni subiranno un processo di invecchiamento molto rapido, e potenzialmente drammatico se non verranno predisposte risposte adeguate sul piano clinico, assistenziale e civile.

Il legame tra medico e paziente

La tematica del rapporto tra accanimento e astensionismo (quest'ultima forse è una parola benevola per evitare il termine eutanasia) è sempre più al centro del dibattito allargato nella società civile, senza che da parte dei medici vi sia stata una chiara assunzione di responsabilità, non tanto sulla problematica in sé, quanto sull'esigenza di non esimersi dall'intervenire esprimendo posizioni serene, meditate, frutto di una cultura e di una sensibilità lungamente esercitate dal contatto con i problemi veri della sofferenza e della fatica di vivere. Chi scrive ha ripetutamente invitato la comunità dei geriatri a "sporcarsi le mani" su questi temi, per offrire un contributo ad un dibattito difficile, che se resta affidato solo a chi non ha vissuto direttamente i problemi (o li ha vissuti sotto il segno dell'angoscia provocata da un coinvolgimento non mediato) rischia di produrre decisioni che rispondono solo a premesse ideologiche e quindi non incentrate sui bisogni della persona ammalata.



Noi medici invece ci avviciniamo a queste tematiche con timore e tremore, perché parliamo della vita dell'altro, del suo dolore, della sofferenza diffusa nel suo ambiente di vita. Non ci appartiene quindi lo stile di chi pretende di affermare il proprio parere con determinazione; le luci e le ombre della vita di ogni persona sono così tante e differenziate che chi afferma certezze aprioristiche si pone fuori dal dialogo e dall'impegno di comprensione, i quali soli permettono di decidere i comportamenti clinici più opportuni. Invece sentiamo senza incertezze il dovere di essere "custodi di nostro fratello", cioè di interpretare - pur dall'originalissima e peculiare posizione nella quale si trova il medico - il ruolo di chi crede che la civiltà si fonda su un rapporto di responsabilità verso chi è più fragile. Il pensiero filosofico contemporaneo si è particolarmente dedicato a comprendere il significato della collocazione di ogni uomo nei rapporti con l'altro uomo, arrivando con Levinas a segnare il progresso civile ed umano come caratterizzato dal passaggio da "*mitsein*" a "*fürsein*". La professione medica è intrinsecamente collocata all'interno dell'essere per l'altro, in una logica di indispensabilità che lega reciprocamente il paziente al medico, ma anche quest'ultimo al suo paziente. In questa prospettiva la tematica dell'accanimento e dell'astensionismo è segnata da un'atmosfera di fondo del tutto peculiare; ogni decisione tocca le corde più profonde non solo della professionalità, ma della stessa realtà psicofisica del medico.

Il confine tra accanimento e astensionismo è difficile da tracciare; non siamo cuochi che seguono ricette di cucina, ma medici immersi in una realtà complessa, dove nessun computer offre soluzioni che possano sostituire la nostra capacità decisionale. Ciò costruisce anche la nobiltà della professione del medico, cioè l'assunzione - spesso senza sponde - di responsabilità che rappresentano il risultato finale di atti che con il cervello e con il cuore hanno costruito ponti con il paziente, ponti che si fondano su piloni costituiti dall'esperienza del medico, dalla realtà storica nella quale si colloca l'atto di cura e quindi dalle influenze culturali, etiche, religiose che esso subisce. L'occhio del medico non è quello di un indagatore che usa la bilancia del chimico, ma di una persona che tutto osserva e tutto comprende, che riesce a costruire dentro di sé - prima di arrivare ad una decisione - una sintesi tra dati biologici, clinici, psicologici, ambientali, senza volontà di giudizio, ma solo con il desiderio di arrivare all'indicazione di una strada percorribile assieme dal medico e dal suo paziente, accompagnati anche dagli altri componenti dell'équipe di

cura. Non sempre si arriva serenamente a compiere le scelte alle quali siamo chiamati; ma anche questa nostra pur piccola sofferenza testimonia la grandezza dell'atto medico, il sapersi porre vicino alla sofferenza dell'altro anche senza saperla sconfiggere, ma sempre sapendo indicare i modi per accompagnarla e quindi ridurne le conseguenze devastanti per la persona.

Lo scenario dell'assistenza al paziente affetto da demenza in fase avanzata è caratterizzato da un dolore senza fine; ciò non deve provocare un indurimento del cuore di chi lavora negli ambienti di cura di queste persone, ma anzi indurre a costruire progetti di assistenza per ogni singolo paziente con passione e compassione, perché ogni atto ha valore rispetto alla sofferenza, sia sul piano oggettivo (seppur talvolta difficile da misurare!) sia su quello soggettivo (poco ancora ci è noto della comprensione del paziente demente in fase avanzata, ma ben conosciamo l'importanza di un accompagnamento della famiglia). Dati di letteratura confermano che in molte strutture di ricovero per anziani oltre il 60% degli ospiti soffre di demenza; d'altra parte la demenza stessa è un fattore che interferisce con la lunghezza della vita (il 40% dei pazienti dementi muore entro sei mesi dalla dimissione da un ospedale). Ma soprattutto l'esperienza diretta narra di situazioni di grande difficoltà nella quale si trovano le persone affette da demenza in fase avanzata; in questo momento penso alla signora di 94 anni che assiste con dedizione (e quasi con devozione) la figlia di 60 anni, affetta da demenza sovrapposta ad una sindrome di Down. Verrebbe da pensare che di fronte a queste situazioni l'unica risposta umana - anche da parte di un medico - sarebbe quella di mettersi in silenzio a pregare (un Dio rivelato o il sommo ordinatore dell'universo o il caos che si autoregola) prima ancora di predisporre atti di cura.

Le direttive anticipate

Il dibattito recente ha sollevato la tematica delle direttive anticipate, come strumento per esercitare il rispetto della volontà dei pazienti. L'argomento deve interessare tutti i medici, che potrebbero essere chiamati in futuro a rispettare indicazioni che "sentono" come un'imposizione che viene da lontano, ma che non corrisponde ad una reale condizione clinica, quella nella quale si trovano ad agire nello specifico momento. Tanto più queste problematiche interessano il medico che si occupa di demenze, perché molte sono le situazioni di diretto coinvolgimento sul tema della direttive anticipate.

Di seguito offro alcuni spunti, nella speranza che possa svilupparsi un dibattito significativo, nella logica di serietà e collegamento con i problemi veri che caratterizza la nostra professione. Sarebbe veramente negativo se le eventuali decisioni della politica si fondassero solo su dibattiti ideologizzati, espressioni spesso di posizioni estremistiche, non serene.

Un primo aspetto riguarda la possibilità che la decisione anticipata venga presa da una persona in età adulta. Ci si può domandare: come incide sull'eventuale espressione di volontà l'attuale stigma che prevale a proposito delle demenze? Non c'è dubbio infatti che la malattia che "fa perdere la mente" è vista ancora come una condizione disperata, al di fuori delle potenzialità della medicina, accompagnata da timori nascosti (l'ereditarietà) e dalla descrizione spesso solo aneddotica di famiglie distrutte dal peso dell'assistenza ad un proprio caro ammalato. È quindi probabile che chiunque scelga - trovandosi in condizione di buona salute - non ricorre a terapie prolungate sulla cui efficacia non è convinto, di "togliere rapidamente il disturbo", di non dover soffrire (anche se non ha chiaro cosa potrebbe succedere alla sua psiche). Ma perché dobbiamo come medici preoccuparci di un'espressione di volontà che potrebbe non continuare a rispecchiare nel tempo il vero sentire della persona? Perché ci addentriamo in considerazioni che potrebbero assomigliare a quelle di un giurista? La risposta è indiscutibile: perché ogni nostro atto deve essere parametrato sulla condizione clinica del momento, compiendo quindi la scelta più adeguata rispetto alla sofferenza e al dovere di curare la specifica condizione, rispettando certamente la volontà del paziente, ma senza farsi dominare da scelte che sono del passato e che percepiamo non essere le più appropriate rispetto alle esigenze cliniche attuali.

Un'altra situazione critica è rappresentata dall'espressione di volontà che si esercita quando la persona inizia a percepire una qualche difficoltà (la diagnosi può essere di *Mild Cognitive Impairment* o di demenza lieve); come può sentirsi libera di decidere una persona dominata dalla sensazione di inadeguatezza, dal disagio provocato da perdite di memoria che iniziano ad interferire con le vicende della vita, dalla presenza di famigliari iperprotettivi, oppure poco sereni e preoccupati per un domani che si presenta incerto e oscuro? L'ammalato sarà portato a cancellare qualsiasi problema futuro, chiedendo una soluzione rapida, in modo da non prolungare la condizione di grave stress nella quale si trova in quel momento, e da liberare

la famiglia dal peso di una situazione che egli percepisce potrebbe progressivamente aggravarsi. D'altra parte, in questa condizione ogni decisione andrebbe presa con l'assistenza del medico, in grado di descrivere anticipatamente l'evoluzione naturale della malattia; ma come si comporta il medico in questa circostanza? Riesce ad essere neutrale nelle indicazioni da offrire al paziente, il quale naturalmente si troverà in una condizione oggettiva di dipendenza? Non si annullerà di fatto l'espressione di una volontà che teoricamente dovrebbe essere libera?

Come si può capire da queste brevi note, gli aspetti critici legati alle direttive anticipate sono enormi; solo un approccio colto e serio può rappresentare un'alternativa alla banalizzazione e alla sloganizzazione, con conseguenze estremamente negative per i pazienti.

Al di là delle obiezioni sopraformulate, oggi il nostro ordinamento non fornisce indicazioni circa il rispetto delle direttive anticipate; il medico deve quindi trovare in se stesso l'equilibrio per costruire percorsi di cura adeguati alla specificità della condizione clinica. In quest'ottica il termine stesso di accanimento non ha significato, perché è incentrato sul medico stesso, in modo assolutamente autoreferenziale, mentre l'atto di cura è sempre un gesto di reciprocità, anche quando il paziente non è in grado di compiere scelte o di esercitare consenso e dissenso. Si accanisce il medico che non ha risolto i propri problemi psicologici, quello dominato dalle frustrazioni derivanti da un eccessivo carico di atti compiuti senza dar loro significato, quello che non sa definire obiettivi clinici ma solo procedure tecnologiche, quello che trascura l'oggettività clinica per sostituirla con un ipotetico e personale modello di bisogno di cure. Per essere invece maturo e libero, il medico ha bisogno di costruire continuamente una propria cultura, sempre nutrita dall'innovazione scientifica ed in grado di esprimere giudizi autonomi; ma ha anche bisogno di sensibilità umana per costruire un'esperienza non aneddotica ma sostanziale, per arrivare a proporre al paziente percorsi di cura (che spesso coincidono con percorsi di vita) non lontani dal bisogno reale. Ovviamente questa scelta di serenità è aiutata dalla presenza di servizi organizzati in modo adeguato, in grado di accompagnare la persona affetta da demenza in tutte le tappe della vita. Se questi mancano, o sono disorganizzati, molto più facilmente troverà giustificazione un atteggiamento del singolo medico che cerca di sostituirsi con il proprio volontarismo (talvolta malriposto) al vuoto istituzionale. Se l'assistenza domiciliare funziona

(e prevede anche moduli per l'accompagnamento della persona affetta da demenza in fase avanzata), se nelle strutture residenziali o in quelle per la degenza riabilitativa-post-acuta sono previsti nuclei per l'assistenza ai dementi, se lo stesso ospedale è disponibile a ricoverare (magari contravvenendo alle rigide regole dell'appropriatezza) pazienti dementi gravemente compromessi e bisognosi di interventi intensivi (ed in grado di giovarsene), allora il medico sarà facilitato nell'adozione di provvedimenti che siano serenamente adeguati alla reale situazione clinica. D'altra parte, guai a prendere le difficoltà ambientali come motivo per giustificare comportamenti non equilibrati, che rischiano di esporre il paziente a condizioni di sofferenza non necessaria.

Astensionismo e dovere di curare

Dall'altro angolo del dilemma vi è il rischio di astensionismo. Non è questa la sede per addentrarsi in discussioni complesse se l'astensionismo talvolta si collochi al confine con l'eutanasia o con l'accondiscendere a richieste - per quanto apparentemente mascherate - di suicidio assistito. Inoltre, il paziente demente è spesso molto vecchio, non capisce, non esprime dolore né sentimenti ...: giustificazioni banali per sospendere una cura si possono trovare con facilità. Ancora una volta è quindi solo il richiamo al dovere di curare e di non lasciarsi dominare da impressioni superficiali, al dovere di intervenire fino a quando si ha uno scopo clinico, al dovere di non confondere i segnali clinici anche contraddittori che deve guidare gli atti del medico che si occupa delle persone affette da demenza. L'elenco di possibili interventi efficaci è molto lungo; ma, prima di tutto, non si può dimenticare quanto poco conosciamo le percezioni di una persona colpita dalla malattia in fase avanzata. Gli atti di cura sono ancora percepiti come momenti di vicinanza e quindi di lenimento del dolore? La mancanza di informazioni precise a questo livello impediscono atteggiamenti superficiali, impongono di non rinunciare a soffermarsi vicino al paziente, impediscono di parlare di lui a voce alta tra operatori come si trattasse di una cosa deanimata. Ugualmente, in momenti particolarmente difficili (si pensi l'accesso ad un pronto soccorso ospedaliero) è necessario dimostrare anche fisicamente la vicinanza, l'interesse e l'organizzazione concreta di un intervento; è infatti probabile che l'astensionismo, e quindi il disinteresse per le problematiche cliniche dell'ammalato, connoti la situazione vitale del pa-

ziente, che questi percepisce negativamente. Dal punto di vista teorico sembrerebbe facile la separazione tra intervento clinico e accompagnamento; deve invece essere considerato che spesso questa condizione non si realizza ed il paziente che perde interesse clinico rischia anche di essere soggettivamente e oggettivamente abbandonato. Sarebbe quindi molto importante approfondire spazi e limiti della medicina palliativa sviluppatasi per le problematiche oncologiche anche alle persone affette da demenza. In quest'ottica deve essere analizzato il ruolo dell'alimentazione artificiale, anche perché i dati degli studi compiuti non sono univoci nel descriverne l'utilità clinica. È però certo che un paziente affetto da una demenza grave, allettato, ha bisogno di una *care* intensa per evitare un aggravamento ulteriore della propria condizione (ad esempio, la comparsa di decubiti). Se il paziente ha una prognosi a breve termine in base all'evoluzione della malattia, interventi che di per sé sposterebbero in avanti la durata stessa non hanno significato clinico (e quindi deontologico). Se invece l'intervento nutrizionale o la somministrazione di antibiotici per contrastare un evento infettivo come una polmonite sono determinanti per permettere di non abbreviare la durata della vita propria di quell'individuo colpito da demenza, allora l'intervento stesso è doveroso e non può in alcun modo essere sospeso, perché si indurrebbe una morte prematura. Ovviamente questo ragionamento richiede una conoscenza approfondita della condizione clinica del paziente; ciò comporta che questi sia sempre seguito con attenzione da parte del curante (sia a casa sia in strutture residenziali), perché solo così qualsiasi decisione viene presa in scienza e coscienza e non con banale superficialità (come purtroppo non è raro avvenga per ignorante pietismo). Il riferimento alla malattia principale, il cui itinerario è immodificabile (nel nostro caso la demenza), resta quindi la regola principale più importante per misurare l'opportunità o meno di interventi di supporto. Ovviamente queste considerazioni hanno valore solo per i momenti finali della vita; prima il paziente ha vissuto molti anni di malattia in condizioni estremamente precarie nelle quali vi era spazio per interventi mirati. Anche per questi però occorre sensibilità clinica (e quindi esperienza mediata dalla cultura): quando sospendere realmente il trattamento con farmaci anticolinesterasici, se le indicazioni regolatorie indicano un limite, mentre il medico percepisce ancora uno spazio di cura? Come trattare un paziente affetto da disturbi comportamentali (BPDS), utilizzando i neurolettici in modo appropriato (quali?), ma allo stesso tempo preve-

dendo un'educazione del personale di assistenza e dei familiari ad una maggiore tolleranza, in modo da permettere una riduzione dei sintomi, senza un carico eccessivo di farmaci? Anche in questo campo potrebbe configurarsi come astensionismo un atteggiamento aprioristicamente critico verso i farmaci neurolettici se non si prevedono realmente interventi alternativi adeguati; si rischia infatti di far ricadere sulle famiglie il peso di un paziente difficilmente controllabile o di adottare in modo "nascosto" pratiche di contenzione fisica, molto più dolo-

L'articolo presenta alcune tra le tematiche principali che caratterizzano la vita della persona affetta da demenza in fase avanzata e propone atteggiamenti del medico che permettano con equilibrio e serenità di ridurre la "sofferenza inutile"

rose per il paziente rispetto ad un uso moderato di farmaci neurolettici.

Le brevi osservazioni presentate in queste righe confermano la delicatezza dei temi che riguardano la persona nei tempi ultimi della vita. Ogni medico dovrebbe ricorrere al massimo di cultura, esperienza e generosità per essere adeguato in queste circostanze, senza la necessità di ricorrere a "grandi codici", ma cercando in se stesso la legge eterna della compassione che diviene strumento di lavoro e di rapporto con il paziente.

del paziente, senza modificare l'evoluzione della storia naturale di ogni individuo.

***Parole chiave:* Demenza • Accanimento • Astensionismo**