



ORDINE MEDICI CHIRURGHI  
E ODONTOIATRI  
DELLA PROVINCIA DI BRESCIA

## **LA GESTIONE DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO NELLA PERSONA CON DEMENZA**

### Aspetti etici e relazionali



*Pierangelo Lora Aprile*

*Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie*

---

Aspetti di bioetica clinica:  
cosa è giusto fare ?

Aspetti relazionali:  
come e quando fare ciò che è giusto ?

---

“ Tutto ciò che è possibile all’uomo  
nel campo della scienza  
(e quindi anche della medicina)  
non è di per sé lecito”

Van Rensselaer Potter , 1970: The Bioethics: the science of survival

# Perché una bioetica clinica

---

«L'etica biomedica si differenzia dall'etica in altri campi, proprio come la medicina è diversa da altre professioni.

La malattia rende la persona dipendente dal medico, vulnerabile verso questi e da questi sfruttabile.»

*K. V. Iserson*

Ha al suo centro la persona umana

- soggetto debole è spesso il malato;
- soggetto forte è spesso il medico;
- equilibrio tra autonomia e responsabilità:  
alleanza terapeutica

# E se bastasse la deontologia?

---

Deontologia:

centrata sul medico;

esprime quanto il medico concorda, come medico, sia giusto e lecito offrire al malato;

Bioetica clinica:

centrata sulla persona umana malata;

riconosce ciò che è dovuto in quanto essere umano.

# I modelli di etica possibili...

---

- ▶ Socio - Biologista
- ▶ Soggettivista
- ▶ Pragmatico-utilitaristico
- ▶ Utilitaristico-contrattualistico
- ▶ Principialista
- ▶ Personalista
- ▶ ...
- ▶ ...

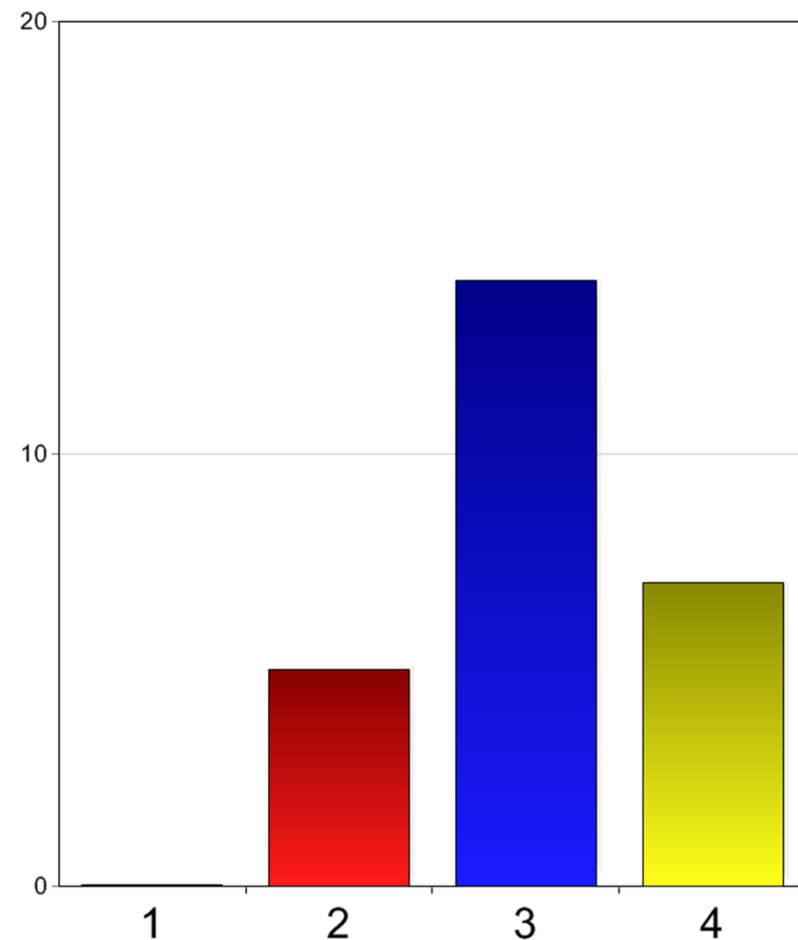
Nella Demenza la perdita di consapevolezza è irreversibile e progressivamente ingravescente. Quando la consapevolezza è definitivamente persa, sul piano etico ...

---

1. L'individuo perde la dignità propria dell'essere "persona" e di conseguenza i diritti conseguenti
2. L'individuo mantiene la dignità propria dell'essere "persona", ma alcuni diritti si perdono: per esempio è eticamente lecito non procedere, in caso di bisogno, alla rianimazione cardiaca
3. L'individuo mantiene la dignità propria dell'essere "persona" e di conseguenza tutti i diritti conseguenti
4. I diritti propri della persona dipendono dalla volontà eventualmente espressa dal soggetto con le sue dichiarazioni anticipate regolarmente depositate o se non presenti con la volontà espressa dal soggetto fiduciario.

nella demenza la perdita di consapevolezza è  
irreversibile e progressivamente ingravescente. Quando  
è definitivamente persa, sul piano etico

1. l'individuo perde la dignità propria dell'essere "persona" e di conseguenza i diritti conseguenti
2. l'individuo mantiene la dignità propria dell'essere "persona" ma alcuni diritti si perdono: per esempio è eticamente lecito non procedere, alla RCP
3. l'individuo mantiene la dignità propria dell'essere "persona" e di conseguenza tutti i diritti
4. i diritti propri della persona dipendono dalla volontà eventualmente espressa dal soggetto con le sue DAT o da quella dei familiari





# Persone e Esseri Umani...

---

Non è possibile definire tutti gli uomini persone, ma solo quelle che possiedono alcune qualità o peculiarità: l'autocoscienza, la razionalità, un senso morale minimo e la libertà.

*“Chi non possiede tali peculiarità non può essere elevato al rango di “persona”, perché è privo di autonomia e non è in grado di partecipare alle controversie o di accordarsi con gli altri.*

*V'è pertanto, una radicale separazione tra essere umano e persona.*

Hugo Tristram Engelhardt, *Manuale di bioetica, trad. it., a cura di Stefano Rini*, il Saggiatore, Milano 1999.

# Persone e Esseri Umani...

---

La specie, cui attribuiamo l'essere persona, si chiama uomo, senza voler escludere con questo che al di fuori degli uomini vi possano essere altre persone.

Tutti gli appartenenti alla specie umana, “per nascita” sono “persone”, parola che in questo contesto assume veramente il suo alto valore di *nomen dignitatis*.

*R. Spaemann, Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”, trad. it., a cura di Leonardo Allodi, Laterza, Roma-Bari 2007, p. 232*

# Persone e Esseri Umani...

---

Il Comitato non intende entrare nel merito della discussione filosofica delle diverse teorie della persona e dell'identità personale, con riferimento al malato di demenza.

**Il Comitato ritiene che il malato di demenza vada riconosciuto come persona** in ogni fase della malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, graduali o immediate o dal mutamento di personalità e di comportamenti: tale riconoscimento giustifica la doverosità di trattamenti di cura e di assistenza, da parte dei medici, della famiglia e della società.

**La condizione di inconsapevolezza o di perdita graduale della consapevolezza e la difficoltà relazionale non devono essere usate come giustificazione per una considerazione etica di inferiorità e una diminuzione del riconoscimento della dignità.**

Ciò introdurrebbe pericolose forme di discriminazione che violano il principio di uguaglianza - cardine dei diritti umani - che riconosce la pari dignità ad ogni essere umano sulla base dell'essere e non del fare o del possesso di determinate capacità.

*Comitato nazionale Bioetica, Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche, 2014 pp 10*

# Bioetica personalista

---

- Modello etico con la “persona” al centro: tutti gli individui sono persone
- Tende a salvaguardarne i diritti "nativi" alla vita e all'integrità
- Soprattutto nella situazione di vulnerabilità e dipendenza
- La persona che ha una dignità “di-per-sé” e tale dignità è indipendente dalle caratteristiche o qualità che la persona possiede oppure ha perso

# INTEGRAZIONE TRA MORALITA' INTERNA E MORALITA' ESTERNA

---

*“E’ molto dubbio che  
chi non sappia o non voglia elaborare una sua etica  
possa essere non solo un uomo buono,  
ma anche un buon medico”*

*F. D’Agostino, Past – President Comitato Nazionale di Bioetica*

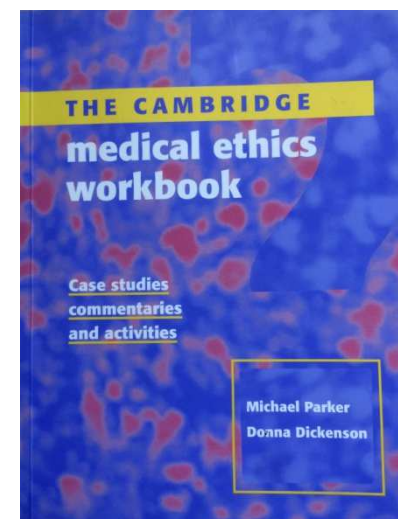
# Bioetica e Medicina Generale

---

*Apri ogni libro di bioetica e guarda i contenuti...*

*...i titoli riguardano quasi sempre eventi drammatici...*

*situazioni critiche in cui i medici e gli operatori si trovano di fronte al “dilemma etico”...*



*Ma la mia “pratica” quotidiana non è fatta di “dilemmi etici”... casi drammatici...eventi critici*

*Molte difficoltà e, forse le maggiori e le più interessanti riguardano gli aspetti dell’assistenza “quotidiana” e le cure a lungo termine.*

*M. Parker, D. Dickenson, The Cambridge Medical Ethics workbook Cambridge, University Press, 2001*

---

## ***Un Metodo per discutere dal punto di vista etico un caso clinico***

---

*Le domande che ci si deve porre nell'analizzare un caso clinico sotto il profilo dell'etica*

1. Quali sono i problemi etici che lo sviluppo del caso presenta ?
2. Formula la domanda che più immediatamente e chiaramente esprime, per ogni problema, i possibili corsi d'azione e insieme i valori che in essi vedi coinvolti e minacciati.
3. Elenca prima e poi organizza i problemi etici ordinandoli in rapporto alla importanza che assumono nel particolare contesto in cui si trovano inseriti. (Elenca: 1°,2°,3°...)
4. Scegli il problema che secondo Te è più importante, il numero 1°: quali soluzioni si prospettano ? Quale di queste sceglieresti ?
5. Prova a spiegare "perché" dai quel tipo di risposta (sostieni la Tua tesi con argomenti pertinenti, cioè in riferimento ai principi dell'etica)

# I Parametri di riferimento: il paradigma etico-clinico

---

*Esprime la “moralità interna” della medicina*

- 1. Il riferimento clinico:**
  - **Può essere di per sé sufficiente...se non lo è..**
- 2. Il riferimento ai modelli di etica (principi, etc)**
- 3. Il riferimento all'esperienza**



## ***Un Metodo per discutere dal punto di vista etico un caso clinico***

---

### Raccogliere e organizzare i dati clinici:

- Quali sono, nel caso in questione, i dati relativi alla diagnosi e alla prognosi?
- Quale trattamento si può proporre in base a questi dati ?
- Esistono alternative da un punto di vista medico assistenziale ?
- Il paziente è stato informato ? E' stato messo in grado di valutare svantaggi e vantaggi che le eventuali alternative comportano ?

## ***Un Metodo per discutere dal punto di vista etico un caso clinico***

---

Raccogliere e organizzare i dati clinici:

- Quali sono, nel caso in questione, i dati relativi alla diagnosi e alla prognosi?
  - **Diagnosi e prognosi non note**
- Quale trattamento si può proporre in base a questi dati ?
  - **Accertamenti in regime domiciliare o di ricovero**
- Esistono alternative da un punto di vista medico assistenziale ?
  - **Proposta di terapia farmacologica a domicilio**
- Il paziente è stato informato ? E' stato messo in grado di valutare svantaggi e vantaggi che le eventuali alternative comportano ?
  - **???**

La clinica non è di per sé dirimente nell'orientare il trattamento a domicilio o in ospedale, anche se vi sono istanze "forti" relative alla richiesta del marito

## ***Un Metodo per discutere dal punto di vista etico un caso clinico***

---

*Le domande che ci si deve porre nell'analizzare un caso clinico sotto il profilo dell'etica*

1. Quali sono i problemi etici che lo sviluppo del caso presenta ?
  - ❖ **Trattamento farmacologico e di ricovero senza consenso della persona malata**
  
2. Formula la domanda che più immediatamente e chiaramente esprime, per ogni problema, i possibili corsi d'azione e insieme i valori che in essi vedi coinvolti e minacciati.
  - ❖ **Quanto è rilevante ottenere il consenso della persona malata prima di procedere al trattamento che si ritiene essere la soluzione migliore ?... Conflitto tra:**
    - ❖ **Principio di autodeterminazione:**  
*rispetta l'autonomia morale del paziente e il diritto che a lui compete, in quanto persona, di decidere responsabilmente se accettare o rifiutare un trattamento proposto*
    - ❖ **Principio di Beneficilalità:**  
*Agisci in maniera tale che le conseguenze dell'intervento sanitario risultino a vantaggio del bene del paziente nella sua globalità*
  
3. Prova a spiegare "perché" dai quel tipo di risposta (sostieni la Tua tesi con argomenti pertinenti, cioè in riferimento al modello di etica in cui credi)

---

Aspetti di bioetica clinica:  
cosa è giusto fare ?

**Aspetti relazionali:  
come e quando fare ciò che è giusto ?**

# Demenza : qual è il momento «giusto»

---

## I primi 2-3 anni... o addirittura in fase pre-clinica...

- la comunicazione della diagnosi,
- la definizione dei limiti di libertà
- la competenza nelle decisioni personali

*“La comunicazione o meno ad una persona malata della malattia che lo ha colpito e l’evoluzione che si deve attendere richiede una attenta valutazione della personalità, della cultura, del contesto sociale e familiare.*

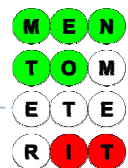
*Da un lato il rispetto per la libertà della persona imporrebbe di comunicare la verità; dall’altro l’incertezza della diagnosi, la mancanza di strategie terapeutiche, la drammaticità dell’evoluzione impone di evitare una sofferenza a volte insopportabile”*

*O. Zanetti (la malattia di Alzheimer , 2005. pp. 85)*

Un momento critico nel malato con demenza lieve (primi anni):  
il pericolo oggettivo che insorge nella guida dell'automobile.  
Cosa «è giusto» fare ? (cosa è eticamente corretto) ?

---

1. Informare le autorità competenti per la revoca della patente
2. Comunicare al malato la diagnosi, il rischio per sé e per gli altri di continuare a guidare
3. Aspettare il primo rinnovo della patente e segnalare nel certificato anamnestico la diagnosi e il pericolo oggettivo alla guida
4. Informare i famigliari del malato del pericolo oggettivo nella guida raccomandando loro di trovare «il modo» per non lasciarlo più guidare



# Malattie Mentali: Cogliere l'attimo...

---

*The claim that human understanding is by its very nature often both fragmentary and matter of degree has clear implications for the discussion of competence.*

*It suggest that the assessment of patient's competence ough to be carried out on a case-by-case basis and that a patient may be competent in some matters to a greater degree than she in others.*

*...patients may not be able to make an informed choice alone, they may well be able to participate in decision-making with some assistance*

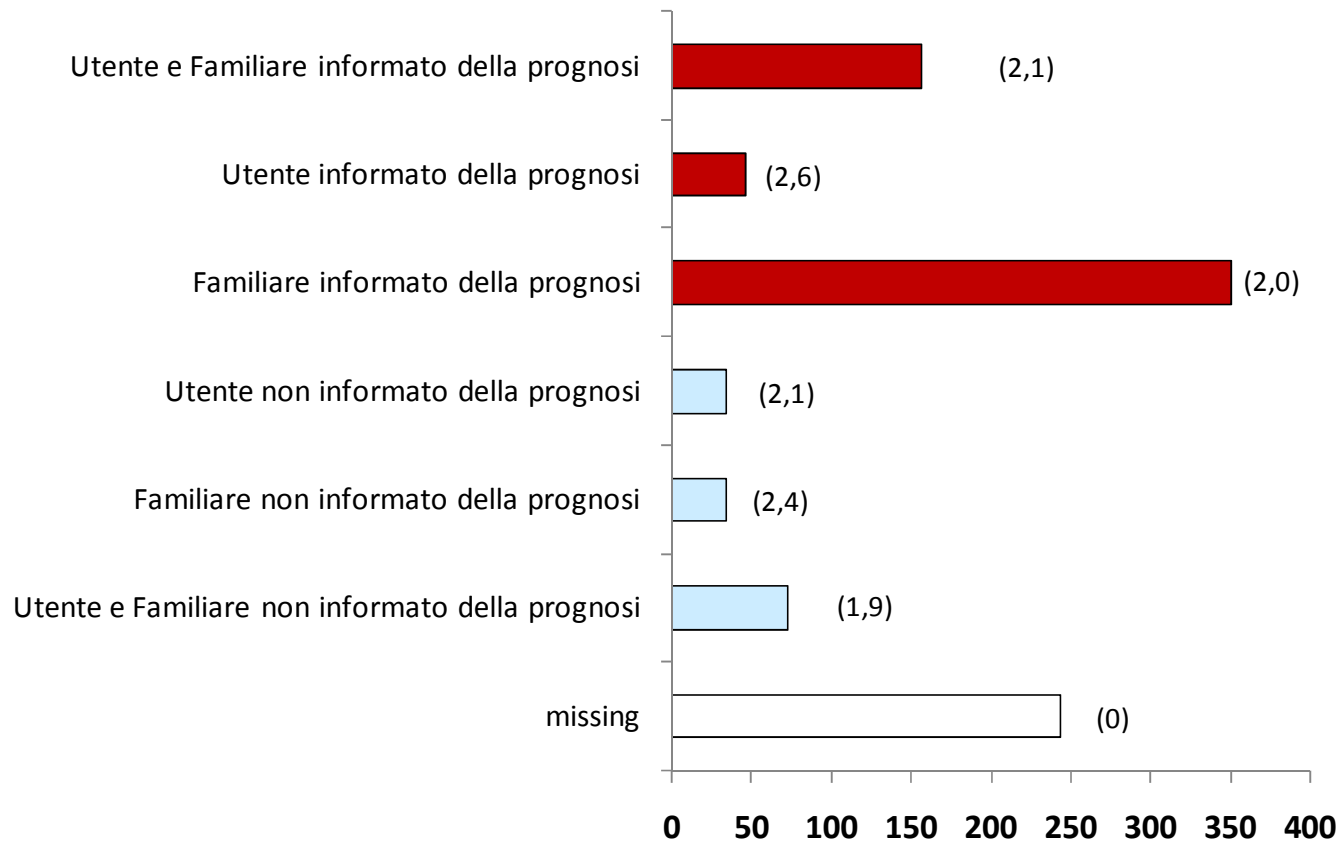
*The British Medical Association suggest that can make difference ...*

- *talking to the patient in familiar surroundings*
- *with a close family member present*
- *terminology familiar to the person*

*Valimaki M., Leino-Kilpi, Helenus H. Self-Determination in Clinical Practice: the Psychiatric Patient's right to self-determination: a preliminary investigation from professional nurse's point of view. Journal of Psychiatric Mental Health Nursing, 3 361-72*

# La difficile arte di comunicare...

## Il colloquio con paziente e familiari



*The "ARIANNA" project: an observational study on a model of early identification of patients with palliative care needs through the integration between Primary Care and Italian Home Palliative Care Units. Journal of Palliative Medicine, submitted*



## “CARD SORTING”

### UNO STRUMENTO PER LA RICERCA SULL'ETICA DELLE DECISIONI DI TRATTAMENTO ALLA FINE DELLA VITA,

---

riguardante pazienti affetti da M. di Alzheimer in stato terminale

Lo studio in 67 strutture sanitarie della Francia orientale.

Il metodo è basato sulla tecnica della scelta delle carte, con un mazzo di 36 carte, ognuna etichettata con una frase differente, riguardante il trattamento o le condizioni della persona.

Per ogni caso clinico, medici e operatori esprimono, durante una riunione e attraverso questa procedura, le informazioni che ritengono importanti.

Ogni partecipante riceve un mazzo di carte, ne sceglie 10 e le ordina secondo l'importanza di ciascuna.

Quindi tutte le carte sono messe sul tavolo, rispettando la scala di importanza. Viene analizzata la loro frequenza e discussa da tutta l'équipe la scelta.

*Pazart L. et All. "Card sorting": a tool for research in ethics on treatment decision-making at the end of life in Alzheimer patients with a life threatening complication. BMC Palliative Care 2011;10:4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-10-4>*

---

# GO WISH: uno strumento per dialogare

---

Il "Go Wish consiste" di alcune mazzi di carte da gioco, disegnate e stampate, pensato e realizzato nella comunità di Coda Alliance, California.

E' uno strumento utile per aiutare le persone a dialogare sui trattamenti e per coinvolgere pazienti, famiglie e collaboratori in conversazioni su speranze, desideri, valori e obiettivi di cura.

Si è rivelato uno strumento applicabile su larga scala , poco costoso e facile da usare per aiutare le persone a dialogare sui trattamenti di fine vita.

Le carte indirizzano il dialogo, offrono le parole per interpretare bisogni e preoccupazioni dei pazienti e permettono di condividere questi pensieri.

Menkin E. S. Go Wish: A Tool for End-of-Life Care Conversations . Journal of Palliative Medicine. 10 Issue 2: February 13, 2007  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9983> .

# Che fare ... se il Papa perde l'uso della ragione ?

---



“E se divento pazzo?» – pare che avesse chiesto Paolo VI al suo segretario di Stato. L'apologo vuole che l'interlocutore fosse Amleto Giovanni Cicognani

**Questi avrebbe risposto al Santo Padre:  
«Lo Spirito Santo non lo permetterà».**

*G. Marcotullio, Aleteia Italia, 28 Agosto 2017*

<https://it.aleteia.org/2017/08/28/papa-inabile-governo-che-fare/>



*Grazie per l'attenzione*

[lora.aprile.pierangelo@simg.it](mailto:lora.aprile.pierangelo@simg.it)