

DIRETTIVE MEDICO-ETICHE

Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editore

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche (ASSM)
Casa delle accademie
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berna
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco Biberstein, Basilea

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM
sono disponibili sul www.samw.ch/direttive
in italiano, francese, tedesco e inglese.

© ASSM 2017

Direttive medico-etiche

Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza

Approvate dal Senato dell'ASSM il 16 novembre 2017.
La versione originale è quella tedesca.



Con l'introduzione nel Codice deontologico della FMH, le direttive diventano vincolanti per i membri della FMH.



L'Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri (ASI) raccomanda a tutti i suoi membri e a tutto il personale infermieristico di metterle in atto e di rispettarle.

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	7
1. Ambito di applicazione delle direttive	7
2. Definizione e stadiazione della malattia	7
2.1. Demenza	7
2.2. Stadiazione e questioni etiche connesse ai diversi stadi della malattia	8
3. Principi	9
3.1. Rispetto della dignità della persona	9
3.2. Rispetto dell'autonomia	9
3.3. Qualità della vita/benessere	12
3.4. Sincerità e rispetto	12
3.5. Qualità dell'assistenza e del trattamento	13
4. Processi decisionali	14
4.1. Comunicare con le persone affette da demenza	14
4.2. Pianificazione del trattamento e direttive anticipate	14
4.3. Informazione e consenso	15
4.4. Adozione di decisioni in seno all'équipe deputata alle cure e all'assistenza	16
5. Campi di applicazione	16
5.1. Diagnostica della demenza	16
5.2. Assistenza e trattamento adeguati	18
5.3. Emozioni e comportamento	23
5.4. Decisioni legate al periodo conclusivo della vita	27
5.5. Comportamento di fronte alla richiesta di suicidio	29
6. Congiunti	29
6.1. Congiunti come persone informate e rappresentanti del paziente	29
6.2. Congiunti che si occupano dell'assistenza	30
6.3. Congiunti come diretti interessati	30
7. Ricerca sulle persone affette da demenza	31
III. APPENDICE	32
Letteratura	32
IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE	33

I. PREAMBOLO

Oggi in Svizzera vivono circa 150 000 persone affette da demenza.¹ Il tasso di prevalenza della malattia sale in modo esponenziale a partire dal 65° anno di età. Dato lo sviluppo demografico, nei prossimi decenni si assisterà a un sensibile aumento del numero di persone colpite da tale malattia.

La demenza, spesso associata a malattie somatiche croniche e/o psichiche (multimorbidity), può protrarsi per anni con un'evoluzione difficilmente prevedibile. Autodeterminazione e alleviamento dei sintomi sono obiettivi difficili da raggiungere nel trattamento quotidiano a causa dei deficit cognitivi. Ai pazienti² affetti da demenza grave manca in genere la capacità di intendere e di volere. Pertanto le decisioni devono essere prese dai loro rappresentanti, in base alla volontà precedentemente espressa o presunta.

I disturbi del comportamento indotti dalla malattia possono rendere più gravosi e difficili l'assistenza e il rapporto con il malato.

La popolazione e le persone colpite nutrono il forte timore di perdere la propria autonomia con il progredire della demenza, di mutare indole e, non di rado, anche di diventare un peso per i propri congiunti³ o per la società. I soggetti coinvolti si trovano sovente di fronte a decisioni molto impegnative e a notevoli conflitti etici. Ciò è ulteriormente acuito dal fatto che i valori ai quali si ispira la nostra società, come l'autonomia, la produttività e la razionalità, risultano fortemente compromessi nella vita del paziente colpito da demenza.

Le presenti direttive mirano ad offrire un orientamento pratico nei casi di conflitti etici nell'ambito dell'assistenza e del trattamento di persone affette da demenza. La tematica complessiva viene analizzata per singole problematiche che si possono presentare a tutte le persone che si occupano dell'assistenza, indipendentemente dalla loro professione e dal contesto (a casa, in ospedale, in casa di cura). I problemi etici prioritari variano notevolmente in funzione dello stadio della malattia.

Sin dal momento della diagnosi devono essere rispettati i seguenti principi, che trovano applicazione fra l'altro nelle cure palliative: grande attenzione alla qualità della vita, parità di trattamento per tutti i pazienti, rete interprofessionale e continuità, comunicazione adeguata e aperta, sostegno nei processi decisionali, anticipazione, multidimensionalità⁴, coinvolgimento dell'ambiente che circonda il paziente.⁵

1 A fini di comprensione generale le presenti direttive utilizzano deliberatamente il termine «demenza» (ICD-10) invece di «major neurocognitive disorder» (DSM-5).

2 Nel testo viene utilizzata esclusivamente la forma maschile, che, comunque, fa sempre riferimento a entrambi i sessi.

3 Si definiscono «congiunti» le persone vicine al paziente.

4 Con il termine «multidimensionalità» si intendono le dimensioni fisiche, psichiche, sociali e spirituali della malattia.

5 Cfr. al riguardo le «Linee guida nazionali sulle cure palliative», www.bag.admin.ch/bag/it/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html

Le presenti direttive sono state elaborate in collaborazione con la Società svizzera di gerontologia nell'ambito della Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019 (Progetto 5.1. «Integrazione dei principi etici»)⁶.

⁶ Cfr. www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html

II. DIRETTIVE

1. Ambito di applicazione delle direttive

Le presenti direttive si rivolgono a medici, personale infermieristico e altri terapeuti⁷ che assistono pazienti affetti da un decadimento persistente delle capacità cognitive (demenza) dovuto alla malattia. Le direttive trattano inoltre volutamente argomenti che trascendono l'ambito puramente medico⁸, così da rappresentare all'occorrenza un punto di partenza per eventuali linee guida⁹ destinate a professioni diverse da quelle sanitarie.

2. Definizione e stadiazione della malattia

2.1. Demenza

Con il termine «demenza» si indica una sindrome che può essere causata da diverse malattie tutte caratterizzate dall'insorgenza di uno o più disturbi cognitivi, che interessano diversi ambiti (funzioni attentive ed esecutive, apprendimento e memoria, linguaggio, funzioni motorie e percettive di alto livello, cognizione sociale), precedentemente assenti e che perdurano anche dopo un delirio. Questi disturbi, oltre a causare una compromissione almeno delle attività quotidiane complesse, di regola sono accompagnati da mutamenti nelle relazioni sociali e da alterazioni della sfera comportamentale ed emotiva soggetta a frequenti oscillazioni. La sindrome della demenza può essere causata da malattie neurodegenerative (ad es. la malattia di Alzheimer, la malattia a corpi di Lewy, la malattia di Parkinson, la demenza frontotemporale), come pure da determinate malattie dei vasi (demenza vascolare), danni esterni (ad es. abuso di alcol cronico) e molte altre patologie. Per definizione le malattie psichiatriche primarie come la depressione o le psicosi non sono annoverate fra le demenze, sebbene possano portare a sintomi simili in alcuni casi singoli (soprattutto nel decorso a lungo termine).

7 Le direttive dell'ASSM riguardano i professionisti del settore sanitario (medici, personale curante e altri terapeuti). Con l'introduzione nel Codice deontologico della FMH, le direttive diventano vincolanti per i membri della FMH.

8 Il termine «medico», del quale sarà fatto ampio uso, si riferisce all'attività di medici, personale infermieristico e di tutti gli altri terapeuti operativi nel settore sanitario.

9 La Società svizzera di gerontologia (SGG-SSG) prevede di fornire linee guida integrative per gli specialisti nel campo dell'agogica.

2.2. Stadiazione e questioni etiche connesse ai diversi stadi della malattia

Di regola la demenza è una malattia progressiva. Si distinguono diversi stadi della malattia in funzione della capacità di gestione delle attività della vita quotidiana.¹⁰ Le questioni etiche connesse alla demenza variano da stadio a stadio.

Soprattutto in età avanzata, eventuali lievi disturbi cognitivi e/o comportamentali possono ma non debbono necessariamente essere primi segnali o avvisaglie dello sviluppo di una demenza. Qui si pone la questione fino a che punto si debbano accelerare le misure di screening risp. diagnostiche precoci.

Nella *demenza lieve* accertata diagnosticamente viene messo in primo piano l'adattamento del malato e dei propri congiunti alla nuova situazione e agli sviluppi attesi. In questo caso l'obiettivo comune consiste nel preservare il più a lungo possibile l'autonomia della persona in questione. In questa fase le persone affette da demenza sono spesso consapevoli del proprio decadimento cognitivo e ciò può portare a sintomi depressivi fino al desiderio di suicidio.

Nella *demenza medio-grave* per la persona malata diventa sempre più difficile svolgere le attività della vita quotidiana nonostante il sostegno dei congiunti. In questa fase diventa perciò sempre più necessario il sostegno di professionisti quali il medico di famiglia, il personale dello Spitex, ecc. I disturbi comportamentali e le turbe emotive possono diventare un grave peso per le persone affette da demenza, e spesso ancor più per i loro congiunti. Oltre agli interventi non farmacologici, come l'adattamento dell'ambiente circostante, dell'organizzazione della giornata e della comunicazione, si ricorre sovente a psicofarmaci o a misure che limitano la libertà di movimento. Spesso è opportuno il trasferimento in un istituto di cura.

Nella *demenza grave* la comunicazione verbale è ridotta al minimo, i congiunti spesso non vengono più riconosciuti e i pazienti hanno bisogno di sostegno in ogni aspetto della vita quotidiana. Persistono disturbi comportamentali e turbe emotive che spesso però, data la diminuita vitalità e il ridotto raggio di azione del malato, sono percepiti dalle persone circostanti come meno gravosi che nei casi di demenza medio-grave. In questa fase diventano prioritarie le questioni connesse all'approssimarsi del fine vita (assunzione di cibo e liquidi, eventuale rinuncia a misure di prolungamento della vita, accompagnamento del morente).

¹⁰ Secondo il DSM-5, nella demenza lieve le attività strumentali della vita quotidiana (IADL) come la gestione della casa o del denaro subiscono delle limitazioni. Nella demenza medio-grave sono compromesse anche le attività cosiddette basali della vita quotidiana (ADL), come vestirsi o assumere cibo. Nella demenza grave il malato è completamente dipendente dagli altri.

3. Principi

3.1. Rispetto della dignità della persona

Il diritto fondamentale al rispetto della dignità scaturisce dal fatto che essa è inerente alla persona umana e non dipendente da eventuali deficit fisici, mentali o psichici dell'individuo. In questo senso, un essere umano non può mai essere privato della sua dignità che deve essere perciò rispettata incondizionatamente.

Ogni rapporto con la persona affetta da demenza deve essere improntato al rispetto e alla tutela della sua dignità. Nelle situazioni di debolezza e dipendenza, ad esempio con il progredire della malattia, sussiste un rischio particolarmente elevato che la dignità del paziente non venga rispettata.

In particolare il personale addetto alle cure e all'assistenza dimostra di rispettare la dignità del malato di demenza quando:

- considera il malato nella sua unicità e ha riguardo per la sua individualità;
- tiene conto della vulnerabilità del paziente con il suo comportamento e in ogni forma di comunicazione;
- si rapporta con lui in modo rispettoso, empatico e paziente;
- prende in seria considerazione il retroterra culturale e religioso del malato;
- riconosce il valore della vita del malato in quanto tale invece di applicare i parametri di valutazione comunemente vigenti nella società.

Il riconoscimento della dignità di una persona implica il rispetto del diritto di autonomia anche nel caso in cui la demenza provochi la perdita dell'autosufficienza.

3.2. Rispetto dell'autonomia

La persona affetta da demenza deve essere protetta e per quanto possibile sostenuta nell'esercizio del suo diritto di autodeterminazione. Il contesto sociale e soprattutto lo stadio della malattia nonché le eventuali malattie concomitanti condizionano il grado di autodeterminazione della persona, ad es. nella scelta della forma di vita, del domicilio o dell'assistenza e del trattamento. Se nello stadio iniziale della demenza si può di norma parlare di una piena capacità di autodeterminazione, la progressiva perdita delle funzioni cognitive priva sempre di più la persona della possibilità di agire in modo autodeterminato. Negli stadi più avanzati di demenza il rispetto del diritto all'autodeterminazione si estrinseca nel consentire al malato la partecipazione. Ciò significa anche tenere in debita considerazione preferenze e desideri manifestati fisicamente dal malato.

3.2.1. Capacità di intendere e di volere

La persona affetta da demenza, se capace di intendere e di volere, ha diritto a rifiutare in modo vincolante le misure mediche indicate. Decisioni relative ai trattamenti apparentemente irragionevoli non autorizzano di per sé a presupporre

un'incapacità di intendere e di volere, sebbene possano costituire un indizio in tal senso. Se necessario, si dovrà accertare la capacità di discernimento del soggetto con riferimento allo specifico processo decisionale.

Ai fini della capacità di intendere e di volere del paziente sono rilevanti sia i fattori cognitivi che emotivi, motivazionali e volitivi¹¹ che riguardano le seguenti categorie di capacità mentali: (1) la capacità di comprendere la situazione, oggetto della decisione, perlomeno nelle linee fondamentali traendone le possibili conseguenze; (2) la capacità di attribuire un significato personale e appropriato alla situazione; (3) la capacità di assumere in proprio una decisione autentica; (4) la capacità di comunicare, motivare e rappresentare in modo coerente tale decisione.

La capacità di intendere e di volere deve essere valutata sempre in relazione a una decisione concreta. Nel caso della persona affetta da demenza, tale capacità può essere ancora presente ad es. per semplici interventi e misure di assistenza quotidiane, desideri relativi al cibo, ecc., mentre può mancare per le questioni più complesse e di maggiore rilevanza (ad es. stipula di un contratto di cure e assistenza). Resta comunque da appurare se la scelta è stata operata dal paziente in modo davvero deliberato e senza pressioni esterne. Ove la persona non sia più in grado di intendere e di volere, la decisione concreta dovrà essere adottata dal suo rappresentante.

Nella valutazione della capacità di discernimento del malato di demenza si deve tenere conto anche delle eventuali malattie psichiche concomitanti (ad es. depressione). Occorre inoltre considerare che la persona colpita da demenza spesso non è in grado di prendere atto della malattia (anosognosia), il che può pregiudicare in particolare la sua capacità di discernimento in relazione a misure di carattere medico e assistenziale. Un'ulteriore difficoltà è rappresentata dalle forti fluttuazioni cognitive a cui possono essere soggette le persone affette da talune forme di demenza (ad es. malattia a corpi di Lewy, demenza vascolare). In questi casi per accertare la capacità di intendere e di volere si deve scegliere il momento e il contesto in cui il paziente si trova a suo agio e nella migliore forma fisica. Congiunti o persone deputate all'assistenza possono fornire utili indicazioni al riguardo.

3.2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

Se il paziente affetto da demenza è incapace di discernimento e dunque di assumere una determinata decisione in modo responsabile, le persone addette all'assistenza e i congiunti dovranno orientare il proprio operato necessariamente ai desideri e alla scala di valori del malato. L'équipe deputata alle cure e all'assistenza deve conformarsi alla volontà del paziente, qualora sia stata da lui espressa

¹¹ Per «fattori volitivi» si intende la trasposizione, consapevole e deliberata, di obiettivi e motivi in risultati.

nell'ambito della pianificazione del trattamento, nelle direttive anticipate¹² o in un mandato precauzionale. In assenza di un tale documento le persone che rappresentano il paziente¹³ devono adottare le proprie decisioni secondo la volontà presunta dell'interessato, vale a dire nel modo in cui quest'ultimo avrebbe probabilmente agito se avesse potuto decidere autonomamente. Le indicazioni in merito alla volontà presunta si possono fondare su precedenti manifestazioni (verbali) circa il volere del paziente, la sua scala di valori, come pure sui desideri, le preferenze e i comportamenti attuali. Se mancano i punti di riferimento per definire la volontà presunta, la decisione deve basarsi sull'interesse oggettivo (best interest) del paziente. Se l'interesse è incerto, vale il principio secondo cui in caso di dubbio si deve sempre optare per la sopravvivenza del paziente.

3.2.3. Partecipazione¹⁴

La partecipazione (coinvolgimento, o «patient engagement») implica la possibilità di influire sull'organizzazione della propria esistenza con attività individuali o collettive pur in presenza di una disabilità o di una malattia cronica. Tale principio è di importanza fondamentale anche per le persone affette da demenza. Negli stadi iniziali i malati possono ancora esprimere autonomamente le proprie richieste ed esigenze pur necessitando di un sostegno nella loro realizzazione.

Le forme di partecipazione possibili, indipendentemente dal grado di capacità di discernimento, sono oggetto di un processo di comprensione e negoziazione che vede coinvolti paziente, congiunti e professionisti del settore sanitario. Ciò può consistere in una sperimentazione e/o nel coinvolgimento, nella discussione e nella negoziazione con i congiunti. Se la comunicazione verbale è limitata o assente, si tratta di recepire in particolare le manifestazioni di carattere non verbale o paraverbale (registro, intonazione della voce, ecc.). Si possono ricavare importanti indicazioni sulle esigenze del paziente adottando una comunicazione semplice e adattata nonché prestando attenzione ai segnali non verbali, al benessere, alle reazioni di avvicinamento o allontanamento oppure anche di malessere. Promuovere e realizzare la partecipazione soprattutto negli stadi avanzati di demenza

12 Cfr. parere n. 17/2011 «Direttive del paziente» della Commissione nazionale d'etica per la medicina umana.

13 In caso di misure mediche, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento: 1. le persone designate nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale; 2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici; 3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza; 4. la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento e le presta di persona regolare assistenza; 5. i discendenti; 6. i genitori o 7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento (art. 378 CC). Per i pazienti che vengono sottoposti a trattamenti medici nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza, si applica l'art. 434 CC.

14 Esistono diverse definizioni del termine «partecipazione», come emerge ad es. dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). La partecipazione è intesa come capacità di influenzare l'organizzazione dell'esistenza ed essere integrati in importanti ambiti della vita, condividendo le attività a livello sociale e culturale.

richiede non solo la presenza di professionisti del settore sanitario competenti ma anche risorse in termini di tempo, denaro e strutture.

3.3. Qualità della vita/benessere

Per garantire alla persona affetta da demenza una buona qualità di vita è indispensabile una serie di condizioni oggettive, come la salute fisica, l'indipendenza, il coinvolgimento sociale, un'organizzazione sensata della giornata, sentimenti di rispetto e stima, la possibilità di svolgere attività della vita quotidiana nonché buone condizioni abitative. In ultima analisi, però, la qualità della vita non dipende tanto da queste circostanze oggettive quanto dalla valutazione soggettiva del paziente. Per questo è fondamentale che il contesto in cui vive il paziente sia organizzato mettendo al centro la sua persona e le sue esigenze individuali.

La persona affetta da demenza può contribuire all'organizzazione del contesto in modo più o meno partecipe a seconda dello stadio della malattia. La percezione di disporre ancora di risorse proprie rappresenta uno stimolo per il malato, mentre il confronto con la propria incapacità può peggiorare la qualità di vita. Con il progredire della demenza, il malato è privato in modo crescente della capacità di prevedere e pianificare. Il momento presente può perdere di significato, mentre le esperienze passate possono assurgere a presente soggettivo.

Quando il paziente non è più in grado di esprimersi, occorre cogliere la sua esperienza soggettiva con un'attenta osservazione. Ciò richiede capacità di osservazione ed empatia. Solo in questo modo si può assicurare una buona assistenza a chi è affetto da demenza. Le persone che assistono il malato devono allo stesso tempo essere consapevoli del rischio di proiezione dei propri desideri e pregiudizi personali. Occorre affrontare in modo esplicito e valutare il tema della qualità di vita dei congiunti e delle persone deputate all'assistenza che è spesso strettamente correlata a quella del paziente.

3.4. Sincerità e rispetto

Sincerità e rispetto sono fondamentali per la riuscita dei rapporti interpersonali. Una comunicazione improntata alla sincerità consente di evitare che le persone vengano manipolate e tratte in inganno con l'utilizzo mirato di affermazioni non veritiere, anche se ciò è potenzialmente possibile. Un approccio rispettoso preserva la qualità della relazione interpersonale come un rapporto fra soggetti di pari dignità e livello, sebbene questi siano dotati di differenti risorse e capacità d'influenza. Sincerità e rispetto sono imprescindibili anche quando ci si rapporta a persone affette da demenza.

Qui si presenta tuttavia la difficoltà legata al fatto che i malati di demenza grave sviluppano una personale percezione della realtà. Essi vivono quindi in un mondo a sé che percepiscono come reale, ma che rappresenta una realtà di tipo diverso rispetto a quella del mondo circostante. Rispetto a questo sfasamento

occorre rispettare la visione della realtà propria del malato di demenza evitando di correggerlo continuamente indicandogli la realtà «corretta» dal punto di vista delle persone sane. La comunicazione ispirata a sincerità e rispetto richiede inoltre che ci si sintonizzi con la realtà e le emozioni percepite dal malato di demenza, ad es. conducendo il dialogo secondo le metodiche della validazione¹⁵.

3.5. Qualità dell'assistenza e del trattamento

Con il progredire della malattia, il soggetto affetto da demenza perde in modo crescente la capacità di autogestire la propria esistenza, pertanto la qualità della vita è decisamente condizionata e determinata dal livello di assistenza garantita. Un'assistenza di alto livello favorisce una buona qualità di vita del paziente. L'assistenza mira a porre al centro il malato in quanto persona, favorendo così una condotta di vita il più a lungo possibile autonoma e la partecipazione alla vita sociale e culturale. Essa deve tenere conto della biografia del paziente e allo stesso tempo essere consona alla situazione attuale e alle competenze residue del malato. In questo modo preserva e consolida le abitudini, mette il malato in condizione di assumere decisioni, oltre a trasmettere apprezzamento e accettazione. In questo contesto riveste grande importanza l'organizzazione della giornata (ad es. con un'offerta adeguata di esercizi di attivazione). Resta comunque decisivo l'atteggiamento premuroso, incentrato sul malato, da parte delle persone addette all'assistenza e dei congiunti.

Nelle fasi iniziali della demenza si tratta principalmente di accompagnare la persona che affronta la malattia sostenendola nella conduzione autonoma della propria vita. Nella fase moderata della demenza assumono una rilevanza sempre maggiore il sostegno nelle attività della vita quotidiana e l'assistenza all'autonomia del paziente. Nella demenza grave, poi, diventano sempre più importanti il coinvolgimento e la conseguente partecipazione durante le attività assistenziali, ad es. durante l'assunzione di cibo. Agire in modo partecipativo permette non solo di preservare la funzionalità sino alla fine dell'esistenza, ma anche di tenere conto delle esigenze individuali come pure di sperimentare la propria efficacia nella vita quotidiana.

Se il paziente è molto limitato nell'espressione verbale, le persone deputate all'assistenza e i congiunti devono osservare la situazione di cura in modo differenziato riflettendo in modo critico sul proprio atteggiamento e i propri valori. Essi devono chiedersi sempre se il proprio operato sia davvero incentrato sui bisogni e i desideri della persona assistita piuttosto che sui propri. Le persone deputate all'assistenza e i congiunti devono assolutamente evitare di lasciarsi influenzare dai propri timori, ad es. dalla paura nei confronti di agonia e morte. Osservare e

¹⁵ La validazione è una forma di comunicazione (verbale, non verbale, paraverbale) basata sull'apprezzamento, l'empatia e l'orientamento ai bisogni della persona affetta da demenza. Consiste nel vedere con gli occhi del malato, ascoltare con le sue orecchie, assecondare i ritmi del suo corpo e intercettare i suoi segnali.

prendersi il tempo necessario significa assistere in modo rispettoso e dignitoso il malato di demenza via via che la fase terminale si avvicina.

Nel complesso, l'assistenza e il trattamento adeguati delle persone affette da demenza rappresenta un compito oltremodo impegnativo che richiede la presenza, in congruo numero, di specialisti debitamente formati e il contemporaneo sostegno ai congiunti in modo da preservare le relazioni preesistenti.

4. Processi decisionali

4.1. Comunicare con le persone affette da demenza

Il declino dell'attenzione, della memoria, della percezione e della capacità di espressione verbale conseguente alla demenza può rendere molto difficoltosa la comunicazione con il paziente. Per questa ragione la persona addetta all'assistenza deve formulare i propri messaggi nel modo più chiaro possibile, con frasi semplici e brevi, mantenendo il contatto visivo con l'interlocutore. L'attenzione deve essere concentrata primariamente sulle capacità cognitive residue e le attività quotidiane piuttosto che sugli eventuali deficit.

Le possibilità di comunicazione dipendono sostanzialmente dal tipo, dallo stadio e dall'evoluzione della malattia da demenza. Le persone affette da demenza grave spesso non sono più capaci di comunicare verbalmente, ma riescono a percepire e valutare nella maggioranza dei casi le espressioni non verbali (quali sorrisi, comportamento tranquillo, gesti e lo sfioramento delicato) da parte del prossimo. Il malato di demenza conserva l'espressione emotiva fino al termine della propria esistenza, spesso però la mimica e i gesti sono così deboli da rischiare di essere trascurati o fraintesi dalle persone che lo assistono.

4.2. Pianificazione del trattamento e direttive anticipate¹⁶

La pianificazione anticipata del trattamento e dell'assistenza (Advance Care Planning, ACP) consiste in un processo nel quale il paziente, gli eventuali congiunti e i professionisti del settore sanitario coinvolti discutono e definiscono assieme le strategie e gli obiettivi di trattamento relativi a situazioni anticipate, adeguandoli di volta in volta al decorso concreto della malattia. La pianificazione ACP prevede che si appurino la comprensione della malattia, i valori, le concezioni e le aspettative nei confronti del trattamento nonché le esigenze spirituali del paziente prima che eventuali complicanze e/o un peggioramento acuto dello stato di salute e di coscienza compromettano definitivamente il processo decisionale. Occorre inoltre discutere della procedura da seguire in una situazione di emer-

¹⁶ Il mandato precauzionale è più ampio rispetto alle direttive anticipate perché consente di regolare anche questioni che non sono di natura strettamente medica. Tuttavia presenta lo svantaggio di elevati ostacoli formali. Qualora la persona affetta da demenza non sia più in grado di stilare il mandato precauzionale di proprio pugno, può avvalersi per la stesura dell'assistenza di un pubblico ufficiale.

genza (ad es. l'insorgere di una complicanza). I colloqui e le decisioni emerse devono essere documentati per iscritto e resi accessibili agli specialisti incaricati dell'assistenza e ai congiunti. La documentazione accompagna il paziente durante l'ammissione, la dimissione o il trasferimento e viene comunicata direttamente al personale che si occuperà in seguito delle cure. Ciò può rappresentare un orientamento nella situazione acuta e ridurre il carico che grava sui congiunti.

I professionisti del settore sanitario devono avvertire precocemente il paziente a cui è stata diagnosticata una demenza della possibilità di stilare o aggiornare le direttive anticipate. La stesura delle direttive del paziente (DP) è volontaria e presuppone la capacità di intendere e di volere, che, se del caso, deve essere appurata in modo scrupoloso. I congiunti non possono stilare le direttive anticipate al posto del paziente incapace di intendere e di volere.

Se il paziente è incapace di discernimento e non esistono disposizioni anticipate direttamente utilizzabili, sarà il medico, previa consultazione dei congiunti risp. della persona autorizzata a rappresentarlo¹⁷, a definire un piano di trattamento. Il documento dovrà essere redatto possibilmente per iscritto e, se necessario, aggiornato. Il piano di trattamento costituisce un prezioso ausilio nel caso in cui sia necessario adottare una decisione in tempi brevi e la persona autorizzata a rappresentare il paziente non sia raggiungibile.

Il diritto di ogni essere umano di rifiutare misure terapeutiche indesiderate nelle direttive anticipate non può essere applicato arbitrariamente a ogni misura d'assistenza. Ad esempio, nelle direttive anticipate non si può disporre la rinuncia a cibo e liquidi al fine di accelerare il processo di morte del paziente affetto da demenza grave, oppure la sospensione di misure assistenziali fondamentali come la protezione dal freddo o altre cure basilari necessarie al fine di morire per i postumi di un'assistenza carente (ad es. per congelamento).¹⁸

4.3. Informazione e consenso

Gli accertamenti medici (incl. la formulazione della diagnosi) e i trattamenti richiedono necessariamente un'indicazione medica e il consenso informato del paziente. L'informazione deve comprendere tutte le circostanze rilevanti ai fini della decisione.

Se la persona affetta da demenza è incapace di discernimento, la decisione deve essere adottata dal rappresentante legale in sua vece, tenendo conto della volontà presunta o, qualora non sia nota, degli interessi del paziente. In questo caso il rappresentante autorizzato a decidere non deve farsi guidare dalla propria filoso-

¹⁷ Cfr. nota a piè di pagina 13.

¹⁸ Cfr. al riguardo anche il parere n. 17/2011 «Direttive del paziente» della Commissione nazionale d'etica per la medicina umana, a pagina 7: «Deve sempre essere fornita un'offerta di alimentazione, cure del corpo, movimento e occupazione a cui il paziente è abituato. Le direttive del paziente non possono disporre di ometterli.»

fia ed esperienza di vita né dalle convinzioni personali, ma da quelle del malato. Nei limiti del possibile, il paziente incapace di discernimento deve essere coinvolto nella decisione. Se le diverse persone autorizzate alla rappresentanza manifestano opinioni divergenti o la decisione adottata dal rappresentante contrasta con la volontà presunta e/o gli interessi del paziente, occorre rivolgersi all'Autorità di protezione dei minori e degli adulti (APMA).

4.4. Adozione di decisioni in seno all'équipe deputata alle cure e all'assistenza

Le misure di cura e assistenza medica richiedono spesso un processo decisionale interprofessionale, soprattutto nel caso di pazienti affetti da demenza grave. Tali misure devono essere discusse in seno all'équipe deputata alle cure e all'assistenza prima di essere proposte al paziente risp. al suo rappresentante puntando a una decisione che sia possibilmente condivisa da tutti i soggetti coinvolti.

Per le decisioni più difficili può essere utile ricorrere a un supporto etico.¹⁹ L'impiego di procedure esplicite e strutturate per l'adozione di decisioni di carattere etico promuove la sensibilizzazione e la qualità della riflessione fra i soggetti coinvolti e il raggiungimento del consenso.

5. Campi di applicazione

5.1. Diagnostica della demenza²⁰

5.1.1. Screening della demenza

Occorre distinguere lo screening della demenza in senso stretto da quello delle funzioni cognitive effettuato quotidianamente dalle istituzioni del servizio sanitario (ad es. ospedali, cliniche di riabilitazione, centri di cura).

Ad oggi non esistono evidenze sufficienti per raccomandare formalmente uno screening sistematico della demenza a persone asintomatiche. Tuttavia, considerata l'elevata prevalenza dei casi di demenza nella fascia di età superiore ai 75-80 anni e la difficoltà per congiunti e personale curante di individuare deficit cognitivi, occorre dedicare maggiore attenzione a questo aspetto nei soggetti anziani e di età molto avanzata. Il riconoscimento precoce è condizione imprescindibile per potere adottare misure di sostegno adeguate per il paziente e i propri congiunti.

Conoscere la funzionalità cognitiva del paziente prima di un intervento medico è particolarmente importante per due ragioni: da un lato per la necessità di adottare decisioni (consenso al trattamento medico) e, dall'altro, per via del pericolo

19 Cfr. «Supporto etico in medicina». Raccomandazioni medico-etiche dell'ASSM (2012).

20 Cfr. al riguardo: Monsch AU et al. 2012.

di un delirio correlato all'intervento, la cui insorgenza può essere prevenuta o mitigata se si riconosce per tempo la situazione di rischio. Per questa ragione si raccomanda di sottoporre i pazienti più anziani giunti al pronto soccorso a uno screening sistematico delle funzioni cognitive, eventualmente abbinato allo screening di altre funzioni, ad es. forza, capacità deambulatoria, funzionalità degli organi interni (reni, cuore, polmoni).

Uno screening delle funzioni cognitive di per sé non implica alcun ulteriore accertamento diagnostico della demenza, ma è indice di una buona qualità delle cure. Riuscire a trasmettere il messaggio nel modo giusto presuppone grandi capacità comunicative da parte del personale addetto perché non di rado i pazienti ritengono questa procedura «umiliante» o degradante.

5.1.2. Diagnostica della demenza: tempistica, procedura, formulazione della diagnosi

La diagnosi di demenza deve essere formulata tempestivamente e allo scopo di consentire al paziente e ai congiunti l'accesso a un'assistenza e un trattamento adeguati. Una diagnosi precoce e il ricorso a cure farmacologiche e non permettono in genere di migliorare la qualità di vita di paziente e congiunti, di pianificare con cura il futuro (ad es. con la redazione di mandati precauzionali, direttive anticipate) in modo da prevenire crisi e danni conseguenti e posticipare la necessità di cure.

Dal punto di vista medico l'accertamento di un'eventuale demenza è indicato quando il paziente risp. i congiunti o il medico curante e/o il personale infermieristico riscontrano i seguenti sintomi:

- disturbi cognitivi o comportamentali;
- il paziente rappresenta un pericolo per sé stesso o per terzi (ad es. incidenti automobilistici, lesioni).

La diagnostica può essere effettuata sostanzialmente presso lo studio del medico di famiglia. Per i pazienti più giovani e nelle situazioni complesse e non chiare è opportuno eseguire un accertamento presso una clinica della memoria o uno studio medico specialistico. Gli esami diagnostici per la demenza possono essere effettuati anche in un ospedale per malattie acute e, soprattutto nel caso di manifestazione della malattia in stadio avanzato, anche in un istituto di cura. In singoli casi di pazienti con un'aspettativa di vita limitata o situazioni di dipendenza preesistenti può essere giustificato rinunciare a esami diagnostici più approfonditi.

La diagnostica inizia di regola con un'anamnesi diretta del paziente e un esame obiettivo, seguiti poi da un'anamnesi indiretta. Per evitare di mettere il paziente in imbarazzo si raccomanda, a seconda della situazione, di non eseguire l'anamnesi indiretta, volta a trarre informazioni conclusive, in presenza del paziente. Terminata l'anamnesi si utilizza di norma una procedura di test standardizzata finaliz-

zata alla valutazione delle capacità cognitive. In caso di sospetto di decadimento delle funzioni cerebrali si ricorre alla diagnostica per immagini (MRI o PET) per indagare la causa del disturbo. Nella diagnostica di routine la definizione di biomarcatori e l'uso di test genetici non sono indicati.

In linea di principio occorre assecondare il desiderio del paziente che, giudicato capace di intendere e di volere, rifiuta di sottoporsi a indagini diagnostiche più approfondite pur presentando evidenti sintomi di demenza. Tuttavia bisogna tenere conto del fatto che l'anosognosia, ovvero l'incapacità del paziente di riconoscere la malattia, è sovente una conseguenza della demenza. Se in questo contesto i congiunti chiedono una diagnostica e una terapia, occorre prendere in debita considerazione anche il dolore e il bisogno di informazioni da loro manifestato. In questi casi può essere utile convocare tutti i soggetti coinvolti attorno a un tavolo. Se il paziente rappresenta un potenziale pericolo per sé stesso o per terzi (ad es. guida di un'auto, responsabilità professionale), si dovrà prendere in considerazione la possibilità di una segnalazione alle autorità risp. al datore di lavoro, nel rispetto delle disposizioni in materia di obbligo di segretezza.

Può accadere altresì che lo stesso medico curante opponga resistenza all'esecuzione degli accertamenti diagnostici per la demenza perché si sentirebbe in imbarazzo nel porre il paziente di fronte a un risultato insoddisfacente dei test o proverebbe un senso di insufficiente autoefficacia vista l'assenza di opzioni terapeutiche. In questi casi il medico deve rinviare il paziente su sua richiesta a un'istituzione idonea.

Una volta concluso l'iter diagnostico, è di fondamentale importanza il colloquio informativo. Il malato dovrebbe essere accompagnato al colloquio da una persona di fiducia, mentre le informazioni dovrebbero essere indirizzate ove possibile sempre al diretto interessato. Il colloquio diagnostico suscita molte emozioni alle quali è importante dare spazio e ascolto.

5.2. Assistenza e trattamento adeguati

5.2.1. Eccesso o carenza assistenziale

I malati di demenza rientrano fra i gruppi che rischiano di essere trattati in modo disuguale o carente all'interno del sistema sanitario.²¹ Ciò è favorito dall'assenza di decisioni terapeutiche interprofessionali e da eventuali tagli o celate misure di contenimento. Anche il sistema dei costi per casi di cura può generare incentivi sbagliati. Risultano particolarmente colpiti i pazienti che presentano un comportamento sociale fortemente alterato a causa della malattia. Gestire tale comportamento richiede competenze specifiche in modo da ridurre i rischi situazionali da sovraccarico e i sentimenti negativi. In questo contesto è sempre fondamentale

21 Cfr. Albisser Schleger H, Reiter-Theil S 2007.

riconoscere in tempo un delirio risp. una componente delirante affinché che la prognosi di demenza non sia valutata a priori in modo eccessivamente pessimista rinunciando a misure diagnostiche e terapeutiche di per sé valide.

D'altro canto, però, si possono avere anche casi di eccesso assistenziale quando si eseguono diagnostiche e terapie che non hanno più senso su pazienti affetti da demenza in stadio ormai avanzato. Un esempio è rappresentato dall'inserimento di una sonda PEG nei casi di demenza grave. Nella maggior parte dei casi il trasferimento dall'istituto di cura all'ospedale in presenza di malattie internistiche, quali polmonite o infezione delle vie urinarie, non risponde né alla volontà del paziente né a esigenze mediche. La diagnostica e terapia puntuale di tali stati morbosi è possibile anche nell'istituto di cura a condizione che disponga di personale infermieristico debitamente formato e di un'assistenza medica ben integrata. Al riguardo occorre tenere conto del fatto che per la persona affetta da demenza l'ospedalizzazione risulta spesso più stressante che per i soggetti senza deficit cognitivi. Tuttavia il ricovero in ospedale è quasi sempre necessario per interventi chirurgici, quali la frattura del collo del femore, anche negli stadi avanzati di demenza.

Una sfida particolarmente difficile è rappresentata dal trasferimento del malato di demenza al reparto di terapia intensiva, soprattutto in relazione a un delirio, poiché occorre trovare un giusto equilibrio nel trattamento, evitando eccessi e carenze di cure. Gli obiettivi del trasferimento devono essere discussi e stabiliti con i congiunti e l'équipe incaricata della cura e dell'assistenza.

5.2.2. Dolori

Il dolore deve essere rilevato, ove possibile, seguendo le indicazioni fornite dal paziente. Spesso però la persona colpita da demenza non è in grado di esprimere a parole né di localizzare il dolore, né si ricorda di averne sofferto. L'evidenza mostra che nei pazienti affetti da demenza i dolori spesso non vengono rilevati e sottoposti ad adeguata terapia. Per questo assume una rilevanza fondamentale l'osservazione sistematica. Per riconoscere se un comportamento alterato o insolito rappresenti effettivamente una manifestazione di dolore è necessario utilizzare strumenti strutturati e basati il più possibile su evidenze. Di regola è opportuno introdurre un'apposita terapia in caso di sospetto fondato di dolori, continuando a osservare il paziente per verificare se le alterazioni comportamentali migliorano.

5.2.3. Gestione del delirio

Il delirio è uno stato confusionale acuto, in genere reversibile, originato di norma da cambiamenti dello stato fisico del soggetto e/o delle condizioni ambientali. Il delirio può assumere una forma iperattiva o ipoattiva, quest'ultima spesso non riconosciuta. Una demenza preesistente è uno dei fattori di rischio più rilevanti per lo sviluppo di un delirio, pertanto nei soggetti affetti da demenza sono importanti sia la profilassi che il trattamento puntuale del delirio.

Garantire un ambiente tranquillo, a basso livello di stress, che resti possibilmente intelligibile per il malato, rappresenta una delle misure di profilassi contro il delirio. Bisogna evitare l'alternanza di un numero eccessivo di persone di riferimento. Occorre favorire la percezione e la capacità di comunicazione del malato (ad es. con apparecchio acustico e occhiali) agevolando il suo orientamento con opportune misure. Inoltre è necessario assicurare al malato un sufficiente apporto di cibo, liquidi e ossigeno, oltre a monitorare il suo quadro escretorio. I dolori esistenti devono essere curati.

Se insorge un delirio, occorre ricercarne le cause (accertamento del delirio). Non di rado si riscontreranno infezioni non riconosciute in precedenza (ad es. delle vie urinarie) o problemi del metabolismo che possono essere sottoposti a terapia. Nei pazienti, per i quali non è dato appurare una causa univoca, risulta indicata una terapia sintomatica. Qui si adotteranno in primo procedure non farmacologiche che si sovrappongono in parte alle misure per la profilassi del delirio. Le misure coercitive devono essere per quanto possibile evitate dal momento che aumentano ulteriormente il delirio presente. È possibile somministrare farmaci ad es. in caso di agitazione.

Sia per il soggetto colpito che per i suoi congiunti il delirio costituisce un evento stressante e il comportamento alterato risulta di difficile comprensione. Occorre fornire informazioni consone alla situazione in merito ai sintomi e al decorso del delirio. Ai congiunti è necessario spiegare come entrare in contatto e comunicare con il paziente delirante nel miglior modo possibile (ad es. con frasi brevi e domande alle quali il paziente può rispondere con un sì o un no).

5.2.4. Multimorbidità e polifarmacologia

Soprattutto nelle persone in età molto avanzata la demenza è spesso associata ad altre malattie croniche (cosiddetta multimorbidità). Il trattamento di pazienti multimorbidi non deve in alcun caso consistere in una mera somma di cure per ciascuna singola patologia presente, ma in una serie di scelte personalizzate che tengano conto della situazione specifica del malato. Il ricorso a singole misure terapeutiche e medicamenti deve essere ponderato accuratamente per evitare trattamenti eccessivi con interazioni potenzianti tra farmaci ed effetti indesiderati (cosiddetta polifarmacologia).

Tale ponderazione implica anche la necessità di informare il paziente e/o l'eventuale rappresentante in merito all'obiettivo perseguito con il trattamento. Nei casi di demenza lieve e medio-grave la priorità viene data in genere alla conservazione della funzionalità per il maggior tempo possibile. Con il progredire della malattia, oltre al mantenimento di una buona qualità della vita assume sempre più rilievo l'alleviamento dei sintomi.

Per quanto concerne le terapie finalizzate a migliorare la prognosi dal punto di vista medico generale, che però non agiscono in modo diretto alleviando sintomi

e apportando benefici in termini di funzionalità, è necessario decidere individualmente tenendo conto di eventuali effetti indesiderati e interazioni tra farmaci. Mentre, ad esempio, una regolazione più precoce possibile dei fattori di rischio cardiovascolare (ipertensione arteriosa, diabete mellito, dislipidemia) rappresenta una *prevenzione* primaria della demenza estremamente efficace, non esistono quasi evidenze circa la sua utilità negli stadi avanzati di demenza e nei casi di infermità.

5.2.5. Percorsi specifici per pazienti affetti da demenza

Spesso non è tanto la demenza quanto il relativo impatto clinico a causare problemi medici acuti e persino l'ospedalizzazione d'emergenza, come nel caso di problemi del metabolismo conseguenti all'errata assunzione di medicinali, infezioni dovute a carente cura personale, disidratazione, carenza nutrizionale, fratture ossee conseguenti a cadute, ecc.

Di regola l'ospedale adotta rapidamente le misure terapeutiche necessarie per questi problemi somatici, ma difetta spesso nella gestione adeguata della malattia da demenza sottostante. Accade di frequente che la demenza venga riconosciuta troppo tardi o non venga riconosciuta affatto. Non si adeguano comunicazione e assistenza come sarebbe invece necessario e insorgono di conseguenza forti stati confusionali che si sarebbero potuti evitare. Questi deliri, a loro volta, rendono più difficoltosa o impossibile l'adozione delle misure terapeutiche pianificate per i problemi somatici; così l'ospedalizzazione finisce per prolungarsi, i decorsi evolvono in modo sfavorevole o si verificano nuove ospedalizzazioni nel giro di breve tempo.

I servizi di psichiatria di consulenza e liaison geronto-psichiatriche o neurologici e le relative collaborazioni, ad es. con reparti di chirurgia d'urgenza, oppure i reparti geriatrici dotati di un'équipe geriatrica interprofessionale sono in grado di apportare un notevole miglioramento. Può rivelarsi molto utile inoltre il ricorso a personale infermieristico specificamente formato nell'ambito della demenza, del delirio e nel case management, in grado di accompagnare il processo di ammissione e dimissione del paziente affetto da demenza. Nel caso ideale, prima dell'ingresso del paziente in un ospedale per malattie acute si dovrebbe sempre prendere contatto con la sua cerchia di persone abituali e condurre un colloquio preparatorio. Opuscoli, come quelli pubblicati dall'Associazione Alzheimer, rappresentano un importante aiuto per i congiunti perché indicano quali informazioni e oggetti personali sono rilevanti per l'équipe addetta all'assistenza al momento dell'ingresso in ospedale.

Le reti e i percorsi specifici per pazienti affetti da demenza sono di grande importanza anche fuori dall'ospedale. Per rispondere adeguatamente alle esigenze dei malati di demenza non è sufficiente concentrarsi solo sulla qualità dell'assistenza garantita dalle singole istituzioni o dai singoli fornitori di prestazioni. Gli approcci a un'assistenza integrata devono essere rafforzati creando, ove necessa-

rio, percorsi specifici per i malati di demenza. La loro elaborazione e attuazione deve essere frutto di una collaborazione con forme di partenariato fra professionisti del settore sanitario, malati di demenza e loro congiunti.

5.2.6. Demenza a insorgenza precoce

La demenza non è solo una malattia senile. Nella fascia di età compresa fra 45 e 65 anni, una persona su mille soffre di una malattia da demenza. Sovente la diagnosi viene formulata in ritardo perché a questa età sintomi quali cambiamento di indole, avolizione, alterazione del vissuto emotivo e disturbi del linguaggio non fanno pensare in via primaria a una demenza.

I soggetti più giovani che si trovano ancora nel pieno della vita lavorativa necessitano precocemente di un accompagnamento e sostegno globale. Spesso nel periodo che precede il riconoscimento e la diagnosi della malattia si verificano tensioni persistenti sul luogo di lavoro e vengono prese decisioni errate di notevole gravità. Una volta formulata la diagnosi, occorre appurare rapidamente le possibilità professionali residue affrontando per tempo anche la questione della pianificazione sociale (ad es. rendita, finanziamento di indennità giornaliera). Anche nella famiglia e nella cerchia di amicizie i sintomi di una demenza possono portare a irritazione, allontanamento degli amici, rottura del rapporto di coppia e isolamento del paziente fintantoché non interviene la diagnosi a chiarire e rendere intelligibile il comportamento del malato.

Per questa ragione occorre dedicare particolare attenzione e cura anche ai congiunti dei soggetti affetti da demenza a insorgenza precoce. Si tratta quindi di anticipare ciò a cui andranno incontro i coniugi e la coppia. I figli hanno bisogno di sostegno per comprendere e accettare la malattia da demenza del proprio genitore.

Spesso i partner dei pazienti più giovani esercitano ancora un'attività lucrativa e si trovano quindi in grave difficoltà a conciliare la vita professionale con la cura del congiunto o a scegliere fra l'una o l'altra. Inoltre le offerte di sgravio sono raramente concepite per i pazienti più giovani e rappresentano un ulteriore onere finanziario. I professionisti che si dedicano con grande impegno all'assistenza del paziente devono prestare attenzione affinché non venga trascurato il bene della famiglia nel suo complesso.

5.2.7. La demenza nelle persone affette da disabilità mentale

La demenza insorge anche nei soggetti affetti da disabilità mentale. La sintomatologia non differisce sostanzialmente da quella degli altri pazienti colpiti da demenza. Nelle persone che soffrono di trisomia 21 (sindrome di Down) uno sviluppo demenziale è notevolmente più frequente che nella popolazione generale e comincia a un'età molto più precoce. In questi casi si rilevano alterazioni della personalità, sintomi emotivi e psicotici come pure epilessie tardive che compro-

mettono la qualità di vita dei pazienti e delle persone che li circondano molto più dei deficit cognitivi.

Per i pazienti con disabilità mentale la diagnostica è complicata dall'assenza di strumenti di screening e test adeguati oltre che dalla documentazione carente in merito allo stato cognitivo iniziale.

Ai fini dell'assistenza e del trattamento di questi pazienti è importante che gli specialisti e gli operatori del settore sanitario collaborino a livello interprofessionale. Questo è particolarmente importante perché le priorità nell'assistenza si spostano gradualmente dalla promozione e l'agogica verso la validazione e la palliazione.

Se nella fase iniziale della demenza il disabile mentale vive con i propri congiunti, la sfida consiste nell'adattare e intensificare l'offerta di sgravio e sostegno poiché occorre un aiuto maggiore e di tipo diverso. Se il disabile è seguito dai genitori che invecchiano, la necessità crescente di sostegno va generalmente di pari passo con lo scemare delle forze nelle persone curanti.

Nell'ambito dell'assistenza all'interno di istituzioni per disabili mentali, oltre alle difficoltà connesse a un approccio comprensivo verso le nuove alterazioni comportamentali, sono soprattutto le crescenti esigenze di cure fisiche a richiedere un grande impegno al personale e alla struttura. Le istituzioni di lungodegenza per malati di demenza sono, dal canto loro, ancora poco preparate ad accogliere persone con disabilità mentale, sia per quanto concerne la loro età che le loro esigenze specifiche.

L'obiettivo di fornire assistenza il più a lungo possibile all'interno di un contesto familiare è facilmente raggiungibile se i pazienti che vivevano a casa con i congiunti vengono accolti assieme ai genitori in soluzioni abitative miste, destinate a persone con esigenze di sostegno diverse. Coloro che risiedevano già presso un'istituzione prima di ammalarsi di demenza dovrebbero potervi restare a condizione che l'organizzazione di risorse e competenze aggiuntive nell'istituto sia in grado di fare fronte ai loro particolari bisogni. Ad ogni modo occorre cercare di trovare la soluzione migliore per il singolo paziente nell'ambito delle risorse disponibili e generabili.

5.3. Emozioni e comportamento

5.3.1. Disturbi della sfera emotiva e comportamentale

Molto spesso la malattia da demenza oltre ai deficit cognitivi e funzionali comporta alterazioni della sfera emotiva e comportamentale, detti anche *sintomi comportamentali e psicologici della demenza* (BPSD) risp. *sintomi neuropsichiatrici* (NPS), tra cui rientrano idee deliranti e allucinazioni, agitazione/aggressività, vagabondaggio, disturbi del sonno, disinibizione, irritabilità come pure depressione e apatia.

Si tratta di disturbi più incisivi rispetto al deficit cognitivo. Essi sono inversamente proporzionali alla qualità di vita del malato, ma rappresentano anche un carico molto gravoso per le persone che si occupano dell'assistenza. Possono portare a isolamento sociale, negligenza e persino maltrattamento. Perciò è soprattutto nei contesti ambulatoriali che la strategia di assistenza e cura dei disturbi della sfera emotiva e comportamentale del malato di demenza deve riservare un'attenzione fondamentale al sostegno specifico dei congiunti.

Per il trattamento e l'assistenza professionali di pazienti affetti da demenza sono assolutamente imprescindibili conoscenze e competenze specifiche nella gestione dei disturbi della sfera emotiva e comportamentale. La comprensione dei fattori biologici, psicologici, sociali e indotti dall'ambiente, che possono causare e aumentare tali disturbi, consente di modulare l'assistenza e le cure in funzione del singolo paziente.²² In tale contesto sono prioritari, in linea di principio, gli approcci non farmacologici rispetto ad eventuali trattamenti medicamentosi. Si tratta anzitutto di comprendere il mondo in cui vive il paziente e di adeguare il piano assistenziale di conseguenza, utilizzando strumenti specifici che consentano di valutare gradualmente i disturbi della sfera emotiva e comportamentale e forniscano le indicazioni operative del caso. Ciò rende spesso superfluo il ricorso ai farmaci o ne riduce l'uso al minimo indispensabile.

5.3.2. Inganno a fini terapeutici/farmacologici

A causa della malattia le persone affette da demenza non sono sempre in grado di valutare correttamente le situazioni e le interazioni. Ciò le rende fragili ed esposte al rischio di manipolazioni. Questo divario di potere non deve essere sfruttato a proprio vantaggio personale dalle persone che circondano il malato di demenza, siano essi congiunti o professionisti che se ne prendono cura. Tuttavia, in alcuni casi, può essere giustificato evitare di correggere una valutazione errata del paziente, o persino trarre il malato in inganno a puro scopo terapeutico. Così, ad esempio, la persona incaricata dell'assistenza decide con coscienza di non rettificare le affermazioni oggettivamente non pertinenti esternate dal malato di demenza, cercando piuttosto di comprendere la sua valutazione soggettiva riportando l'interazione sui giusti binari, in modo da ridurre al minimo i possibili conflitti fra il mondo reale e quello soggettivo. Ciò consente di prevenire situazioni che potrebbero provocare disprezzo.

Analoghe riflessioni potrebbero anche aiutare a capire se, nell'ambito dell'assistenza ai malati di demenza, sia eticamente ammissibile l'uso di oggetti che simulano una realtà virtuale (ad es. il robot Paro con le sembianze di un cucciolo di foca, finte fermate di autobus in un giardino chiuso, lo scompartimento fittizio di un treno con finestrini su cui vengono proiettati filmati di paesaggi). Se questi oggetti sono accolti in modo positivo e integrati nella realtà percepita dai

²² Cfr. al riguardo le raccomandazioni comuni di diverse società svizzere di disciplina medica: Savaskan et al. 2014.

pazienti, non devono compromettere la sincerità del rapporto fra malato e persone curanti. In questo caso è fondamentale lo scopo perseguito, che non consiste nel fuorviare il malato ma nel fargli vivere esperienze positive riattivando il proprio vissuto biografico ed emotivo. Il ricorso a questi strumenti non deve mirare a sostituire il contributo umano ma, al contrario, a favorire e intensificare l'interazione fra paziente e persona dedita alla sua assistenza.

Talvolta i farmaci in gocce o sotto forma di compresse sminuzzate sono somministrati ai pazienti affetti da demenza mescolati al cibo o alle bevande. Ciò può agevolare l'assunzione di farmaci e non pone problemi di carattere etico nel caso di pazienti affetti da demenza grave con problemi di deglutizione che nutrono avversione per l'ingestione delle pillole. Se, invece, si ricorre a tale espediente per somministrare medicinali che il paziente avrebbe recisamente rifiutato di assumere perché contrario alla terapia tout court, siamo di fronte a un inganno a fini terapeutici e allo stesso tempo a una misura coercitiva.²³ In questa situazione è consentito celare il farmaco a condizione che la sua assunzione sia urgente e le misure meno incisive non siano promettenti o non abbiano sortito i risultati desiderati. Inoltre occorre richiedere il consenso del rappresentante legale. La misura deve essere sempre sottoposta a un nuovo vaglio per verificarne la giustezza.

5.3.3. Misure coercitive²⁴

I malati di demenza possono rappresentare un pericolo per sé e per gli altri per diversi motivi, fra i quali rientrano spesso i disturbi della sfera emotiva e comportamentale, lo stato confusionale e le cadute. In queste situazioni si ricorre talvolta a misure coercitive, per lo più sotto forma di restrizioni della libertà di movimento, o a calmanti come sedativi o neurolettici. Il personale medico e infermieristico adotta queste misure per ragioni di sicurezza, per prevenire conseguenze negative di disturbi comportamentali o per garantire l'assistenza medica. Questo genere di interventi può avere talvolta conseguenze negative per il paziente affetto da demenza. Le misure coercitive rappresentano una forte ingerenza nella sfera personale e non devono essere disposte solo perché il paziente disturba la routine ospedaliera o per facilitare il lavoro delle persone incaricate dell'assistenza. Ove possibile, si dovrà dare la priorità ad altre misure meno invasive. Qualora si debba ricorrere necessariamente a misure coercitive, esse dovranno essere deliberate, eseguite, documentate e sottoposte a periodica valutazione secondo uno standard attuato a livello interdisciplinare e interprofessionale. La persona con diritto di rappresentanza deve essere informata in merito alle misure di restrizione della libertà di movimento. Se le misure coercitive prevedono la somministrazione di farmaci, è necessario il consenso della persona con diritto di rappresentanza.

23 Cfr. al riguardo anche «Misure coercitive in medicina». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2015), capitolo 4.4.1 e nota 32.

24 Cfr. al riguardo «Misure coercitive in medicina». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2015), cfr. in particolare il capitolo 4.4. Pazienti lungodegenti, cfr. nonché gli artt. 383-385 CC.

5.3.4. Ricovero a scopo di assistenza

Nello stadio iniziale della malattia i pazienti vivono per lo più ancora nel proprio contesto domestico, eventualmente con i propri congiunti. Con l'evolversi della demenza si pone puntualmente il problema di un trasferimento in una casa di cura o istituzione specializzata. Qui occorre distinguere diverse fattispecie.

Se la persona colpita da demenza è ancora in possesso della capacità di discernimento per stipulare un contratto con l'istituto ed è d'accordo con il trasferimento, non si pongono ulteriori problemi. Se il paziente è incapace di discernimento, il contratto di cure e assistenza può essere stipulato in via di principio dalle persone autorizzate a rappresentarlo nelle questioni di carattere medico. La degenza in un istituto deve essere comunque necessaria, perché indicata dal punto di vista medico, proporzionata alla gravità del pericolo e deve rappresentare sempre l'opzione meno gravosa. Se la persona con diritto di rappresentanza che formula la richiesta di ricovero non sembra agire nel miglior interesse del paziente, occorre rivolgersi all'APMA.

Se non si riesce a convincere la persona affetta da demenza della necessità del ricovero risp. della permanenza in un'istituzione, sebbene non sia più possibile garantirne l'assistenza e il trattamento nell'ambiente domestico, occorre coinvolgere l'APMA. Quest'ultima può disporre, se del caso, un ricovero a scopo di assistenza. A seconda del diritto cantonale applicabile, un ricovero temporaneo può essere disposto anche dal medico. Ogni ricovero a scopo di assistenza presuppone comunque che il trattamento o l'assistenza necessari non possano essere prestati se non nell'ambito di tale degenza. Nell'adottare la decisione si deve tenere conto anche della tutela dei congiunti e dell'onere da loro sostenuto.

Può anche accadere che i congiunti si oppongano al ricovero del malato in un istituto di cura sebbene sia evidente che non sono più in grado di assicurare un'assistenza adeguata a casa. Anche in questi casi occorre effettuare una segnalazione di esposizione a pericolo all'APMA.

5.3.5. Procedura in caso di maltrattamento

Il maltrattamento può manifestarsi sotto forma di violenza fisica o psichica, negligenza nelle cure o abuso di potere in generale. Le persone affette da demenza sono particolarmente vulnerabili perché hanno difficoltà a difendersi o cercare aiuto. Spesso l'assistenza al malato di demenza è così impegnativa da generare situazioni di sovraccarico (per i congiunti come pure per il personale deputato all'assistenza), che rappresentano le cause più frequenti all'origine dei maltrattamenti.

Il team curante annota accuratamente nella cartella clinica e nella cartella infermieristica ogni minima traccia di violenza, abuso o negligenza constatata nel paziente e mette in evidenza le osservazioni cliniche oggettivabili (dimensione, localizzazione, aspetto, ecc.). Il personale curante e i terapeuti devono segnalare al medico responsabile qualsiasi traccia di violenza riscontrata. Se il paziente è in

grado di fornire indicazioni in prima persona, può essere utile sottoporli le domande contenute nel questionario Elder Abuse Suspicion Index (EASI)²⁵.

Il medico, il personale infermieristico e i terapeuti devono intraprendere i provvedimenti necessari per evitare ulteriori maltrattamenti. Nell'ambito domestico il primo passo da compiere è spesso il licenziamento della persona deputata all'assistenza che si presume abbia perpetrato l'abuso. In questo caso è importante superare l'isolamento sociale che non di rado accomuna abusato e abusante.

Se necessario e con l'assenso del paziente (ovvero del rappresentante, se il malato è incapace di discernimento) si dovrà coinvolgere l'APMA. Nell'interesse del paziente, anche in mancanza di tale assenso, si deve richiedere all'autorità preposta lo scioglimento dal segreto professionale e inoltrare una segnalazione di esposizione a pericolo.

Eventuali maltrattamenti perpetrati da professionisti deputati all'assistenza sono particolarmente gravi e possono talora protrarsi per un periodo anche lungo a danno di numerose vittime. In caso di sospetto, occorre informare tempestivamente l'autorità di vigilanza competente ed eventualmente la polizia.

5.4. Decisioni legate al periodo conclusivo della vita

5.4.1. Rinuncia a misure di prolungamento della vita

La rinuncia a misure di prolungamento della vita nel corso dell'evoluzione progressiva della demenza si orienta alla volontà espressa o presunta del paziente. Non di rado questo genere di rinuncia viene indicata nelle direttive anticipate.

Se la demenza è accompagnata da malattie somatiche rilevanti (fattispecie frequente nei pazienti più anziani), lo spettro delle possibili decisioni relative alla rinuncia a terapie si presenta molto ampio. Così, ad esempio, in presenza di una cardiopatia e di una demenza progressiva si può optare per la rinuncia a un'operazione al cuore. Se la demenza non coesiste con comorbidità rilevanti (fattispecie frequente nei pazienti più giovani), le possibilità di rinunciare a misure di prolungamento della vita si restringono per lo più alle complicanze della demenza in fase avanzata.

Negli stadi avanzati di demenza insorgono spesso polmoniti. Soprattutto quando si tratta di complicanze ricorrenti, si dovrebbe evitare di adottare di prassi terapie antibiotiche dal momento che prolungano la vita dei pazienti solo in un numero esiguo di casi e non è chiaro se possano migliorare il benessere del malato, in particolare il confort respiratorio. Inoltre occorre usare prudenza dal momento che

25 Cfr. Yaffe MJ, Wolfson C, Lithwick M, Weiss D, Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: the Elder Abuse Suspicion Index (EASI). *J. Elder Abuse Negl.* 2008; 20: 276-300.

questi pazienti a causa dell'aderenza piuttosto scarsa alla terapia sviluppano antibioticoresistenze e necessitano quindi di antibiotici ad ampio spettro.

La rinuncia a misure di prolungamento della vita non significa in alcun modo una riduzione dell'assistenza medica quanto piuttosto la concentrazione sull'alleviamento ottimale dei sintomi alla fine dell'esistenza.

5.4.2. Cibo e liquidi

Negli stadi molto avanzati di demenza l'assunzione di cibo e liquidi è di regola limitata e il paziente soffre di carenza nutrizionale. Si devono ricercare e trattare le possibili cause, come ad es. una patologia del cavo orofaringeo. Occorre controllare le modalità di assunzione dei pasti per rilevare eventuali problemi connessi al deficit cognitivo (come l'agnosia, ad es. il paziente non riconosce più le pietanze e mastica il tovagliolo invece del cibo) e adottare i provvedimenti del caso. Anche la postura sfavorevole soprattutto a letto o in sedia a rotelle può rendere più difficoltosa l'assunzione del cibo. È opportuno prendere in considerazione la possibilità di adattare l'offerta (ad es. inserendo le pietanze preferite, rispettando le passate preferenze, ricorrendo a finger food e/o smooth food).

In taluni casi, tuttavia, l'assunzione limitata di cibo e liquidi è dovuta al venir meno generalizzato delle energie vitali e della volontà di vivere nel contesto di una demenza in fase molto avanzata. Ciò è segnalato in modo tipico dai pazienti che girano la testa dall'altra parte mostrandosi irritati quando si offre loro del cibo. Questo comportamento va accettato come manifestazione di volontà vincolante, pertanto si deve evitare qualsiasi pressione (ad es. introducendo il cucchiaio in bocca al paziente nonostante egli opponga resistenza). Ad ogni modo cibo e liquidi devono essere riproposti in forme differenti a diverse ore del giorno.

In genere non è indicato inserire una sonda PEG nei pazienti con stadi avanzati di demenza. Gli studi dimostrano che in questa fase della malattia non è possibile migliorare il periodo di sopravvivenza del paziente. Al contrario, non di rado insorgono effetti indesiderati e complicanze (ad es. eruttazione del cibo assunto, disturbo causato dalla sonda e conseguenti stati di paura e irrequietezza, maggiore rischio di decubito) che possono compromettere notevolmente la qualità di vita del paziente.

Per ogni singolo caso è necessario discutere a livello interprofessionale se sia o meno indicata l'idratazione artificiale. Non esistono raccomandazioni universalmente valide per i malati di demenza. Per ciascuna situazione occorre soppesare i possibili benefici (ad es. miglioramento dello stato di coscienza) e gli effetti indesiderati (ad es. i rischi di edemi). La decisione adottata deve essere sottoposta a periodico riesame.

5.5. Comportamento di fronte alla richiesta di suicidio

Le persone a cui è stata diagnosticata una demenza possono manifestare negli stadi iniziali della malattia il desiderio di porre fine ai propri giorni tramite suicidio o suicidio medicalmente assistito.²⁶ Spesso desiderano prevenire una situazione di grave dipendenza e il temuto declino della propria persona causato dalla malattia. Non di rado il malato è spinto dalla motivazione di non voler rappresentare un peso per gli altri. Comunicare la diagnosi in modo empatico, offrendo un successivo accompagnamento e spiegando come convivere con questa malattia, può contribuire a mitigare questi timori. Occorre individuare e se necessario trattare anche gli eventuali problemi psichici o malattie psichiatriche, ad es. una depressione, che possono essere concause del desiderio di suicidio. Se il desiderio persiste, la legge consente in linea di principio al paziente capace di intendere e di volere di avvalersi dell'assistenza al suicidio. Il medico deve procedere attenendosi alle disposizioni di legge e alle pertinenti direttive dell'ASSM.²⁷ È estremamente impegnativo accertare la capacità di discernimento nei pazienti affetti da demenza che manifestano un desiderio di suicidio.

6. Congiunti

6.1. Congiunti come persone informate e rappresentanti del paziente

I congiunti e le altre persone di riferimento hanno un ruolo importante sin dal momento della formulazione della diagnosi di demenza, poiché le informazioni in merito alle limitazioni che il malato incontra nella vita quotidiana possono essere ottenute solo tramite anamnesi indiretta. Le conoscenze di cui dispongono i congiunti sono molto preziose anche nel prosieguo della malattia, quando si tratta di comprendere il comportamento del paziente e interpretarne abitudini e bisogni.

Il coinvolgimento dei congiunti nelle decisioni in merito al trattamento necessita il consenso del paziente fintantoché il malato è capace di intendere e di volere. Se il malato ha perso la capacità di discernimento, la funzione di rappresentanza spetta per legge automaticamente a determinati congiunti, a condizione che il paziente non abbia designato un rappresentante e non esista un curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici (cfr. capitolo 3.2.2).

Lo svolgimento della funzione di rappresentanza può divenire problematico se il congiunto pone in primo piano, in modo conscio o inconsapevole, le proprie concezioni e i propri valori. Può accadere così che i bisogni del malato suscettibili

26 Cfr. «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali». Direttive medico-etiche dell'ASSM (in vigore dal 2004-2018) e «Come affrontare l'approssimarsi della morte e il decesso» (titolo provvisorio). Direttive medico-etiche dell'ASSM (prossima pubblicazione nel 2018).

27 Cfr. «Come affrontare l'approssimarsi della morte e il decesso» (titolo provvisorio). Direttive medico-etiche dell'ASSM (prossima pubblicazione nel 2018).

di mutare con l'evolvere della demenza possano essere trascurati o fraintesi. Se si ravvisano indicazioni in tal senso, le persone curanti devono analizzare la situazione in modo critico e ricercare il dialogo.

6.2. Congiunti che si occupano dell'assistenza

I congiunti delle persone affette da demenza si fanno sovente carico di ampie funzioni di sostegno e assistenza protratte spesso lungo l'arco di diversi anni. A loro volta i congiunti possono essere essi stessi molto anziani, o nel pieno della vita lavorativa e svolgere magari anche compiti educativi, oppure essere figli, minori o giovani adulti che assistono un familiare colpito da demenza. Il carico fisico, emotivo ed economico connesso alla funzione assistenziale è gravoso anche perché si tratta non di rado di un impegno 24 ore su 24. Il congiunto si può trovare così sovraccaricato da rischiare di ammalarsi in prima persona. L'assistenza professionale al malato di demenza implica perciò sempre anche un accompagnamento e sostegno ai suoi parenti. Supportando in modo efficace i congiunti si ottiene frequentemente anche un miglioramento dei disturbi della sfera emotiva e comportamentale del paziente.

In taluni casi l'eccessivo carico e la mancanza di aiuto può portarle i congiunti a trascurare la persona assistita o a esercitare su di essa violenza fisica e psichica. Per prevenire queste situazioni, oltre che per fornire aiuto e sostegno quando si sono già verificati atti di violenza, possono essere utili i centri di consulenza e le offerte di autoaiuto. La procedura che il personale deputato all'assistenza deve seguire in caso di maltrattamento è descritta nel capitolo 5.3.5.

6.3. Congiunti come diretti interessati

I congiunti, oltre ad assistere in modo competente, sono spesso chiamati a prendere commiato dal malato. Nel corso della malattia essi sono sottoposti a un'altalena di sentimenti contrastanti. A seconda della situazione la persona assistita può apparire ora come il padre o il coniuge di una volta, ora come qualcuno che a seguito della demenza non ha più nulla in comune con la persona un tempo amata. Questa perdita graduale e protratta nel tempo rende più difficile il congedo dal malato e prolunga il processo di elaborazione del lutto.

Per questa ragione è importante dedicare, oltre al necessario impegno a favore del malato di demenza, spazio e tempo ai congiunti affinché possano prendere progressivamente commiato, ripartire nuovamente i ruoli ed elaborare il lutto. Occorre affrontare in modo esplicito il tema della qualità di vita dei congiunti.

7. Ricerca sulle persone affette da demenza²⁸

Per compiere progressi nel trattamento, nella cura e nell'assistenza della demenza è indispensabile condurre progetti di ricerca che vedano coinvolti anche pazienti colpiti da questa malattia. Occorre tuttavia tenere in particolare conto la vulnerabilità del malato e l'onere derivante, che può variare molto a seconda del progetto di ricerca a cui partecipa.

La capacità di discernimento del malato al momento in cui viene coinvolto nel progetto deve essere accertata con grande cura. Poiché la ricerca spesso è portata avanti dallo stesso personale curante, occorre spiegare chiaramente al paziente la differenza fra terapia, da un lato, e progetto, dall'altro. Inoltre bisogna informarlo se si prevede che la partecipazione non possa procurargli alcun beneficio potenziale. Quando si coinvolgono persone affette da demenza allo stadio iniziale o lieve, occorre evitare di trasmettere loro, a scopo di ricerca o per conseguire il consenso informato, informazioni circa la natura e il decorso della propria malattia che eccedano la misura per loro accettabile. Considerate le possibilità terapeutiche spesso limitate, si deve assecondare il desiderio del paziente che non vuole essere informato su determinati aspetti.

Le persone in uno stadio avanzato della malattia, che non possono più fornire il consenso al progetto in prima persona, devono essere per quanto possibile coinvolte nel processo decisionale. Occorre tenere conto che la possibilità di revocare la partecipazione al progetto di ricerca si estingue con il progredire della malattia. Se il paziente però manifesta o dimostra con il proprio comportamento di non volere partecipare o restare nel progetto, se ne deve prendere atto.

Il curante che prospetta al paziente ancora capace di intendere e volere la possibilità di partecipare a un progetto di ricerca deve raccomandargli di documentare questa volontà di coinvolgimento nelle direttive anticipate. Sovente i congiunti vengono coinvolti nel progetto di ricerca come accompagnatori e viene richiesto loro ad es. di assicurarsi che il paziente si attenga alle prescrizioni del progetto (ad es. all'assunzione di farmaci oggetto della ricerca, ecc.). Essi ricevono separatamente un'ulteriore documentazione informativa e relativa al consenso.

I progetti di ricerca che si presume non portino benefici al paziente possono essere condotti solo se comportano rischi e oneri minimi e sono potenzialmente in grado di ricavare conoscenze fondamentali, utili nel lungo periodo per i malati di demenza.

²⁸ Cfr. direttive dell'ASSM sulla ricerca con gli esseri umani («Forschung mit Menschen. Ein Leitfadens für die Praxis»), Basilea 2015.

III. APPENDICE

Letteratura

Albisser Schleger H, Reiter-Theil S.

«Alter» und «Kosten» – Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. *Ethik (Med)*. 2007;19(2):103–19.

Burgener S, Twigg P.

Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2002;16(2):88–102.

Commissione nazionale d’etica per la medicina (NEK-CNE).

Direttive del paziente – Considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti con particolare attenzione alla demenza. Parere n. 17/2011, Berna

Giordano S.

Respect for Equality and the Treatment of the Elderly: Declarations of Human Rights and Age-Based Rationing. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2005;14:83–92.

Mitchell SL et al.

The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009;361:1529–38.

Monsch AU et al.

Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. *Praxis* 2012;101(19):1239–49.

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE).

Patientenverfügung – ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011, Bern.

Savaskan E et al.

Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptomen der Demenz (BPSD). *Praxis*. 2014;103:135–48.

Van der Maaden T et al.

Antibiotic use and associated factors in patients with dementia: a systematic review. *Drugs & Aging*. 2015;32:43–56.

Van der Steen JT et al.

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28:197–209.

Wettstein A.

Betragtenmisshandlung: Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Primary and Hospital Care*. 2016;16:391–4.

Yaffe MJ, Wolfson C, Lithwick M, Weiss D.

Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: the Elder Abuse Suspicion Index (EASI). *J. Elder Abuse Negl*. 2008;20:276–300.

IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE

Mandato

Nel mese di maggio 2014 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare direttive medico-etiche relative al trattamento e all'assistenza delle persone affette da demenza.

Sottocommissione responsabile

PD Dr. med. Georg Bosshard, MAE, Zurigo (presidente, geriatria)

Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller, Lucerna (diritto)

PD Dr. med. Klaus Bally, Basilea (medicina di famiglia)

Dr. phil. Stefanie Becker, SGG-SSG, Yverdon (psicologia)

Dr. med. Daniel Grob, Rheinau (geriatria)

Prof. Dr. med. Christian Kind, San Gallo (ex presidente CCE)

Prof. Dr. rer. medic, Andrea Koppitz, Winterthur (lungodegenza)

Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Ginevra (cure palliative)

Dr. theol. Heinz Rüegger, MAE, Zurigo (etica)

Lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Berna (ASSM)

Anja Ulrich, MNS, IPA, Basilea (assistenza in acuto)

Prof. Dr. med. Armin von Gunten, Losanna (psichiatria)

Esperti interpellati

Prof. Dr. phil. Susanne Boshammer, Osnabrück

Prof. Dr. med. Raymond Koopmans, Nimega

Prof. Dr. phil. Andreas Monsch, Basilea

Consultazione

In data 16 maggio 2017 il Senato dell'ASSM ha approvato una prima versione delle presenti direttive per la procedura di consultazione presso le società di disciplina medica, le organizzazioni e le persone interessate. Nella versione finale si è tenuto conto delle prese di posizione pervenute.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 16 novembre 2017.

