

Considerazioni su bioetica e deontologia nelle demenze e nella malattia di Alzheimer

Lucia Benini, Andrea Pattaro



La diffusione della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza ci pone di fronte a nuovi problemi etici e deontologici, a cui è spesso difficile dare una risposta.

Un aspetto peculiare del declino cognitivo e ancor più della malattia di Alzheimer riguarda il problema dell'identità personale: a differenza di altre condizioni neurologiche, come il trauma cerebrale o l'ictus, nelle demenze la perdita di consapevolezza è irreversibile e progressivamente ingravescente.

Il graduale depauperamento a livello strutturale e la conseguente compromissione funzionale a livello cerebrale (insieme a marcati cambiamenti comportamentali che possono anche sfociare in manifestazioni aggressive) determinano modificazioni sostanziali nella personalità del paziente. Ciò può portare familiari e conoscenti a non riconoscere più il soggetto, con la conseguente difficoltà di portare avanti il legame affettivo, che può configurarsi in alcuni casi di particolare gravità come un vero e proprio senso di "perdita". Parallelamente, il paziente con diagnosi di demenza, specie se di tipo Alzheimer, subisce una progressiva ma inesorabile compromissione delle funzioni della memoria, tali da determinare anche manifestazioni di disorientamento spaziale (il soggetto può non riconoscere l'ambiente in cui si trova, nonostante sia un luogo molto familiare), temporale e fenomeni di misidentificazione (ad es. scambiare i propri familiari per altre persone o anche per estranei).

Ciò genera nel paziente, soprattutto nella fase iniziale della malattia, gravi sofferenze psicologiche, dall'ansia per il futuro connessa al timore della dipendenza e alla perdita dell'autonomia e della capacità decisionale, al disorientamento esistenziale dovuto alla progressiva difficoltà di "riconoscersi" e di "riconoscere".

Eticamente risulta quindi fondamentale che il **malato di demenza vada riconosciuto come persona in ogni fase della malattia**, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, gradualmente o immediatamente, 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 di Bioetica 2012).

Rimane aperta la questione se tutto ciò comporti una modificazione nel senso di identità soggettiva del paziente, ossia dello stato soggettivo di consapevolezza delle sensazioni psicologiche (cognitive, affettive ed emotive) e percettive riferite sia al mondo interno sia a quello esterno.

In questo contesto, si possono distinguere varie componenti della autoconsapevolezza, quali la capacità di percepire stimoli esterni ed interni agenti sull'individuo (self-detection), la capacità di ricordare le azioni compiute e di predire gli esiti dei propri comportamenti (self-monitoring e self-agency), la capacità di percepire il corpo come proprio, di riconoscere la propria immagine allo specchio, di riconoscersi soggetto delle proprie esperienze (self-recognition e self-ownership) e la capacità di riuscire a costruire una coerente rappresentazione mentale di sé (self-knowledge). Queste funzioni meta-cognitive nelle demenze in generale subiscono solitamente profonde alterazioni.

Specialmente nelle prime fasi della malattia, il paziente andrebbe preso in carico con uno specifico lavoro sulla consapevolezza di malattia, così che possa prendere decisioni in maniera avveduta, anche riguardo ad eventuali trattamenti.

Da questa breve introduzione neuropsicologica derivano importanti conseguenze etico-deontologiche, su cui ci si dovrà soffermare e rispetto a cui la legge è spesso carente. Diventa quindi centrale la figura del Medico di Medicina Generale nell'affiancare paziente, familiari e specialisti in questo percorso e nel farsi garante delle indicazioni date dal comitato di Bioetica.

Citiamo:

- **Il principio della autodeterminazione**, cardine del moderno rapporto medico/paziente, massima espressione della nostra individualità di fronte alla malattia.
- **Il consenso informato.**
- **La comunicazione della diagnosi.**
- **L'assistenza farmacologica e non farmacologica**
- **L'amministratore di sostegno**
- **La patente di guida.**
- **Il testamento biologico** di cui si sta affrontando l'iter parlamentare, più difficile da realizzare rispetto (per esempio) a quello dei malati oncologici.

Sassi che lanciamo in un mare magnum ma che meritano un approccio esaustivo, con l'aiuto di varie professionalità e degli specialisti.

*Testo modificato dalla Tesi "Decadimento cognitivo: diagnosi tempestiva nel setting delle cure primarie".
Corso di formazione specifica in Medicina generale. Triennio 2013-2016, Bologna.
Medico in formazione: Dott. Andrea Pattaro. Relatore: Dott.ssa Lucia Benini*

Bibliografia

American Psychiatric Association, *DSM-5*, 2013.

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

Gallucci M., *Etica e legge nella malattia di Alzheimer*, 2003.

Gambina G., Pasetti C., *Introduzione alla malattia di Alzheimer e altre demenze. Dalla clinica alla bioetica*, 2008.

Immagine

Chagall M., *Mosè riceve le tavole della legge*, 1963.