Newsletter quadrimestrale N.° 13

III quadrimestre 2014

MULTIMEDICA ALZHEIMER ONLUS notizie

PERIODICO DI INFORMAZIONE PER I SOCI DELL'ASSOCIAZIONE MULTIMEDICA ALZHEIMER ONLUS

# RELAZIONE DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA SULLE DEMENZE

Pubblichiamo estratti dal documento redatto nel mese di giugno 2014 dal Comitato Nazionale per la Bioetica che affronta la demenza con particolare riferimento alla Malattia di Alzheimer per quanto riguarda gli aspetti peculiari scientifici, bioetici e giuridici.
Riteniamo che i concetti espressi in questo documento costituiscano una guida imprescindibile per il personale sanitario e per i caregiver che nel contesto italiano debbano affrontare il problema delle demenze.

Nel quadro globale delle demenze neurodegenerative la Malattia di Alzheimer è in assoluto la forma piu' frequente nella popolazione anziana (54% di tutte le demenze neurodegenerative), seguita dalla Demenza da Corpi di Lewy e dalla Demenza Frontotemporale. Le demenze ad eziologia vascolare vengono invece denominate Demenze Vascolari mentre le demenze ascrivibili ad altri fattori vengono definite demenze secondarie.
La prevalenza della demenza in tutte le sue forme viene stimata intorno al 5,,4% nella popolazione al di sopra dei 65 anni di età e raddoppia ogni 5 anni fino ad interessare circa il 40% degli ultra ottantacinquenni.
Nel 2006, anno in cui si stimava che in Italia vi fossero circa 520000 malati di Alzheimer, l'indagine condotta da AIMA/CENSIS ha calcolato un costo annuo per paziente pari a circa 60000 euro., dato che considerava sia i costi diretti relativi all'acquisto di prestazione e servizi e costi indiretti (ore si assistenza e sorveglianza monetizzati).
E' ormai dimostrato e assodato che il processo morboso che sta alla base della demenza inizia molti anni prima che questa diventi manifesta.
Quindi i criteri per la diagnosi di demenza sono stati recentemente rielaborati a livello internazionale da un gruppo di esperti con lo scopo di individuare forme precliniche della malattia utilizzando esami clinici, strumentali e markers biologici.
In questa prospettiva sono state individuate una fase prodromica dell'Alzheimer (condizione precoce e sintomatica che precede la demenza conclamata caratterizzata da deficit di memoria, presenza di biomarker nel liquido cerebrospinale e alterazione propie della malattia individuate da tecniche di neuroimmagini) ed una fase di demenza di Alzheimer (condizione in cui i deficit cognitivi sono sufficientemente severi da interferire con le attività quotidiane).
I neurologi italiani, distanziandosi un poco da questa impostazione, attraverso la SINDEM ( Società Italiana di Neurologica delle Demenze) si sono trovati d'accordo nell'individuare la possibilità di una diagnosi preclinica dell'Alzheimer, ma sostengono che le evidenza scientifiche a favore dell'utilizzo dei markers di laboratorio e strumentali siano tuttoggi insufficienti a consentirne l'impiego esteso nella routine della pratica clinica.
La Demenza comporta modificazioni sostanziali nella personalità del paziente tanto da portare familiari e conoscenti spesso a non riconoscere piu' il soggetto.
Il Comitato Etico ritiene che il malato di demenza vada riconosciuto come persona in ogni fase della malattia a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, di personalità e dei comportamenti. La condizione di inconsapevolezza o di perdita graduale della consapevolezza e la difficoltà relazionale non devono essere giudicate come giustificazione per una considerazione etica di inferiorità e una diminuzione del riconoscimento della dignita'.
Nelle fasi iniziali della malattia il paziente andrebbe preso in carico con uno specifico lavoro sulla consapevolezza di malattia cosi' che possa prendere decisioni avvedute riguardo a se stesso.
Nelle fasi intermedie della malattia diventa centrale effettuare una valutazione ad hoc del livello e degli ambiti in cui il paziente mantiene consapevolezza e capacità di giudizio per capire e favorire quali decisioni puo' prendere che lo riguardano.
Abbiamo già detto che a livello internazionale esiste una tendenza crescente a sviluppare algoritmi di diagnosi precoce avvalendosi di tecniche innovative.
Il Comitato Etico ritiene che gli screenings presintomatici delle demenze non debbano essere obbligatori, ma possano essere richiesti solo volontariamente e ritiene che rientra nel dovere deontologico del medico di gestire la comunicazione della diagnosi nel contesto della relazione terapeutica e della particolare vulnerabilità del paziente.
In altri termini si ritiene che il malato abbia il "diritto", ma non il "dovere" di sapere. Idealmente una comunicazione della diagnosi si deve muovere in un contesto in cui il medico cerchi di comprendere il "peso del sapere" che il paziente puo' supportare e riesca a coniugare il "diritto alla verita'" con il "diritto alla speranza".
Si potrebbe anche dire piu' semplicemente che il principio base di qualsiasi provvedimento clinico, compresa la comunicazione di una diagnosi, dovrebbe imprescindibilmente avere come obiettivo l'agire nell'interesse del paziente.

**SEGUE SUL RETRO**

La diagnosi di Alzheimer di per sé non implica necessariamente la perdita della competenza decisionale. Finché il paziente è in grado di prendere decisioni e non vi sia dimostrazione del contrario, le sue scelte e i suoi orientamenti hanno la priorità.
Qualora le decisioni debbano essere prese dal caregiver, dovrebbero rispettare il sistema di valori e le convinzioni che il paziente ha espresso nel corso della sua vita.
Nonostante la demenza in fase avanzata abbia le caratteristiche di una malattia terminale (come il cancro metastatizzato), non è generalmente considerata come tale. Quindi non vengono mai posti in essere quei trattamenti di carattere palliativo dei quali possono fruire i malati di cancro, ma anche i cardiopatici e i malati di insufficienza respiratoria. Il Comitato Etico ritiene necessario che i malati di demenza abbiano garantito accesso alle cure palliative (Es Hospice).
Il dovere della cura non deve tradursi in accanimento clinico. Si registra a tal proposito una vasto impiego della nutrizione enterale, tramite gastrostomia (PEG), spesso non adeguatamente giustificata sul piano medico.
Vanno evitate indebite forme di trattamenti sproporzionati o di abbandono terapeutico, tanto più se finalizzato alla riduzione dei costi assistenziali
Il Comitato richiama l'attenzione alla necessità di migliorare la qualità dell'assistenza integrata (presso il domicilio) con una formazione adeguata di personale sanitario e assistenti sociali.
Ricovero e trattamenti non volontari debbono in ogni modo restare episodi eccezionali ed essere giustificati da precise ragioni.
Sotto il profilo giuridico per il malati di demenza è indubbio che l'istituto maggiormente utilizzato sia quello dell'amministratore di sostegno ed è indubbio che in questo modo il legislatore abbia inteso configurare uno strumento elastico.
Solo in casi eccezionali in cui si ravvisi l'impossibilità a garantire una adeguata protezione all'inabilitato, il giudice ricorrerà all'istituto più invasivo dell'inabilitazione e dell'interdizione.
Vi e' anche la possibilità di redigere le "dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)". Spetterà in ogni caso a ciascuna delle parti incaricate nel gestire la vita dell'incapace attribuite a queste dichiarazioni una maggiore o una minore attenzione in considerazione dell'attualità e delle circostanze sopravvenute.
In Italia l'interdizione e inabilitazione sono ormai in disuso. Ne consegue che per quanto riguarda le sperimentazioni cliniche risulta legalmente impossibile raccogliere un consenso informato da malati adulti incapaci di esprimere consapevolmente un consenso. Anche se non e' legalmente valido, molto spesso questo consenso viene espresso da un familiare. Sotto il profilo etico è doveroso prendere in considerazione il consenso espresso tramite persone affettivamente vicine. Ciò corrisponde a quanto prevede il Codice Civile (art 408) che per la scelta dell'amministratore di sostegno individua preferenzialmente il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il 4° grado. Le stesse indicazioni si ritrovano nelle "disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" (art 23).
E' auspicabile , sostiene il Comitato Etico, che il problema delle sperimentazioni cliniche con persone incapaci di esprimere il loro consenso sia affrontato al fine di tutelare le persone malate, ma anche al fine di favorire la loro partecipazione dato che la sperimentazione può tradursi in reali benefici per la loro salute.

# LA PSICOLOGIA DEI CAREGIVERS

Molti ammalati di demenza vivono presso il proprio domicilio supportati dalla cure dei familiari. Questi caregivers molto spesso sviluppano sintomi depressivi e ansietà che fra le altre cose condizionano anche uno scadimento della qualità delle cure proposte.
La Multimedica Alzheimer Onlus sin dalla sua fondazione ha riconosciuto la centralità di questa problematica nella gestione del malato di Alzheimer ed ha sempre rivolto una particolare attenzione a questo aspetto. I nostri soci conoscono bene le nostre iniziative: costanti incontri di formazione su tutti gli aspetti della malattia, gruppi di auto-aiuto fra familiari di malati con la supervisione dei nostri psicologi e medici, programmi più specifici di psicoterapia per il singolo caregiver o per piccoli gruppi.
Riportiamo molto volentieri quindi i risultati di uno studio inglese pubblicato sulla prestigiosa rivista Lancet che ha cercato di capire e descrivere l'importanza di un supporto psicologico per i familiari delle persone ammalate di demenza.
Sono stati selezionati 260 familiari di malati di demenza che avevano portato il loro familiare presso tre Centri di Riferimento neurologici e che avevano con l'ammalato un contatto almeno settimanale.
Questi caregiver venivano indirizzati del tutto casualmente ad un programma ben strutturato di intervento psicoterapeutico (riconoscere lo stress e imparare strategie per superarlo) oppure ad un più comune programma di supporto (corretta informazione e prevenzione dei problemi dell'ammalato).
Valutati per due anni, i caregiver sottoposti ad trattamento psicoterapico hanno dimostrato effettivamente di lamentare in minor misura i sintomi dell'ansia e delle depressione.
A fronte di un costo superiore del trattamento psicoterapico rispetto all'approccio usuale, i costi diretti e indiretti rivolti all'ammalato risultavano minori nei casi con un caregiver seguito strettamente dal punto di vista psicologico.

## INFO DALL'ASSOCIAZIONE

Continua l'appuntamento con gli incontri di auto-aiuto per i famigliari di malati di Alzheimer. Il gruppo si riunisce ogni secondo lunedì del mese presso l'Auditorium della CdC S. Maria alle ore 21:00, non è necessaria preiscrizione.
Proseguono anche i laboratori di arteterapia e di psicomotricità per i malati di Alzheimer; si ricorda che è possibile richiedere il servizio di trasporto gratuito effettuato dall'Associazione.
E' possibile partecipare a un breve ciclo di colloqui psicologici individuali per i caregivers degli ammalati di Alzheimer. Ci si può prenotare con le usuali modalità telefoniche o via mail.
E' sempre attivo lo sportello telefonico dell'associazione al n.° 0331 393457 ogni Venerdi' dalle ore 11:00 alle ore 13:00. La segreteria è presente in struttura ogni Mercoledì dalla ore 13:00 alle ore 15:00.
Ricordiamo che è disponibile una pergamena con il logo dell'Associazione, personalizzabile con qualsiasi tipo di scritta, che può essere utilizzata per cerimonie, matrimoni (Es. bomboniere, biglietti d'auguri o d'invito etc…).

**ANCHE LA REDAZIONE ONLUS NOTIZIE DESIDERA AUGURARE A TUTTI I SOCI UN BUON NATALE E UN FELICE ANNO NUOVO**