



CONVEGNO REGIONALE
SINdem
Bologna, 25 Ottobre 2019
Auditorium RER

Capacità e demenza

ANDREA STRACCIARI



andrea.stracciari54@gmail.com
andreastracciari@alice.it

1983 – oggi: ho visto cose che voi umani ...

- Fare un TSO ad una ‘Amnesia Globale Transitoria’
- Tentare di ridurre una lussazione mandibolare ad una crisi neurodislettica
- Diagnosticare un ictus invece era una frattura di femore
- Diagnosticare una periartrite scapolo-omerale, una colica, invece era un ictus
- Ricoverare una compressa al posto del paziente in preda ad un delirio di veneficio
- Prendere per reazione isterica una paraparesi da G. Barrè, una SLA, una corea da Wilson
- ‘Somministrare’ una fetta di torta al Largactil alla persona sbagliata
- Togliere la patente a un pz depresso scambiandolo per demente



Aree di potenziali 'trappole' medico-legali e conflitti etici nelle demenze

- Diagnosi (anche predittiva)
- Comunicazione della diagnosi
- Rischio di stigma
- Consenso informato (trattamenti, esami, ricerca)
- Terapie, cura del malato e della persona
- Rapporti con i familiari
- Determinazione abilità funzionali, capacità\competenza
- Nomina di tutore, fiduciario e amministratore di sostegno
- Direttive anticipate e testamento biologico



ciò che oggi viene considerato etico, può diventare un dovere legale domani

Il peso dei vari aspetti varia a seconda dello stadio della malattia e al tipo di demenza

capacità\competenza

- **accezione “legale”**

indica qualcosa che distingue “tra una persona che è in grado di prendere una decisione e la cui scelta va quindi rispettata (indipendentemente dalla ragionevolezza di tale decisione), e quella che necessita che altri decidano al suo posto” (Wong et al., 1999)

- **accezione “clinica”**

capacità individuale di compiere determinate azioni, più o meno articolate - dalle ADL a complesse scelte economiche o sanitarie – basata sulla *capacità decisionale* del paziente e/o sull’ *idoneità cognitiva* al compito richiesto **

Wong et al, *Psychol Med*, 1999

Denney e Winkoop, *J Head Trauma Rehab*, 2000

Stracciari A. Assessment of capacity, *J Alzheimer Dis*, 2011

Grisso e Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment*. Oxford Univ. Press, New York, 1998

Giudizio legale e giudizio clinico

- Distinzione più formale che sostanziale. La differenza sta nel ruolo dato dalla società a chi opera il giudizio.
- Solo i giudici hanno il diritto di dichiarare una persona incapace sul piano legale, quindi indicando che tale persona necessita che altri decidano per lei (es. tutore legale).
- I medici fanno qualcosa di analogo nella pratica quotidiana, per esempio stabilendo che un paziente non è in grado di dare il consenso all'atto medico (es. decidere di sottoporsi ad un intervento chirurgico, ad una procedura diagnostica invasiva).
- In sintesi, nella valutazione della capacità, l'ambito in cui si attua la decisione fa distinguere tra giudizio legale e giudizio clinico, ma il risultato è sovrapponibile: **una persona è o non è in grado di decidere per sé**.

Decidere della capacità di decidere
(Laura Boella)

Incapacità

status definito da difetti funzionali causati da alterazioni mentali o cognitive giudicati essere sufficientemente severe da rendere al momento la persona incapace di rispondere alla richiesta di una specifica decisione soppesata alla luce delle potenziali conseguenze

Alcuni principi fondamentali

- L'incapacità per definizione è correlata con uno stato mentale alterato ma non si identifica con esso
- L'incapacità si correla con uno o più deficit funzionali
- L'incapacità deve essere correlata alle richieste della situazione in cui il paziente si trova
- L'incapacità va correlata alle conseguenze della decisione
- La capacità\incapacità può variare nel tempo

*“Determination of **incompetence** represents one of the most profound infringements of a citizen's rights”* Grisso & Appelbaum. *Assessing Competence to Consent to Treatment*. Oxford Univ. Press, New York, 1998

Abilità cognitive e funzionali
Capacità decisionale

GIUDIZIO DI CAPACITA'

**Rispetto dell'autonomia
del paziente
(rispettarne al meglio la
volontà manifestata)**



**Protezione del paziente
(garantire la protezione
ottimale della persona)**

Mental Capacity Act 2005 - Principi

- Una persona deve essere considerata capace fino a quando non sia stabilito il contrario.
- Una persona non deve essere trattata come incapace di prendere una decisione fino a che tutti i tentativi posti in essere per aiutarla a decidere non siano falliti.
- Una persona non deve essere considerata incapace di prendere una decisione solo perché prende una decisione non saggia.
- Un provvedimento o decisione presi per conto di una persona incapace devono essere fatti perseguendo il suo miglior interesse.
- Prima che il provvedimento o la decisione siano presi, attenzione deve essere posta a che essi siano ottenuti attraverso la maniera meno restrittiva dei diritti e della libertà della persona.

Il Mental Capacity Act accorda il **diritto di autodeterminazione** (autonomia) agli adulti con ridotta capacità decisionale. Introduce il principio che coloro che stanno perdendo la capacità dovrebbero essere supportati e resi abili di esercitare la loro residua capacità decisionale.

Principio di autodeterminazione

riconoscimento della capacità di scelta autonoma ed indipendente
dell'individuo



Capacità di agire

- *“L'uomo è principio e padre delle proprie azioni come lo è dei figli”*
- *“Siamo padroni delle azioni dal principio alla fine”*

(Aristotele, *Etica Nicomachea*)

Responsabilità: *“possibilità di prevedere le conseguenze del proprio comportamento e correggere lo stesso sulla base di tale previsione”* (Abbagnano, N., *Dizionario di filosofia*, Torino, UTET, 1971)

la **capacità di agire** è la idoneità a compiere validamente atti giuridici (art. 2 c.c.)

- ✓ Si acquisisce con la maggior età, si perde con la morte o l'interdizione.
- ✓ È presunta fino a prova contraria.
- ✓ Presupposti sono la **capacità di intendere** e la **capacità di volere**
- **Capacità di intendere**: comprendere il valore e le conseguenze delle proprie azioni, quindi l'idoneità a rendersi conto del valore sociale dell'atto che si compie
 - **Capacità di volere**: poter fare le proprie scelte in modo consapevole e responsabile, quindi la facoltà di autodeterminarsi

facoltà mentali, che pur potendo essere distinte una dall'altra, sono comunque saldamente connesse fra loro e concretamente la compromissione di una si rifletterà sull'altra.

L. Tramontano (2006). *Capacità di intendere e di volere del soggetto agente*, Matelica (MC), Halley

Responsabilità: *“possibilità di prevedere le conseguenze del proprio comportamento e correggere lo stesso sulla base di tale previsione”* (Abbagnano, N., *Dizionario di filosofia*, Torino, UTET, 1971)

LE CAPACITA' vs LA CAPACITA'

- emergente evidenza che all'interno della capacità esistono specifiche competenze che sono governate da regole distinte
- le abilità necessarie per essere competente a prendere una decisione possono essere diverse a seconda della decisione richiesta (es., i criteri per determinare la capacità finanziaria o testamentaria sono verosimilmente differenti da quelli necessari nelle decisioni mediche)
- ciò ha implicazioni in ambito legale, dove la capacità è attualmente spesso definita in termini di capacità specifiche.

- o **consenso a trattamenti**
- o **partecipare a trials**
- o **scelte economiche**
- o **fare testamento**
- o **fare una donazione**
- o **delegare**
- o **vivere soli**
- o **sposarsi**
- o **votare**
- o **guidare**
- o **svolgere una professione**



LE CAPACITA' DI AGIRE

l'incapacità configura uno status definito da difetti funzionali causati da alterazioni mentali o cognitive giudicati essere sufficientemente severe da rendere al momento la persona incapace di rispondere alla richiesta di una **specifica decisione** soppesata alla luce delle potenziali conseguenze

Modelli di capacità: “key features”*

Autonomia decisionale

- 1) **Comprensione:** capacità di comprendere le informazioni rilevanti per scegliere
- 2) **Espressione:** capacità di manifestare\esprimere\comunicare una scelta
- 3) **Valutazione:** consapevolezza del significato della scelta e delle sue conseguenze
- 4) **Ragionamento:** abilità di valutare razionalmente la scelta, soppesandone rischi e benefici

Autonomia esecutiva

Reale capacità di realizzare una scelta

* parametri proposti nel 1977, poi rielaborati da vari autori e società scientifiche

- Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 1977;134:279-84. *
- American Psychiatric Association. Guidelines for assessing the decision-making capacities of potential research subjects with cognitive impairment. *Am J Psychiatry* 1998;155:1649-50.
- Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing Competence to Consent to Treatment*. Oxford University Press, New York, 1998.
- Wilber KH, Zarit SH. To decide or not to decide for others: competence, choice and consequences. *Aging Ment Health* 1999
- Ganzini L et al. Pitfalls in assessment of decision-making capacity. *Psychosomatics* 2003;44:237-243
- Volicer L, Ganzini L. Health professionals' views on standards for decision-making capacity regarding refusal of medical treatment in mild Alzheimer's disease. *JAGS* 2003

Elementi costitutivi della capacità: basi cognitive

1. focalizzare il problema;
2. acquisire le informazioni utili
3. considerare le diverse opzioni di scelta;
4. immaginare le conseguenze;
5. stimare la probabilità che le conseguenze si verificano;
5. valutare la desiderabilità delle conseguenze sulla base della propria scala di valori;
6. **decidere.**
7. monitorare \ rivedere la decisione



Funzioni esecutive:

- astrazione, duttilità
- soluzione di problemi
- giudizio e critica
- pianificazione, progettualità, lungimiranza
- apprendimento e scelta di strategie
- autocontrollo
- ordinamento temporale delle esperienze
- monitoraggio e stima abilità cognitive
- *'decision making'*

Memoria

Emozioni

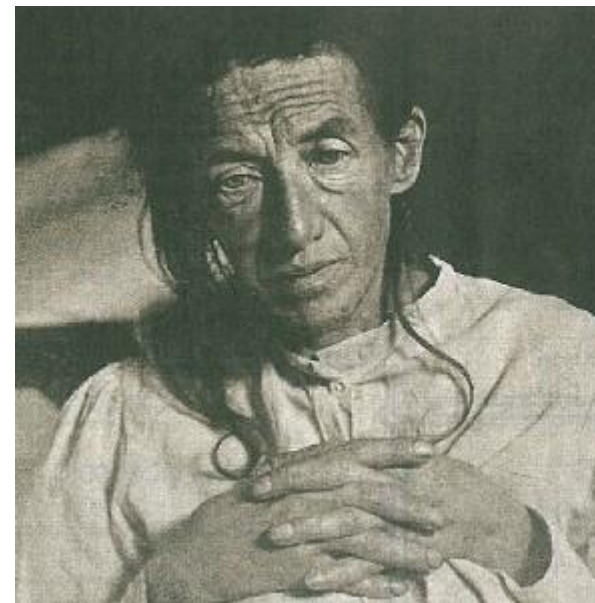
Cognizione sociale

«Il mondo in cui vivo non è soltanto un mondo di corpi fisici: in esso ci sono, esterni a me, soggetti che “vivono” e io so di questo vissuto»

Edith Stein

Sospetto di ridotta\abolit  capacit 

- Confusione\delirium
- Disturbi psichiatrici
- Disturbi cognitivi\demenze
- Comportamenti “strani”, inadeguati, contraddittori (es. rifiuto immotivato di una terapia, prodigalit , continui cambiamenti di direttive, etc.)



disturbi delle capacità di agire nella demenza

Aree compromesse

Coscienza e attenzione

“*Information processing*”

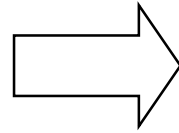
Coerenza di pensiero

Comprensione e comunicazione

Memoria

Modulazioni\reazioni affettive

Controllo degli impulsi



Disturbi

Dipendenza ambientale

Disturbi dell'autocontrollo

Disturbi del ragionamento sociale

Disturbi della consapevolezza

1. Le persone con demenza o altri tipi di compromissione cognitiva hanno maggior probabilità di ridotta capacità
2. La compromissione delle funzioni esecutive è direttamente proporzionale alla diminuzione della capacità (intesa sia in senso generale che nei vari ambiti: decisioni sanitarie, economiche, abilità di guida, etc.)
3. Una diagnosi di demenza di per sè non significa necessariamente perdita della capacità

Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED: Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiat* 2002,10:151-165.
Moberg PJ, Kniele K. Evaluations of competency: ethical considerations for neuropsychologists. *Applied Neuropsychol* 2006; 13:101-114

Capacità testamentaria

L'accertamento della capacità testamentaria richiede nello specifico che venga soddisfatta una serie di criteri – in essere dai tempi di una storica sentenza emessa negli Stati Uniti nel 1870 [1] - che prevedono:

- la capacità del soggetto di comprendere la natura della volontà che esprime,
- la conoscenza della natura e della quantità dei beni nonché la comprensione dell'impatto della loro distribuzione,
- la conoscenza delle persone che hanno un ragionevole diritto di esserne beneficiari,
- la certezza che il testatore è libero da condizioni ingannevoli che possano influenzare la disposizione testamentaria, la quale deve essere espressa in maniera chiara e consistente.

A tali criteri deve inoltre affiancarsi la certezza che non esista una influenza esterna (*undue influence*), a cui appaiono particolarmente vulnerabili i soggetti affetti da disordini neurologici e mentali [2].

secondo la prevalente giurisprudenza di legittimità, l'incapacità naturale che, ai sensi dell'art. 591 c.c., determina l'invalidità del testamento, non si identifica in una generica alterazione del normale processo di formazione ed estrinsecazione della volontà, ma richiede che, a causa dell'infermità, al momento della redazione del testamento, il soggetto sia **assolutamente privo della coscienza del significato dei propri atti e della capacità di autodeterminarsi** (Cass. Civ. Sez. II, 24 ottobre 1998, n. 10571, in Riv. Not. 1999, II, pagg. 1037 e ss).

[1] Banks vs Goodfellow 1870. L.R.5 Q.B. 549

[2] Shulman et al. Am J Psychiatry 2007, 164:722-727

Consenso informato ai trattamenti sanitari nel paziente cognitivamente compromesso

- Demenza
- MCI
- Parkinson (anche senza demenza)
- Traumi cranici
- Ictus
- Sclerosi multipla
- Malattie psichiatriche
- Condizioni mediche generali



- Identificazione di “soglie legali di capacità”, cui corrisponderebbero diversi gradi di compromissione cognitiva
- Utilizzo di “sliding scales”: considerazione del rapporto rischio/beneficio nel trattamento proposto.

Grimes et al. Informed consent and neuroanatomic correlates of intentionality and voluntariness among psychiatric patients. *Psychiatr Serv* 2000;51:1561-7

Okonkwo C et al. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology* 2007;69:1528-35

Okonkwo C et al. Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *JINS* 2008;14:297-308

Martin RC et al. Medical decision-making capacity in cognitively impaired Parkinson's disease patients without dementia. *Mov Disord* 2008;23:1867-74

Candilis PJ et al. A direct comparison of research decision-making capacity: schizophrenia/schizoaffective, medically ill, and non-ill subjects. *Schizophr Res* 2008;99:350-8

Stracciari A. Condizioni mediche generali. In: L'esame neuropsicologico dell'adulto, A. Bianchi ed. Giunti, 2008

L'essere portatore di una infermità neuropsichica (es. demenza) non implica automaticamente che i meccanismi psicologici alla base della capacità di intendere e di volere siano compromessi

Leggi scientifiche\generalizzazioni empiriche
(es. il danno frontale può alterare la capacità decisionale)



Eventi\fatti\comportamenti specifici e individuali
(nel caso in oggetto la presenza di demenza frontale alterava la capacità di fare testamento?)

“Nei processi si tenta di studiare il particolare cercando di trovare le ragioni in leggi universali”
(Faigman e Monahan, 2005)

La valutazione delle capacità



- E' una valutazione clinica
- Compito delicato e di grande responsabilità, che deve considerare il difficile bilancio tra il principio di rispettare l'individuale libertà di scelta ed auto-determinazione (*autonomia*) e la necessità di proteggere il paziente (*protezione*).
- Richiede garanzia della massima competenza professionale e prevede selezione, uso e corretta interpretazione dei metodi di valutazione
- Deve rilevare non solo i punti deboli (sintomi, disfunzioni, alterazioni, disabilità, etc.), ma anche i punti di forza (abilità preservate, strategie di coping, eventuali trattamenti, ausili o strategie riabilitative e di rimedio)
- Richiede un approccio multidimensionale che includa un'accurata valutazione neuropsicologica

Moye J. Assessment of competency and decision making capacity. *Handbook of Assessment in Clinical Gerontology* 1999

Sullivan K. Neuropsychological assessment of mental capacity. *Neuropsychology Review* 2004;14:131-142

Linee-guida British Psychological Society, 2006 www.bps.org.uk

Lai JM, Karlawish J. Assessing the capacity to make everyday decisions: a guide for clinicians and an agenda for future research. *Am J Geriatr Psychiatry* 2007;15:101-11

Moberg PJ, Kniele K. Evaluation of competency: ethical considerations for neuropsychologists. *Applied Neuropsychol* 2005;13:101-14

Moberg PJ, Rick JH. Decision-making capacity and competency in the elderly: a clinical and neuropsychological perspective. *NeuroRehabilitation* 2008;23:403-13

Karlawish J. Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. *Neurosignals* 2008;16:91-8

Valutazione della capacità: criticità



Può trattarsi di una valutazione retrospettiva

**Può essere
linguistiche**

- post mortem ('autopsia neuropsicologica')
- decisioni prese in periodi precedenti la valutazione

Richiede:

Non esiste

- esame documenti sanitari (ricoveri, certificati, invalidità, visite specialistiche, MMG, etc.)
- raccolta di informazioni mediante osservazioni collaterali
- esame delle attività e delle decisioni prese in epoca quanto più coeva\contemporanea all'atto in oggetto

Approccio multidimensionale (diretto\indiretto)

1. *Anamnesi (con familiari/caregivers), esame documentazione sanitaria*
2. *Esame condizioni mediche generali, esame neurologico, colloquio psichiatrico*
3. *Valutazione funzionamento cognitivo*
 - a) *rendimento globale (MMSE, MoCA, MODA, BDM, WAIS, etc.)*
 - b) *funzioni cognitive generali (attenzione, memoria, linguaggio, etc.)*
 - c) *funzioni che sottendono le abilità di “decision making”*
 - d) *funzioni correlate al quesito specifico (stime cognitive, calcolo, abilità visuo-spaziali, etc.)*
4. *Valutazione funzionamento affettivo-emotivo e personalità (scale, questionari, test)*
5. *Valutazione abilità funzionali generali e specifiche (test “purpose-built”, scale, questionari, vignette)*
6. *Indagine ecologica (eventuale ausilio di familiari\caregiver non coinvolti nelle decisioni)*

Fase
valutativa

7. *Interpretazione dei dati ottenuti alla luce degli standard legali di riferimento ((soglie legali di capacità, sliding scales)*
8. *Considerazione delle conseguenze delle decisioni del paziente*
9. *Riconoscimento del carattere temporaneo della determinazione*

Fase
interpretativa

è compito dell'esaminatore anche identificare e raccomandare

- *eventuali modifiche terapeutiche*
- *interventi di adattamento psico-sociale ed ambientale tesi a migliorare le capacità decisionali del soggetto*
- *riabilitazione neuropsicologica*

Fase
riabilitativa

Il Mental Capacity Act (2005) sostiene il principio che coloro che stanno perdendo la capacità dovrebbero essere supportati e resi abili di esercitare la loro residua capacità decisionale.

Valutazione della capacità: **aspetti etici**

- Dare garanzia della massima competenza professionale e della selezione, uso e corretta interpretazione dei metodi di valutazione, nonché fare riferimento ai principi dell'etica biomedica.
- Evitare di esaminare la capacità se si è in qualche modo coinvolti nelle decisioni.
- Essere consapevoli del difficile bilancio tra il principio di rispettare l'individuale libertà di scelta ed auto-determinazione (*autonomia*) e la necessità di proteggere il paziente (*protezione*).
- Prima della valutazione, illustrarne all'esaminando lo scopo ed ottenerne il consenso.
- Nei casi dubbi non esitare a chiedere una "*second opinion*".
- La valutazione deve essere temporalmente contemporanea all'atto.
- La valutazione deve essere esaustiva e comprendere un assessment neuropsicologico.
- Cautela nell'utilizzo di test/questionari non tarati per la popolazione italiana.
- La presenza di difetti cognitivi non è automaticamente sinonimo di incapacità.
- Considerare che al centro della decisione valutativa c'è sempre la persona