

Malattia di Alzheimer: rapporto medico-paziente e tutela giuridica

Ferdinando Pellegrino

Dipartimento di Salute Mentale, ASL Salerno

La malattia di Alzheimer comporta nel tempo un progressivo declino delle funzioni cognitive e per il medico diventa sempre più difficile attuare una relazione efficace, sia in termini strettamente comunicativi che giuridici, come ad esempio la necessità di dover acquisire il *consenso informato*. Se da un lato diventa indispensabile avvalersi della collaborazione dei familiari del paziente, dall'altro non si può prescindere da un pieno rispetto della sua volontà.

In questo senso occorre sin da subito precisare che l'*incapacità di intendere e di volere* non è mai presunta, la sua valutazione non appartiene all'ambito clinico, ma può essere determinata esclusivamente in sede giuridica.

Ciò che appartiene al clinico è la valutazione della *competenza psicologica*, ovvero la comprensione della reale capacità del paziente di esprimere, ad esempio, un valido consenso al trattamento; tale valutazione non è sempre facile da attuarsi in quanto la *competenza psicologica* non è una condizione dicotomica (*capacità vs. non capacità*), ma è soggetta a fluttuazioni diversificate in ragione della variabilità stessa delle condizioni cliniche del paziente.

Il medico deve fornire al paziente la più *idonea informazione* riguardo la malattia, la prognosi, le terapie possibili con le relative indicazioni e controindicazioni, tenendo conto delle sue capacità di comprensione: gli elementi centrali della comunicazione sono così rappresentati dalla capacità del medico di esprimersi in modo adeguato (*idoneo*) dopo aver chiaramente valutato la *competenza psicologica* del paziente.

Per definire la *competenza psicologica* non esistono parametri di valutazione univoci e validi sia al punto di vista clinico che giuridico; occorre pertanto essere prudenti e valutare di volta in volta il quadro clinico.

Laddove la conoscenza del paziente è maggiore e sufficientemente protratta nel tempo è di aiuto la natura e la forza del rapporto medico-paziente, più difficile appare l'approccio a pazienti che non si conoscono e per i quali è stata richiesta una specifica consulenza.

Le principali aree critiche in cui occorre procedere con particolare prudenza sono rappresentate dalla presenza di alterazioni dello stato di coscienza, dalla mancanza o dalla compromissione del livello di coscienza della malattia (*insight*), dalla presenza di disturbi cognitivi o di una sintomatologia psichica di particolare gravità.

In ogni caso laddove vi sono dei dubbi sulla *competenza psicologica* del paziente o quando vi è una discordanza di vedute – in presenza di pazienti interdetti o di minori – tra il paziente ed il suo tutor occorre segnalare il caso all'autorità giudiziaria.

A tal riguardo la Legge 6/2004 ha modificato il codice civile introducendo l'istituto dell'*amministrazione di sostegno* (art. 404 c.c.) il cui cardine è la centralità della persona e spetta al giudice tutelare, di determinare, volta per volta, l'oggetto dell'amministrazione ed i poteri dell'amministratore, tenuto conto delle residue capacità e delle specifiche esigenze del beneficiario.

Tale innovazione risponde alle profonde modifiche culturali odierne, amplia le possibilità di intervento ad ogni patologia ed apre le porte al testamento biologico in quanto l'intento normativo appare quello di calibrare l'intervento sulle effettive esigenze del soggetto debole, nel rispetto della sua volontà.

Oggetto di tutela dell'*amministratore di sostegno* è quindi la persona che, "per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" (art. 404 c.c.).

Il decreto di nomina dell'*amministratore di sostegno* avviene entro 60 giorni dalla presentazione della richiesta ed è facoltà del giudice, qualora ne sussista la necessità, di adottare anche d'ufficio i provvedimenti urgenti "per la cura della persona interessata e per la conservazione e l'amministrazione del patrimonio" (art. 405 c.c.).

L'amministrazione di sostegno

1. Può essere richiesta in ogni condizione – sia fisica che psichica – che comporta la necessità di una tutela giuridica della persona;
2. può essere proposta dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato;
3. deve (*sono tenuti*) essere proposta dai *responsabili dei servizi sanitari e sociali* direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di Amministrazione di Sostegno (AS) (art. 406 c.c.);
4. avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona interessata al procedimento;
5. non può essere ricoperta da operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario;

6. può essere ricoperta da altra *persona idonea*, ovvero il rappresentante di una persona giuridica o suo delegato; è pertanto prevista la nomina di rappresentanti di associazioni di volontariato, fondazioni, Onlus e di coloro che svolgono pubbliche funzioni di assistenza e tutela.

Le innovazioni apportate dalla Legge 6/2004 sono molteplici; viene data la possibilità a ciascun individuo di indicare una persona che possa farsi carico dell'assistenza e di ogni altra questione personale nei termini che vengono definiti innanzi al giudice; per il personale sanitario e per i servizi sociali il ricorso all'*amministratore di sostegno* diventa un obbligo laddove esistono situazioni di abbandono e di degrado o comunque ragioni di tutela del paziente; per il medico può anche rappresentare un valido ausilio rispetto a decisioni importanti dal punto di vista sanitario, come può essere un intervento chirurgico particolarmente invasivo.

La Legge 6/2004 interviene così a modificare le norme relative all'istituto dell'*interdizione*, ma si tratta soprattutto di una modifica significativa che pone in primo piano le esigenze di protezione della persona attraverso un procedimento mirato e rispettoso della personalità del beneficiario.

Quando tuttavia l'evoluzione della malattia è avanzata e comporta una compromissione grave della funzionalità del paziente è necessario considerare l'opportunità di richiedere la cosiddetta incapacità legale sotto forma di *interdizione*.

Possono essere interdette – ex art. 414 c.c. – le persone che si trovano in condizioni di *abituale infermità di mente* che le rende incapaci di provvedere ai propri interessi e quando ciò è necessario per assicurare loro adeguata protezione. L'infermità mentale – per l'interdizione – deve essere attuale ed abituale, ovvero deve poter essere considerata come un *habitus* stabile e sufficientemente protratto nel tempo; il concetto di *abitualità* non va confuso con la *continuità*; l'esistenza di intervalli lucidi, più o meno duraturi, non rappresenta un ostacolo alla dichiarazione di interdizione.

Tali considerazioni nulla tolgono alla natura antropologica del rapporto medico-paziente, ma rafforzano la responsabilità del medico nell'interesse primario della tutela del paziente.

Bibliografia di riferimento

Pellegrino F. *La Malattia di Alzheimer, comunicare la diagnosi*. Roma: Carocci Faber 2009.

