



*Making dementia a priority:  
changing perceptions, practice and policy.*

## La posizione di Alzheimer Europe rispetto alla distribuzione delle scarse risorse sanitarie per i servizi di terapia intensiva durante la pandemia da COVID-19

**3 April 2020**

## **Informazioni generali**

Alla luce della pandemia da COVID-19 attualmente in corso, i governi dell'Europa intera stanno adottando provvedimenti basati su consulenza scientifica, modelli epidemiologici, apprendimento reciproco tra paesi e sviluppi sanitari emergenti per tutelare la salute, il benessere e la vita di milioni di abitanti in relazione ai bisogni attuali e previsti. I media diffondono esempi di solidarietà e condotta responsabile da parte di singoli soggetti, imprese e governi, e tutto questo a fronte di un numero sempre crescente di persone che vengono infettate e soccombono al virus.

Si spera che le varie misure adottate e previste in Europa si rivelino sufficienti, ma a un certo punto, qualora le risorse risultino insufficienti, si potrà introdurre il triage al fine di gestire ed equilibrare l'impiego delle risorse limitate a fronte dei bisogni sanitari. In effetti questo già succede in alcuni paesi e può rendere difficoltoso assicurare che tutti, inclusi i soggetti più vulnerabili, possano beneficiare dello stesso livello di assistenza, trattamento e supporto sanitario. Nel contempo, si riconoscono non solo i problemi logistici affrontati da medici e personale sanitario e la necessità di tutelare la loro salute, ma anche l'impatto psicologico ed emotivo e i dilemmi etici che questi possono trovarsi ad affrontare in presenza di risorse insufficienti e della necessità di decidere tra la vita e la morte. Per la tutela di tutti gli interessati, il triage dovrà essere introdotto, se e quando ne sorgerà la necessità, in maniera eticamente, socialmente e legalmente giustificabile.

Una discriminazione basata su caratteristiche o situazioni personali (come ad esempio età, sesso, identità di genere, affiliazione sociale o etnica, disabilità, condizione socioeconomica o luogo di residenza) e una classificazione delle vite sulla base di giudizi di valore o di presunzioni sulla qualità di vita sono inaccettabili e contrarie a varie raccomandazioni e convenzioni legali ed etiche. Il mancato trattamento a fronte di una situazione catastrofica come la pandemia in corso, non equivale necessariamente a una mancata assistenza a un soggetto in pericolo di vita. Tuttavia, procedure inique per distribuire risorse insufficienti (ad esempio in base a discriminazioni e giudizi di valore) possono costituire una violazione dei diritti umani.

Un principio guida diffuso rispetto al triage in caso di catastrofi o specificatamente legato a risorse insufficienti destinate ai servizi di terapia intensiva è quello del massimo beneficio secondo il principio "chi primo arriva meglio alloggia" (da cui potrebbe derivare che coloro che hanno più bisogno di un trattamento muoiano, mentre il trattamento sia praticato ad altri che ne hanno meno bisogno o che si trovano solo geograficamente più vicini all'ospedale). Nella Dichiarazione della World Medical Association sull'Etica Medica in Caso di Catastrofi (Stoccolma 1994, modificata a Chicago nel 2017), questo concetto è espresso in termini di determinazione delle priorità di trattamento al fine di salvare il massimo numero possibile di vite e di minimizzare la morbilità. Tuttavia, laddove soggetti giovani altrimenti sani abbiano maggiori probabilità di sopravvivere se sottoposti a trattamento salvavita, esiste il rischio che l'età e lo stato di salute diventino indirettamente criteri standard per il triage. Il rischio è esacerbato laddove si attribuisca un maggior valore al numero di anni stimati di sopravvivenza che non al numero di anni in cui un soggetto ha contribuito alla società e alle presunzioni su una normale aspettativa di vita degli individui, che possono variare enormemente. Alcune linee guida associano una ridotta probabilità di sopravvivenza al COVID-19 a determinate condizioni mediche preesistenti (come ad esempio gravi disturbi neurologici e alcune condizioni polmonari e cardiache) e a situazioni di concomitanza con altre patologie, il che avviene più comunemente tra gli anziani e le persone con demenza.

In linea di principio, procedure e linee guida volte a gestire risorse insufficienti in situazioni di crisi, come la pandemia da COVID-19 in corso, possono esprimere un approccio etico, ma occorre evitare con cura l'esclusione involontaria e sistematica di persone con demenza e, di conseguenza, la mancata tutela dei diritti e della vita di alcuni tra i soggetti più vulnerabili. Alcune organizzazioni ed esperti di etica hanno espresso la loro posizione e la loro opinione sulla gestione della terapia intensiva in presenza di risorse limitate, nonché su aspetti più generali che riguardano il benessere e la vita delle persone, in particolare situazioni che presentano determinate caratteristiche o esigenze e che rischiano di subire un impatto infinitamente più negativo o di essere oggetto di discriminazione.

## **La posizione di Alzheimer Europe**

La posizione di Alzheimer Europe sulla questione del triage dei pazienti nel contesto dell'accesso ai servizi di terapia intensiva durante la pandemia da COVID-19 è la seguente.

Alzheimer Europe sottolinea il suo impegno per un approccio alla demenza basato sui diritti umani e la sua ferma convinzione che dopo la diagnosi, le persone con demenza possono vivere molti anni di esistenza significativa con un'alta qualità della vita. Una diagnosi di demenza da sola non dovrebbe quindi mai essere una ragione per rifiutare alle persone l'accesso a trattamenti, cure e supporto.

I governi e i sistemi sanitari devono adottare tutte le misure indispensabili per garantire la disponibilità dell'infrastruttura necessaria (oltre a un numero sufficiente di risorse umane) al fine di evitare la necessità di decidere in sede di triage.

Ognuno, indipendentemente dal fatto che riceva o non riceva servizi di terapia intensiva, deve essere trattato con compassione e rispetto per la sua dignità, nonché secondo i suoi usi, credenze spirituali e religione e, ove opportuno, deve ricevere sollievo dal dolore, sedazione e/o cure palliative.

Le decisioni riguardanti l'accesso o la negazione dei servizi di terapia intensiva (incluso, a mero titolo esemplificativo e non esaustivo, il trattamento salvavita o di supporto) durante la pandemia da COVID-19:

- devono essere basate su una valutazione della prognosi individuale del paziente, non sul fatto che abbia una determinata diagnosi o su generalizzati ipotesi / stereotipi sull'impatto di una particolare diagnosi (ad es. di demenza) sulla salute generale, l'aspettativa di vita o le possibilità di sopravvivenza,
- non devono essere basate su criteri/caratteristiche non sanitarie (ad esempio età, luogo di residenza, sesso, identità di genere, affiliazione etnica o stato civile o parentale) o giudizi di valore (ad esempio sulla probabile aspettativa di vita, la presunta qualità di vita, il potenziale contributo futuro alla società ecc.),
- non devono essere basate sul fatto che il paziente soffra o non soffra di COVID-19,
- devono prendere in considerazione i desideri attuali della persona e, se questo non è possibile, i desideri precedentemente espressi o noti (ad esempio espressi in una direttiva anticipata o comunicati dai parenti o dai compagni di vita), ma non i suoi desideri sospettati o presunti,
- devono essere tenute in considerazione i principi e le linee guida per le cure palliative,
- devono essere prese sulla base di chiari processi di approvazione che dovrebbero, ove possibile, includere almeno due medici qualificati con esperienza in terapia intensiva, oltre a un altro operatore sanitario competente (ad esempio un infermiere o un'altra figura professionale con esperienza nelle cure palliative),
- devono essere riviste regolarmente in relazione alle variazioni della prognosi del paziente, alla disponibilità di alternative terapeutiche emergenti e alla disponibilità di risorse,
- devono essere adeguatamente documentate (ad esempio inserendo dettagli sulle motivazioni della decisione e da chi è stata presa), datate e firmate.

Il processo di gestione e di accesso ai servizi di terapia intensiva durante la pandemia da COVID-19 deve essere trasparente e accessibile all'intero pubblico.

*Questa posizione è stata adottata da Alzheimer Europe il 3 aprile 2020.*