- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

Il contratto di Ulisse in psichiatria

Ulysses contract in psychiatry

ANDREA DAVERIO[1], GIOIA PIAZZI[2], ANNA SAYA[2*]
*E-mail: annasaya19@gmail.com

[1]Istituto Italiano di Igiene Mentale Transculturale, Roma
[2]UOC Psichiatria e Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Roma Tor Vergata

RIASSUNTO. Nell'ultimo ventennio abbiamo assistito a una sempre maggiore attenzione verso i diritti del malato. Il dibattito in merito al consenso informato e a una nuova ridefinizione della relazione terapeutica è in continua evoluzione. Con questo articolo proponiamo una revisione critica della letteratura a proposito di ciò che viene definito "contratto di Ulisse" o "direttive psichiatriche anticipate". Con esse ci si riferisce alle volontà che un soggetto esprime in forma scritta o orale in merito ai trattamenti ai quali vuole o non vuole essere sottoposto nel caso in cui fosse impossibilitato a esprimere il proprio consenso. Ciò può accadere in particolare in quei disturbi psichiatrici di serio impegno clinico e andamento remittente-recidivante, come il disturbo bipolare o i disturbi deliranti cronici e schizofrenici. In tale contesto la domanda fondamentale è se il paziente nei periodi intercritici possa o meno lasciare direttive anticipate di trattamento ai propri curanti. Tale aspetto pone una serie di problematiche di natura interdisciplinare. In questo articolo vogliamo mostrare la complessità di tale dibattito, affrontandolo da un punto di vista clinico, etico, giuridico e psicodinamico e sottolineando per ogni ambito i punti di forza e le maggiori criticità delle direttive anticipate di trattamento.

PAROLE CHIAVE: contratto di Ulisse, direttive anticipate di trattamento in psichiatria, joint crisis card, PAD.

SUMMARY. Over the last twenty years we have witnessed a growing focus on the rights of the ill people. The debate on informed consent and a new redefinition of the therapeutic relationship is constantly evolving. With this article, we propose a critical literature review of the so-called "Ulysses contract" or "psychiatric advance directives". It refers to the will that a subject expresses in writing, or orally, about the treatments he or she wishes or does not wish to be subject to if the time comes when it may be impossible to express his/her consent. This can especially occur in those with psychiatric disorders with serious clinical involvement and remitting-relapse (typically bipolar disorder, but also chronic delusional disorders and schizophrenia). In this context, the question is whether during intercritical periods the patient may or may not leave instructions to their care-givers. This aspect opens up to a series of interdisciplinary problems. In this article, we want to show the complexity of this debate from a clinical, ethical, legal and psychodynamic point of view, emphasizing the strengths and the major criticisms of the psychiatric advance directives for each area.

KEY WORDS: Ulysses contract, psychiatric advance directives, joint crisis card, PAD.

INTRODUZIONE

Nell'ultimo ventennio abbiamo assistito a una sempre maggiore attenzione verso i diritti del malato. Il dibattito in merito a temi quali il consenso informato o il fine vita è vivo e in continua evoluzione. Con questo articolo proponiamo una revisione critica della letteratura a proposito di ciò che viene definito "contratto di Ulisse" o "direttive anticipate di trattamento in psichiatria" ovvero le volontà che un soggetto esprime in forma scritta o orale in merito ai trattamenti ai quali vuole o non vuole essere sottoposto nel caso in cui fosse impossibilitato a esprimere il proprio consenso[1]. Il tema è controverso: dare valore alla volontà del paziente è certamente fondamentale e imprescindibile, ma la vera questione è se tali direttive debbano essere vincolanti per il medico o i familiari del paziente. Nella maggior parte dei sistemi legali le direttive anticipate hanno un valore legale controverso[2]. La principale obiezione mossa al contratto di Ulisse da diversi autori[3] è il fatto che nessuno può prevedere le volontà di un sé stesso futuro in quanto sarebbe sempre e comunque differente dal sé stesso presente. Se questo tema viene affrontato da un punto di vista filosofico la questione centrale è cosa si intenda per identità personale e se questa debba essere considerata come un *continuum* tra passato, presente e futuro o se l'idea di un Io coeso e unitario nel tempo sia solo una finzione[4]. Dal punto di vista medico-legale la maggiore preoccupazione è impedire che una decisione presa dal paziente per tutelare i propri diritti finisca in futuro per negare un cambiamento possibile e determinare una forzatura nella pratica clinica.

Nel caso di alcuni disturbi psichiatrici di serio impegno clinico e andamento remittente-recidivante (tipicamente il disturbo bipolare, ma anche disturbi deliranti cronici e schizofrenici), si è posto il problema se il paziente nei periodi in-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

tercritici potesse lasciare direttive anticipate di trattamento ai propri curanti. Con il termine di "contratto di Ulisse" in ambito psichiatrico si è quindi chiamato il particolare accordo tra un paziente e i suoi terapeuti, per cui egli acconsente a essere ospedalizzato, oppure trattato con terapie specifiche, anche contro la sua volontà, nei periodi di crisi. Questo particolare contratto è entrato a far parte dei sistemi legali di alcuni Paesi. In Gran Bretagna è chiamato anche "crisis card"[5], mentre negli Stati Uniti ci si riferisce al contratto di Ulisse con il termine "joint crisis plans"[6]. Tuttavia, molte domande rimangono aperte riguardo l'efficacia e l'utilità oggettiva di questo strumento. Proponiamo una revisione critica della letteratura in merito a tale argomento, volendo portare alla luce la sua complessità affrontandolo da un punto di vista clinico, etico, legislativo e psicodinamico.

IL DIBATTITO SULLE PAD

Tra gli aspetti più importanti in favore delle direttive anticipate di trattamento in psichiatria (psychiatric advance directives - PAD), vari autori hanno sottolineato come queste siano in grado di promuovere l'autodeterminazione del paziente e la sua capacità di prendere decisioni[7]. La possibilità di immaginare in prospettiva un'eventuale crisi, ma anche la sua risoluzione, porta come conseguenza la possibilità di prefissarsi obiettivi personali e di raggiungerli; inoltre, nel superamento di una concezione paternalistica, l'inserimento delle PAD può dare voce al paziente che diviene sempre più protagonista del proprio percorso terapeutico. La stipula delle PAD può divenire un momento autentico di consapevolezza, di insight, sulla propria patologia. E se l'insight è un punto fondamentale del percorso terapeutico, le PAD portano come effetto benefico una rinnovata motivazione nel perseguire la propria cura e anche una migliorata aderenza al progetto terapeutico, anche tramite il tentativo di identificare i sintomi prodromici dell'acuzie in modo tale da intervenire il più precocemente possibile e identificare i fattori stabilizzanti. A tal proposito è stato rilevato come globalmente i pazienti percepiscano bene le direttive anticipate: il 59% dei pazienti sarebbe interessato alle PAD per la possibilità della scelta di un referente, il 27% per la fiducia sugli eventuali benefici e il restante per la possibilità di evitare specifici trattamenti[8]. Come è noto una migliore aderenza porta ad avere migliori outcome. In termini evidence-based, le PAD porterebbero a una più duratura remissione sintomatologica, a un minore numero di ricoveri e a un minore utilizzo di TSO[9]; mentre in termini più generali favorirebbero una più ampia e profonda conoscenza di sé. Henderson et al.[6] affermano che i pazienti che forniscono PAD colgono meglio l'importanza della prevenzione delle crisi, sono meno inclini a commettere atti di violenza e di conseguenza subiscono meno trattamenti involontari. Alcuni autori sostengono l'opportunità di proporre le PAD in un contesto di comunità al di fuori dell'ospedalizzazione, altri a fine ricovero, quando la crisi è in remissione ma la memoria della crisi vicina[10]. Le PAD possono quindi migliorare la continuità terapeutica, promuovendo interventi precoci e rendendo più efficace la prevenzione secondaria[11].

Un aspetto interessante delle PAD è la possibilità di chiamare in causa un terzo "facilitatore", che può essere un operatore della salute mentale, un familiare, un amico o un avvocato. Il ruolo del facilitatore sarebbe quello di incoraggiare e consentire la discussione tra le parti (psichiatra e paziente). Le PAD migliorerebbero quindi la collaborazione e comunicazione non solo tra paziente e psichiatra, ma anche con l'universo familiare del paziente stesso: in questo modo le figure di riferimento divengono a pieno diritto attori della relazione terapeutica[12]. Infatti, le PAD nella maggior parte dei casi non sono unidirezionali: c'è sempre una responsabilità sia del medico sia dei familiari sia delle altre persone coinvolte in tale contratto. Se ciò avviene in un ambito di fiducia il rapporto terapeutico può decisamente migliorare divenendo una fruttuosa alleanza.

È stato da più autori sottolineato[11,13,14] come le PAD siano in grado di ridurre le misure contenitive e coercitive e come siano un valido strumento nella de-escalation della crisi: sapere che un determinato intervento, per quanto rechi sofferenza, sia stato precedentemente concordato con il personale medico lo rende più accettabile rispetto a un intervento coercitivo *ex-novo*. Infine, è stato dimostrato come l'utilizzo delle PAD riduca le ospedalizzazioni e i contenziosi giuridici[8,15].

Sebbene immaginare di poter concordare con il proprio medico eventuali trattamenti futuri possa risultare come un passaggio quasi intuitivo in un percorso di cura, in merito alle PAD esistono diverse riserve da parte della comunità scientifica. Rimane infatti da chiarire nella maggior parte dei sistemi giuridici che utilizzano le PAD quali sia il loro effettivo peso legale[16]: in vari studi questo punto risulta essere una delle principali difficoltà da parte dei medici nell'utilizzo delle PAD[10]. Tale riserva trova le sue radici anche nella possibilità che l'esecuzione di una determinata PAD non porti a un outcome clinico positivo. In tal caso, quale è la responsabilità professionale del medico? Quanto stringenti sono le indicazioni anticipate di trattamento da un punto di vista medico-legale? Inoltre, in molti sistemi giuridici il trattamento sanitario obbligatorio (TSO) prevale su una eventuale PAD. Viene quindi contestato il fatto che tale caratteristica giuridica riduca l'utilità delle PAD stesse[17] e la loro possibile applicazione su ampia scala: in altre parole sembrerebbe che le leggi che autorizzano le PAD siano le stesse leggi che autorizzano i medici a decidere di ignorarle.

Se è vero che le PAD trovano la loro utilità principalmente in situazioni di urgenza, viene da alcuni criticato il fatto che proprio in tale contesto è particolarmente complicato reperirle. Uno studio condotto da Srebnik e Brodoff[18] ha rilevato che malgrado la presenza di un protocollo definito, i medici hanno potuto accedere alle direttive anticipate dei pazienti afferiti al servizio per ragioni di urgenza solo nel 20% dei casi; in altre parole, in un contesto del genere, con pazienti non noti e magari incapaci di intendere e di volere, non è facile capire quali siano le PAD che andrebbero applicate.

Esiste anche una problematica legata alla scarsa conoscenza delle PAD da parte degli stessi operatori della salute mentale: O'Connell e Stein[19] hanno trovato che il 55% dei professionisti sanitari non ha mai sentito parlare di PAD e solo l'11% si considera "esperto" (*very familiar*) in materia.

Altre riserve concernono il timore che le PAD possano portare all'esclusione parziale, o addirittura totale, di trattamenti sanitari necessari. In effetti, come detto in precedenza, l'insight risulta essere un elemento chiave nella possibilità di stipulare una PAD, e comunque non è detto che si riesca a ot-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

tenere un accordo adeguato anche quando il paziente è stabile e capace di intendere e di volere. La questione della competenza del paziente, quando stila la PAD, risulta cruciale tanto che un'équipe americana ha proposto una scala per valutare tale capacità (competent assessment tool for psychiatric advanced directives)[20].

Nelle PAD è insita la figura di un fiduciaro o garante. Se da una parte può essere una occasione per un coinvolgimento familiare più profondo, dall'altra può risultare particolarmente complesso stabilire l'affidabilità effettiva del fiduciaro, cioè essere certi che tale figura sia effettivamente garante degli interessi del paziente.

Rimane un aspetto molto delicato stabilire la revocabilità delle PAD: se nel caso delle dichiarazioni anticipate di trattamento per il fine vita in qualsiasi momento è possibile per la persona modificarle o annullarle, la stessa "semplicità" è difficilmente raggiungibile in ambito psichiatrico.

In letteratura viene più volte sollevato il problema della scarsa affidabilità della diagnosi psichiatrica. La difficoltà di stabilire con certezza una linea di confine tra pensieri e comportamenti patologici e ciò che invece è da attribuire alla libertà di espressione e originalità degli esseri umani (e che quindi rientrerebbe nella fisiologica diversità tra individui), crea non pochi problemi all'applicazione di un tale strumento legislativo.

Per tali motivi sono state proposte le seguenti limitazioni al contratto di Ulisse[3]:

1. dovrebbe essere limitato ad alcune malattie psichiatriche e solo dopo che il paziente sia già passato attraverso almeno due episodi di completa remissione;
2. la persona deve essere completamente libera da sintomi psichiatrici quando accetta il contratto;
3. il paziente deve essere libero da ogni tipo di coercizione nell'accettare il contratto, e vi deve essere una terza parte, oltre il paziente e il medico, a esserne garante;
4. il contratto è possibile solo all'interno di una relazione psichiatra-paziente già stabilità e di reciproca fiducia;
5. il contenuto delle direttive anticipate deve essere chiaro e circostanziato: il paziente deve sapere quali trattamenti accetta in anticipo, e per quali sintomi, senza che vi sia il minimo rischio di fraintendimento;
6. il periodo di validità legale del contratto deve essere definito e limitato (per es., un anno);
7. ugualmente deve essere limitato il periodo durante il quale il paziente può essere trattato contro la sua volontà (non più di tre settimane); nel caso le limitazioni permangano dopo questo periodo, il contratto decade;
8. il paziente mantiene il diritto di opporsi giudizialmente al contratto da lui stesso firmato.

ASPETTI ETICI

In psichiatria il clinico si trova spesso a seguire pazienti la cui capacità di intendere e di volere non è sempre presente. In tale contesto lo psichiatra dovrebbe avere un atteggiamento responsabile[21]: ovvero quello di dare voce e massimizzare quelle manifestazioni della volontà espresse durante i momenti più lucidi e "competenti". Sarebbero infatti questi i momenti che rappresentano in maniera più veritiera le intenzioni del paziente. D'altra parte ci si può chiedere quali scelte disvelino in maniera più chiara la volontà di una persona. Seguendo il parere di Davidson[22] si può argomentare che la scelta più autentica sia quella che rappresenti un "livello più profondo" (*higher level*): per esempio, scegliere di avere un corpo in salute è una scelta più veritiera rispetto al desiderio di mangiare il quarto gelato consecutivo; il desiderio del viaggio e della scoperta per Ulisse è più autentico rispetto al desiderio di raggiungere le sirene; il desiderio di una realizzazione personale è più autentico rispetto a un'eventuale ricaduta nell'abuso di sostanze. In questo senso le PAD diventano uno strumento etico, cioè uno strumento che promuove la realizzazione della persona tenendo conto degli aspetti materiali e non materiali (ovvero gli aspetti psichici) più importanti.

A tal proposito, estendendo il discorso e seguendo le intuizioni di alcuni autori[23], si può proporre che una PAD sia eticamente corretta se vengono realizzate tre condizioni: che sia fatta nell'interesse del paziente, che i valori in conflitto (ovvero ciò che il paziente vorrebbe e ciò che la PAD indica) siano chiaramente in contrasto (per es., abuso di eroina contro realizzazione personale e salvaguardia della salute) e che sia libera da eventuali bias di valutazione.

Va inoltre tenuto presente che la relazione terapeutica (quella psichiatrica) in cui si inserisce la PAD non è paternalistica, ma nemmeno simmetrica. Esiste cioè un movimento bidirezionale tra le due parti, ma è il medico che propone e promuove la cura. Se si parte dal presupposto che la relazione terapeutica è sana (ovvero che promuove la salute mentale) allora possiamo dire che il paziente può fidarsi, o meglio affidarsi, al giudizio clinico del medico che lo ha in cura. Si comprende meglio l'eticità di una PAD se accanto al principio dell'autonomia si aggiungono i principi di responsabilità e mutualità[21]. In altre parole l'eticità delle PAD trova le sue ragioni non solo in principi individualistici ma piuttosto in principi che coinvolgono un paradigma relazionale: reciprocità, responsabilità del medico, fiducia del paziente[7]. Come sottolineato da Tronto[24] esistono quindi quattro principi etici della cura che sono applicabili alle PAD: attenzione, responsabilità competenza e recettività. Il senso delle PAD quindi può essere ben espresso dalle domande: "come si può meglio esprimere la responsabilità della cura? Come si può gestire al meglio la sofferenza, la vulnerabilità e la malattia mentale?". Le PAD partono quindi dal presupposto che il paziente riconosca la propria vulnerabilità. È proprio a causa di tale vulnerabilità che si può esprimere una scelta responsabile di ridurre l'autonomia personale per il proprio bene e quello dei propri cari. Se torniamo alle vicende di Ulisse ci rendiamo conto di come la fiducia che Ulisse riponeva nei propri compagni di ventura fosse cruciale: la coercizione (la PAD) usata nel contesto di un'avventura (la relazione terapeutica) assume connotati nuovi e più profondi rispetto a una coercizione imposta dal nulla.

Willigenburg e Elster[21] spiegano molto bene come i meccanismi di self-commital preventivi possano essere un modo prudente di gestire quegli aspetti legati al disturbo psichiatrico. Se la relazione terapeutica è autentica, la perdita del controllo e la passività causati dalla PAD – per quanto penosi e dolorosi – sono transitori e sono compensati (alla fine della crisi) da una maggiore e più matura auto-determinazione. Dove risiede da un punto di vista etico la differenza tra obbligo generato da se stessi (*self-commital*) e quello imposto dall'esterno? In realtà la differenza è radicale. Perché

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

se alla base c'è un pensiero o una decisione di autodeterminazione (che possa prevedere anche la contenzione fisica) l'autorità del gesto contenitivo viene generata dal paziente stesso. Colui che contiene è stato investito direttamente dal paziente di quell'autorità e lo scontro tra le parti (paziente e medico) potenzialmente si riduce. In altre parole le PAD non possono ristabilire l'autonomia intesa come libertà assoluta (*sovranità*) ma possono migliorare l'autonomia intesa come autenticità (ovvero l'individuazione dei valori più intimi del paziente a dispetto delle manifestazioni cliniche secondarie alla malattia mentale)[25].

ASPETTI LEGISLATIVI

Come abbiamo visto nei precedenti paragrafi è presente un crescente interesse nei vari campi della ricerca scientifica (clinico, filosofico, etico) circa l'utilizzo delle PAD. Ciononostante, la loro effettiva applicabilità varia di nazione in nazione, e il panorama dei vari ordinamenti è quanto mai eterogeneo. In tale contesto appare utile sottolineare il movimento internazionale (promosso in particolare dall'Organizzazione Mondiale della Sanità) che tende a promuovere in maniera sempre più decisa il principio di autodeterminazione delle cure, in particolare nell'ambito psichiatrico: il diritto alla salute mentale pur essendo riconosciuto come diritto fondamentale, non deve essere ottenuto tramite coercizione o a scapito dell'autodeterminazione dell'individuo. Tale linea di pensiero è evidente in tre atti fondamentali redatti da OMS e Nazioni Unite nel corso dell'ultimo trentennio:

- Convenzione sui diritti delle persone con disabilità – New York, 13 dicembre 2006 (ratificata dall'Italia con Legge 3 marzo 2009, n. 18)[26];
- Risoluzione delle Nazioni Unite n. 46/119 ("Protezione delle persone affette da malattia mentale e miglioramenti delle cure di salute mentale"), 17 dicembre 1991[27];
- Convenzione sui diritti dell'infanzia – New York, 20 novembre 1989 (ratificata dall'Italia con Legge 27 maggio 1991, n. 176)[28].

Di queste tre appare fondamentale il *General Comment* dell'articolo 12 della convenzione di New York del 2006: «[…] Gli Stati membri devono esaminare in maniera olistica tutte le aree della legge per assicurare il diritto delle persone con ridotta capacità legale a non avere trattamenti diversi o restrittivi rispetto agli altri. Storicamente alle persone con disabilità è stato negato il diritto alla capacità legale in diverse aree utilizzando modalità discriminatorie e avvalendosi di garanti […] e di leggi che riguardano la salute mentale che permettono trattamenti forzati. Queste pratiche vanno abolite per assicurare una piena capacità legale a quelle persone con disabilità».

Sebbene assolutamente condivisibile su di un piano teorico, l'applicazione pratica di tali concetti da parte dei vari Stati è a tutt'oggi quanto mai complessa. L'utilizzo delle PAD potrebbe colmare almeno in parte il divario tra questi principi e le difficoltà che si riscontrano nella pratica clinica nel momento in cui è necessario affrontare una crisi acuta che genera non solo sofferenza ma anche un potenziale rischio per l'integrità del paziente e delle persone a lui vicine.

Entrando nello specifico, gli Stati Uniti sono tra i Paesi che da più tempo utilizzano le PAD. Questo ha determinato non solo la pubblicazione di numerosi lavori scientifici nell'ultimo decennio, ma anche la promozione di varie campagne di sensibilizzazione sia per i professionisti della salute mentale sia per l'opinione pubblica. Da tempo, infatti, è presente un organo istituzionale (National Resource Center on Psychiatric Advance Directives) che non solo spiega in termini chiari la funzione e l'origine delle PAD, ma dà anche indicazioni pratiche su come sottoscriverle. Nonostante ciò il dibattito circa l'utilizzo delle PAD negli USA rimane lontano dall'essere risolto. In particolare, come spiegato in precedenza, la possibilità di revocare le PAD nel momento in cui vengano soddisfatti i criteri per un trattamento obbligatorio viene vista da molti autori come una de-legittimazione e un potenziale elemento confusivo[29].

In Europa il quadro è ancora più eterogeneo. Sebbene l'art. 9 della Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina[§] dispone che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione», l'ordinamento italiano sancisce che il consenso del paziente deve osservare i requisiti di attualità e consapevolezza. Il principio di attualità, in particolare, entra in diretta contraddizione con le PAD poiché il consenso deve necessariamente essere espresso al momento di un determinato trattamento ed è revocabile in qualsiasi momento. In Olanda il dibattito sulle PAD è iniziato negli anni Novanta e, dopo trent'anni, ha portato a stabilire nel 2008, la possibilità di sottoscrivere le cosiddette "Self-bindings directives", che vanno a tutelare il paziente dal rischio di coercizione. Tali direttive si articolano attraverso complesse specifiche che ne limitano l'utilizzo a determinate patologie e specifici contesti di cura. Dal 2009 la Germania ha messo in atto una progressiva legislazione che attraverso le PAD mira alla tutela del malato psichiatrico, dove però l'accento è posto soprattutto sulla tutela del malato contro le ospedalizzazioni coatte. Anche in Inghilterra le PAD hanno valore giuridico ma pertengono alla sfera del Common Law (precedente stabilito da una sentenza), ma non ancora a quella dello Statute Law (legge approvata dal governo).

Al di fuori del contesto europeo, i Paesi anglofoni (Nuova Zelanda, Australia) hanno dato peso legale alle PAD, mettendole però su un piano gerarchicamente inferiore a eventuali trattamenti obbligatori ritenuti necessari (in maniera analoga agli Stati Uniti). È anche interessante citare il caso dell'India, dove le PAD sono state approvate per la prima volta nel 2013 (Mental Health Bill). In questo caso, i provvedimenti giuridici hanno preceduto un reale cambiamento culturale e sociale: da alcuni Autori è stato infatti notato come vi sia una difficoltà non solo da parte della popolazione ma anche degli stessi clinici a utilizzare le PAD[30].

In sintesi, le varie legislazioni si fondano sul principio di autodeterminazione promosso negli anni recenti dalle organizzazioni internazionali e in generale derivante da una consapevolezza culturale di dover abbandonare un metodo paternalistico e autoritario proprio del secolo scorso. Tuttavia, si scontrano con una realtà clinica eterogenea, complessa e

[§] Ratificata dall'Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

spesso imprevedibile. Tale difficile sintesi si estrinseca in due ordini di problemi, che in maniera diversa riguardano tutti gli ordinamenti: 1) promulgare leggi eccessivamente generiche o troppo specifiche, ma in ogni caso scarsamente applicabili; 2) rendere le PAD gerarchicamente inferiori ai TSO, con un conseguente svuotamento di significato delle PAD stesse.

ASPETTI PSICODINAMICI DELLE PAD

Le PAD si collocano nel difficile contesto del bilanciamento tra massimo aiuto al paziente e massimo rispetto della sua autonomia, ma il loro significato va soprattutto individuato nell'ambito della comunicazione tra psichiatra e paziente. Il maggiore rischio negli interventi coercitivi in ambito psichiatrico risulta infatti costituito dall'assenza del riconoscimento delle emozioni durante l'attuazione degli stessi e dal conseguente impasse nella comunicazione tra psichiatri e pazienti. La prima rappresenta un frequente corollario della tendenza allo svuotamento di significato della crisi che richiede un intervento urgente. Tale appiattimento emozionale di psichiatri e caregiver contiene implicitamente l'idea difensiva che il paziente stesso subisca la propria crisi piuttosto che produrla, come gli altri sintomi, quale risultante delle dinamiche del mondo interno. La seconda costituisce spesso una lacuna poco elaborabile nel vissuto del paziente e del curante.

Il ruolo centrale della comunicazione nella relazione terapeutica[9] e la sua sostanziale traumatica polverizzazione negli interventi involontari di emergenza ha spinto a considerare la possibilità di riprendere la comunicazione riguardo alla crisi una volta che questa è terminata, oppure quella di dare al paziente la possibilità di formulare delle direttive anticipate riguardo ai trattamenti da effettuare. A questo proposito risultano interessanti molti studi che indicano che le minori difficoltà a completare le PAD e i maggiori benefici (prevenzione di ricoveri involontari, migliore modalità di influenzare la crisi, insight di malattia, più precoce identificazione dei segni prodromici sia da parte del paziente che dei clinici) sono esperiti dai pazienti che non danno un consenso a forme standardizzate di proposte terapeutiche ma piuttosto a quelle effettuate con un facilitatore garante di una comunicazione articolata e quindi di una relazione[11,31-35]. In tale contesto vi sarebbe un incremento del ruolo attivo rispetto alla propria cura, dei vissuti condivisi di autodeterminazione e potere decisionale. Del resto è osservazione comune che il rifiuto del trattamento può derivare da una rottura nella relazione medico-paziente e da una carenza nella comunicazione. La possibilità di una decisione condivisa dovrebbe conseguire a uno spazio mentale sufficientemente libero del curante. Infatti, un arroccamento medico difensivo tenderebbe inevitabilmente a soffocare la voce del paziente. Tale atteggiamento difensivo limiterebbe infatti la predisposizione a vedere il paziente come partner nel processo decisionale al di là delle aree di deficit.

Il consenso informato anticipato implica un focus sulla crisi in periodi di relativa quiescenza e compenso psicopatologico, intervento questo piuttosto controverso sia a livello teorico sia nell'esperienza clinica. Spesso il contatto con la realtà che le PAD implicano determina una forte paura sia nei pazienti che nei clinici[36]. Un pericolo insito in tale approccio potrebbe essere quello del vissuto del paziente di essere identificato *in toto* con le sue crisi e pertanto di sentirsi stigmatizzato.

Altro elemento di riflessione è costituito dal fatto che tale intervento implicherebbe una sintesi degli aspetti scissi del paziente con i rischi che un'integrazione non sufficientemente elaborata può contenere. Gli aspetti scissi ineriscono allo stesso tempo sia alla discontinuità temporale, che determina una cesura tra fasi di relativo benessere e fasi di malattia, sia alla scissione in senso psicodinamico: sarebbero soprattutto gli elementi scissi a determinare la crisi con aggressività auto- o etero-diretta. Tale mancanza di integrazione sembrerebbe costituire il comune retroterra di gravi depressioni, fasi maniacali e sintomi di stampo persecutorio.

La sottoscrizione di tale consenso anticipato presuppone infatti la possibilità dell'individuo di considerare il futuro e la concezione di sé come un essere persistente nel tempo e avere la capacità di identificarsi con i periodi passati e futuri considerandoli come parte di un'unica vita. Del resto una capacità compromessa di fare piani per il futuro minaccia non solo gli interessi del futuro Sé, ma la reale costituzione del Sé e quindi il principio della realizzazione personale. La capacità decisionale diacronica sembra essere collegata al nostro senso degli altri come al senso soggettivo di se stessi[37].

Un'ultima considerazione può essere fatta riguardo alle eventuali indicazioni farmacologiche presenti nelle PAD. La prescrizione di almeno un farmaco indicato nelle PAD predice maggiore aderenza nei dodici mesi successivi sia nelle situazioni di crisi sia in quelle non di crisi[38]. Ciò pone l'ampio problema degli effetti extrafarmacologici della prescrizione. È difficile infatti prescindere dal significato simbolico del farmaco che può oscillare da un nutrimento riparativo a un'intrusione pericolosa. Sia la prescrizione farmacologica sia il ricovero possono del resto veicolare una rottura rispetto a una fantasia simbiotica nella relazione.

CONCLUSIONI

Le PAD, al di là del profilo giuridico, potrebbero forse contribuire a colmare la carenza comunicativa che spesso accompagna gli interventi coercitivi che conseguono alle acuzie dei pazienti psichiatrici. Questo determinerebbe un miglioramento della relazione terapeutica spesso invece gravata da questo buco nero difficilmente elaborabile. La criticità dell'uso delle PAD in ambito psichiatrico sembrerebbe consistere nella problematica modulazione dell'integrazione di aspetti scissi del paziente che tali direttive anticipate implicano. L'importanza del fattore relazionale delle PAD sembra suffragato da numerosi studi che indicano il maggiore successo delle PAD inserite in un contesto relazionale rispetto a quelle in cui il paziente le sottoscrive da solo.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

BIBLIOGRAFIA

1. Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. Cochrane Database Syst Rev 2009; (1): CD005963.
2. Sarin A. On psychiatric wills and the Ulysses clause: the ad-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.144.32 Mon, 29 Apr 2024, 08:32:52

vance directive in psychiatry. Indian J Psychiatry 2012; 54: 206-7.
3. Mordini E. Psichiatria, deontologia ed etica medica. In: Lo psichiatra italiano. Milano Hippocrates, 1997.
4. Gergel T, Owen GS. Fluctuating capacity and advance decision-making in Bipolar Affective Disorder. Self-binding directives and self-determination. Int J Law Psychiatry 2015; 40: 92-101.
5. Sutherby K, Szmukler GI, Halpern A, et al. A study of 'crisis cards' in a community psychiatric service. Acta Psychiatr Scand 1999; 100: 56-61.
6. Henderson C, Lee R, Herman D, Dragatsi D. From psychiatric advance directives to the joint crisis plan. Psychiatr Serv 2009; 60: 1390-1.
7. Gremmen I, Widdershoven G, Beekman A, Zuijderhoudt R, Sevenhuijsen S. Ulysses arrangements in psychiatry: a matter of good care? J Med Ethics 2008; 34: 77-80.
8. Maitre E, Debien C, Nicaise P, et al. [Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoints]. Encephale 2013; 39: 244-51.
9. Widdershoven G, Berghmans R. Coercion and pressure in psychiatry: lessons from Ulysses. J Med Ethics 2007; 33: 560-3.
10. Atkinson JM, Garner HC, Gilmour WH. Models of advance directives in mental health care: stakeholder views. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2004; 39: 673-80.
11. Khazaal Y, Manghi R, Delahaye M, Machado A, Penzenstadler L, Molodynski A. Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment. Front Public Health 2014; 2: 37.
12. Easter MM, Swanson JW, Robertson AG, Moser LL, Swartz MS. Facilitation of psychiatric advance directives by peers and clinicians on assertive community treatment teams. Psychiatr Serv 2017; 68: 717-23.
13. Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. J Ment Health 2008; 17: 255-67.
14. Joshi KG. Psychiatric advance directives. J Psychiatr Pract 2003; 9: 303-6.
15. Borbe R, Jaeger S, Borbé S, Steinert T. [Use of joint crisis plans in psychiatric hospitals in Germany: results of a nationwide survey]. Nervenarzt 2012; 83: 638-43.
16. Shields LS, Pathare S, van der Ham AJ, Bunders J. A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice. Adm Policy Ment Health 2014; 41: 753-66.
17. Swanson JW, Swartz MS, Hannon MJ, et al. Psychiatric advance directives: a survey of persons with schizophrenia, family members, and treatment providers. Int J Forensic Ment Health 2003; 2: 73-86.
18. Srebnik D, Brodoff L. Implementing psychiatric advance directives: service provider issues and answers. J Behav Health Serv Res 2003; 30: 253-68.
19. O'Connell MJ, Stein CH. Psychiatric advance directives: perspectives of community stakeholders. Adm Policy Ment Health 2005; 32: 241-65.
20. Srebnik D, Appelbaum PS, Russo J. Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. Compr Psychiatry 2004; 45: 239-45.
21. van Willigenburg T, Delaere P. Protecting autonomy as authenticity using Ulysses contracts. J Med Philos 2005; 30: 395-409.
22. Davidson D. How weakness of the will possible. In: Essays on actions and events. Oxford: Clarendon Press, 2001.
23. Barilan YM. Ulysses contracts and the nocebo effect. Am J Bioeth 2012; 12: 37-9.
24. Tronto JC. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. Abingdon-on-Thames UK: Routledge, 1993.
25. DeWolf Bosek MS, Ring ME, Cady RF. Do psychiatric advance directives protect autonomy? JONAS Healthc Law Ethics Regul 2008; 10: 17-24; quiz 25-6.
26. United Nation. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York, 2006.
27. United Nation. The protection of persosn with mental illness and the improvement of mental health care. 1991.
28. United Nation. Convention on the Rights of the Child. 1989.
29. Swanson JW, Tepper MC, Backlar P, Swartz MS. Psychiatric advance directives: an alternative to coercive treatment? Psychiatry 2000; 63: 160-72.
30. Ratnam A, Rudra A, Chatterjee K, Das RC. Psychiatric Advance Directives in India: what will the future hold? Asian J Psychiatr 2015; 16: 36-40.
31. Ruchlewska A, Mulder CL, Smulders R, Roosenschoon BJ, Koopmans G, Wierdsma A. The effects of crisis plans for patients with psychotic and bipolar disorders: a randomised controlled trial. BMC Psychiatry 2009; 9: 41.
32. Van Dorn RA, Swanson JW, Swartz MS, Elbogen E, Ferron J. Reducing barriers to completing psychiatric advance directives. Adm Policy Ment Health 2008; 35: 440-8.
33. Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. World Psychiatry 2015; 14: 278-80.
34. Elbogen EB, Swanson JW, Appelbaum PS, et al. Competence to complete psychiatric advance directives: effects of facilitated decision making. Law Hum Behav 2007; 31: 275-89.
35. Swartz M, Swanson J, Elbogen E. New research on psychiatric advance directives. BMC Psychiatry 2007; 7: S111.
36. Howe E. Ethical considerations when treating patients with schizophrenia. Psychiatry (Edgmont) 2008; 5: 59-64.
37. Craigie J. Capacity, value neutrality and the ability to consider the future. Int J Law Context 2013; 9: 4-19.
38. Wilder CM, Elbogen EB, Moser LL, Swanson JW, Swartz MS. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. Psychiatr Serv 2010; 61: 380-5.