

Etični izzivi pri demenci

Nedavni napredek v nevroznanosti je spodbudil filozofsko zanimanje za nevrološke bolezni. Napredujoča demenca je ena izmed njih, saj odpira vrsto filozofskih ugank. Ali osebna identiteta med potekom kognitivnega upadanja ostaja nespremenjena? Ali načini zdravljenja demence pomenijo kognitivno izboljševanje? Kolikšna teža naj bo namenjena preferencam oseb s hudo demenco? Nekatera izmed najzahtevnejših – in pragmatično pomembnih – filozofskih vprašanj, ki jih odpira demenca, so etična vprašanja. Na poti od diagnoze do smrti se pacienti, družine in klinični zdravniki soočajo s številnimi izzivi etične narave. Boljše razumevanje teh izzivov bi bilo lahko zelo koristno. Demenca je diagnostična kategorija, ki obsega stanja napredujočega kognitivnega upadanja. Najbolj znano in najpogostejše izmed teh stanj je Alzheimerjeva demenca. Alzheimerjeva bolezen običajno prizadene starejše odrasle, in se na začetku običajno kaže kot blaga kratkoročna izguba spomina, končno pa preide v hujšo obliko in napreduje tudi na druga področja kognicije. Narava in potek Alzheimerjeve demence sta lahko različna in se lahko prekrivata z drugimi tipi demence, vendar pa trenutno nimamo kurativnega zdravljenja in večina posameznikov umre v razponu od petih do 15 let po postavitvi diagnoze. Zaradi poenostavljanja se pojem »demenca« v nepopolnem pomenu pogosto uporablja za Alzheimerjevo bolezen. Tej navadi bomo sledili tudi v tem članku, zato bomo med različnimi vrstami demence razločevali le tam, kjer so ustrezne razlike etično pomembne. Za naslavljanje posameznih etičnih problemov pri zdravstveni negi demence so na voljo različna etična orodja in okviri. Najpopularnejše izmed teh je sklicevanje na načela (glej Beauchamp in Childress, 2009). Problem je mogoče analizirati glede njegovega vpliva na avtonomijo, dobronamernost, pravičnost in neškodljivost, ta načela pa je znova mogoče uravnotežiti in opredeliti glede na zahteve problema (glej Degrazia, 1992). Seveda pa obstajajo tudi alternative sklepanju, ki temelji na načelih. Na pravila, izpeljana iz običajne moralnosti (kot na primer »ne laži«), se je mogoče sklicevati neposredno, z namenom zagotavljanja smernic (na primer »ne laži pacientom o diagnozi demence«) (glej Gert, Culver in Clouser, 2006) Paradigmatske primere je mogoče

uporabljati za poudarjanje ključnih moralno pomembnih značilnosti posameznih situacij ter za postavljanje precedensa za odločanje (imenovanega »kazuistika«) (glej Jonsen in Toulmin, 1988). Osredinjenost na razmerja pacientov (na primer pacient z demenco in zakonski partner, zdravnik in pacient) ter njihove moralno pomembne značilnosti (na primer njihova moč, ravnotežje enakopravnosti, zgodovina) so drugi način, kako poudariti pravice in odgovornosti (glej Tong, 1997). Razmere pacienta z demenco je mogoče obravnavati v smislu družbenih pogodb (na primer klinični zdravnik in pacient, zdravniški poklic in država, starš in otrok), iz katerih je mogoče izpeljati pravice in obveznosti (glej Veatch, 1981). Ni treba, da so orodja in okviri za naslavljanje etičnih izzivov, ki jih pomeni demenca, ekskluzivni, prav tako pa v večini primerov ne proizvajajo popolnoma neproblematičnih dokončnih rešitev. So izhodiščne točke za analizo in kažipote za razpravo o etičnih vprašanjih, ki jih odpira demenca. Demenca vpliva predvsem na kognicijo, je napredujoča in neozdravljiva. Soprisotnost teh treh značilnosti otežuje uporabo tradicionalnih etičnih orodij. Vsaka faza demence – predsimpltomatična, simpltomatična in ob koncu življenja – s seboj prinaša edinstven sklop izzivov, ki jih je treba prepoznati in nasloviti. Ta članek orisuje nekatere izmed teh izzivov, da bodo etična orodja in okviri najustrezneje uporabljeni.

Predsimpltomatična demenca

Predsimpltomatična faza demence čedalje bolj pridobiva na pomenu, obenem pa se s spoznanji o genskih determinantah te bolezni poraja tudi vedno več izzivov. Ali obstajajo geni ali skupine genov, ki bodo zanesljivo napovedale demenco? Ali le napovedale demenco ob izpostavljenosti določenim *okoljskim* dejavnikom? Ali le, če določeni geni *niso* prisotni? Vsegenomske asociacijske študije so razkrile številne gene, ki na za zdaj še neznan način sodelujejo v patogenezi demence, čeprav je treba natančen prispevek številnih izmed teh genov šele razvozlati (glej Waring in Rosenberg, 2008). Kjer je asociacija določenih genov in demence močnejše potrjena kot pri prisotnosti alele za apolipoprotein E4, pa je obseg te asociacije in tega, ali je védenje o »stanju E4« klinično uporabno, še vedno sporno (glej Seshadri, Drachman in Lippa, 1995). Genski in okoljski dejavniki, ki pripomorejo k demenci, so v veliki meri še vedno premalo raziskani.

Vendar pa bodo etični izzivi ostali nerazrešeni kljub povečanemu védenju o biologiji demence. Napredek v nevroznanosti bo najverjetneje podal verjetnostno védenje o demenci. Prisotnost gena X (ali gena X *in* gena Y ali gena X *in ne* gena Y) bo podala védenje o verjetnosti razvoja demence. Družinska zgodovina demence je dolgo veljala kot dokaz o povečanem tveganju pri posamezniku. Vendar pa genetika obljublja dokaze, ki jih bo mogoče kvantificirati. Posameznik lahko na primer dobi informacijo, da ima 35 odstotkov možnosti za razvoj demence v razponu svojega življenja ali 55 odstotkov možnosti za razvoj demence v prihodnjih desetih letih. Kako je to informacijo mogoče razlagati in vgraditi v življenjske načrte? Eden največjih izzivov, s katerimi se bo soočala medicina v prihodnjem stoletju, bo, kako zbirati, upravljati in ponujati svetovanje o verjetnostnem védenju (glej Karlawish, 2010).

Izboljšano napovedovalno védenje o demenci odpira vprašanja o varovanju zdravstvenih informacij v splošnem pomenu. Dandanes diagnozo demence še vedno obdaja ozračje stigme (glej Jolley in Benbow, 2000). Glede na to ima lahko želja po ohranitvi zasebnosti takšnih informacij močno motivacijo. V državah, kjer je zdravstveno varstvo vezano na zaposlenost ali kjer se stroški zdravstvenega zavarovanja spreminjajo glede na zdravstveno stanje, bi bil nadzor nad napovedano bodočo diagnozo demence ključnega pomena. Posamezniki pa bi si lahko želeli

nadzora nad informacijami o bodoči diagnozi demence tudi zunaj okvira predpisov o zdravstvenem varstvu. Takšne informacije v rokah delodajalcev, tekmecev ali drugih posameznikov oziroma združenj, bi lahko spodkopale kakovost zdajšnjega in bodočega življenja posameznika.

Simptomatična demenca

Prvi simptomi demence so pogosto komaj opazni, zato jih pacienti in družina ignorirajo ali racionalizirajo. Ko je posameznik deležen pozornosti zaradi simptomov demence, je podajanje diagnoze lahko zelo težavno (glej Drickamer in Lachs, 1992). Posamezniki, tudi tisti s kognitivno oslabeleostjo, so namreč upravičeni do informacij o svoji diagnozi. To upravičenost podpirata Alzheimerjevo združenje (glej Alzheimer's Association, 2009), AMA (glej Guttman in Seleski, 1999), in konsenzualna izjava (glej Post in Whitehouse, 1995). V zgodnjih fazah demence, kjer so kognitivne težave blage, omejene ali se kažejo v presledkih, se takšna upravičenost zdi očitna. Informacije o posameznikovi zdravstveni prihodnosti so kritičnega pomena za bodoče načrtovanje. Na primer, diagnoza demence lahko spodbudi spremembo v finančnem načrtovanju, ponovno spravo z odtujeno družino ali prijatelji ali razjasnitev želja glede nege ob koncu življenja, in tako naprej. Posameznik, ki ni bil obveščen o diagnozi demence, morda ne bo imel priložnosti izvesti teh sprememb v časovnem razponu, ko je tega še sposoben.

Demence, ki je diagnosticirana šele v napredovanih fazah, pa moralno dolžnost razkritja čedalje bolj otežuje. Naj zdravnik obvesti pacienta o diagnozi, tudi če ni nedvoumnih dokazov, da bo pacient razumel informacije? Zakaj naj bi bil zdravnik, ki skrbi za pacienta z demenco, zavezan zahtevnejšemu standardu kot zdravnik, ki skrbi za povsem psihotičnega ali komatoznega pacienta? Empirični dokazi nakazujejo, da se nekateri zdravniki odločajo proti razkrivanju diagnoze o demenci pacientom (glej Brodaty, Griffin in Hadzi-Pavlovic, 1990), vendar pa se namesto tega odločajo za razkritje diagnoze družini (glej Holroyd, Turnbull in Wolf, 2002). Še posebej takrat, ko se domneva, da je pacientovo razumevanje znatno oslABLJENO, se številni splošni zdravniki (glej Vassilas in Donaldson, 1998) in strokovnjaki za demenco (glej Clafferty, Brown in McCabe, 1998) odločijo proti razkritju. Ta očitno paternalistična praksa se ohranja kljub dokazom iz anket, ki nakazujejo, da si odrasli v prihodnosti v primeru razvoja demence želijo izvedeti diagnozo (glej Holroyd, Snustad in Chalifoux, 1996). Ta drža nasprotuje prevladujoči smeri razvoja zahodne bioetike v zadnjih petdesetih letih, kjer razkritje kot temelj prostovoljnega soglasja zaseda častno mesto. Kljub omahovanju v kliničnem okolju ostaja moralna zaveza po razkritju diagnoze demence, razen v redkih primerih, veljavna tudi v poznejših fazah demence. Posamezniki z demenco si zaslužijo možnost, ne glede na to, kako majhna je, razumeti, kaj se dogaja z njimi. To je vezano na vprašanje spoštovanja do posameznika z demenco in na občutek ponižnosti do tega, kako je živeti kot oseba z demenco.

Po diagnozi demence je odločitev za začetek ali za odrekanje terapiji pogosto naslednja točka etične izbire. Obstoječe terapije za demenco imajo blage stranske učinke in obljublajo zmerne koristi ter tako običajno vključujejo dokaj nezapleteno tehtanje stroškov in koristi. Bodoče terapije za demenco sicer obljublajo znatne koristi, vendar tudi večja tveganja (na primer pojav meningoencefalitisa pri enem zgodnjih preizkušanj cepiva proti beta amiloidnemu plaku (glej Orgogozo et al, 2003)). To bolj kompleksno tehtanje tveganj in koristi za zdaj še ostaja v prihodnosti, vendar se primerljiv izziv pojavlja pri odločitvah o diagnozi in zdravljenju nedementnih bolezni, ki prizadenejo ljudi z demenco. Takšen primer je kirurški poseg ali kemoterapija v zgodnji fazi raka na črevesju, ki se pojavi pri pacientih z demenco. V zgodnjih

fazah demence, kjer zmožnost odločanja v večji meri ostaja ohranjena, lahko posamezniki ustrezno pretehtajo stroške in koristi medicinskih posegov (na primer delno kolektomijo). V fazah večje kognitivne oslabeledosti postaja kakovost odločanja manj gotova, tehtanje stroškov in koristi posega pa bolj kompleksno.

Oslabljen zmožnost odločanja je dejavnik, ki je med simptomatično fazo bolezni največjega etičnega pomena. Svoboda sprejemati informirane odločitve, ki vplivajo na posameznikovo zdravje, je organizacijsko načelo etične biomedicine. Od Nürnberga, prek Tuskegeea, Willowbrooka, poskusov s sevanjem na ljudeh, do primera Dax Cowart – zgodovina sodobnega raziskovanja in prakse se združuje pri načelu informiranega prostovoljnega soglasja in progresivnega zavračanja paternalizma (glej Faden, Beauchamp in King, 1986). Demenca je manjša grbina na cesti te jasne usmeritve. Paradigma prostovoljnega informiranega soglasja v raziskovanju in zdravljenju je pri demenci nejasna, saj pride do razpada same zmožnosti odločanja v skladu s cilji, preferencami, vrednotami in življenjskimi načrti. Umestitev zmožnosti odločanja sicer ne vključuje vseh etičnih vidikov demence, vendar pa je očitna izhodiščna točka.

Zmožnost odločanja je sposobnost za učinkovito odobritev določene posamezne odločitve. Zmožnosti ne smemo obravnavati v globalnem smislu. Posameznik ima lahko zmožnost sprejemanja odločitev v eni *domeni* (na primer zdravstveni), v drugi pa ne (na primer finančni), ali pa ima lahko zmožnost sprejemanja določenih *vrst* odločitev v domeni (na primer sodelovanja v raziskavah, ki imajo nizko tveganje), ne pa drugačnih vrst (na primer zavrnitve šivanja življenjsko nevarne raztrganine). Mejno je zmožnost mogoče obravnavati kot specifično glede na nalogo (glej Buchanan in Brock, 1989). Zaradi demence to postane še toliko bolj relevantno glede na spremenljiva področja kognicije, ki jih demenca lahko prizadene. Zato je neustrezno trditi, da pacient »nima zmožnosti« v globalnem pomenu, temveč da »nima zmožnosti sprejeti odločitev X«.

Zmožnost odločanja je mogoče razčleniti na štiri sestavne možnosti: razumevanje, vrednotenje, sklepanje in izražanje izbire. Te sestavne zmožnosti, prvotno identificirane kot standardi poslovne sposobnosti (glej Roth, Meisel in Lidz, 1977), so bile prilagojene in naprej razvite za klinični in raziskovalni kontekst (glej Grisso in Appelbaum, 1998). Vsebujejo pa nekakšno postopno kakovost. Zmožnost *razumevanja* zajema sposobnost sprejemanja ustreznih informacij in prikaza splošnega razumevanja teh informacij. To bi na primer lahko vključevalo prikaz (z neidentičnimi besedami) tega, da nekdo razume, da je diabetes disfunkcija krvnega sladkorja in da ima lahko slabo nadzorovani krvni sladkor sčasoma pogubne učinke na zdravje. *Vrednotenje* je zmožnost pomensko povezovati splošne informacije s samim seboj na točen in smiseln način. Razumeti splošna dejstva o diabetesu je ena stvar, dojeti, kako bo oziroma bo potencialno bolezen vplivala na prihodnost posameznika, ter vključiti pomen tega v posameznikovo samopojmovanje (na primer: »Popotništvo z nahrbtnikom čez Julijske Alpe je lahko *zame* še posebej tvegana aktivnost glede na moj diabetes.«). *Sklepanje* je zmožnost uporabiti informacije o sebi za sprejemanje racionalnih odločitev. To vključuje tehtanje posledic, sklepanje kompromisov glede vrednot in predstavljanje bodočih možnosti na način, ki je do neke mere javno dostopen prek podajanja razlogov (»Glede na to, da želim videti, kako bo moja pravnukinja diplomirala na Univerzi v Ljubljani čez 10 let, bo najpametneje, da agresivno nadziram svoj diabetes.«). *Izražanje izbire* je sposobnost izražanja lastnih odločitev tako, da je mogoče ravnati v skladu z njimi. Nekdo, ki je sposoben razumeti, vrednotiti in sklepati o odločitvi, je lahko še vedno nezmožen izraziti izbiro (na primer zaradi onemelosti). Čeprav je zmožnost odločanja mogoče razčleniti tudi na druge načine, sestavni deli razumevanja, vrednotenja, sklepanja in izražanja v zadostni meri zajemajo večino tega, kar je pomembno.

Ocena sposobnosti odločanja pomeni klinično odločitev in predmet razlikujočih se interpretacij. Kolikšna mera razumevanja je zadostna v posameznem primeru? Mora pacient razumeti vse stranske učinke določenega zdravila? Ali le hujše stranske učinke? Kaj šteje za hujši in kaj za blažji stranski učinek pri tem določenem pacientu? Ali pacient, ki podcenjuje 30-odstotno verjetnost slabega izida kaže *nesposobnost vrednotenja* (in posledično nesposobnost zmožnosti) ali le izbiro za sprejem pozitivnega pogleda na življenje? Ali mora biti pacientovo sklepanje v celoti konsistentno, da bi štel kot posedovanje zmožnosti za sklepanje? Ali sploh obstaja človek, čigar sklepanje je brez vsakršnih protislovij? Kdaj so pacientove napake pri sklepanju opravičljive in kdaj povzročajo spodbujanje same zmožnosti? Tam, kjer prisotnost ali odsotnost zmožnosti ni očitna, je ocena te zmožnosti lahko težavna in zapletena naloga. To še posebno velja tedaj, ko ocenjevanje temelji na omejenih interakcijah s pacientom ali na dolgi zgodovini kliničnih izkušenj s podobnimi pacienti. Slabo artikulirani razlogi za določeno oceno jo lahko naredijo ranljivo (včasih tudi ustrezno) obtožbi, da dejansko rep maha s psom: če je odločitev pacienta ali subjekta skladna s tem, kar klinični zdravnik ali raziskovalec meni, da je najboljša, je zmožnost prisotna; če je odločitev drugačna, je zmožnost postavljena pod vprašaj. Poleg tega, da izkazuje neprimeren paternalizem, se ocena opira na prepričanje, da se strokovnjaki na splošno strinjajo glede presoje o zmožnosti, prepričanje, ki pa ga dokazi ne podpirajo (glej Marson et al., 1997).

Potencialna korist potrjenega in zanesljivega orodja za ocenjevanje zmožnosti za raziskovanje ali zdravljenje je očitna. Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS), najpogostejše orodje, na katero se zanašajo zdravniki za vrednotenje resnosti bolezni, ponuja le grob približek ocene oslabitve odločevalne zmožnosti. Nižji rezultati na KPSS običajno korelirajo s kliničnimi presojami o nezmožnosti (glej Diamond et al., 1989), vendar pa sta sprejemljiva občutljivost in specifičnost doseženi zgolj na obeh ekstremih (pod 16 za nezmožnost in nad 23 za zmožnost) (glej Etchells et al., 1999). Razviti pa so bili tudi instrumenti, ki so posebej zasnovani za ocenjevanje zmožnosti odločanja. Najbolj priljubljeni izmed teh so Intervju o zmožnosti za privolitev v zdravljenje (*Capacity to Consent to Treatment Interview* (CCTI)) (glej Marson et al., 1995), Hopemontov intervju o oceni zmožnosti (*Hopemont Capacity Assessment Interview* (HCAI)) (glej Edelstein, 1999) in MacCarthurjevo orodje za oceno zmožnosti za zdravljenje (*MacCarthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT)) (glej Grisso in Appelbaum, 1998). Omenjena orodja na različne načine preizkušajo razumevanje, vrednotenje, sklepanje in izražanje izbire, vsako posebej pa se je izkazalo za obetavno. Kljub temu pa po drugi strani kažejo slabo konvergentno veljavnost (glej Moye et al., 2004) ter ostajajo odprta kritiki, da vrednotijo zmožnost zgolj na določenem odseku v času in zunaj ustaljenega, domačega okolja subjekta. Trenutno lahko instrumenti za preizkušanje zmožnosti ponujajo dokaze za pomanjkanje zmožnosti odločanja, vendar pa ne morejo nadomestiti klinične ocene.

Določitev zastopnika ponuja način za varstvo in spodbujanje pacientovih interesov, če je presojeno, da je zmožnost izgubljena. Pacienti lahko preventivno določijo zastopnika (prek vnaprej izražene volje), ali pa se zastopnik določi, če pacient sam tega ni več zmožen storiti, z uporabo uveljavljenih standardov za ožje sorodnike. Sprejemljivi standardi, ki usmerjajo odločanje zastopnika, se razlikujejo (glej Buchanan in Brock, 1989). Zastopnik lahko ravna, kot bi ravnal pacient, glede na to, kar zastopnik ve o pacientovih prepričanjih, preferencah, vrednotah in značaju (kar se imenuje *standard nadomeščene presoje*). Manj optimalni standardi vključujejo odločanje, ki temelji na tem, kar zastopnik verjame, da je v najboljšem interesu pacienta (*standard najboljšega interesa*) ali alternativno, kar bi odločila razumna oseba (*standard razumne osebe*). Odločitev zastopnika pa ni imuna na kritiko. Dokazi, ki nakazujejo, da odločanje

temelji na interesih, ki niso pacientovi, lahko spodkoplje zastopnikovo domnevno avtoriteto. Če ni takšnih dokazov, se domneva nagiba v korist tega, da zastopnik odloča v imenu pacienta.

Vnaprej izražena volja z *navodili* pomeni alternativo, ki je na voljo pacientom z demenco. Vnaprej izražena volja se lahko uporabi za dajanje navodil o tem, kako posameznik želi, da se z njim ravna v prihodnje pri izgubi zmožnosti odločanja. Izražena volja z navodili je najbolj uporabna, kadar so navodila kategorična (na primer, v nikakršnih okoliščinah naj se ne izvaja srčnoplužno ožvljanje). V posameznih primerih, kjer obstaja dejansko nesoglasje o tem, kaj bi posameznik res hotel, izražena volja z navodili le redko predvidi bodoče okoliščine dovolj podrobno, da bi lahko usmerjala delovanje. Izražena volja z navodili je najbolj uporabna, kadar orisuje posameznikov svetovni nazor ali splošen pristop k negi ob koncu življenja. Nekateri ljudje dajejo prednost bolj agresivnemu zdravljenju pred manj agresivnim. Nekateri hočejo, da ima lajšanje bolečin prednost pred dolgoživostjo. Vnaprej izražena volja z navodili je koristna za to, da posamezniki preudarijo in izrazijo svoje vrednote ter na kakšen način želijo, da se odvija preostanek njihovega življenja.

Sodelovanje v raziskavah je možnost, ki je na voljo posameznikom v zgodnjih in poznih fazah demence, vendar pa lahko sodelovanje zbudi tudi etične skrbi. Še vedno ostaja veliko neznanega o tem, kako se demenca razvija in kakšen je najboljši način zdravljenja. Raziskave, v katere so vključeni posamezniki z demenco, so pomembna metoda večanja znanja o razvoju in najboljšem načinu zdravljenja te bolezni. Potencialna korist za druge, pri katerih se lahko v prihodnosti razvije ta bolezen, je torej znatna. Vendar pa so posamezniki z demenco potencialno ranljiva raziskovalna populacija in so bili, kot v primeru drugih identificiranih ranljivih populacij (na primer otrok (glej Kopelman, 2000), nosečih žensk (glej Lyerly, Little in Faden, 2008), duševno bolnih (glej Dresser, 1996), zapornikov (glej Hoffman, 1999)), pri sodelovanju v raziskavah omejeni zaradi zaskrbljenosti o izkoriščanju. Zaščita, čeprav upravičena, ima svojo ceno. Lahko upočasni napredek raziskovanja demence in posameznike prikrajša za možnost izražanja osebnih vrednot prek sodelovanja v raziskavah. Ceno togega izključevanja ranljivih posameznikov iz sodelovanja v raziskovanju je treba pretehtati glede na škodo vključevanja ranljivih posameznikov v raziskave (glej National Bioethics Advisory Commission, 1998).

Zastopništvo in vnaprej izražene volje so možnosti za usmerjanje glede sodelovanja posameznikov z demenco v raziskavah potem, ko je bila zmožnost odločanja izgubljena. Zastopniki lahko vpišejo posameznike z demenco v neterapevtske raziskave le, če (1) je subjekt izpostavljen minimalnemu tveganju, (2) subjekt poda soglasje ali odsotnost nesoglasja, (3) je bil vzpostavljen nadzor nad raziskovanjem in (4) je sodelovanje v raziskovanju skladno s pacientovimi predhodnimi preferencami, kot jih razume zastopnik (glej Wandler in Prasad, 2001:). Kljub spornosti glede definicije »minimalnega tveganja« in pomena privolitve odločanje zastopnika dovoljuje posameznikom z demenco omejeno priložnost za sodelovanje v raziskavah. Vnaprej izražena volja glede raziskovanja ponuja potencialno obsežnejšo priložnost. Subjekti lahko vnaprej privolijo v sodelovanje pri študijah, ki vključujejo tveganje, večje od minimalnega, ali tveganje, ki ga je težko oceniti. Kjer ni verjetnih koristi in kjer nastanejo tveganja, večja od minimalnih, informirano soglasje vnaprej izražene volje razprši običajne skrbi, da se subjekti uporabljajo zgolj kot sredstva (v Kantovih pojmi) za napredek znanosti, ker ima domnevno njihovo sodelovanje vrednost *za njih same*. Vnaprej izražena volja glede raziskovanja pa znova ni brez lastnih etičnih problemov (glej Dresser, 1996). Obstajajo praktični problemi (na primer, ni nikakršnega *ex post facto* načina za potrditev veljavnosti privolitve, če se pozneje zastavijo vprašanja), epistemski problemi (na primer, subjekti nikakor ne morejo vedeti, kakšne vrste

tveganj bi lahko vključevalo bodoče raziskovanje demence), in kot trdijo nekateri, tudi metafizični problemi (na primer, subjekt z demenco morda ni več ista oseba, ki je prvotno oblikovala vnaprej izraženo voljo (glej Dresser, 1995)). O rabi vnaprej izraženih volj glede raziskovanja tako ni nobenega konsenza.

Demenca v poznejši fazi

Ravnesje med varnostjo in svobodo je skrb v poznejših fazah demence. Posamezniki z demenco se lahko vedejo na načine, ki ogrožajo njih same ali druge, na primer tako, da odtavajo iz postelje, sobe ali od doma, ali da postanejo razburjeni (glej Marks, 1992). Opcije za zagotavljanje varnosti, kot so gibalne omejitve (posteljne ograje, zdravila, zaprti oddelki) ali nadzor (video, elektronski), morajo biti uravnotežene glede na potencialno medicinsko škodo (na primer, odvajanje od priučenih vzorcev, preležanine, depresija) kakor tudi nemedicinsko škodo (kršitve zasebnosti, krčenje svoboščin, izguba dostojanstva). Tehnološki razvoj bi posameznikom lahko omogočil, da bi dlje časa živeli doma ali v manj akutnih negovalnih okoljih. Izziv, ki ga pomeni iskanje načinov za uravnoteženje svobode in kakovosti življenja v poznejših fazah demence, še vedno ni v celoti prepoznano.

Zastopniki se morajo pogosto odločati, ali naj se pacientom v poznejših fazah demence, ki se niso zmožni sami hraniti, daje prehranjevalno podporo (na primer, hranjenje s cevko). Odločitev o odrekanju prehranjevalne podpore je lahko obremenjena s čustvenim in simboličnim pomenom. Čeprav novi dokazi nakazujejo, da prehranjevalna podpora pri pacientih z napredovano demenco ne podaljšuje življenja, zmanjšuje kožne ali dihalne okužbe, ali ne daje občutka sitosti (glej Finucane, Christmas in Travis, 1999), zdravniki (glej Shega et al., 2003) in zastopniki (glej Mitchell, Berkowitz in Lawson, 2000) pogosto domnevajo, da omogoča vse omenjeno. Če zastopniki želijo prehranjevalno podporo zaradi drugih razlogov (na primer, simboličnih), je treba to vrednost uravnotežiti s ceno, ki jo pacienti in drugi plačujejo za izvajanje medicinsko neučinkovite terapije.

Blaženje bolečine postaja z napredovanjem demence čedalje večji izziv (glej Sachs, Shega in Cox-Hayley, 2004). Brez natančnih ali ponovljivih načinov merjenja bolečine pri hudo dementskih pacientih pomeni možnost nezadostnega ali čezmernega blaženja bolečine resno tveganje. Škoda je mogoča pri obeh skrajnostih. Kakor nočemo, da bi pacienti preživljali svoje življenje v »brezbolečinski« analgetični megli, tudi nočemo, da bi jim ohranili jasnost življenja, preživetega v prodorni, vseprisotni bolečini. Zdajšnja praksa je naklonjena nezadostnemu blaženju bolečine. Natančno uravnavanje režima protibolečinskih zdravil je težavno in časovno zahtevno ter zato tudi drago. Nezadostno blaženje bolečine nosi manjše tveganje zaradi odgovornosti kot doziranje prevelikega odmerka protibolečinskih zdravil. Ustrezno zdravljenje bolečine pri pacientih z demenco namreč otežujejo sistemske ovire. Ne glede na takšne ovire pa ostaja blaženje bolečine pri demenci nekakšno občutljivo ravnotežje s slabo označenimi kažipotmi. Funkcionalno slikanje lahko ponudi način, kako »videti« bolečino (glej Hardcastle in Stewart, 2009), vendar ostaja nejasno, ali je to mogoče razširiti tudi na posameznike, ki nimajo zmožnosti razložiti svoje izkušnje. Dokler znanost o bolečini ne dohiti demence, bodo stanja, ki povzročajo bolečino pri posameznikih brez demence (na primer kostne metastaze), najverjetneje najboljše vodilo za blaženje bolečine pri posameznikih z demenco. Odmerjanje zdravil po urniku (namesto zanašanja na prošnje pacientov) lahko v tem pogledu predstavlja veliko pomoč. Pomaga lahko tudi skrbno spremljanje vedenjskih sprememb. Glede blaženja bolečine

pri dementnih posameznikih ni preprostega odgovora, predvsem pa je treba več raziskav za razvoj boljših načinov ocenjevanja in upravljanja te bolečine.

V medicini se kot privzeto stališče predvideva izvajanje srčnopljučnega oživljanja (SPO) kadar starejši pacienti (ali zastopniki) niso izrecno izrazili želje o odrekanju oživljanju (na primer z uradnim naročilom »ne oživljaj« ali »ne poskušaj izvajati oživljanja«). To privzeto stališče velja kljub dokazom o naglem upadanju učinkovitosti srčnopljučnega oživljanja z naraščajočo starostjo (glej Cooper, Janghorbanib in Cooper, 2006). Sprememba privzetega stališča glede SPO pri posameznikih z demenco pa bi bila vseeno nespametna in nepravilna. Če ni podatkov o učinkovitosti SPO pri posameznikih z demenco (ali v različnih fazah demence), bi sprememba privzetega stališča za to skupino temeljila na implicitnih domnevah o vrednosti ali ne vrednosti podaljševanja življenja, živetega z demenco. Tako obravnavati demenco bi pomenilo zanemariti vrednost, ki jo pacienti doživljajo v demenci, nekateri tudi še zelo pozno v poteku bolezni, ter razpon tega, kako je bolezen mogoče doživljati (glej Jaworska, 1999). Odločitev o odrekanju ali neodrekanju SPO bi morala biti individualna, temeljiti bi morala na enakih vrstah tehtanja med koristmi in škodo kot potencialna terapija za podaljševanje življenja.

Demenca odpira pomembne etične izzive za posameznike in družbo. Ti izzivi se razlikujejo skozi ves potek te težavne bolezni, od najzgodnejših faz do konca življenja. Področje bioetike ponuja uporabna konceptualna orodja za naslavljanje teh izzivov. Trdna utemeljitev v empirični realnosti demence omogoča, da se ta orodja uporabljajo na najustreznejši in najučinkovitejši način. Upoštevanje etičnih izzivov demence je tako ključni del nege posameznikov, ki jih je prizadela ta pomembna bolezen.

Prevedel Toni Pustovrh

Literatura

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION (2009): 2009 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association* 5 (3): 234–270.
- BEAUCHAMP, T. L. IN CHILDRESS, J. F. (2009): *Principles of biomedical ethics, vol. 6*. New York, Oxford University Press.
- BRODATY, H., GRIFFIN, D. IN HADZI-PAVLOVIC, D. (1990): A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 24 (3): 362–370.
- BUCHANAN, A. E. IN BROCK, D. W. (1989): *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge England, New York, Cambridge University Press.
- CLAFFERTY, R. A., BROWN, K. W. IN MCCABE, E. (1998): Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease. *BMJ (Clinical research ed.)* 317 (7158): 603.
- COOPER, S., JANGHORBANIB, M. IN COOPER, G. (2006): A decade of in-hospital resuscitation: Outcomes and prediction of survival?. *Resuscitation* 68: 231–237.
- DIAMOND, E. L. ET AL. (1989): Decision-making ability and advance directive preferences in nursing home patients and proxies. *The Gerontologist* 29 (5): 622–626.
- DEGRAZIA, D. (1992): Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism. *Journal of Medicine and Philosophy* 17, 5 (10): 511–539.
- DRESSER, R. (1995): Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy. *The Hastings Center report* 25 (6): 32–38.

- DRESSER, R. (1996): Mentally disabled research subjects. The enduring policy issues. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 276 (1): 67–72.
- DRICKAMER, M. A. IN LACHS, M. S. (1992): Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *New England Journal of Medicine* 326 (14): 947–951.
- EDELSTEIN, B. (1999): *Hopemont Capacity Assessment Interview Manual and Scoring Guide*. Morgantown, WV, West Virginia University.
- ETCHELLS, E. ET AL. (1999): Assessment of patient capacity to consent to treatment. *Journal of general internal medicine* 14 (1): 27–34.
- FADEN, R. R., BEAUCHAMP, T. L. IN KING, N. M. P. (1986): *A history and theory of informed consent*. New York, Oxford University Press.
- FINUCANE, T. E., CHRISTMAS, C. IN TRAVIS, K. (1999): Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 282: 1365–1370.
- GERT, B. CULVER, C. M. IN CLOUSER, K. D. (2006): *Bioethics :a systematic approach, vol. 2*. Oxford New York, Oxford University Press.
- GRISSE, T. IN APPELBAUM, P. (1998): *MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota, FL, Professional Resource Press.
- GRISSE, T. IN APPELBAUM, P. S. (1998): *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York, Oxford University Press.
- GUTTMAN, R. IN SELESKI, M. (1999): *Diagnosis, management and treatment of dementia*. Chicago, American Medical Association.
- HARDCASTLE, V. G. IN STEWART, C. M. (2009): fMRI: A modern cerebrascop? The case of pain. V *The Oxford handbook of philosophy and neuroscience*, ur. Bickle, 179–199. Oxford, Oxford University Press.
- HOFFMAN, S. (1999): Beneficial and unusual punishment: an argument in support of prisoner participation in clinical trials. *Ind L Review* 33: 475–515.
- HOLROYD, S., SNUSTAD D. G. IN CHALIFOUX, Z. L. (1996): Attitudes of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 44 (4): 400–403.
- HOLROYD, S., TURNBULL, Q. IN WOLF, A. M. (2002): What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International journal of geriatric psychiatry* 17 (3): 218–221.
- JAWORSKA, A. (1999): Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs* 28 (2): 105–138.
- JOLLEY D. J. IN BENBOW, S. M. (2000): Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International journal of clinical practice* 54 (2): 117.
- JONSEN, A. R. IN EDELSTON TOULMIN, S. (1988): *The abuse of casuistry: a history of moral reasoning*. Berkeley, University of California Press.
- KARLAWISH, J (2010): Desktop medicine. *JAMA* 304 (18): 2061–2062.
- KOPELMAN, L. M. (2000): Children as Research Subjects: A Dilemma. *Journal of Medicine & Philosophy* 25 (6): 745–764.
- LYERLY, A. D., LITTLE, M. O. IN FADEN, R. R. (2008): Pregnancy and clinical research. *The Hastings Center report* 38 (6): notranja stran zadnje platnice.
- MARKS, W. (1992): Physical restraints in the practice of medicine. Current concepts. *Archives of Internal Medicine* 152 (11): 2203–2206.
- MARSON, D. C. ET AL. (1995): Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument. *Archives of Neurology* 52 (10): 949–954.
- MARSON, D. C. ET AL. (1997): Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 45 (4): 453–457.

- MITCHELL, S. L., BERKOWITZ, R. E. IN LAWSON, F. M. (2000): A cross-national survey of tube-feeding decisions in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc* 48: 391–397.
- MOYE, J. ET AL. (2004): Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *The Gerontologist* 44 (2): 166–175.
- NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION (1998): *Research involving persons with mental disorders that may affect decision-making capacity*. Rockville, MD, US Government Printing Office.
- ORGOGOZO, J. M. ET AL. (2003): Subacute meningoencephalitis in a subset of patients with AD after Abeta42 immunization. *Neurology* 61 (1): 46–54.
- POST, S. G. IN WHITEHOUSE P. J. (1995): Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary. Center for Biomedical Ethics, Case Western Reserve University and the Alzheimer's Association. *Journal of the American Geriatrics Society* 43 (12): 1423–1429.
- ROTH, L. H., MEISEL, A. IN LIDZ, C. W. (1977): Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 134 (3): 279–284.
- SACHS, G. A., SHEGA, J. W. IN COX-HAYLEY, D. (2004): Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *Journal of general internal medicine* 19 (10): 1057–1063.
- SHEGA, J. W. ET AL. (2003): Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia. *Journal of palliative medicine* 6 (6): 885–893.
- SESHADRI, S., DRACHMAN, D. A. IN LIPPA, C. F. (1995): Apolipoprotein E {varepsilon}4 Allele and the Lifetime Risk of Alzheimer's Disease: What Physicians Know, and What They Should Know. *Arch Neurol* 52 (11): 1074–1079.
- TONG, R. (1997): *Feminist approaches to bioethics: theoretical reflections and practical applications*. Boulder, Colo., Westview Press.
- VASSILAS, C. A. IN DONALDSON, J. (1998): Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *The British Journal of General Practice: the Journal of the Royal College of General Practitioners* 48 (428): 1081–1082.
- VEATCH, R. M. (1981): *A theory of medical ethics*. New York, Basic Books.
- WARING, S. C. IN ROSENBERG, R. N. (2008): Genome-wide association studies in Alzheimer disease. *Archives of Neurology* 65 (3): 329–334.
- WENDLER, D. IN PRASAD, K. (2001): Core safeguards for clinical research with adults who are unable to consent. *Annals of Internal Medicine* 135 (7): 514–523.