

Этические аспекты деменций позднего возраста: проблемы и решения

*Н. М. Михайлова, доктор медицинских наук, Научный центр психического здоровья
РАМН, MikhaylovaNM@yandex.ru*

*И. Ф. Рощина, кандидат психологических наук, Научный центр психического здоровья
РАМН, Московский городской психолого-педагогический университет,
ifroshina@mail.ru*

В статье представлен обзор современных, прежде всего зарубежных, исследований по этическим проблемам геронтологии. Раскрывается смысл понятия биомедицинской этики как нравственного отношения общества профессионалов – медиков, психологов, биологов – к человеку, его жизни, здоровью, смерти. Рассматриваются принципы Программы по биоэтике (2001), при этом утверждается, что в отечественной науке и медицинской практике положения биоэтики деменций позднего возраста недостаточно разработаны. Обсуждаются проблемы установления диагноза и сообщения его членам семьи больного с деменцией, проблемы стигмы, этические проблемы терапии, доклинической стадии деменции и терминальной стадии болезни.

Ключевые слова: биомедицинская этика, этические проблемы геронтологии и гериатрии, деменция.

Неуклонный рост числа больных деменцией среди населения старших возрастных групп неизбежно привлекает внимание к этическим аспектам работы врачей и клинических психологов с этим контингентом пациентов и лицами из их ближайшего окружения. Эксперты-демографы ВОЗ указывают на ожидаемый значительный прирост числа больных деменцией к середине столетия и возрастание глобального бремени болезни Альцгеймера (БА) в мире [8]. Неоднозначные ситуации, постоянно возникающие в практической медицине как порождение прогресса биологической науки и медицинского знания, требуют постоянного обсуждения и в медицинском сообществе, и среди широкой общественности. Представляется целесообразным рассмотреть в ракурсе биомедицинской этики проблемы диагностики, лечения и научного изучения деменций позднего возраста.

Биомедицинская этика, предметом которой выступает нравственное отношение общества в целом и профессионалов – медиков, психологов и биологов – к человеку, его жизни, здоровью, смерти, представляет собой систематическое исследование человеческого поведения в свете моральных ценностей и принципов. Являясь системным ответом на так называемые проблемные ситуации этико-правового характера, объективно возникающие под влиянием научно-технического

прогресса в экологии, биологии и медицине, в частности, в современной клинической практике, биоэтика определяет, какие действия по отношению к живому с моральной точки зрения допустимы, а какие нет.

Основные положения биоэтики и сам термин были выдвинуты американским онкологом – химиотерапевтом В. Р. Поттером в отношении, прежде всего, клинических ситуаций «на грани жизни и смерти», преимущественно в условиях применения новейших медицинских технологий. В отечественной медицине разработка этических принципов принадлежит также онкологу Н. Н. Петрову, создателю не только отечественной онкологии, но и трудов по медицинской деонтологии, то есть учения о врачебном долге. Обращает на себя внимание то, что на современном этапе развития биоэтики ведущие позиции в отечественной науке занимают психиатр и философ А. Я. Иванюшкин, невролог и философ Е. П. Михаловская-Карлова, которым принадлежат научные разработки в этой области [1]; [2]. В настоящее время наблюдается уверенное становление этого самостоятельного раздела биомедицинской этики в целом и в отдельных областях медицинского знания, в частности, в психиатрии.

Анализ этических проблем психиатрии осложняется разнообразием глубины и выраженности психических нарушений, различиями по интеллектуальному уровню пациентов, степени сохранности критики, возможности понимать значение своих действий и контролировать их, способности к волеизъявлению, выражению и защите своих интересов [1]. Поэтому в зависимости от состояния пациента может применяться **патерналистская** либо **автономная** модель отношений, предусматривается возможность/необходимость применения к больным прямого или косвенного принуждения (**ослабленный патернализм**). Сегодня госпитализация больного по решению врача-психиатра без согласия пациента или его родственников производится только в том случае, если больной представляет непосредственную опасность для себя или окружающих. Вместе с тем добровольность лечения и право больного на отказ от него содержит серьезные противоречия. Приоритетом здесь должно быть оказание медицинской помощи пациентам (с соблюдением их гражданских прав) и только во вторую очередь – изоляция тех больных, которые представляют опасность. Этим обусловлено более строгое этическое регулирование деятельности психиатров, чем врачей других специальностей. Одним из способов такой регуляции является **этический кодекс профессионального поведения психиатров**, регулирующий характер и границы отношений между психиатром и пациентом, его родственниками, средствами массовой информации, обществом.

В 2001 году МЗ РФ была принята Программа по биоэтике, однако, в отечественной науке и медицинской практике основные положения биоэтики деменций вряд ли можно считать достаточно разработанными, круг этических проблем деменций позднего возраста к настоящему времени только очерчен [3]. Переходя к их рассмотрению, невозможно обойти стороной **этические проблемы геронтологии**, медицинской дисциплины, занимающейся особенностями диагностики, лечения и профилактики болезней у лиц пожилого возраста. Актуальность этих проблем обусловлена тем, что в пожилом возрасте большинство заболеваний не поддается радикальному излечению, а эффект терапии заключается только в продлении жизни и сохранении ее качества.

Целый ряд этических проблем встает не только перед врачом и психологом, но и перед членами семьи и ухаживающими лицами. Тяжелые формы заболеваний в случае неблагоприятного их прогноза ставят перед врачом проблему сообщения пациенту диагноза и ожидаемой продолжительности жизни. Большинство специалистов склоняются к сообщению пациенту правдивой информации. Лечение заболеваний в пожилом возрасте в некоторых случаях приводит только к удлинению продолжительности жизни, но не улучшению ее качества. Серьезной проблемой является справедливое распределение ресурсов на лечение различных заболеваний и групп больных. В условиях дефицита ресурсов пожилые пациенты находятся в невыгодной ситуации. Скрытыми формами дискриминации пожилых пациентов является отказ в госпитализации и/или в назначении дорогих методов лечения. Между тем проблема справедливости в здравоохранении, прежде всего, доступности высококачественной медицинской помощи, достижений современной биомедицинской науки является в настоящее время приоритетной проблемой в биоэтике [1]. Все названные проблемные ситуации являются моральными дилеммами, т. е. допускают альтернативные, морально оправдываемые решения.

Переходя к рассмотрению конкретных клинических ситуаций, в которых этический императив обусловлен проявлениями деменции во всем спектре когнитивных и поведенческих расстройств, следует отметить, что в докладе ВОЗ «Деменция 2012» [8] вопросам этики посвящена отдельная глава. Защита прав лиц, страдающих деменцией, рассматривается в числе первоочередных задач медицинского сообщества и общества в целом. Подчеркивается, что больные деменцией и ухаживающие лица обладают теми же правами человека, как и любые другие люди.

Конвенция ООН по правам лиц с инвалидностью обязывает государства обеспечивать полное осуществление всех прав человека и фундаментальных свобод всем лицам с инвалидностью и соблюдение уважения их человеческого достоинства. Рассмотрение этических аспектов деменции часто сосредоточено на таких больших проблемах как отказ от лечения и принятие решения о конце жизни. В то время как эти вопросы очень важны, существуют еще и другие проблемные этические ситуации, которые возникают в ходе рутинного повседневного ухода и обычно игнорируются [10], [11].

К числу этических проблем, требующих широкого внимания общества, относят следующие: преодоление стигмы, что предполагает применение стратегий по улучшению знаний и понимания в обществе проблемы деменции и признанию ценности работы ухаживающих лиц; принятие лиц с деменцией как видимой части общества; ресурсное обеспечение; включение лиц с деменцией в жизнь общества (право жить в обществе и пользоваться здравоохранением, социальной и другими видами поддержки); необходимость проведения научных исследований (обеспечение финансирования, соблюдение процедуры согласия), что может в результате привести к уменьшению заболеваемости и улучшению качества жизни лиц с деменцией.

Структурируя категории этических проблем при БА и других деменциях позднего возраста, St. T. De Kosky выделяет в качестве основных следующие: моральные, культуральные и социально-политические вопросы; уважение к личности и признание самостоятельности; правдивость диагностической

информации; роль биомаркеров в подтверждении диагноза, ранней диагностике, оценке риска у здоровых лиц [6], [7]. Автор утверждает в качестве основного принципа поддержку уважения к лицам с БА, составляющим большинство случаев деменции, а также с другими расстройствами, включающими потерю «Я» («глубоко слабоумным»), и считает ответственность в отношении «глубоко слабоумных» всеобщей – и семьи, и общества, и правительств. Специальное внимание привлекается к предоставлению отдыха ухаживающим лицам (с учетом роста частоты заболеваний и смертности среди них). Автор обращает внимание на культивирование специалистами по этике «культуры принятия» по принципу «стакан наполовину полный», когда позитивно оценивается еще сохранившееся в психике больного, а не оплакивается утраченное.

Этические проблемы возникают на протяжении всего периода жизни человека с деменцией, начиная с момента постановки диагноза деменции. С этого времени перед клиницистами, пациентами, членами семьи, ухаживающими лицами и исследователями встает множество этических вопросов, которые варьируются в зависимости от стадии заболевания и тяжести проявлений [14]. Этические вопросы рассматриваются в том порядке, как они возникают в течение болезни. На ранних стадиях это вопрос границ признания самостоятельности пациентов (направление для более определенного диагностического тестирования, действия психиатра, когда пациенты требуют генетического обследования, границы обсуждения с пациентом тяжелых исходов при фиксации заранее даваемых распоряжений). На средней и поздней стадии болезни основной конфликт возникает между максимальным сохранением самостоятельности пациентов и патерналистскими попытками защитить их. Это включает поведение и действия против воли пациентов, сообщение информации, которая может быть непереносимой, особенно на поздних стадиях, когда приходится лгать во избежание психологического стресса.

При приближении смерти возникает проблема пределов поддержания жизни. То есть основная тенденция поддержания самостоятельности наиболее полно и как можно дольше определяет этическую обоснованность вмешательства в одно время и становится противоречивой – в другое, когда состояние ухудшается. Психиатр тогда пользуется собственными этическими представлениями [10]. При столкновении с этими или другими этическими проблемами считается важным понимать, что с течением болезни для пациентов становятся все более значимыми отношения с родными, а не утрата собственных когнитивных способностей [11].

Проблемы **установления диагноза и сообщения его пациентам и членам семьи** включают много аспектов. Как известно, диагноз БА устанавливается со всей определенностью посмертно, но в будущем это может измениться. Нейровизуализация позволяет видеть амилоидные бляшки при жизни, однако накопление бляшек имеет место только на поздней стадии болезни. Этическим императивом процедуры клинической диагностики признается право пациента на максимально возможное уточнение диагноза [10]. Первоначально исключаются другие состояния со сходными симптомами, нередко обратимые. При этом одинаково важно стремиться снизить риск как ложно-положительных, так и ложно-негативных результатов. Первый и важнейший клинический и этический долг врача – исключить возможность того, что он имеет дело с проявлениями нормального старения или с относительно доброкачественными и излечимыми заболеваниями [16]. Когда пациент впервые жалуется на память, психиатр должен быть насторожен

в отношении БА. Полагают даже, что должно проводиться ежегодное тестирование когнитивных функций у лиц старше 65 лет, а так же и более молодых с семейной отягощенностью случаями БА.

В качестве одной из основных этических проблем рассматривается степень полноты информации о риске развития БА [10]. Утверждается, что ответ должен быть правдивым, но проблема состоит в том, чтобы убедить человека пройти тестирование и повторять его в дальнейшем.

Еще недавно медицина мало что могла предложить пациентам с БА. Есть опасения, что пациент, узнав о возможности БА, может лишиться себя жизни. Психиатры считают, что избегание суицида важнее, чем поддержание самостоятельности. В реальности требуется балансирование между этими подходами. Хотя суицидальные реакции исключительно редки, риск суицида сегодня еще существует и должен рассматриваться, особенно у лиц с высоким образованием, сохранностью критики и признанием отсутствия улучшения на терапии, даже когда депрессия и другие факторы риска отсутствуют.

В противовес этим взглядам два аргумента говорят в пользу продолжения тестирования. Первый касается более раннего применения лекарств и психологического вмешательства. Хотя раннее вмешательство не изменяет окончательный исход болезни, но оно может замедлить процесс. Второй аргумент – это редкость депрессивных реакций на сообщение диагноза; это позволяет решать другие этические вопросы – генетическое тестирование и обсуждение заранее даваемых распоряжений. Признается только одно этическое исключение – ситуация, когда пациенты не хотят узнавать эту информацию и упорствуют в этом. Психиатр, по мнению автора, должен принять эту позицию, уважая независимость пациента и даже осознавая, что отсутствие информации у пациента может быть вредоносным, но обязан предупредить о риске недостаточного обследования, имея в виду вероятность того, что пациенты в последующем вернутся.

Еще одна этическая проблема диагностики состоит в предоставлении возможности тестирования всем или только желающим. Считается, что соблюдение принципа равных возможностей и право на выбор поддерживают самоуважение. Опираясь на эту этическую установку, психиатры парадоксальным образом не только более широко поддерживают чувство собственного достоинства пациентов, но одновременно улучшают качество помощи. В настоящее время существует большое разнообразие способов сообщения профессионалами диагноза с учетом способности понимания и/или удержания информации, психологического влияния и терапевтического нигилизма. Согласно требованиям биомедицинской этики, в процессе сообщения диагноза должны приниматься во внимание уровень понимания, биография, верования, психологическое состояние и желание узнать диагноз. Кроме того, нужно учитывать состав семьи и уровень ее вовлечения в уход. Этический процесс сообщения диагноза должен быть направлен на его уточнение, обеспечивать возможность обсуждения опций лечения и поддержки, планирования будущего, включая финансовые, юридические вопросы и проблемы ухода, гарантировать возможность последующего наблюдения, включая психологическую поддержку при необходимости.

Этическая проблема сообщения пациенту его диагноза имеет два аспекта – раскрытие диагноза деменции, то есть правдивость информации, и переживание человеком диагнозом. Отмечается, что деменция не всегда является пациент-центрированной проблемой в отношении раскрытия диагноза [15]. Врачи и родственники не всегда ясно и прямо раскрывают диагноз. Считается, что негативные последствия раскрытия диагноза (депрессия, суицидальные тенденции) не являются характерными в этих случаях. Обсуждаются позитивные моменты, представление о когнитивных нарушениях как о симптомах болезни, а не следствии возрастных изменений, а также возможность планирования лечения и последующей жизни. По аналогии с онкологическими больными утверждается, что пациент имеет право на знание диагноза. Диагноз должен обсуждаться многократно, и это целесообразно не только для оптимизации стратегий копинга, но и для решения практических вопросов.

Как показали результаты специально проведенного исследования [17], из 233 ухаживающих членов семьи (средний возраст – 60 лет, образование – 13 лет, женщины – 64%, супруги – 48% и дети – 45%), все участники (100%) хотели знать диагноз, но 58% не хотели, чтобы врач сообщал диагноз их больному родственнику. При этом 96% хотели бы знать диагноз, если бы у них самих развилась деменция, а 66% хотели бы знать диагноз с самого начала, чтобы успеть разработать стратегии управления ситуацией (юридические, этические и финансовые и др.). Авторы подчеркивают, что сообщение диагноза должно сопровождаться консультированием и оказанием поддержки, так же как информацией о полезных контактах с альцгеймеровскими организациями. Это дает возможность планирования на период инвалидности, помогает определить предпочтения пациентов в отношении лечения и участия в исследованиях, облегчает доступ к службам помощи и поддержки [18].

Этические аспекты установления диагноза деменции и его раскрытия теснейшим образом связаны с проблемой *стигмы*. По данным исследований ВОЗ [8], стигма как результат неосведомленности о природе деменции распространена в большинстве стран и касается как общества в целом, так и самих пациентов, членов их семей и даже работников служб здравоохранения и социальной помощи. В 25 из 30 стран стигма деменции отчетливо негативная. В 10 странах пояснения участников опроса касались того, что лица с деменцией изолированы или прячутся из-за стыда или опасений, что симптомы будут замечены другими. Непонимание природы заболевания приводит к страху развития деменции. Представление о том, что ничего нельзя сделать, ведет к чувству безнадежности, которое может повлиять на благополучие людей. Стигма и дискриминация распространяются и на ухаживающих членов семьи и становятся причиной избегания общения.

Известно, что этот страх деменции стоит на втором месте после страха ракового заболевания. Он усиливается негативными или неопределенными обозначениями в названии. Стоит упомянуть о том, что в Японии правительство официально изменило обозначение деменции на когнитивное заболевание. В Национальной программе Франции по болезни Альцгеймера на 2008 – 2012 г.г. особое место занимает развитие инициатив по преодолению стигмы, окружающей больных, страдающих деменцией, их друзей и родных. Эти меры касаются, в первую очередь, продвижения знаний о ранней и умеренной стадиях болезни [5].

Стигма деменции постоянно является предметом изучения в исследованиях Международной Альцгеймеровской Ассоциации [19], включает изучение критики у пациентов и ухаживающих лиц, попытки рассмотрения различных аспектов стигмы и поиск способов преодоления стигмы. Стигма рассматривается как один из основных барьеров для понимания болезни, обращения за помощью, получения диагноза и доступа к службам помощи. Это закрывает пути открытого обсуждения болезни и заставляет врачей думать, что они ничего не могут предложить.

Множество этических вопросов возникает на *развернутой стадии деменции* как повседневно, так и в особых ситуациях на протяжении деменции. Эти вопросы включают следующие моменты, но не ограничиваются ими [10]; [11]:

- балансирование между конфиденциальностью в отношении больного и информированием членов семьи (в том числе в отношении диагноза);
- балансирование между прежними взглядами и ценностями пациента и настоящими взглядами, в том числе роли поддержки принятия решения;
- балансирование между безопасностью и соблюдением свободы;
- использование вспомогательных технологий (часто баланс между безопасностью и приватностью);
- принятие решения о конце жизни, в том числе отказ от продолжения поддержания жизни и паллиативной помощи в отсутствие данных ранее распоряжений.

Подчеркивается, что эти установки должны отвечать высоким стандартам этики, но быть гибкими и чувствительными в специфических ситуациях. Этические принципы, признающие фундаментальные права человека, предполагают равную доступность ресурсов и помощи для всех членов общества, независимо от их социального положения, культуральной и географической принадлежности [1]; [10].

Со временем пациенты утрачивают способность самостоятельно принимать решения. Этические аспекты на этой стадии болезни могут в большей степени касаться поведения родных, прибегающих к «мягкой» лжи или даже прямому обману. Родственники, как правило, отдают предпочтение сохранению спокойствия больного, чем достижению правды. Такое происходит, например, при многократном повторении пациентами одного и того же вопроса или при незнании близких вследствие спутанности или нарушений гнозиса. К таким же приемам «святой лжи» относят сокрытие или сообщение в последний момент о событии, которого пациент побаивается (посещение врача, помещение в отделение по уходу). Всякое отделение больных от близких, нарушение единения рассматривается как стресс, и, напротив, поддержание общения и взаимодействия является позитивным, что, по данным аутопсии, находит патогенетическое обоснование в побуждении альтернативных мозговых механизмов в качестве компенсации дефицитов.

Как отмечал еще М. Рот (M. Roth), на ранней и средней стадиях болезни этические, медицинские и психологические проблемы предстают перед родственниками, берущими на себя ответственность за больных, в парадоксальном

виде [16]. Пока они находятся под влиянием представлений о прежней значимости близкого человека, у них вызывает удивление необходимость или желательность лечения на ранних стадиях БА, продолжающаяся жизнь с любимой матерью, отцом или супругом сохраняет свою ценность. Смерть для них это враг, с которым надо бороться, пока все индивидуальные следы личности и психической жизни не сотрутся. Эти чувства ухаживающих членов семьи должны восприниматься с уважением и значением.

Обсуждение *этических проблем терапии* касается того, что современные симптоматические средства – ингибиторы холинэстеразы и мемантин – относительно просты в употреблении, но их доступность ограничена во многих странах по экономическим соображениям или вследствие терапевтического нигилизма. Хотя их эффект умеренный, они влияют на дизайн протоколов испытания новых лекарственных средств, поскольку применение плацебо в клинических исследованиях на пациентах с установленным диагнозом редко разрешается за пределами 3-х месяцев [14].

Мнения психиатров могут различаться в отношении того, должны ли врачи назначать антипсихотики больным деменцией. Считается, что эти препараты увеличивают риск серьезных нежелательных явлений или даже смерти, однако они могут эффективно ослабить возбуждение и агрессию, что облегчает контакт с ухаживающими лицами, которые дольше смогут обеспечивать уход в домашних условиях. Необходимо информировать об этом назначении и пациентов, и членов семьи. Даже если пациент недопонимает, важно проявить уважение привлечением его к обсуждению [11]. Вместе с тем подчеркивается, что позиция врача должна быть очень гибкой, допускать исключения. Это касается, в частности, назначения антиандрогенов при сексуальной расторможенности. Этичным считается в первую очередь испробовать поведенческое вмешательство и только потом выписать антиандрогены.

Меры физического стеснения еще широко используются на стадии умеренной и тяжелой деменции, но альтернативные нефармакологические виды терапии и программы обучения ухаживающих лиц еще не оценены в рандомизированных исследованиях [14]. Поведение больных деменцией может быть стрессогенным для окружающих и для них самих. Установки по этике ухода за больными БА опираются на изменение социально-средовой обстановки и поддержание деятельности для сохранения независимости и самоутверждения, например, создания безопасных зон для стереотипного движения или блуждания. Этически обосновывается запрет на меры стеснения как механические, так и химические [18].

В аспекте этики обсуждается вопрос, должны ли психиатры и психологи поощрять упражнения по когнитивной стимуляции при БА. Считается, что нужно сопоставлять их пользу и риски. Под последними имеют в виду заниженную самооценку, утрату самоуважения при ошибках, иногда опасения разочаровать близких. Оптимизация этой ситуации с этической точки зрения предполагает совместное выполнение упражнений, решение кроссвордов, составление пазлов [11].

Этические проблемы *терминальной стадии* деменции обсуждаются чаще всего и в наибольшем объеме. Более четверти века назад современный классик

геронтопсихиатрии М. Рот (M. Roth) посвятил специальную работу этой проблеме [16]. Это произошло вслед за принятием в Дании закона, регулирующего проведение эвтаназии. Признавая, что желание клинициста вылечить или облегчить болезнь и страдание и переживание сострадания могут быть ослаблены шаг за шагом аргументами целесообразности, исследователь отмечает, что большинство пациентов с БА в последние годы болезни находятся в особом вегетативном состоянии без следов остаточной личности. При этом автор обращает внимание на то, что отчасти апатия, заторможенность, отсутствие внимания и даже когнитивное снижение в средней стадии болезни обусловлены нахождением в учреждении длительного пребывания. У части пациентов с БА рутинное обследование обнаруживает полный крах, но в некоторых ситуациях могут оказаться сохраненными некоторые способности. Вместе с тем единственно гуманным и этичным в ведении больного в терминальной стадии БА при развитии пневмонии или коматозного состояния он считает предоставление возможности процессу умирания идти до конца, поскольку попытки реанимировать таких пациентов возвращают их к состоянию, которое уже не является жизнью в истинном смысле. Автор упоминает о том, что в 37 штатах Америки действует право умереть.

Учитывая, что в биоэтике больше всего дискуссий вызывают вопросы «на грани жизни и смерти», М. Рот (M. Roth) обращается к размышлениям об эвтаназии. Обеспечение безболезненного и спокойного умирания английский философ начала XVII в. Ф. Бэкона назвал греческим словом «эвтаназия», которое означает добровольную безболезненную смерть и отражающее естественное для каждого человека желание умереть легко и спокойно. Умиравший имеет право определить, что для него важнее: быть человеком, обладающим самосознанием и рассудком, или просто оставаться еще какое-то время живым, в состоянии искусственного поддержания жизни. Такое решение связано с ценностным подходом к жизни и может быть рассмотрено как проявление самоуважения личности.

Актуальность проблемы эвтаназии сегодня во многом связана с тем, что старая врачебная этика уже не способна указать решение многих проблем в новых условиях. Различают пассивную и активную, добровольную и ненамеренную эвтаназию. Пассивная эвтаназия – это решение о прекращении лечения ввиду безнадежного состояния больного; активная – прекращение страданий и жизни безнадежных больных введением высоких доз наркотиков.

Наиболее дискуссионным с точки зрения биоэтики является вопрос о добровольной активной эвтаназии. По мнению М. Рот (M. Roth), эта мера прямо противоречит этическому чувству врача и большинства людей. Хотя некоторые философы скептически настроены в отношении разграничения между убиванием и позволением умереть, большинство докторов придерживаются различий между этими действиями. Эта позиция, укорененная традиционно обучением и опытом, руководит принятием решения.

Считается, что абсолютно безупречных с морально-этической и правовой точек зрения способов решения проблем терминальной стадии деменции не существует, поскольку выбор делается не между добром и злом, а между меньшим и большим злом [14]. Использование новейших технологий позволяет сохранить жизнь и тем пациентам, организм которых навсегда утратил способность самостоятельно справляться с важнейшими жизненными функциями. Так

благородная и гуманная задача медицины, борьба с болезнью, становится своей противоположностью — борьбой за поддержание болезни в течение длительного срока. Главным является вопрос, следует ли продолжать поддержание жизни лечением, назначением антибиотиков при пневмонии или диализа при почечной недостаточности и в каких случаях. Проблему избавление от боли, когда пациенты могут быть неспособны жаловаться на боли, представляют так же, как искусственное (зондовое) кормление при нарушении глотания. Признается необходимость разъяснения родственникам осложнений и рисков при осуществлении мер по поддержанию жизни.

Составление *заранее даваемых распоряжений или волеизъявления* в отношении вмешательства в терминальной стадии рассматривается как этически обоснованный выход в этих ситуациях [16]; [10]. В период составления распоряжений состояние пациента должно расцениваться как аутентичное, компетентное и информированное о проявлении предпочтительных действий в случае развития тяжелой инфекции или коматозного состояния на стадии неизлечимости. Волеизъявление не должно быть сделано под влиянием депрессии или нигилистической безнадежности, чувства вины или суицидальных размышлений. Поскольку состояние может меняться, должна быть предоставлена возможность изменить распоряжения. Если такое распоряжение предусматривает продолжение жизни, врач обязан обеспечить лечение и поддержание жизни. Это может вступить в конфликт с клиническим суждением и этическими стандартами врача, но для врача нет закона, позволяющего лишить жизни больного.

Стало общей практикой спрашивать у пациентов на ранних стадиях о предпочтениях принятия решений по лечению и уходу в терминальной стадии (искусственное кормление, меры стеснения, искусственное дыхание и др.) [10]. Избегание этого обсуждения обусловлено опасениями вызвать депрессивное состояние или другим страхом (например, страхом агрессивного поведения). На всех стадиях болезни большинство пациентов хотят быть наиболее полно, насколько это возможно, вовлеченными в определение своего будущего и в жизнь семьи.

Противоречивые чувства свойственны членам семьи. В отсутствие заранее данных распоряжений им приходится решать эти этически трудные вопросы. Пока пациенты компетентны, психиатры занимают патерналистскую позицию, поощряют обсуждение пациентами этих вопросов с родственниками и следят за тем, чтобы это обсуждение не стало психической травмой. Вместе с тем считается обязательным обсуждение с больным возникающих переживаний, что само по себе является психотерапией.

Ситуации конца жизни лиц, которые не оставили заранее распоряжений и чьи предпочтения неизвестны должны быть обсуждены на совещании этического комитета [18]. Когда заболевание прогрессирует, утрачивается способность понимать информацию и делать выбор.

Клинические, этические и юридические вопросы информированного согласия различаются в клинических и исследовательских учреждениях. Этические установки Международной Альцгеймеровской Ассоциации относительно терминальной стадии предусматривают следование заранее данным распоряжениям; отказ/прекращение лечения и хосписный уход [19]. Это такая медицинская, психологическая и

социальная помощь умирающему, когда смерть становится «смертью с достоинством».

В работах современных исследователей биоэтики [1] отмечается, что Ф. Бэкон за 350 лет до открытия первого хосписа в 1967 г. сформулировал суть современной паллиативной медицины. Уход за больными с деменцией в конце жизни медленно движется в сторону паллиативного подхода, сходного с таковым в конечной стадии рака [14]. В биомедицинской этике при исследовании проблемы права человека на жизнь, «умирания с достоинством», нравственных проблем эвтаназии и т.п. актуализируется понятие апатии (от греч. *apatheia* – бесчувственность) в значении термина античной этики, означающего бесстрашие, безмятежность, умение властвовать над собой. В качестве одного из важных моментов хосписной этики рассматривается атараксия (от греч. *ataraxia* – невозмутимость) – термин античной этики, означающий состояние душевного покоя, перенос внимания с внешних обстоятельств на внутреннее состояние, сосредоточение на «самом общем и главном», помогающее отрешиться, прежде всего, от мыслей о смерти.

Этические проблемы умирания и смерти неразрывно связаны с понятиями «биологическая смерть», «полная смерть мозга», «вегетативное состояние» (церебральная смерть) и стандартами клинического определения смерти мозга [1]. В историческом анализе истории биоэтики А. Я. Иванюшкин обращает внимание на два события полувековой давности. Одно из них – это церковное обоснование допустимости прекращения реанимации некоторых пациентов. Второе, описание французскими неврологами полвека назад состояния «запредельной комы» (смерти мозга), поставило одну из фундаментальных проблем биоэтики — обоснование нового определения смерти. Как указывает автор, их глубинное воздействие не только на здравоохранение, но и на общество в целом сказалось гораздо позже, когда пришло время хосписов.

В обобщенном виде этически обоснованные действия практического психиатра сводятся к следующим положениям [10].

На инициальных стадиях деменции пациентам важно находиться под контролем и оставаться вовлеченными в жизнь семьи, насколько это возможно. Этический приоритет состоит в предоставлении правдивой информации о болезни, вовлечении в план лечения и помощи, обсуждении составления распоряжений заранее.

При прогрессировании ухудшения эта позиция честности может не быть наилучшей. Целью становится ослабление стресса, а этические установки должны удовлетворять эмоциональные потребности пациентов.

Допускать проявления лжи или сохранение честности – индивидуально вариабельно. Психиатр должен и в этом оказывать поддержку ухаживающим лицам. Роль психиатра – не в принятии решений за пациента, а в помощи пациенту и членам семьи принять решение.

Этические аспекты **доклинической стадии БА** представляют наибольшую сложность для рассмотрения, вместе с тем постепенное возрастание значимости не только ранней диагностики, но и оценки риска заболеть у здоровых лиц объясняет

растущее внимание к обсуждению этих проблем. Болезнь Альцгеймера – это клинический диагноз. Однако растет число исследований, позволяющих предполагать, что альцгеймеровская патология начинается задолго до клинических проявлений и что биомаркеры, такие как ПЭТ и ликворные пробы, прямо доказывают эту патологию [4]; [6]; [7]. В результате станет возможным отделить диагноз БА от клинического выражения болезни [13]. В ответ на эти исследования научное сообщество предлагает диагностические критерии, которые охватывают лиц без клинических признаков или симптомов.

Считается необходимым признать, что доклиническая стадия БА изменяет границы между «нормальным когнитивным старением» или «здоровым старением мозга» и болезнью. Сдвиг границ между нормальным мозговым старением и заболеванием представляет вызов исследователям, клиницистам, психологам, пациентам и политикам в области здравоохранения. Это касается следующих моментов: 1) установления руководящих принципов для исследователей и клиницистов в отношении безопасности и результативности сообщения диагноза; 2) создания программ, эффективно транслирующих диагноз в практику и политику; 3) адаптации законов, регулирующих профессиональную практику в отношении диагноза доклинической стадии БА.

Обсуждаются этические аспекты уже вошедшего в клиническую практику диагноза мягкого когнитивного снижения (МКС) [11]. Ставится вопрос о том, как строго должны психиатры следовать диагнозу МКС, имея в виду, что у пациентов с МКС может развиться БА, а может и не развиться. Преобладает мнение, что за установлением диагноза МКС должно следовать регулярное наблюдение, чтобы как можно раньше начать лечение, если разовьется БА. Однако против этого свидетельствует тот факт, что пока еще не существует лечения МКС, которое бы потом уменьшало тяжесть БА.

Некоторые пациенты с МКС предпочитают не следовать диагнозу МКС, так как знание ухудшает качество жизни. Психиатр должен обсудить этот диагноз и с пациентом, и с членами семьи. Врач может предложить пациенту дополнительную возможность: проходить тестирование у другого сотрудника без интерпретации результатов. Информация о результатах тестирования поступит к врачу только тогда, когда балл мини-теста станет критическим.

Предлагаются новые критерии диагностики с использованием биомаркеров для подтверждения и увеличения точности диагноза МКС, а также оценки риска у здоровых лиц [4]; [6]; [7], но остается предметом дискуссий, имеют ли они только исследовательское значение или могут быть общедоступными. Хотя признается, что концептуальную модель доклинической БА поддерживают только исследовательские критерии, особое значение имеют лонгитудинальные исследования корреляции биомаркеров с ухудшением когнитивных и функциональных параметров, а также эксперименты по испытанию препаратов, которые могут замедлить когнитивное снижение. Научное сообщество сходится на концепции доклинической БА как состояния риска, определяемого биомаркерами и другими факторами риска и отделяемого от клинических симптомов болезни. Достижения в нейробиологии, нашедшие свое воплощение в недавних пересмотрах диагностических установок БА, превращаются в увеличивающийся сдвиг по

направлению к диагнозу на стадии преддеменции, когда у пациентов имеется полная критика в отношении прогноза [14].

Этические аспекты выявления факторов риска рассматриваются как в отношении их совокупности, так и по отдельным группам биомаркеров, среди которых выделяют структурные и биохимические маркеры, а также генотипирование. Нейровизуализация (МРТ, функциональная ПЭТ, визуализация амилоида) используется для подтверждения диагноза у лиц с симптомами, для раннего определенного диагноза у лиц с мягкими или неопределенными симптомами (МКС) и для обнаружения альцгеймеровской патологии у здоровых лиц. Считается, что комбинации методов нейровизуализации будут наиболее плодотворными в предсказании диагноза. Их внедрение в практику несвободно от сложностей, однако, планирование этического и общественного влияния предсказания болезни стареющего мозга чрезвычайно важно и принесет пользу ведущим исследователям, пациентам и семьям, организаторам здравоохранения и политикам в этой области [12].

В области генетического тестирования болезни Альцгеймера этические вызовы заставляют балансировать между желанием человека узнать риск развития у себя деменции и желанием клинициста смягчить потенциальный вред этой информации. Генетические проблемы значимы в редких случаях, для семей с ранним началом (до 65 лет) вследствие наличия определенных мутаций.

В то время как генотипирование АРОЕ – основного гена риска спорадической БА – широко обсуждается, оно может стать необходимым в контексте создания новых нозомодифицирующих препаратов [14]. В исследовании «REVEAL» проследили взгляды и реакции индивидуумов с объявленным генетическим статусом, сравнили их с ситуацией неразглашения информации и получили благоприятные результаты при обследовании спустя 10 лет. В качестве ключевых проявлений исследовали частоту аффективных реакций и их лечения. Исследование показало, что раскрытие генотипа здоровым пациентам не является психической травмой, может даже уменьшить тревогу у АРОЕ e4-негативных носителей. Влияние знания носительства АРОЕ e4+ оказалось меньше, чем ожидалось. Это связывают с тем, что в исследование включались лица с исходным принятием их собственного риска; имело значение и то, что, узнав АРОЕ генотип, лица могут изменить свои страховые распоряжения, стиль жизни и питания, прибегнут к витаминам, упражнениям, тренингу, даже зная недоказанность этих приемов.

Пересмотр законов и инструкций позволит эффективно наблюдать пациентов с доклинической стадией БА, следить за утратой способности выполнять деятельность высокого уровня и в то же время минимизировать стигму, сохранить личную неприкосновенность и максимально ценить самостоятельность.

Другой этической дилеммой является реакция врача или исследователя на требование генетического тестирования [10]. Хотя превентивного лечения не существует, этический консенсус достигается в том, чтобы предоставить возможность генотипирования, так как это проявление уважения к личности, и эта информация может быть полезной при планировании будущего. Однако генетическое тестирование при БА принципиально отличается от тестирования при

других наследственных заболеваний (например, хореи Гентингтона) тем, что при БА этот маркер только констатирует предрасположенность.

До недавнего времени не считалось необходимым сообщать о результатах генотипирования при отсутствии симптомов заболевания и об этом заранее предупреждали при проведении научных исследований. Этот патерналистский подход преувеличивает этическое значение защиты пациентов от травмирующей информации. Приемлемая модель объяснения неразглашения результатов участникам, членам семьи и врачам состоит в том, что эти результаты не имеют значения для лечения. Но многие пациенты хотят знать результаты, даже положительные, даже если они могут переоценивать значимость предварительных научных данных. От врача или исследователя требуется тщательное разъяснение результатов с учетом того, что предоставление генетической информации может улучшить комплаенс и повлиять на более ранний поиск помощи.

Безопасность и эффективность сообщения диагноза доклинической БА представляет самую сложную проблему с точки зрения биомедицинской этики. Один из первых вопросов касается того, кого рассматривать в качестве кандидатов для тестирования и для диагностики доклинической БА. Этический вызов состоит в том, что результаты тестирования альцгеймеровского биомаркера являются потенциально травмирующей информацией, при этом может развиваться тревога, депрессия или даже суицидальные мысли. Опросы показали, что среди американцев страх болезни Альцгеймера превосходит страх болезни сердца, диабета, инсульта, а у лиц старше 55 лет этот страх сильнее, например, страха ракового заболевания, что объясняет популярное выражение, что «большая А (Альцгеймер) заменила большую Р (рак)». Тем не менее этически более правильно сообщать «биомаркер-позитивным» о результатах обследования.

Возвращаясь к тому, что операциональные исследовательские критерии доклинической БА не направлены на клиническую диагностику, а прогностическая польза этих биомаркеров для отдельных лиц остается не ясной, исследователи указывают на целесообразность информационного прессинга в целях возможно более ранней идентификации групп повышенного риска по развитию БА. В частности, предлагается в 50 лет начинать амилоидное сканирование и повторять каждые 5 лет (по аналогии с колоноскопией для доклинической диагностики рака кишечника) [6-7].

Этика клинических исследований – область биомедицинской этики, определяющая взаимоотношения между субъектом и объектом в процессе проведения клинических исследований (КИ) с участием человека. Предполагается соответствие условий проведения КИ общепринятым нормам морали, требованиям соблюдения прав, интересов и личного достоинства участников КИ, подчиненность интересов науки и иных интересов приоритету прав и свобод личности. КИ регулируются правилами GCP (надлежащей клинической практики), следование которым рассматривается как общественная гарантия того, что права и здоровье испытуемых, а также их личная жизнь защищены, а собранные клинические данные достоверны.

Самостоятельную проблему представляют этические вопросы проведения клинических исследований на больных деменцией. Применение плацебо в

клинических исследованиях на пациентах с установленным диагнозом деменции редко разрешается за пределами 3-х месяцев [14]. Основными этически уязвимыми вопросами являются: вовлечение больных деменцией в исследование и защита их благополучия, информированное согласие, риски, польза и бремя, донаторство мозга и тканей, публикации и диссеминация результатов исследований, различные аспекты, касающиеся конца жизни и медицинских исследований (клинические испытания, эпидемиологические и генетические исследования) [9]. Ключевым моментом является получение информированного согласия пациента.

В США правительство установило 8 общих правил информированного согласия для участия в исследованиях. Пациенты с когнитивным снижением не могут охватить эту массу сложной информации, поэтому исследователи и надзирающие команды должны тщательно взвесить риски и пользу для этих пациентов и рассмотреть модификации протоколов для защиты пациентов. Наконец, в процесс получения согласия должны быть вовлечены члены семьи или так называемые «суррогатные» ухаживающие лица [18]. Представляет интерес то, что в 1971 г. Департамент здравоохранения США был преобразован в Департамент здравоохранения и **защиты человека**. Он и создал этические комитеты современного типа, в частности, Общественный совет по надзору научных учреждений. В США это государственный орган. Основные принципы его деятельности во многом воспроизводятся в деятельности всех этических комитетов. Комитет должен оценивать соответствие этическим принципам исследовательских проектов, в особенности процедуры получения от испытуемых письменного информированного согласия на участие в экспериментах, контролировать ход экспериментов и в случае необходимости приостанавливать их.

Как известно, требования биомедицинской этики при проведении клинических исследований основаны на 10 правилах знаменитого Нюрнбергского кодекса, своего рода этической азбуки проведения медико-биологических экспериментов на людях. Женевская декларация, принятая Всемирной медицинской ассоциацией, считается современным аналогом «Клятвы Гиппократата»; целый ряд созданных в последующем этических документов регулируют деятельность врачей и исследователей.

Считается необходимым **получение образования в области этики** [13]. Такой тренинг профессионалов должен быть направлен на признание этического аспекта принятия решения и планирования помощи, знание положений и законов и применения их в специфических ситуациях, поддержку лиц с деменцией, их семей и непрофессиональных ухаживающих. Целям оптимизации этого процесса должны служить предлагаемые автором следующие шаги:

- разработка этически адекватных стандартов ухода, основанных на Конвенции ООН по правам инвалидов;
- обеспечение ясной стратегии и механизмов достижения этих стандартов;
- создание юридических ограничений и установок по предупреждению злоупотреблений больными деменцией в вопросах принятия решений, при осуществлении ухода в конце жизни и в вопросах прав человека;

- разработка учебных программ по правам человека для профессиональных клиницистов, психологов, ухаживающих членов семьи и непрофессиональных ухаживающих лиц.

Во всех цивилизованных странах сегодня именно национальные ассоциации врачей заинтересованы в развитии биоэтики, они разрабатывают и поддерживают на должном уровне стандарты профессиональной медицинской этики в учреждениях здравоохранения. Биомедицинская этика является важнейшим социальным институтом современного общества, одной из важнейших задач которого является разработка мер по защите прав и здоровья населения старших возрастных групп в целом и возрастающего по численности контингента пожилых с когнитивным снижением разной степени.

Литература

1. *Иванюшкин А.Я.* От этики Гиппократ к биоэтике // Россия в окружающем мире. Устойчивое развитие: экология, политика, экономика: Аналитический ежегодник / отв. ред. Н.Н. Марфенин; под общей редакцией Н.Н. Марфенина, С.А. Степанова. М., 2009.
2. *Михаловска-Карлова Е.П.* Принципы биоэтики и эпилептология // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова, 2010; т.110, вып. 2.
3. *Тихоненко В.А., Иванюшкин А.Я., Евтушенко В.Я., Покуленко Т.А.* Этика практической психиатрии. Руководство для врачей. Под ред. Тихоненко В.А. М., 1996.
4. *Albert M.S., DeKosky S.T., Dickson D., Dubois B., Feldman H.H., Fox N.C., et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease//Alzheimer's Dement. 2011 May; 7(3).
5. *Beck F., Leon C., Arwidson P.* Perspectives on Alzheimer's disease among general public, family and professional caregivers in France//Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012, P16.2
6. *De Kosky St.T.* 2010 [http.scribd.com/doc/52857525/](http://scribd.com/doc/52857525/)
7. *De Kosky St.T.* Advances in Alzheimer's Disease: New technologies, new ethical issues 2011(Dr.) [http.scribd.com/doc/56380703/](http://scribd.com/doc/56380703/)
8. Dementia: a public health priority WHO 2012
9. *Gove D.* The European Dementia Ethics Network – Overview of statements on dementia research // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012, PL4.3

10. *Howe E.G.* Ethical Issues in Diagnosing and Treating Alzheimer Disease // *Psychiatry*, 2006, May, 3(5).
11. *Howe E.* Five Ethical Questions Involving Alzheimer's Disease // *Psychiatry*, 2007, 4(8).
12. *Illes J., Rosen A., Greicius M., Racine E.* Prospect for prediction: ethics analysis of neuroimaging in Alzheimer's disease // *Ann N Y Acad Sci*, 2007, Feb; 1097.
13. *Karlawish J.* Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease // *Neurology*, 2011, vol.77.
14. *Leuzy A., Gauthier S.* Ethical issues in Alzheimer's disease: an overview // *Expert Rev Neurother*, 2012, vol.12, N5.
15. *Mitchell G., McCollum P., Monaghan C.* // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.
16. *Roth M.* Euthanasia and related ethical issues in dementias of later life with special reference to Alzheimer's disease // *Brit Med Bull*, 1996, vol. 52, N2.
17. *Sakka P., Margioti E., Lymperpoulou O., Kalligerou F.* Disclosure of Diagnosis – Greek and European prospective // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.
18. *Weiner M.F.* Legal and Ethical Issues for Patients With Dementia and Their Families // *Geriatric Times*, 2004, vol.Y, Issue 1
19. *Wortmann M.* World Alzheimer report 2012 on stigma // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.

The ethical aspects of dementia in old age: problems and solutions

N. M. Mikhailova, Doctor of medical sciences, Mental health research center of RAMS, MikhaylovaNM@yandex.ru

I. F. Roshchina, PhD in psychology, Mental health research center of RAMS, Moscow state university of psychology and education, ifroshina@mail.ru

The paper presents an overview of current, mainly foreign, researches on ethical problems of gerontology. The meaning of the concept of biomedical ethics as a moral relation of professional society - doctors, psychologists, biologists - to the man, his life, health and death is revealed. The principles of the Program in Bioethics (2001) are treated, it is argued that in the domestic science and medical practice the provisions of bioethics dementia in old age are developed insufficiently. The problems of diagnosis and report to the members of the family of the patient with dementia, problems of stigma and ethical problems of therapy, of the preclinical stage of dementia and end-stage disease are discussed.

Keywords: biomedical ethics, ethical issues of Gerontology and Geriatrics, dementia.

Literature

1. *Ivanyushkin A. Ya.* Ot etiki Gippokrata k bioetike // Rossiya v okrujayuschem mire. Ustoichivoe razvitie: ekologiya, politika, ekonomika: Analiticheskii ejegodnik / otv. red. N.N. Marfenin; pod obschei redakciei N.N. Marfenina, S.A. Stepanova. M., 2009.
2. *Mihalovska-Karlova E.P.* Principy bioetiki i epileptologiya // Jurnal nevrologii i psihiatrii im. S.S.Korsakova, 2010; t.110, vyp. 2.
3. *Tihonenko V.A., Ivanyushkin A.Ya., Evtushenko V.Ya., Pokulenko T.A.* Etika prakticheskoi psihiatrii. Rukovodstvo dlya vrachei. Pod red. Tihonenko V.A. M., 1996.
4. *Albert M.S., DeKosky S.T., Dickson D., Dubois B., Feldman H.H., Fox N.C., et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease//Alzheimer's Dement. 2011 May; 7(3).
5. *Beck F., Leon C., Arwidson P.* Perspectives on Alzheimer's disease among general public, family and professional caregivers in France//Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012, P16.2
6. *De Kosky St.T.* 2010 <http://scribd.com/doc/52857525/>

7. *De Kosky St.T.* Advances in Alzheimer's Disease: New technologies, new ethical issues 2011(Dr.) [http.scribd.com/doc/56380703/](http://scribd.com/doc/56380703/)
8. Dementia: a public health priority WHO 2012
9. *Gove D.* The European Dementia Ethics Network – Overview of statements on dementia research // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012, PL4.3
10. *Howe E.G.* Ethical Issues in Diagnosing and Treating Alzheimer Disease // Psychiatry, 2006, May, 3(5).
11. *Howe E.* Five Ethical Questions Involving Alzheimer's Disease // Psychiatry, 2007, 4(8).
12. *Illes J., Rosen A., Greicius M., Racine E.* Prospect for prediction: ethics analysis of neuroimaging in Alzheimer's disease // Ann N Y Acad Sci, 2007, Feb; 1097.
13. *Karlawish J.* Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease//Neurology, 2011, vol.77.
14. *Leuzy A., Gauthier S.* Ethical issues in Alzheimer's disease: an overview // Expert Rev Neurother, 2012, vol.12, N5.
15. *Mitchell G., McCollum P., Monaghan C.* // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.
16. *Roth M.* Euthanasia and related ethical issues in dementias of later life with special reference to Alzheimer's disease // Brit Med Bull, 1996, vol. 52, N2.
17. *Sakka P., Margioti E., Lymperpoulou O., Kalligerou F.* Disclosure of Diagnosis – Greek and European prospective//Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.
18. *Weiner M.F.* Legal and Ethical Issues for Patients With Dementia and Their Families // Geriatric Times, 2004, vol.Y, Issue 1
- 19 *Wortmann M.* World Alzheimer report 2012 on stigma // Changing perceptions, practice and policy/Vienna 2012.