

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AL MALATO DI ALZHEIMER

Firenze — 53° Congresso nazionale 53° Congresso nazionale SIGG 2008

la demenza espropria rapidamente il malato della capacità decisionale, provoca la perdita progressiva di capacità vitali, prima mentali poi fisiche.
per i familiari significa vivere un lutto anticipato
come trovare le parole adatte?

Diciamo al paziente: “Lei è affetto da demenza di alzheimer”?

Oppure preferiamo dirgli Lei è affetto da demenza, ovvero da “una sindrome clinica espressa da perdita delle funzioni cognitive , tra cui costantemente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre a i sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che interessano la sfera della personalità, l’ideazione e la percezione, l’affettività, il comportamento, le funzioni vegetative”?

Ce la sentiamo di essere così diretti o così esaustivi?

Io ho cercato di imparare dall’esperienza

Nell’immaginario collettivo la demenza (come il cancro):

- porta a morte
- è inguaribile
- ha un andamento cronico e progressivo
- provoca grandi sofferenze
- ci espropria della nostra vita
- ci fa sentire che siamo giunti al limite
- costringe a dipendere dagli altri
- sappiamo che perderemo il controllo dei nostri bisogni più elementari,
- che la nostra vita sarà povera di dignità e di qualità
- è peggio del cancro, perché dura molto di più e suscita meno pietà

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

principi generali: parlare con il paziente e non solo con i familiari, senza falsi pietismi con una onestà che solo la capacità di essere empatici può rendere supportabile (Ci ricordiamo di quando facevamo fatica, non riuscivamo a dire a una persona “lei è ammalato di tumore”)

Su quella base, poi, tener conto delle aspettative, dei timori, delle paure del paziente partendo da lì, chiedendogli di esprimere i pensieri che ha in quel momento,

- confermare
- precisare
- attenuare
- dare prospettive

il medico nell’informarlo dovrà tener conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Secondo il codice di deontologia medica Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione o sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

Scegliere le parole, tenendo conto che:

- demenza fa paura
- alzheimer fa ancora più paura
- demenza senile è quasi rassicurante

- non è alzheimer, ma un altro tipo di demenza tirano un respiro di sollievo!

Allora parliamo di decadimento cognitivo senza rinunciare, in quanto clinici, alla chiarezza e alla precisione diagnostica che sono utili per la definizione della cura e della prognosi

E' importante credere in quello che stiamo facendo

1- credere nella medicina; la diagnosi precoce di demenza permette di:

- iniziare una terapia che ritardi la progressione della malattia e migliori la qualità di vita
- preservare il più possibile le capacità cognitive residue
- aiutare ad organizzare nel modo migliore la vita del paziente e della sua famiglia

2 - avere delle idee positive:

la demenza, come tutti gli eventi importanti, rappresenta una sfida al nostro modo di vivere, di essere, in relazione a un progetto generale di vita nel caso della demenza, questa sfida va posta e riguarda soprattutto i familiari e la società nel suo insieme; una società civile deve farsi carico di un progetto di vita dignitoso per i cittadini meno fortunati

CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

1. Diritto al rispetto e alla dignità pari a quella di ogni altro cittadino
2. Diritto ad essere informato, nelle fasi precoci... sulla sua malattia e sulla prevedibile evoluzione
3. Diritto del malato, o del legale rappresentante, a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura.

Ciò che voglio dirgli, fargli capire:

- Lei ha una demenza, ma non si allarmi troppo
- è curabile ed è possibile tenerla sotto controllo
- non guarirà ma è possibile che non soffra troppo
- i farmaci non sono tutto,
- è importante che lei abbia sempre accanto i suoi familiari
- noi cercheremo di aiutarla, collegandoci alla rete dei servizi

Mi accontento di dirgli che:

- ha un decadimento cognitivo,
- è malato,
- non dipende (solo) dall'età
- ha perso la memoria e altre capacità cognitive
- può essere curato
- la sua malattia può essere tenuta sotto controllo in tutte le sue fasi
- ci sono farmaci utili
- nuovi farmaci sono quasi pronti per neutralizzare i sintomi o almeno per contrastare validamente il decorso della malattia

Gli garantisco che (mi piacerebbe potergli garantire che) grazie al SSN ci prenderemo cura di lui eosterremo i suoi familiari.

la qualità della sua vita sarà sempre accettabile se non proprio buona

E' importante:

- comunicare la presa in carico
- ascoltare
- adattarsi alla capacità di comprensione e di accettazione del paziente e dei suoi familiari
- il dialogo deve continuare
- fatta la diagnosi, abbiamo molto tempo davanti a noi