



Gruppo di studio SIGG
"LA CURA NELLA FASE TERMINALE DELLA VITA"

la comunicazione della diagnosi al malato di Alzheimer

evelina bianchi

Firenze – 53° Congresso nazionale
SIGG 2008



Perché parlare del malato di Alzheimer in una sessione dedicata alle cure di fine vita?

Perché 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

Comunicare la diagnosi di demenza

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?

come trovare le parole adatte?

lo 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 sopportabile

(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

Codice di deontologia medica

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

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!

e 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

Diritto al rispetto e alla dignità pari a quella di ogni altro cittadino

Diritto ad essere informato, nelle fasi precoci... sulla sua malattia e sulla prevedibile evoluzione

CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

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 e

sosterremo 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

Grazie per l'attenzione!