Newsletter quadrimestrale N.° 6

II quadrimestre 2012

MULTIMEDICA ALZHEIMER ONLUS notizie

PERIODICO DI INFORMAZIONE PER I SOCI DELL'ASSOCIAZIONE MULTIMEDICA ALZHEIMER ONLUS

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA: UN PROBLEMA ETICO E PRATICO

Il dibattito sul rapporto medico-paziente e sulla comunicazione di una diagnosi infausta alla persona malata è al centro della riflessione bioetica contemporanea.
Per quanto attiene le demenza il problema è ancora piu' pressante da quando, in seguito alla comparsa sulla scena di farmaci sintomatici, è diventata fondamentale una diagnosi precoce, cioè all'esordio della sintomatologia. Diverrà ancora più drammatico se i farmaci in fase di studio che hanno l'obiettivo di contrastare la malattia impedendone l'esordio clinico dimostreranno la loro efficacia e quindi sarà necessario comunicare la diagnosi in fase addirittura presintomatica.
Il dovere del medico di comunicare la diagnosi a una persona con l'Alzheimer pone problemi particolari, poiché spesso i malati piu' deteriorati non hanno le competenze necessarie a scegliere in modo autonomo i propri trattamenti e i percorsi assistenziali.
Quando invece le capacità del malato sono ancora preservate, il medico ha il dovere di rispettare la sua autonomia, ma deve anche considerare il diritto della persona stessa a non sapere e a non essere inutilmente sottoposto a un dispiacere che potrebbe non giovare o addirittura potrebbe peggiorare il suo benessere psico-fisico. Il desiderio di conoscere la propria diagnosi, infatti, può variare da persona a persona, ma anche nella stessa persona in momenti diversi secondo lo stato emotivo e psicologico del momento, il livello di deterioramento cognitivo, il supporto ricevuto dai propri cari, il ruolo sociale, l'età, il livello di istruzione, la cultura in cui si è cresciuti.

Gli argomenti a favore o contro la comunicazione della diagnosi di Alzheimer richiamano il valore del dire la verità e della comunicazione onesta come "bene in sé", i concetti di autonomia e di benessere fisico e psicologico della persona malata, il rispetto della riservatezza e il problema dell'incertezza della medicina.

Verità come "bene in sé"

Nascondendo la verità alla persona malata il medico controlla il suo pensiero e limita, di fatto, la sua possibilità di agire e perseguire i propri obiettivi. Nel rapporto fra medico e persona malata la sincerità riveste un ruolo speciale anche perché ognuno dei due dipende dall'altro per avere le informazioni necessarie a giocare il proprio ruolo nel rapporto. Se medico e paziente non possono contare sulla sincerità dell'altro, nessuna delle due parti funzionerà in modo efficace e gli stessi trattamenti risulteranno meno efficaci.

Autonomia

Per prendere in mano la propria vita e prendersi cura di sé, una persona ha bisogno in primo luogo di informazioni veritiere e il piu' possibile complete. Quando la diagnosi è comunicata, la persona può programmare le proprie cure, richiedere un secondo parere medico e organizzare gli aspetti personali e finanziari della propria vita.
Bisogna considerare in ogni caso il concetto di autonomia non implica necessariamente il dovere del medico di informarla della diagnosi. E' il caso di una persona che dichiara espressamente di non voler ricevere informazioni sul proprio stato di salute.
Inoltre nella demenza si pone il problema particolare della competenza: infatti una persona con decadimento cognitivo difficilmente potrà scegliere in modo autonomo le proprie opzioni terapeutiche e assistenziali. Tuttavia bisogna anche dire che l'idea secondo cui una persona con diagnosi di demenza è automaticamente incapace di comprendere nuove informazioni, è del tutto infondata.

Rispetto della riservatezza

In genere la persona ammalata di Alzheimer si presenta dal medico accompagnata da un familiare o altro caregiver. Il clinico spesso comunica in primo luogo con il familiare se la persona con demenza è molto deteriorata o se ha l'impressione che in quel momento non sia psicologicamente in grado di accettare una comunicazione.

L'articolo segue sul retro

Tuttavia non è detto che l'accompagnatore sia sempre un interlocutore affidabile. Il codice italiano di deontologia medica prevede che "l'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente", ma nel caso della demenza non è facile rispettare questa richiesta. Infatti per formulare una diagnosi di demenza è necessario raccogliere informazioni dai contatti più stretti della persona malata e la demenza stessa ha implicazioni notevoli sui familiari che verosimilmente assumeranno un ruolo centrale nella sua assistenza.
Sicuramente possiamo quindi affermare che il clinico deve porre particolare attenzione nell'identificare il caregiver più affidabile.

Beneficialità e non maleficienza

Il medico ha il dovere di favorire il benessere della persona malata (benificialità) e non causarle sofferenze inutili (non maleficienza),. Questo vale anche nella comunicazione della diagnosi infausta che da un lato puo' causare angoscia, stress, depressione, ma dall'altro facilità il rapporto di fiducia fra medico e paziente e di conseguenza l'efficacia delle terapie e dell'assistenza.

Incertezza della medicina

Un motivo spesso richiamato per non comunicare una diagnosi infausta è l'incertezza della diagnosi stessa, principio quasi sempre valido in medicina che non è una scienza perfetta, ma ancor più valido per l'Alzheimer e per tutte quelle patologie che prevedono una diagnosi di esclusione. Si arriva cioè alla conclusione diagnostica dopo che gli accertamenti hanno eslcuso tutte le cause possibili conosciute per quel determinato corredo di sintomi.
Ciò che abbiamo detto è vero, ma bisogna anche avvertire che non bisogna confondere il senso filosofico dell'"idea di verità" come concetto astratto di cui avremo sempre una comprensione imperfetta e di cui dubiteremo sempre, con il problema di "dire la verità" come intenzione di comunicare una informazione spesso utile.

Prima di procedere nella nostra analisi è necessario ricordare che, sia in Italia come nel resto del mondo, non esiste una Norma o un Codice che definisca come il medico debba comportarsi in questi casi.
Il dibattito bioetico sulla comunicazione della diagnosi alla persona malata si è sviluppata principalmente nei paesi anglosassoni e nell'ambito delle cure oncologiche. Gli Sati Uniti in particolare hanno abbracciato per primi e in modo più convinto il concetto di consenso informato in medicina dando sempre maggior rilievo all'autonomia della persona, al diritto alla privacy e autodeterminazione.
Va da sé che debba essere dimostrato che una persona affetta da demenza sia in grado di comprendere ed esprimere il proprio parere, mediante il consenso informato, a un trattamento medico o a partecipare ad una sperimentazione clinica.
Se ci riferiamo alla letteratura scientifica internazionale, gli studi in questo campo non sono molti e fotografano una situazione molto variabile riguardo al comportamento del medico di fronte alla comunicazione di una diagnosi infausta.
Un recente studio italiano che ha interrogato neurologi e geriatri dei Centri U.V.A, ha rilevato che le persone informate della diagnosi sono più della metà dei pazienti in carico, ma che ci si arriva con una procedura di accompagnamento alla consapevolezza e che si utilizzano spesso termini generici come "disturbo di memoria" e "deterioramento cognitivo", mentre meno della metà sostiene di utilizzare la parola "Alzheimer". Le motivazioni dei medici "comunicatori" e "non comunicatori" sono fondamentalmente quelle già espresse nel corso di questo articolo.

In sede di conclusione credo si possa affermare che le implicazioni ideali e contigenti di questa problematica siano tali per cui un approccio univoco e dogmatico sia sbagliato. Piuttosto riteniamo sensato che, sulla scorta di tutto quello che abbiamo precedentemente discusso, ogni caso venga analizzato e valutato singolarmente e si elabori di volta in volta con il supporto di un caregiver affidabile una strategia di comunicazione ad hoc.

INFO DALL'ASSOCIAZIONE

- Dal mese di Settembre è attivo il nuovissimo sito della nostra associazione all'indirizzo: www.alzheimeronlus.it

-Proseguono gli incontri del Corso Informativo sulla M. di Alzheimer:
Lun 10 settembre ore 18:00: Il disagio della famiglia, i ruoli che cambiano,
Lun 29 Ottobre ore 18:00: Assistenza del malato nelle fasi iniziali, la guida, i soldi, la badante….,
Lun 26 Novembre ore 18:00 Interventi assistenziali nelle fasi avanzate.

-Continua l'appuntamento con gli incontri di Auto-aiuto per i famigliari dei malati di Alzheimer. I gruppi si riuniscono ogni secondo lunedi' del mese c/o l'auditorium della CdC S. Maria alle ore 21:00.

- Proseguono anche i laboratori di arteterapia e psicomotricità per i malati di Alzheimer. Presso la segreteria si accettano nuove adesioni.

-E' sempre attivo lo sportello telefonico dell'Associazione al n.° 0331 393443 ogni Venerdì dalle ore 11:00 alle ore 16:00.
Per contattare la segreteria dell'Associazione il numero telefonico è lo stesso ed è attivo ogni Mercoledì dalle ore 15:00 alle ore 17:00.

Infine vi aspettiamo tutti il giorno **21 Settembre alle ore 18:00** c/o l'Auditorium di Multimedica Castellanza per un aperitivo insieme in occasione della XIX Giornata Mondiale per la malattia di Alzheimer. Sara' allestita una mostra dei lavori realizzati dall'Atélier di Arteterapia e l'aperitivo sara' preceduto da una presentazione delle attività svolte e dei progetti della nostra associazione.