

# La Comunicazione della Diagnosi e della Prognosi

5° Convegno Nazionale Centri Diurni Alzheimer

Pistoia 6-7 giugno 2014

Guido Gori

CDA "LE Civette" FI -A.I.M.A.

A.I.P.

# La Comunicazione della Diagnosi

Anche quando siano state seguite correttamente tutte le procedure (Clinica, NPS, Neuroimaging, Biomarkers)

.. per chi comunica la diagnosi di una malattia inguaribile, anche se curabile,

rimangono quasi sempre attivi importanti vissuti emozionali soggettivi e difficoltà oggettive:

# La Comunicazione della diagnosi

a) Possiamo fare una diagnosi di AD probabile solo quando abbiamo eliminato tutte quelle cause che possono mimare una demenza (NPH, Disturbi elettr., metab., vitam., tossici, psichiat.)

b) Non siamo in grado di diagnosticare con certezza l'AD neanche esaminando direttamente il tessuto cerebrale

*(Whitehouse P.J. The myth of Alzheimer, 2008)*

c) Non abbiamo linearità di evoluzione, così che lo stesso tipo di malattia con la medesima entità del danno darà quadri clinici diversi a seconda della personalità premorbosa, della comorbidità, del contesto

# La Comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi non coincide certamente con una consegna di informazione, non è un atto episodico, ma impone la creazione o l'incremento del setting relazionale col soggetto e con il familiare (vedi counselling).

Una buona, chiara ed esaustiva relazione col paziente e col familiare è l'elemento solido, preliminare e consequenziale alla comunicazione

# La Comunicazione della Diagnosi

1) Può essere un problema a due (MCI, D. in fase lieve-iniziale)

2) Può essere un problema a tre (medico, soggetto, congiunto). 1+, talvolta la prima diagnosi geriatrica di D. coglie il paziente in fase moderata-avanzata (ageism)

3) Spesso è un problema che si riferisce anche al MMG, sia per concordare le sue ipotesi, sia per correggerlo sulla banalizzazione di certi sintomi

# La comunicazione della diagnosi

La comunicazione è il punto di inizio di un processo terapeutico che vede nella relazione, verbale e non, uno degli elementi fondamentali della terapia

# Forme di entità lieve

- Il rispetto del Principio di Autonomia, cioè di Autodeterminazione e Autogestione, impone una completa informazione sulla diagnosi
- Nei paesi anglosassoni 95%
- Nei paesi latino-mediterranei 20% : qui prevale il Principio di Beneficialità (favorire il benessere del malato), e il Principio di Non Maleficienza (non provocare sofferenze inutili) per evitare angosce, timori, depressioni, dato che siamo di fronte a soggetti con insight ancora conservato, in cui le parole “*demenza o alzheimer*” sono accompagnate da un forte stigma.

# Forme di entità lieve

Depressione: a un anno dalla diagnosi meno del 5% dei pazienti, tale da richiedere un trattamento specifico (*Pinner, 2003*)

Suicidio: 2 casi di suicidio in soggetti con anamnesi depressiva assente, ma in almeno 1 di questi casi dopo diagnosi male fornita, con prognosi temporalmente infausta (perdita autonomia in 13 mesi) (*Rohde, 1995*)

# Bilanciamento tra beneficiabilità e autonomia

- Non è facile e non esistono regole precise al riguardo
- E' fondamentale conoscere del paziente:
- **1) Insight 2) Contesto relazionale familiare e sociale**
- **3) Struttura di personalità** ( tratti narcisistici..  
..depressivi..egocentrismo..fiduciosità o diffidenza  
sospettosità...)
- **4) Meccanismi difensivi** (rigidi-arcaici o plastici e  
adattativi...se ha un concetto di limite e dei propri limiti....se  
può abbandonare aspetti onnipotenti di sé....se questa  
diagnosi potrà generare un attacco alla rappresentazione di  
sé....se è in grado di avere un rapporto realistico con la  
propria condizione potendo accedere a soddisfazioni  
surrettizie...

# Bilanciamento tra Beneficialità e Autonomia

- Anche per il medico la situazione è complessa.
- Esperienza clinica, consapevolezza delle proprie emozioni e capacità di controllarle, capacità introspettive, empatiche, comunicative....saper essere contenitivi e realisticamente professionali.
- Diventano centrali i temi di ascolto, non direttività, relazione terapeutica ed empatia aiutando il paziente a riorientarsi dopo il disorientamento dovuto alla diagnosi.  
*(Ferrannini L. La diagnosi in psicogeriatría Psicoger. N°1,2010).*

# Bilanciamento tra Beneficialità e Autonomia

Solo una verità prudente, graduale, passo passo e fondamentale di risposta..... che tenga conto dei meccanismi difensivi di chi cura e di chi è curato produrrà una relazione sempre più approfondita e vicina alla realtà psichica dei protagonisti di questa dinamica relazionale

L'alleanza diagnostica è il migliore precursore dell'alleanza terapeutica *(Pasetti C., Gambina G. Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze. Ed. Cortina Verona, 2008.*

# Vissuti emozionali familiari alla comunicazione della diagnosi

- Stadi iniziali:
- vale quanto detto a proposito del paziente personalità del paziente e del ruolo della relazione.
- Spesso paura di arrivare alla diagnosi
- Spesso desiderio di comprendere e conoscere la malattia, la sua evolutività clinica (amn.-->afas.-->apr.-->agn.--
- AADL-->IADL-->BADL), ereditarietà, aspettativa di vita, tutele legali, presenza di servizi assistenziali sul territorio, stili di vita (guida, nipoti, tempo libero, andare al mare....), forme e significato della terapia

## Vissuti emozionali familiari alla comunicazione della diagnosi

E' importante avere un'idea della qualità della relazione affettiva tra paziente e familiare

\* buona=tolleranza alle proprie rinunce, dedizione al congiunto malato, accettazione inversione dei ruoli

\*non buona=intolleranza, atteggiamento critico e giudicante, inversione dei ruoli di tipo rivendicativo

# Vissuti emozionali familiari alla comunicazione della diagnosi

Prime fasi della malattia

**Atteggiamenti che ricalcano le fasi del lutto: living death**

Shock - Negazione della realtà - Protesta

Ricerca di una fonte che sconfessi la diagnosi

Angoscia-Depressione

Percezione e consapevolezza della morte della relazione

*( non è, non sarà più quello di prima), ma il malato è ancora vivente, talvolta fisicamente sano (morte vivente) e la relazione fundamentalmente continua e cambia*

# Vissuti emozionali familiari alla comunicazione della diagnosi

## Prime fasi della malattia

Solo chi ha risorse di adattabilità, di tolleranza, accessibilità al cambiamento( prospettive di rinunce impegno costante) e

chi può contare sul vissuto di preesistente buona relazione col paziente e attuale col medico

assimila il concetto della diagnosi, accettando di modificarsi (inversione dei ruoli), senza deleghe o sottostime del problema

## **Conseguenze affettive e psicologiche del familiare alla comunicazione della diagnosi**

- La demenza mette in discussione gli equilibri del sistema familiare e crea un caos che può essere il precursore di un rinnovamento o la causa di uno stallo o sfaldamento del sistema

# Importanza comunicazione diagnosi al paziente

Compito ineludibile pratica clinica medica

Dovere sancito da motivi:

- Giuridici e Deontologici (art. 33-34 C.D. 2006, incluso rispetto volontà documentata a NON avere informazioni)
- Etici (Carta dei diritti del malato di Alzheimer= rispetto dignità, diritto ad essere informati, diritto del paziente o del rappresentante legale a partecipare alle decisioni su cura assistenza presente e futura)

# Importanza comunicazione diagnosi al paziente

- Risponde al bisogno di informazione del malato
- Facilita comprensione dei sintomi da parte del malato, **evoca i suoi vissuti e quindi la loro elaborazione** potendone parlare, facilita adattamento alla malattia
- Eventuale accesso del paziente a servizi sanitari di altro genere (es. chirurgia)= informazione colleghi

# Importanza comunicazione diagnosi

- Per paziente e familiare consente accesso a servizi appropriati
- Consente parere su trattamenti in fase avanzata e su affari economici
- Consente designazione di chi possa prendere decisioni in loro vece
- Consenso informato per sperimentazioni e prescrizioni di farmaci off label

## PROBLEMI

- spesso il familiare chiede la valutazione mentre il paziente nega il sintomo (negazione- anosognosia)
- In assenza di esplicita richiesta da parte del paz quanto è accettabile che il medico dettagli la diagnosi

# Comunicazione diagnosi: conclusioni

- La comunicazione della diagnosi di Demenza ha aspetti particolari, data la prognosi e l'assenza di cure specifiche
- **a chi?** I pazienti hanno diritto a conoscere, è necessario valutare capacità cognitive per modulare la comunicazione. I familiari dietro consenso del paziente. MMG
- **cosa?** non limitarsi ad etichette diagnostiche ma illustrare il quadro in modo più dettagliato, spiegando sintomi attuali e quelli che si potranno presentare. SI DEVE DARE IMPRESSIONE CHE MOLTO E' POSSIBILE FARE NEL CORSO DELLA MALATTIA E CHE ESISTERA' UNA PERSONA CHE LI SEGUIRA' NEL TEMPO PER AFFRONTARE I CAMBIAMENTI
- **come?** Protocollo SPIKES (*Baile, 2000*)

# Come comunicare la diagnosi; SPIKES

- **Setting up**: preparare il contatto disporsi all'ascolto
- **Perception**: percezione che il pz ha dei suoi disturbi
- **Invitation**: invitare il pz a esprimere desiderio diagnosi
- **Knowledge**: informazioni sulla clinica ed evoluzione
- **Emotions**: facilitare espressione emotions
- **Summary**: discutere pianificare concordare strategie,  
valutare quanto ha appreso

## ...Prognosi....

- Età...
- Scolarità...
- Tipo di malattia: PPS vs DA, FLD vs DA
- Presenza di BPSD
- Comorbilità