

Come comunicare la diagnosi al malato di Alzheimer

Carlo Alberto Defanti
Centro Alzheimer Gazzaniga

Comunicazione della diagnosi al paziente

- Argomenti contrari all'informazione del paziente
 - Incertezza della diagnosi
 - Incertezza della prognosi
 - Nessuna utilità, in assenza di terapie efficaci
 - Limitazione della capacità di intendere e di volere
 - Il paziente comunque dimenticherebbe l'informazione
 - Concomitanza o induzione di depressione

Comunicazione della diagnosi al paziente

- Argomenti a favore dell'informazione del paziente
 - Permettere ai pazienti di:
 - formulare il loro parere circa i trattamenti desiderati durante le fasi avanzate di malattia
 - decidere riguardo i loro affari economici quando ancora sono in grado di farlo
 - dare il consenso informato riguardante la loro partecipazione a sperimentazioni cliniche
 - designare un familiare o un amico che possa prendere decisioni attuali o future in loro vece (sostituto decisore)

Comunicazione della diagnosi al paziente

- Da quanto detto a favore della comunicazione, emerge che il problema di informare il paziente si pone in fasi relativamente precoci di malattia, allorché egli è verosimilmente ancora in grado di comprendere la diagnosi e le sue implicazioni
- Viceversa, comunicare la diagnosi in stadi medio-avanzati di demenza non arreca né vantaggi né danni, ma è meramente futile, perché il problema non è più quello di mettere il paziente nella condizione di esercitare la propria capacità decisionale, ormai decisamente compromessa o perduta, ma di stabilire se egli sia in grado o meno di comprendere messaggi semplificati

Comunicazione della diagnosi al paziente

Due ostacoli alla comunicazione della diagnosi al
paziente da parte del medico

- ① sono spesso i familiari a chiedere al medico che il paziente non venga informato
- ② per lo più sono i familiari a richiedere la visita, mentre il paziente con demenza lieve, pur conscio dei propri disturbi, tende spesso a negarli. In assenza di una esplicita richiesta di conoscere cosa sta accadendo e perché da parte del paziente, quanto accettabile sarebbe l'atteggiamento forzato da parte del medico di informarlo?

Problemi da discutere

1. I pazienti con demenza desiderano conoscere la loro diagnosi?
2. Qual è l'atteggiamento dei familiari al riguardo?
3. I medici informano i pazienti con demenza sulla loro diagnosi?
4. Perché comunicare la diagnosi di demenza è importante?
5. Perché comunicare la diagnosi di demenza non è necessariamente controproducente?
6. Come comunicare la diagnosi di demenza e, più in generale, di una malattia a prognosi sfavorevole?

1. I pazienti con demenza desiderano conoscere la loro diagnosi?

- Vi sono pochi dati su questo poiché, diversamente che nel cancro, la presenza di decadimento cognitivo rende difficoltosa l'inclusione dei pazienti in questo genere di studi e l'interpretazione dei risultati
- Pur con questi limiti, tre studi inglesi, condotti rispettivamente su soggetti con soli disturbi di memoria (*Elson, 2006*) e con demenza lieve (*Marzanski, 2000; Pinner, 2003*), hanno documentato la preferenza dei più (70 - 90%) ad essere informati di un'eventuale diagnosi di malattia di Alzheimer
- Risultati simili erano in precedenza emersi da studi statunitensi sulle ipotetiche preferenze di anziani cognitivamente integri qualora avessero sviluppato una forma di demenza (ad es., *Holroyd, 1996*; ~ 80%)

2. Qual è l'atteggiamento dei familiari al riguardo?

- Anche in questo caso, discrepanze notevoli nei diversi paesi:
 - ad es., in uno studio scozzese (*Maguire, 1996*), più dell' 80% dei familiari espresse il convincimento che il paziente non dovesse essere informato della diagnosi
 - tuttavia, in uno studio inglese della stessa epoca (*Barnes, 1997*), la maggioranza degli intervistati (~ 60%) espresse un parere opposto
 - risultati simili allo studio di Barnes, in uno studio più recente in Taiwan (*Lin, 2005*), dove 3/4 degli intervistati espresse il parere che il paziente dovesse essere informato (addirittura il 93% se, ipoteticamente, essi stessi fossero stati i soggetti malati)

2. Qual è l'atteggiamento dei familiari al riguardo?

Nell'unico studio italiano (*Pucci, 2003*) i risultati vanno nella stessa direzione dello studio scozzese, ma con percentuali ancora più alte:

- tutti i partecipanti espressero il parere che non si dovesse fornire al malato un'informazione piena, specialmente per quanto riguardava la diagnosi in termini di “demenza”, l'esplicitazione di una prognosi sfavorevole e la descrizione realistica dell'evoluzione della malattia
- il 13% espresse l'opinione che al paziente si potesse comunicare la diagnosi purché, come detto, questa fosse in termini di malattia di A e non di demenza e la descrizione della prognosi fosse nei termini di “perdita progressiva di memoria”
- come nello studio scozzese, le giustificazioni addotte a favore di questo atteggiamento erano il timore di indurre una grave depressione o peggiorare una depressione concomitante preesistente

3. I medici informano i pazienti con demenza sulla loro diagnosi?

- Negli studi disponibili, emergono notevoli discrepanze nei diversi paesi:
 - ad es., in uno studio inglese (*Johnson, 2000*), solo il 40% dei medici (geriatri e psichiatri) dichiarava di essere incline a comunicare la diagnosi al paziente (ma circa il doppio avrebbe desiderato esserne informato qualora il problema lo avesse riguardato direttamente)
 - risultati con percentuali anche più basse in uno studio comparativo italo-americano, ma solo per quanto riguardava i medici italiani; per quelli statunitensi, l'atteggiamento di gran lunga dominante si dimostrava essere quello della piena informazione dei pazienti (*Tiraboschi & Defanti, 1996*)

Would physicians tell patients with Alzheimer's disease their diagnosis?

Attitudes in Italy and USA: a comparative study

The Lancet Dementia Conference, Edinburgh 1996

Obiettivo

- Determinare se medici operanti in paesi culturalmente diversi hanno attitudini simili o non riguardo la comunicazione della diagnosi a pazienti con malattia di Alzheimer in stadio lieve

Metodi

- Lettera d'intenti e questionario strutturato riguardante un caso clinico simulato di un paziente con malattia di Alzheimer inviato a:
 - 102 medici partecipanti al progetto Alzheimer della Regione Lombardia (1996)
 - 98 medici operanti nella città' di Chicago e sobborghi con mansioni e competenze simili (neurogeriatriche)

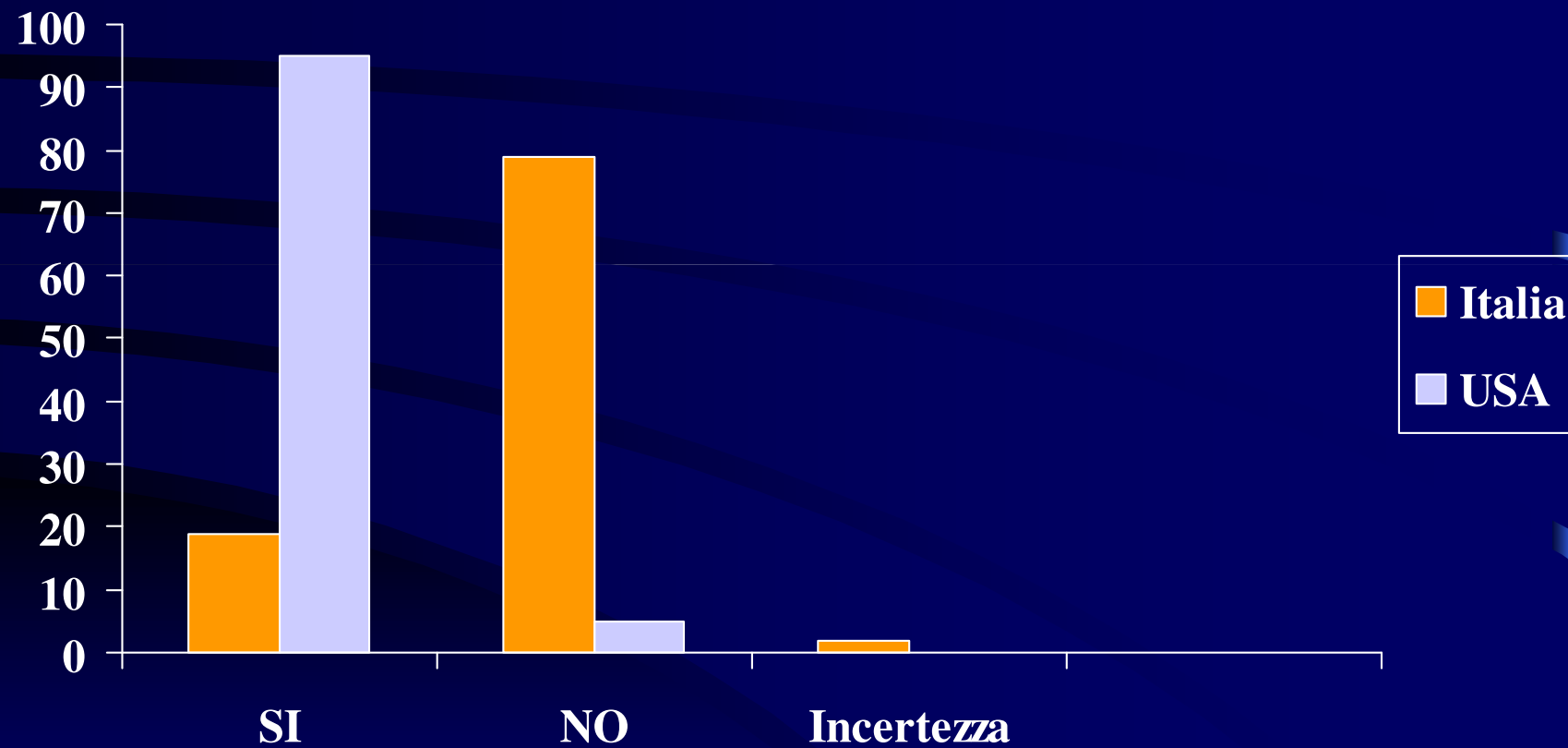
Vignette

- Il sig. Rossi, di 71 anni, ex-bancario, riferisce che da circa sei mesi ha progressivi disturbi di memoria (ha mancato alcuni appuntamenti, spesso dimentica dove ripone i propri occhiali). Inoltre, riferisce di non riuscire a fare calcoli così facilmente come in precedenza. Benché, in passato, abbia regolarmente compilato la propria dichiarazione dei redditi, quest'anno è dovuto ricorrere ad un commercialista
- Anamnesi ed esami ematochimici: n. d. p.
- TAC cerebrale: lieve atrofia corticale diffusa
- MMS = 22
- batteria NPS: deficit mnesici, nei calcoli, nelle capacità di astrazione
- Diagnosi: Malattia di Alzheimer (sec. NINCDS-ADRDA)

Tab 1. Caratteristiche demografiche

		Italia	USA
N		48 (47%)	44 (48%)
Eta'		40 (25 - 64)	44 (31 - 45)
Sesso (M)		67%	84%
"Setting"			
	Universita'	15%	36%
	IRCSS	17%	—
	Ospedale pubblico	12%	20%
	IDR	17%	—
	RSA	35%	14%
	Altro	4%	29% (Ist. Private)
Specialita'			
	Geriatria	21%	30%
	Neurologia	40%	39%
	Psichiatria (Altro)	14% (25%)	8% (22%)

Direbbe la diagnosi al paziente?



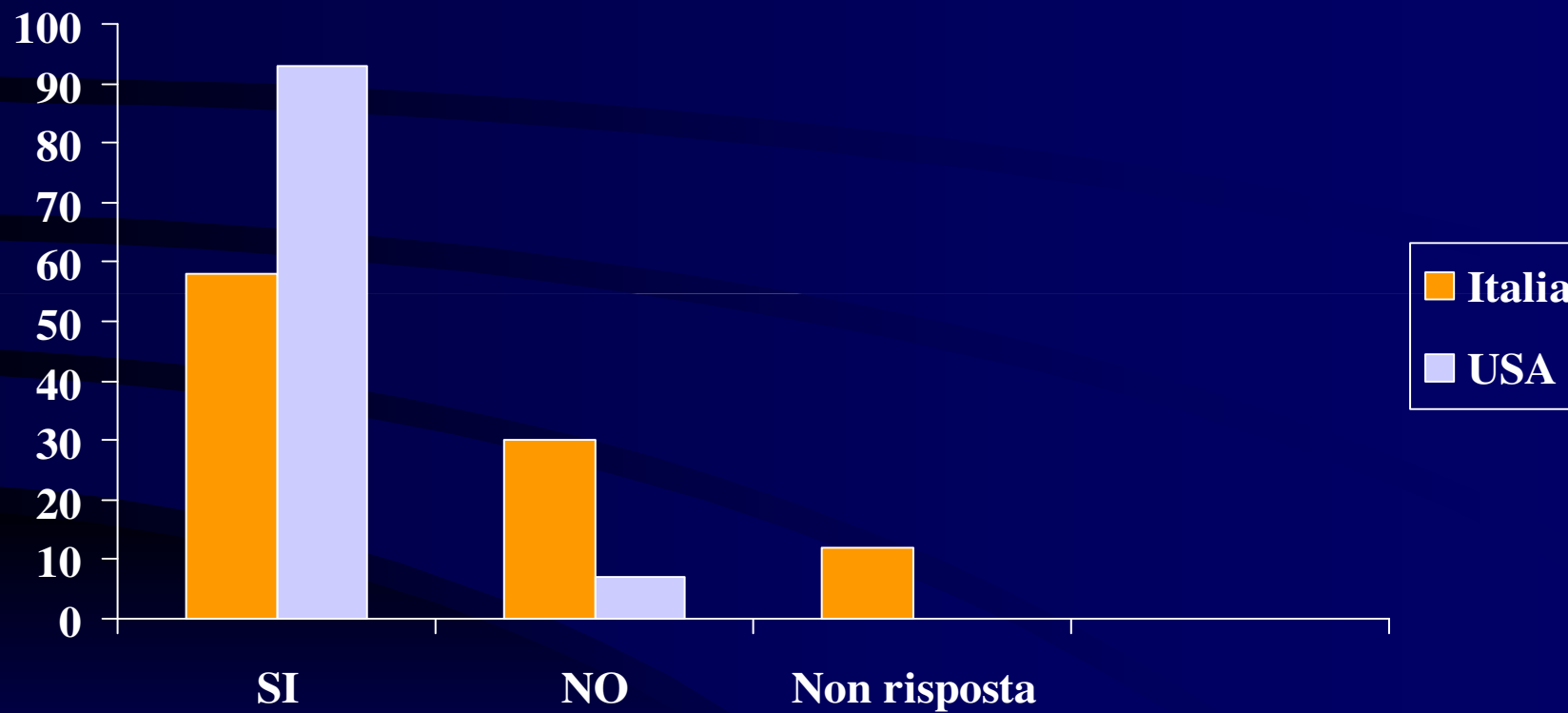
Ragioni per il sì addotte dai medici USA

E' ancora in grado di dirmi che genere di assistenza desidera ricevere nelle fasi terminali	100%
Puo' pianificare il proprio futuro	100%
E' diritto del paziente sapere	97%
E' dovere del medico dire sempre la verita'	88%
Potrebbe aderire a trattamenti sperimentali	86%
Non sprecherebbe tempo e denaro per un 2° parere	30%

Ragioni per il no addotte dai medici italiani

Si deprimerebbe e non trarrebbe più nessun piacere per il resto dei suoi giorni	100%
Si deprimerebbe e la consapevolezza del suo stato potrebbe indurre un declino più rapido	85%
Non c'è cura e perciò sapere la diagnosi non gli giova	81%
Si deprimerebbe e la conoscenza della diagnosi potrebbe indurlo al suicidio	65%
La diagnosi è incerta	62%

Vorrebbe saperlo se lei fosse il paziente?



Would physicians tell patients with Alzheimer's disease their diagnosis?

Attitudes in Italy and USA: a comparative study

Conclusioni: Questi risultati implicano che, in Italia, solo una minoranza di pazienti riceverebbe la sua diagnosi e, di conseguenza, sarebbe messo in grado di prendere decisioni circa il proprio futuro. Sembra che, fra i medici italiani, la paura di danneggiare i pazienti e l'intenzione di proteggerli dai possibili effetti negativi prevalga sul loro rispetto per l'autodeterminazione del paziente.

4. Perché comunicare la diagnosi al paziente è importante?

- E' compito ineludibile nella pratica clinica del medico
- E' un dovere sancito da motivazioni di ordine giuridico, deontologico ed etico
- Risponde al bisogno di informazione del malato
- Può facilitare il processo di adattamento alla malattia

4. Perché comunicare la diagnosi al paziente è importante?

- Indicazioni deontologiche

- Codice di Deontologia Medica 2006 - Art. 33

- Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche..... Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste e tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà del malato di non essere informato o di delegare ad altri l'informazione deve essere rispettata

- Codice di Deontologia Medica 2006 - Art. 34

- L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto dagli art. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del paziente o di altri

4. Perché comunicare la diagnosi al paziente è importante?

- Stante che è **la volontà libera ed informata del paziente a costituire il fondamento dell'intervento medico**, è importante che il medico si ponga in questi termini, ovvero che senta l'obbligo morale di informare salvo richiesta esplicita del paziente di non essere informato e non viceversa
- Ciò che oggi non è più accettabile è che la decisione del medico (e dei familiari) possa violare i diritti del paziente, anche qualora tale violazione sia invocata in nome del bene del malato.

5. Perché comunicare la diagnosi al paziente non è necessariamente controproducente?

Nonostante sia prevedibile che la comunicazione di cattive notizie arrechi al malato, almeno nel breve periodo, un certo grado di disagio emozionale con manifestazioni di ansia, angoscia, depressione, non sembrano aversi conseguenze rilevanti nel medio-lungo periodo:

- In uno studio su pazienti con demenza lieve (*Pinner, 2003*), ad un anno dalla comunicazione della diagnosi, meno del 5% dei soggetti malati aveva una sintomatologia depressiva così rilevante da richiedere un trattamento specifico
- Sebbene siano stati riportati almeno due casi di suicidio in pazienti con lieve malattia di Alzheimer (senza storia precedente o attuale di disturbi psichiatrici) in seguito alla comunicazione della diagnosi, in almeno un caso l'informazione era stata improvvida ed era stata prefigurata una rapida e completa perdita di autonomia entro 12 mesi (*Rohde, 1995*)

6. Come comunicare cattive notizie?

- Fino a non molto tempo fa, la gran parte dei lavori pubblicati in proposito rappresentava l'opinione personale dei diversi autori (**Ptacek & Eberhardt. *Breaking bad news. A review of the literature.* JAMA 1996**)
- Altri autori (***Girgis & Sanson-Fisher***) hanno messo a punto (**1995**) e rivisto (**1998**) alcune linee guida per comunicare cattive notizie che integrano i vari punti di vista di oncologi, internisti, medici di medicina generale, chirurghi, infermieri, assistenti sociali, malati
- Ancora in ambito oncologico, è stato pubblicato un protocollo per la comunicazione di cattive notizie, denominato ***SPIKES***, un acronimo formato dalle lettere dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento (***Baile, 2000***)

6. Come comunicare cattive notizie?

- La comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES

- S = Setting up Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto
- P = Perception Valutare le percezioni del paziente, cercando di capire ciò che la persona sa già e l'idea che si è fatta dei suoi disturbi
- I = Invitation Invitare il paziente ad esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia
- K = Knowledge Fornire al paziente le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica
- E = Emotions Facilitare la persona ad esprimere le proprie reazioni emotive, cercando di rispondere ad esse in modo empatico
- S = Summary Discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia che consideri possibilità di intervento e risultati attesi; lasciare spazio ad eventuali domande; valutare quanto la persona ha compreso e riassumere quanto detto