

L'anziano cognitivamente compromesso e il rapporto medico-paziente

Marco Trabucchi, Angelo Bianchetti

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

La demenza, e in generale la compromissione delle funzioni cognitive, rappresenta un esempio significativo dell'importanza della relazione con il medico nelle varie tappe di una malattia di lunga durata, quando le condizioni cliniche e psicosociali del paziente amplificano il significato curativo di una relazione intensa. Il medico deve adottare per ogni circostanza una metodologia relazionale specifica, abbandonando qualsiasi stereotipo sulla rigidità psichica del vecchio, ma cercando di identificare in ogni momento gli strumenti più adatti. Ad esempio, il paziente anziano affetto da depressione tenderà a rifiutare la relazione, prospettando di sé un'immagine negativa ("ogni mattina mi sveglio con la paura di vivere"); in questi casi il medico deve predisporre ad un atteggiamento di pazienza, alla ricerca di un contatto che richiede tempo per aprirsi un varco. Alla fine sarà premiata la costanza, la quale a sua volta deriva dalla coscienza delle possibilità di cura che sono offerte da un intervento farmacologico, ma anche – e talvolta soprattutto – da un'intensa relazione interpersonale.

Tornando alla demenza, si pensi, seppure in modo schematico, alle prime fasi, quando il paziente incomincia a sentirsi inadeguato rispetto ai compiti che deve ogni giorno affrontare. Con chi condividere il timore, talvolta anche la vergogna, per questi sintomi? In alcuni casi sono i parenti a ricorrere al medico, perché si accorgono dell'inadeguatezza del loro caro prima che questi ne abbia coscienza. In ambedue le situazioni il medico si trova a fare una diagnosi e allo stesso tempo a gestire le difficoltà soggettive, di per sé rilevanti anche prima di un'eventuale comunicazione. Il paziente chiede consiglio e protezione; il medico deve essere presente; con serenità e pacatezza non deve sottrarsi al compito di rassicurare, mettendo in luce gli aspetti positivi della condizione clinica, senza dare un giudizio su quelli negativi.

Poi arriva il momento nel quale è necessario comunicare la diagnosi. Vi sono molti modi per evitare un'informazione troppo violenta, che potrebbe non essere accettata dal paziente; se il malato vive in un ambiente familiare protetto tutto è più facile, perché il medico avverte in modo più o meno diretto i parenti e assieme a loro predispone un piano di comunicazione, che può variare profondamente a seconda delle condizioni vitali (supporti pratici e psicologici disponibili, responsabilità lavorative, livello economico, problematiche testamentarie, ecc.). Questa fase del rapporto – proprio perché così incerta e imprevedibile – richiede da parte del medico una profonda conoscenza delle possibili variabili umane che caratterizzano la condizione del paziente. Per molti la diagnosi di malattia di Alzheimer, a causa della pressione mediatica di questi anni, ha un effetto simile, o addirittura peggiore, di quella di tumore. Il medico deve quindi essere attento anche all'uso delle parole, sapendo – ad esempio – che talvolta il termine "demenza" è meno aggressivo, più legato ad un uso consueto e quindi meno carico di presagi negativi (recentemente è stato proposto in un'importante rivista clinica di abolire il termine "cancro" nella comunicazione con il paziente: le condizioni sono ovviamente diverse, però sarà utile un ripensamento generale delle modalità formali delle relazioni in ambito clinico).

La conclusione più opportuna è il più delle volte una comunicazione mirata alla specificità delle condizioni di chi la riceve; in questi casi è doveroso farsi carico di un accompagnamento che inizia in quel momento, ma del quale non è prevedibile la fine. Il non comunicare la diagnosi addossa infatti al medico il dovere pesante di seguire il paziente con attenzione, per intervenire a indirizzarne le eventuali decisioni, ma anche i comportamenti quotidiani. Inizia da questo momento una lunga storia naturale, che può raggiungere i 10-12 anni: il

medico diventa un componente della famiglia, perché in questo lungo periodo dovrà sempre fare da consigliere, da guida nelle decisioni, da supporto nelle difficoltà, da lenimento nel dolore, in particolare dei familiari. Talvolta è sufficiente un consiglio su come porsi di fronte ad un comportamento incomprensibile: quello che è difficile da capire per un familiare è infatti spesso ben noto al medico. Ingannare il malato confermando una sua richiesta bizzarra? Fargli credere cose mai avvenute per prevenire atti inappropriati? Il medico deve saper consigliare con intelligenza e discrezione, senza scherzare e senza ledere la dignità dell'ammalato. Non è opportuno riportare il paziente alla "nostra" realtà; è preferibile aiutarlo a vivere serenamente nella sua, sempre con il sorriso sulle labbra, che non è mai di scherno, ma di comprensione empatica. Il medico deve saper comprendere comportamenti apparentemente impropri di pazienti che "hanno perso la mente"; in questa attitudine è confermato dal sapere che – al pari del marinaio Jimmy descritto da Sachs – i malati possono conservare momenti di lucidità inattesa e drammatica quando sono chiamati a compiti di rilevanza affettiva (si apre a questo proposito il mistero ancora poco esplorato dei rapporti tra affettività, cognitività, malattia). Non si può dimenticare la moglie affetta da demenza che saluta il marito da poco spirato baciandone la fronte con un trasporto intenso e commovente, ma che – uscita dalla stanza – chiede ad un'infermiera: "Chi è quella persona, mi sembra di averla già vista...?" Così il prete ultranovantenne, che sembrava aver perso ogni contatto con la realtà, ma che ha invece conservato la capacità di celebrare la messa con ordine e una partecipazione che certamente non è solo procedurale. Non spetta al medico trasformarsi in questi casi in un "archeologo" della mente; ma il sapere che l'ammalato può avere spazi significativi, anche se nascosti, di coscienza, ne rinforza il compito di accompagnatore solidale, ben diverso da quello di gestore di un fallimento.

Un aspetto ancora oscuro – perché non chiarito dalle conoscenze cliniche – riguarda il livello di coscienza del paziente rispetto agli eventi che lo circondano. Genericamente si intuisce che un atteggiamento di personale vicinanza da parte del medico, di contatto fisico, il rivolgersi con un tono di voce dolce e suavisso possono avere grande importanza. Inoltre, l'immagine di un medico che rispetta il paziente, avendo verso di lui un atteggiamento di attenzione serena, è vissuto positivamente dalla famiglia, che lo sente alleato non

solo sul piano tecnico, ma anche umano. In questa prospettiva, una componente fondamentale della relazione è l'informazione offerta ai parenti (e, se opportuno, anche al paziente) sugli eventi che progressivamente caratterizzeranno la storia di malattia. Si deve partire dall'idea di fondo che la cura prestata ad un ammalato è impresa sempre gravosa, che induce un carico così pesante nel caregiver da minarne spesso anche la salute. Il medico, in molte occasioni, è il ponte più importante con la realtà e tale viene percepito da chi dedica una "giornata di 36 ore" alla persona ammalata. Ciò vale, anche se con caratteristiche diverse, sia per il parente, pilastro dell'assistenza in famiglia, sia per la badante, alla quale viene affidato questo compito quando la rete dei rapporti di parentela non permette una gestione diretta della persona che soffre. La relazione del medico dovrà essere diversa, ma sempre intensa, perché sentimenti di inadeguatezza, paura, incertezza, sensi di colpa, rabbia, sono molto frequenti. Nel caso delle badanti, a questi si associano il dolore per la lontananza della propria famiglia e il timore per il proprio futuro (di frequente, recentemente, si percepisce che in queste persone la preoccupazione per la salute della persona loro affidata è indotta in maniera prevalente dal timore di perdere un lavoro che oggi, a causa della crisi economica, diventa sempre più raro!).

Ogni evento triste sarà meglio accettato se il medico con tatto e delicatezza l'avrà preannunciato, chiarendone i contorni, le cause, l'evoluzione. Si pensi – tra i molti – a due momenti che caratterizzano la storia naturale della demenza, destinati a lasciare solchi profondi nelle relazioni tra chi presta assistenza e chi la riceve: la comparsa di incontinenza e il mancato riconoscimento, da parte del paziente, del coniuge, di un figlio, ecc. Se l'evento è atteso, non ha l'effetto di una "bomba" nel delicato equilibrio che caratterizza la cura: il parente soffre, ma si dà una ragione di quanto avvenuto, che così è più facilmente accettato. Se, invece, non vi è stata preparazione, la novità ha un effetto drammatico e viene metabolizzata molto lentamente, inficiando per lungo tempo le possibilità di una cura serena.

Talvolta il paziente viene ricoverato in ospedale per problematiche di tipo somatico; l'evento comporta stress per l'ammalato che perde ogni riferimento spaziale, e di conseguenza anche per i familiari che osservano impotenti la crisi del loro caro. In queste circostanze il medico, ancora una volta, rappresenta il punto di riferimento: sia che si tratti del medico di famiglia,

che continua a seguire il suo paziente anche in ospedale, sia che si tratti del medico del pronto soccorso o del reparto, che intuisce la difficoltà e si preoccupa di esercitare un accompagnamento. Recentemente si è aperta la discussione sull'apertura del pronto soccorso e dei reparti di terapia intensiva ai familiari dei pazienti; nella speranza che anche in Italia si possa confermare questa prassi già diffusa altrove, si deve ricordare l'importanza che in momenti di particolare stress la persona affetta da demenza possa essere accompagnata da immagini familiari. In questa logica, il medico deve abbandonare prassi inveterate, conseguenza di una visione che privilegia il servizio e le sue esigenze di efficienza rispetto a quelle del cittadino che esprime un bisogno di protezione.

L'aggravarsi della condizione clinica in conseguenza di patologie somatiche è sempre causa di crisi nell'organizzazione assistenziale; in questi casi il medico diviene il punto di equilibrio di un sistema in difficoltà e deve avere il coraggio di prendere decisioni anche al posto della famiglia, che spesso non è nelle condizioni psicologiche e pratiche per compiere scelte adeguate.

Giunge anche il momento di decisioni ancor più drammatiche, quando si pone il problema di ricoverare il paziente in una residenza; il passo è causa di continui ripensamenti, di incertezze, di sensi di colpa. In questi casi il medico sottopone con lucidità ai familiari lo stato della questione, arrivando assieme a loro ad una decisione, senza irritarsi se il suo intervento equilibratore è interpretato negativamente da qualche componente della famiglia (tendenzialmente chi è vicino al paziente accetta più serenamente i consigli del medico, perché sono il frutto di una collaborazione che si è sviluppata nel tempo; il parente non convivente, e quindi non coinvolto nelle azioni di cura, talvolta è invece fonte di interferenze immotivate nel processo decisionale, creando difficoltà e disagio).

Il rapporto con l'anziano ricoverato in una residenza è sempre delicato, perché il medico rischia di assumere un tono paternalistico, standardizzato, che impedisce qualsiasi dinamica personale con il singolo ricoverato. In alcune strutture il medico è un puro prescrittore di

esami clinici e di farmaci; è quindi illusorio che possa dedicare tempo e dedizione ai pazienti; in altri casi più favorevoli, invece, il medico agisce nell'ambito dell'*équipe* ed ha quindi tempo e occasioni per sviluppare una relazione, commisurata con il livello cognitivo dell'ospite. Prima ancora, però, eserciterà una protezione volta a garantire all'anziano il rispetto assoluto della sua dignità, evitando il crearsi – magari inconscio – di comportamenti aggressivi. L'esperienza di tanti anni indica che nelle residenze per anziani la maggioranza dei medici segue comportamenti di rispetto, talvolta caratterizzati dalla disperata constatazione che i loro atti, assieme a quelli dell'altro personale – pur se di poca efficacia – sono gli unici legami del paziente con la vita.

Nelle fasi più avanzate della demenza la famiglia è coinvolta in decisioni complesse e difficili, come autorizzare o meno trattamenti farmacologici, di incerta collocazione tra cura, palliazione, accanimento. Anche in questo caso, se il medico ha intessuto un dialogo intenso con la famiglia, la decisione graverà sostanzialmente sulle sue spalle e avrà lo scopo di garantire il massimo benessere per il paziente, compatibilmente con la condizione clinica. Se, invece, l'intervento avviene in assenza di una relazione significativa rischia di non essere accettato e fonte di atteggiamenti critici da parte della famiglia, talvolta interventista, talaltra astensionista, ma raramente capace di scelte equilibrate.

L'evoluzione dell'epidemiologia delle demenze porrà nei prossimi anni sempre più l'esigenza di un sistema di cure adeguato; certamente si dovrà progettare un modello di assistenza più evoluto dell'attuale, fondato sulle Unità di Valutazione Alzheimer, che pure hanno profondamente modificato in senso positivo l'approccio alle persone ammalate. Ma il ruolo del medico resterà centrale, perché in grado di sviluppare comportamenti adeguati sul piano tecnico e su quello relazionale; anzi, dovrà assumere responsabilità sempre maggiori, sia nella gestione del presente sia nella progettazione del futuro del suo paziente.

Di seguito vengono presentati schematicamente due casi emblematici di come si sviluppa una relazione significativa tra il medico, il paziente e la sua famiglia.

FM, maschio, 82 anni, scolarità 18 anni

I sintomi d'esordio sono: deficit mnemonici, ripetitività e modificazioni della personalità (diviene rigido, scontroso, irritabile). MMSE 27/30; la valutazione neuropsicologica mostra deficit della memoria di lavoro. Alla RMN encefalo atrofia temporale. Mantiene un eccellente stato funzionale (guida l'auto, gestisce le finanze). Si informa il paziente che ci sono problemi di memoria connessi ad un "invecchiamento" del cervello e si comunica che è prudente non guidare l'auto durante il periodo della terapia (si iniziano inibitori colinesterasi). Il paziente accetta la terapia e, con qualche rimostranza, la proscrizione della guida. Il deficit cognitivo procede molto lentamente (dopo 4 anni il MMSE è 26/30, mantiene autonomia nelle ADL, esce di casa e fa tragitti limitati con i mezzi pubblici, gestisce piccole somme di denaro). Il coniuge non riesce ad accettare il declino (per quanto lieve) cognitivo ed esprime le sue preoccupazioni: "...non è più lui... non ce la faccio più ad ascoltarlo: ripete sempre le stesse cose... ho l'impressione che non stiamo facendo nulla per la sua malattia... il futuro mi spaventa... non possiamo renderlo più calmo?..." Ad ogni colloquio chiede conferma della diagnosi di Malattia di Alzheimer: I due figli sono tenuti al margine della problematica ("hanno le loro preoccupazioni..."). Il paziente mantiene un atteggiamento collaborante ed al termine di ogni visita chiede se può riprendere a guidare; alla risposta "vediamo la prossima volta" si tranquillizza. Nei successivi anni si assiste ad un declino cognitivo lento (MMSE dopo 7 anni dalla diagnosi 18/30), con un buon mantenimento dello stato funzionale; esce di casa con amici; è divenuto apatico e tale situazione non è accettata dalla moglie che fa un continuo confronto con la situazione pre malattia ("doveva conoscerlo mio marito..."). In concomitanza con un episodio infettivo (brucellosi) sviluppa un delirium ipercinetico e viene ricoverato in ospedale. Il quadro cognitivo e funzionale declina in modo rapido ed alla dimissione viene ricoverato in RSA. Il MMSE passa da 16 prima del ricovero a 8 dopo due mesi di ricovero in RSA; viene sedato per la presenza di disturbi comportamentali e compare un severo disturbo della marcia. I figli sono angosciati per la situazione e chiedono un aiuto per convincere la madre a riprendere in casa il coniuge. Al colloquio la moglie appare serena ("...lo vedo più calmo... mi sembra sereno... ora sono più tranquillo per lui, perché so che è protetto per il suo futuro..."). Dopo 6 mesi il paziente decede per polmonite.

AV, donna di 68 anni, 5 anni di scolarità

Inviata all'ambulatorio UVA dal MMG su richiesta dei figli, preoccupati della presenza da alcuni mesi di deficit di memoria a breve termine e ripetitività verbale.

La madre ed una sorella sono state affette da malattia di Alzheimer e i familiari della paziente (i due figli, in particolare) sono preoccupati che anche la madre sia affetta dalla stessa malattia.

La paziente nega la presenza di deficit cognitivi ed afferma che "va tutto bene". Anche il coniuge coetaneo sembra non riconoscere le problematiche riferite dai figli.

La valutazione dello stato funzionale è complessa perché il coniuge tende a "mascherare" i deficit della paziente e a scusarli con "l'età".

La valutazione neuropsicologica evidenzia un deficit cognitivo caratterizzato da lieve disorientamento temporale, deficit di memoria di lavoro, di astrazione e prassia costruttiva (MMSE 20/30).

Viene quindi suggerita l'esecuzione di esami ematochimici e di RMN encefalo.

I figli chiedono un colloquio "separato" raccontando che il padre nega la presenza dei deficit cognitivi, interviene in modo "protettivo" nei confronti della moglie.

Gli esami ematochimici risultano nella norma e la RMN cerebrale mostra atrofia corticale prevalente in sede insulare e percolare.

Si tratta quindi di una malattia di Alzheimer con decadimento cognitivo ancora lieve.

Si decide di comunicare alla paziente la presenza di qualche disturbo di memoria, evitando di utilizzare espressioni come "demenza" o "malattia di Alzheimer" per la totale non consapevolezza di malattia della stessa e di inserirla in un percorso di "riabilitazione" cognitiva ambulatoriale. Nel contempo si invita il coniuge ad accompagnare la paziente agli incontri in modo da renderlo maggiormente consapevole delle difficoltà e delle strategie da adottare per compensare i deficit.

In una riunione separata si comunica ai figli la diagnosi di malattia di Alzheimer; li si rende edotti sui possibili sviluppi della malattia e sulla necessità di supportare il padre nel percorso di presa di coscienza delle condizioni di malattia della madre.

A distanza di 6 anni la paziente vive ancora al domicilio con il coniuge e il supporto dei figli, il MMSE è di 15/30; prosegue a frequentare il servizio di riabilitazione ambulatoriale. La paziente è serena, non presenta disturbi comportamentali; il coniuge si è reso consapevole dei problemi cognitivi della moglie (anche se pensa che "alla sua età c'è chi sta peggio") e si sente valorizzato nel ruolo di caregiver (gestisce completamente la casa).

I casi si prestano ad alcune sintetiche osservazioni, peraltro già prese in considerazione nel testo precedente:

- la comunicazione è sempre un percorso che deve essere costruito in ogni momento, in base all'esperienza, ad un *assessment* ripetuto e alle risposte di chi è l'obiettivo del rapporto;
- la comunicazione con il paziente, il *caregiver* principale e i *caregiver* secondari richiede strategie, modi e tempi che si adeguano in continuazione alla mutevolezza delle condizioni che caratterizzano il rapporto;
- l'obiettivo della comunicazione è la costruzione di un rapporto duraturo, che permetta di seguire il paziente nell'evolvere della malattia; l'obiettivo deve essere perseguito nonostante le frequenti difficoltà e i possibili fallimenti;
- è necessario accettare che i familiari possano non comprendere il significato e gli scopi dell'intervento medico; talvolta, infatti, nonostante il risultato clinico positivo vivono come un fallimento la relazione di cura.