

La comunicazione nella malattia di Parkinson



Nicola Modugno

Centro Parkinson e
Disturbi del Movimento
IRCCS Neuromed
Pozzilli (IS)

La comunicazione con i pazienti affetti da malattia di Parkinson è decisiva sin dal momento della diagnosi, poiché la consapevolezza di essere affetti da una malattia cronica e ingravescente può provocare al paziente diverse reazioni. In generale, nel comunicare la diagnosi, è fondamentale arginare le reazioni negative e favorire quelle positive.

Il paziente inizia un viaggio in una vita e in una dimensione nuova, con aspettative e paure totalmente diverse da prima, ognuno con il suo personale background, cultura e consapevolezza.

Nel comunicare con il paziente è cruciale tenere in considerazione l'aspetto umano e le diversità dei pazienti. Quando il paziente consulta il medico, ha già notato sintomi quali il tremore o l'impaccio motorio e teme che possa trattarsi di Parkinson. Durante il consulto vive non solo la paura della conferma della diagnosi, ma anche delle conseguenze, della vita che peggiorerà e del possibile pregiudizio della comunità.

Tra le prime informazioni che riceve, la negatività è certamente la principale caratteristica: "non si conoscono le cause, non esiste una terapia curativa, la malattia è destinata a peggiorare nel tempo e bisogna prendere farmaci per tutta la vita".

Nei primi anni il paziente vive problematiche legate alla difficoltà ad accettare la malattia. I sintomi possono essere a volte quasi impercettibili, la qualità della vita buona, gli effetti tangibili dei farmaci molto lievi e il paziente può manifestare aversità verso le terapie farmacologiche per l'assenza di un effetto clinico.

Con la progressione della malattia lo scenario, le criticità e le aspettative cambiano e mutano continuamente, in un percorso in cui si alternano fasi positive e negative nell'arco della stessa giornata, oppure periodi di benessere e buona qualità di vita, e altri di difficoltà e cattiva qualità della vita.

Lo scenario cambia nel momento in cui il paziente inizia ad avvertire il peso dei sintomi e la ricaduta sulla vita di tutti i giorni. Da quel momento in poi, in maniera variabile, in ogni paziente si assiste alla progressiva comparsa di sintomi motori e non motori, delle complicità della terapia e la vita inizia a cambiare, sia per i pazienti che per i familiari.

Il compito del neurologo è, pertanto, molto complesso: deve essere in grado di comprendere la natura dei diversi disturbi, di comunicare le indicazioni terapeutiche e deve fornire tutti i consigli utili per migliorare il comportamento del paziente e dei familiari.

In aggiunta, in alcuni casi, deve motivare il paziente ad assumere più farmaci contemporaneamente, oppure a iniziare un trattamento infusionale con device o deve indirizzare il paziente al trattamento chirurgico.

Affrontare queste complesse dinamiche in maniera ottimale, con l'opportuna tempistica, è un compito arduo ed è necessario sviluppare metodologie che consentano di comprendere meglio la prospettiva del paziente.

Un recente progetto, promosso da un'azienda farmaceutica, mira a favorire la diffusione di metodologie di comunicazione che aiutino il paziente a sentirsi ascoltato e accolto e consentano una comunicazione interattiva ed efficace, sia nel rilevare la reale natura dei problemi, sia nell'invogliare il paziente a modificare il suo stile di vita in maniera funzionale alla malattia. L'ipotesi è che le domande aperte (che non richiedono una risposta affermativa o negativa), oppure l'interesse mostrato alle problematiche emotive e sociali del paziente, aiutino il paziente stesso a sentirsi compreso nelle difficoltà che incontra, riuscendo a instaurare un'alleanza terapeutica, obiettivo primario di un buon rapporto medico/paziente.