

2009 COMUNICARE LA DIAGNOSI - DOTT. MARIO GUIDOTTI

Sclerosi multipla o malattia demielinizzante? Sclerosi a placche o malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale? Sindrome clinicamente isolata?

Insomma, come comunicare la diagnosi di malattia? E ancora, come comunicare i dubbi, le ipotesi, quando il quadro clinico non è ancora chiaro, né tantomeno conclamato? Grazie, o per colpa di internet e della globalizzazione dell'informazione sanitaria è cambiato drasticamente il rapporto paziente-medico ed il campo della sclerosi multipla non fa eccezione. Anzi, è tra quelli che più ne hanno risentito, perché alla prima parestesia, al primo difetto di campo visivo, alla prima vertigine la persona che ne è affetta ha già esplorato il web e sa già cosa aspettarsi, anche se il più delle volte in maniera profondamente distorta. E spesso in attesa degli esiti degli accertamenti predisposti ha già cercato, sempre in internet, sedi di mirabolanti e ultracitati "centri per la ricerca della sclerosi multipla" dove sicuramente, nell'immaginario collettivo "avranno già la terapia sperimentale giusta per guarirmi definitivamente". Prima ancora di avere una diagnosi.

Quindi calma, ed un piccolo passo indietro.

Il processo che precede una corretta diagnosi può essere lungo e delicato ed in esso sappiamo come, alla luce dei più recenti criteri, il fattore tempo abbia un ruolo fondamentale. Non è possibile diagnosticare, e tantomeno implementare una terapia immunomodulante prima che sia dimostrata una disseminazione spaziale e temporale.

Spesso, anzi quasi sempre, di fronte ai primi sintomi non si può parlare di sclerosi multipla. Servono conferme, serve tempo. E allora che cosa dire al malato?

E' giusto caricarlo dei nostri dubbi? Come prevenire o lenire le sue paure?

La cosa peggiore è non parlare. Lasciare nell'incertezza. Il paziente (da "patente" colui che patisce, che soffre, non colui che ha pazienza, attenzione) vuole parlare di sé, dei propri sintomi, dei propri dubbi. E cerca certezze. Che spesso non abbiamo, né agli inizi riguardo la diagnosi, né spesso riguardo la prognosi di questa malattia, a volte estremamente variabile. Perché anche e soprattutto in questo campo, come in altri della medicina, la diagnosi senza una prognosi è niente per chi ne soffre. Quindi la cosa migliore è essere trasparenti, esprimere i nostri dubbi, ma soprattutto mostrare una strada, raffigurare un percorso diagnostico ed in seguito terapeutico. Perché il sofferente vuole vederci chiaro, e se anche non abbiamo chiarezza perché oggettivamente il tessuto biologico offre diverse sfumature di grigio, dobbiamo spiegare che avremo soluzioni per ogni eventualità, dalla più benigna, che tutti ci auguriamo, alla più aggressiva ed invalidante, che faremo di tutto per scansare.

Dare l'impressione, e non solo l'impressione ma la consapevolezza, che saremo a fianco del malato qualunque sarà l'evoluzione della malattia, dalla più benigna neurite ottica retrobulbare alla più carogna delle sclerosi a placche.

Non con il nostro conforto e basta, ma con un armamentario terapeutico che si mostra ogni anno più ricco ed efficace.

Steroidi, interferone, copolimero, anticorpi monoclonali, immunoglobuline, e ancora cladribina, fingolimod, ma anche terapia sintomatica, fisioterapia. Questi sono i nostri alleati che dobbiamo presentare all'atto della comunicazione della diagnosi al malato perché non si senta solo all'inizio e durante la sua, ma anche nostra battaglia.

Mario Guidotti, Centro Sclerosi Multipla, Neurologia Ospedale "Valduce" Como