

## VARIE

L'associazione **Altre Vie onlus.** ha elaborato un progetto psicosociale a sostegno dell'anziano e dei suoi familiari lungo il decorso della malattia demenziale.

Il progetto di cui è referente la Dott.ssa Michela Zanella è intitolato "Insieme a chi assiste".

Per illustrarne la potenzialità e per informare la popolazione sugli aspetti medici e sociali della demenza, sono stati organizzati tre incontri presso il Centro Civico di Ca'Savio—via Concordia, 27.

I primi due si sono svolti il 18 dicembre u.s. ed il 24 gennaio c.a., il terzo si svolgerà il 21 febbraio p.v.

A questi incontri sono stati invitati, in qualità di relatori, il Dott. Franco Mello, il Dott. Michele Vitturi e la Dott.ssa Daniela Boschian, dell'Associazione Alzheimer Venezia.

### La comunicazione della diagnosi

**Alzheimer Europe** ha preso posizione su questo tema complesso e controverso che coinvolge i malati, i loro familiari, i medici e gli operatori sanitari. Ritiene, infatti, che le persone colpite da demenza abbiano diritto ad essere informate sulla diagnosi e che i loro familiari siano coinvolti.

Un documento elaborato dall'Associazione Alzheimer Europe consta di 19 punti:

1. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate sulla loro diagnosi;
2. L'informazione sulla diagnosi non deve essere rifiutata solo in base al fatto che la persona non è in grado di capirla;
3. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate sul loro stato di salute generale, prognosi, terapie disponibili ed eventuali effetti collaterali, terapie non farmacologiche, servizi e provvidenze economiche a cui possono accedere ed a conoscere il nome del medico che li prenderà in carico;
4. Le persone affette da demenza hanno diritto a ricevere sempre una relazione scritta;
5. Le persone affette da demenza hanno diritto ad avere un eventuale secondo incontro con il medico per ricevere ulteriori informazioni o chiarimenti, se necessario;
6. Le persone affette da demenza devono essere indirizzate all'Associazione Alzheimer nazionale o locale e informate sui servizi offerti dall'associazione;
7. Si deve studiare un metodo per tenere aggiornati i medici sulle Associazioni Alzheimer, preferibilmente con la collaborazione di Istituzioni e Associazioni dei medici;
8. Si devono fornire le informazioni in modo che la persona affetta da demenza possa capire, facendo particolare attenzione alle sue difficoltà di comprensione e comunicazione, nonché al suo livello di istruzione, capacità di ragionamento e *background* culturale;
9. I medici devono esser aggiornati sulle nuove terapie e preparati a comunicare la diagnosi;
10. Il familiare della persona affetta da demenza deve essere informato, se lo richiede, purché il malato sia d'accordo e non abbia richiesto, in precedenza, di non comunicare ad altri la diagnosi;
11. Si deve rispettare il chiaro rifiuto della persona affetta da demenza di non comunicare ad altri la diagnosi, indipendentemente da suo grado di incapacità, a meno che non sia chiaro che ciò non sarebbe nel suo interesse;
12. La comunicazione, nei due casi precedenti, deve essere fatta per permettere al familiare di prendersi cura del malato in maniera efficace;
13. Le persone venute a conoscenza della diagnosi di una terza persona a causa della loro attività (sia volontaria, sia pagata) devono trattare l'informazione con riservatezza;
14. I medici non devono comunicare la diagnosi a familiari o amici della persona affetta da demenza solo per non avere la responsabilità della comunicazione alla persona affetta da demenza;
15. I medici che non comunicano la diagnosi di demenza al paziente devono registrare questo fatto sulla cartella clinica insieme alla motivazione;
16. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere di non essere informate sulla loro diagnosi;
17. Le persone affette da demenza hanno diritto a scegliere chi debba essere informato per loro conto;
18. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere un secondo parere medico;
19. Tutti i diritti elencati qui sopra dovrebbero essere riconosciuti da una legge nazionale.