

La comunicazione della diagnosi di sclerosi multipla nel paradigma centrato sulla persona: informazione, verità e congruenza

Francesco Teatini

Divisione di Neurologia – Stroke Unit, Ospedale Generale di Bolzano

Premessa

Nel corso della mia pratica medica gli stimoli maggiori alla crescita professionale sono arrivati dai tentativi di pormi in maniera sempre più efficace all'ascolto delle persone.

Persone ammalate, i loro familiari oppure colleghi di lavoro. Quando pensamente constatavo che, nonostante tutti gli sforzi possibili, ascolto e comunicazione risultavano essere stati poco o per nulla efficaci, provavo sempre molta frustrazione. Tristemente, piccoli segnali o franche rivelazioni mi palesavano, come alcune persone non erano riuscite a trovare spazi e modi per rendermi partecipe dei loro timori o addirittura, parlarmi di alcuni sintomi.

Queste sono state sicuramente le situazioni che in modo più esemplificativo mi hanno spinto a riflettere in maniera critica sul modo di comunicare e a cercare strumenti e tecniche che mi permettessero di risultare sempre più efficace in questa pratica. Considerandola elemento cardine nella relazione di aiuto, dopo aver parte-

cipato ad alcuni corsi, decisi di iscrivermi alla scuola di Specializzazione in Psicoterapia dell'“Istituto dell'Approccio Centrato Sulla Persona”.

Il suo fondatore Carl R. Rogers, psicoterapeuta americano, tra gli anni '40 e '70, esponente della corrente umanistico-esistenziale detta “Terza Forza” sviluppò una metodologia d'aiuto basata su 3 concetti base e molto “semplici” che risultarono in seguito essere *l'humus* comune allo schiudersi dei boccioli della crescita personale. Volutamente abbandonò il termine di paziente per sottolineare l'assoluta parità tra “cliente” e agevolatore. Egli partiva dal presupposto che ogni individuo possiede la capacità di auto-comprendersi, migliorare e trovare soluzioni adeguate alle proprie difficoltà. L'idea principale di questo approccio considera positivamente le persone, le quali anche se in difficoltà, non sono prive di risorse, ma portatrici di un enorme potenziale di crescita e cambiamento, un'energia vitale che Rogers chiamò “tendenza attualizzante”. Questo potenziale va sostenu-

to, accolto positivamente e attraverso il contatto empatico, nutrito e valorizzato, facilitando così “l'autorealizzazione” della persona.

Comunicare dunque, è uno strumento prezioso per il clinico, la chiave che ci permette di entrare profondamente in contatto col “paziente” e con le persone in generale.

In queste poche righe vorrei condividere alcune riflessioni che sono emerse dall'analisi del mio operare nella relazione tra “paziente” e medico, nell'ambito dell'attività nel Centro Sclerosi Multipla di Bolzano, nel quale sono impegnato dal 1996, e soffermarmi con particolare riguardo a quel momento delicato, che è la consegna della diagnosi.

L'ambito sociologico

Nell'ultimo secolo, e in particolare negli ultimi decenni, grandi cambiamenti sociali hanno modificato il contesto nel quale si svolge l'incontro tra medico e “paziente” (o cliente o utente, a seconda dei diversi approcci). In questa sede, continuerei a parlare

di “paziente” mettendo le virgolette, sottintendendo il più idoneo termine di “persona”, questo a sottolineare come ancora oggi sia di largo uso questa dizione. Paziente indica sì la persona che soffre, ma contestualmente ne sottolinea la posizione di umana fragilità e di difficoltà rispetto al suo stato più prezioso, quello della buona salute, con la conseguente subordinazione al sapere medico.

L'uso delle virgolette mi permette ancora di offrire un monito e un promemoria, volto a sottolineare la necessità di distacco dal precedente paradigma del rapporto “medico-paziente paternalistico”, per restituire dignità, quanto meno paritaria, alla persona malata, al rispetto dell'umanità che si espone al bisogno e alla richiesta di aiuto, in una relazione che vuole essere centrata sulla “persona”.

La divulgazione medica, promossa dai *mass media*, ha informato, più o meno correttamente, un numero crescente di persone; lo sviluppo tecnologico degli strumenti di indagine e il progresso della medicina scientifica hanno modificato le modalità di formulazione delle diagnosi e delle terapie; i processi di aziendalizzazione hanno aumentato il controllo esercitato sulle risorse utilizzate nei processi di cura. Processi, che accolti nei loro lati favorevoli, hanno migliorato sensibilmente “l'operare nella salute”. Tuttavia, riguardo a questo nuovo contesto sociale, solo recentemente ci si sta interrogando profondamente e non solo formalmente, sull'evoluzione della relazione “medico-paziente”. In modo retorico possiamo chiederci: i processi mediatici di comunicazione scientifica, insieme ai profondi cambiamenti dello scenario sociale ai quali si è fatto riferimento, hanno modificato la comunicazione tra medico e paziente? È cambiato il modo in cui

questi due “attori” immaginano la loro interazione? Quali forme assume oggi questo tipo di comunicazione?

Si tratta di un oggetto di ricerca interessante da diversi punti di vista disciplinari: psicologico, sociologico, antropologico, medico e anche dal punto di vista della comunicazione scientifica.

La comunicazione “medico-paziente”, infatti, assume anche valenze scientifiche, non solo perché si svolge nei luoghi della prassi scientifica (quella medica), ma anche perché presuppone un passaggio di conoscenze scientifiche dal medico al malato, e aggiungerei, sempre più spesso, anche viceversa. Questo passaggio di conoscenze implica tutte le problematiche poste dallo scambio tra esperti e non esperti, meglio sarebbe dire “meno esperti”, poiché il “paziente” di oggi è molto informato e gode del privilegio di avere accesso via internet a banche dati estremamente precise.

Tuttavia, le relazioni d'aiuto e in particolare la relazione “medico-paziente”, hanno delle particolarità che rendono unica questa tipologia di comunicazione. È l'ambito in cui la comunicazione affronta temi emotivamente profondi, è l'ambito in cui si sviluppa la paura della morte o dell'integrità fisica. La situazione che affronta più da vicino le tematiche legate alla possibilità di giungere a conoscenza della perdita o meno del bene più prezioso: la vita o, come nella sclerosi multipla, il progetto di vita e l'integrità psico-fisica.

Con la libera circolazione dell'informazione nel “paziente”, responsabilmente, si sono accresciuti il desiderio e la volontà di prendere parte al processo decisionale riguardo alla propria salute. Sofferenza, morte, eutanasia sono diventate parole quanto meno culturalmente più accettabili e con

le quali si è chiamati a confrontarsi, a discutere. Non sorprende, a questo punto, che uno dei precisi doveri professionali nella pratica medica sia diventato oltre a quello di fornire cure, anche quello di informare il “paziente”. Il senso del “dovere” ha superato i limiti dell'etica fino ad assumerne competenza legale, nei diritti del malato. Il “paziente” come responsabile di se stesso deve essere informato con veridicità riguardo alla sua condizione di salute e ragionevolmente discutere della prognosi e della terapia.

Molti studi dimostrano che nella sclerosi multipla l'insorgenza della malattia avviene più frequentemente tra i 20 e i 40 anni, dove il paziente si trova proiettato a realizzare i propri progetti esistenziali, e improvvisamente viene a trovarsi ad affrontare una situazione di estrema precarietà, a dover iniziare un processo di adattamento emotivo complesso e continuamente ridefinibile. Il processo di adattamento viene definito semplicisticamente “accettazione della malattia”.

In realtà il “paziente” si trova a dover affrontare il “tradimento del corpo”, stati di ansia e paura sono legati all'alterazione o alla perdita di funzioni motorie, sensoriali e cognitive, alla restrizione dell'autonomia, al venir meno della possibilità che il corpo non possa più essere compagno fedele e una fonte di successi e gratificazioni. Prevalgono i vissuti di ansia per il futuro, che spesso si condensano nella paura della sedia a rotelle, simbolo di perdita di indipendenza ma anche anticipazione di sentimenti di vergogna e umiliazione.

Successivamente più frequenti sono i temi relativi alla perdita del lavoro, al timore per il futuro della propria vita matrimoniale, alla crisi dell'autostima nel momento in cui la disabilità diventa visibile. Vissuti di ansia

e dolore, l'intensificarsi di conflitti su dipendenza/indipendenza accompagnano in seguito la sensazione di un corpo sempre più fuori controllo e inaffidabile per le cadute, l'impossibilità a guidare, i problemi di incontinenza e le crescenti limitazioni.

Rabbia, risentimento, critica e rivendicazione sono emozioni e sentimenti spesso presenti durante le visite mediche. Il paziente, depresso, tende a percepire come più grave la propria disabilità rispetto alla valutazione del clinico (Smith, 2000). L'ambito della vita sociale e lavorativa diviene il luogo dove il malato deve rielaborare le proprie aspettative e i propri progetti di vita. Talvolta il drastico ridimensionamento delle proprie prestazioni porta il malato ad isolarsi affettivamente, ridurre il proprio repertorio comportamentale, sviluppare vissuti autosvalutativi. In questo contesto, la promozione di strategie di *coping* adattive e funzionali passa attraverso un percorso di riabilitazione globale, che coinvolge gli ambiti fisico, psicologico, sociale, aiutando il paziente a tollerare la gravità dell'evento malattia, a prevenire evoluzioni in patologie psichiatriche come la depressione, a mantenere aperti spazi di desiderio e progettualità verso il futuro.

A ciò si aggiunge la minaccia di nuove ricadute. Tutto impatta fortemente la qualità della vita e ostacola lo sviluppo di un armonico progetto di vita, tanto nell'uomo che nella donna, quest'ultima gravata dall'angoscia per la pianificazione di gravidanza e maternità, di riuscire a seguire l'istinto a offrire un'adeguata *performance* di accudimento alla prole.

Informazioni e verità

Nel consegnare una diagnosi di una malattia grave, tra queste la sclerosi multipla, dare informazioni è soltan-

to una delle componenti. Le informazioni riflettono le transitorie verità scientifiche, che con atto di fede sono accolte, come miglior compromesso tra noto e non noto, tra conoscenza e ignoranza.

Nessuna conoscenza è mai astratta dal contesto nel quale è stata prodotta. Ciò nonostante, in medicina c'è una dimensione oggettiva di verità, che può essere espressa attraverso le informazioni. La natura delle informazioni riguarda il probabile decorso di una malattia, le possibilità di trattamento, gli effetti collaterali e soprattutto la prognosi. Sono tutti elementi oggettivi del dire la "verità medica".

Comunque, esistono almeno altre due dimensioni di verità in medicina, ugualmente importanti: la dimensione soggettiva, data dai vissuti di malattia, sia da parte del medico che da parte del paziente, e quella sociale, che varia in accordo con lo scenario storico, culturale e religioso del paziente e del medico.

Tutte queste differenti dimensioni possono trovare espressione nel processo di comunicazione.

In questo scenario di familiare incontro di valori e senso di sicurezza, dato dal senso etico, la verità si sviluppa in un contesto inter-relazionale.

L'informazione diventa verità soltanto nel contesto della comunicazione, che è anche condivisione di significati. Quindi, nella comunicazione si sviluppa quel processo in cui i significati sono scambiati tra gli individui attraverso un sistema comune di simboli, come la lingua, i gesti ed i segni. La comunicazione è un processo bidirezionale. Implica delle informazioni, va oltre le informazioni, non è solo verbale, ma scorre in un linguaggio universale di segni e gesti.

Il linguaggio riguarda le parole, i loro significati e i contenuti dell'immagi-

nario. La lingua è il maggiore ostacolo alla comunicazione, finché riferisce non solo alla proprietà linguistica di un certo gruppo di persone, ma anche al significato che le persone diverse attribuiscono alle stesse parole.

Comunicazione e narrazione

La medicina è basata sulla narrazione dei vissuti di malattia e personali del paziente, ma anche sulle esperienze e quindi nel contesto narrativo personale del medico. La narrazione della malattia è un puntello per la pratica medica: le storie che i pazienti raccontano sono il primo atto del rapporto "paziente-medico" e in verità nel fluire lo plasmano.

Le narrazioni dei pazienti tentano di descrivere l'esperienza di vita oggettiva/soggettiva che incontra un elemento di disturbo dall'omeostasi fisica. Si inseriscono e seguono i modelli culturali e si intersecano nell'interazione con il medico, avviando una narrazione a due. Poiché, d'altra parte, i medici hanno loro stessi la loro storia da narrare, lavorano e appartengono a contesti multipli, di cultura generale e di cultura medica. I medici non possono parlare di una conoscenza medica universale e assoluta, ma di quella naturale in relazione alla loro esperienza personale.

In questi casi ho riscoperto il bisogno di rispettare lo svolgersi dell'evento del manifestarsi della verità, nell'atto stesso di dire la verità. Atto che non coincide necessariamente con l'usare delle parole, né quali parole.

Nel constatare che non necessariamente la verità coincide con il fornire informazioni, ma paradossalmente, può essere accolta e rivelarsi, indipendentemente da esse. In quest'atto si svolgono elementi che mostrano il senso narrativo dello svilupparsi del dire la verità.

In quest'atto, riconosciuti con onestà i propri personali limiti, taumaturgici e personali, si svela il senso del "qui e ora", del farsi accompagnatori nel percorso di conoscenza della malattia prima, ma anche del senso di vivere e opporsi a questa.

Nella ricerca della migliore condizione raggiungibile nel nuovo stato di cose. Le emozioni di paura, disperazione, frustrazione, raggiungono la dignità del solo esistere, di fronte alle quali si può solamente stare. Scoprire che, anche il solo esserci fisicamente, in quei momenti si realizza un "flusso comunicativo", svincolato da gesti, parole, sguardi.

Il gesto, o meglio l'atto più significativo che in queste situazioni mi è parso di cogliere, è stato un reciproco sospiro. La tensione accumulata nella fatica di trovare un codice comune per scambiarsi rispettosamente informazioni e emozioni, pare perdersi in quel sospiro, per lasciare spazio ad un impalpabile flusso comunicativo. In momenti diversi e in relazioni diverse si realizza il reciproco scambio di esperienze, determinando inevitabilmente un accrescimento reciproco. Se esso sia stato funzionale o disfunzionale, sarà doveroso momento di autoriflessione. Non si tratta più di un problema deontologico, di un medi-

co buono che chiacchiera con il malato. È un problema costitutivo della sua professionalità. Il medico deve essere consapevole delle dinamiche, dei meccanismi che s'instaurano nel momento in cui egli parla con il malato. Egli "parla" con la parola, con il camice, con l'attenzione concentrata o con la disattenzione, con il fermarsi seriamente a parlare. Una serie di cose che diventano fondamentali e che si evidenziano per esempio negli ospedali con il fatto che, siccome di solito questo non avviene, l'infermiere diventa il mediatore culturale.

Conclusione

Il volgersi di queste riflessioni mi ha portato quindi a focalizzare e scoprire un modo di stare nella relazione "paziente-medico" in cui la narrazione si presenta come un modo di parlare e un modo di proporsi che, visitati all'interno dell'agire professionale del medico e della sua conformazione all'epistemologia biomedica, lo dispongono ad una comunicazione (interazione, narrazione, simbolizzazione) che co-produce, con il paziente, un significato appropriato al suo vissuto. Ma soprattutto non un significato qualunque tra i tanti possibili, ma di unicità in quella relazione. Occorre che sia presente nella relazio-

ne anche un sentimento di valore, e cioè quel comune sentire tra medico e "paziente" a cui ambedue danno valore. Ed è proprio in ragione del valore che ad esso viene dato, il vissuto si trasforma in sentimento comune, essenza del legame terapeutico, oggi molto divulgato come "alleanza terapeutica".

Ogni individuo può crescere ed evolvere verso una vita piena e in espansione nella misura in cui la realtà biologica, sociale e soprattutto relazionale, non lo costringono ad allontanarsi dalla propria integrità, da una sorta di armonia ed equilibrio dati dal contatto con la sua esperienza organismica, dalla possibilità di vivere, autenticamente e con livelli adeguati di consapevolezza, tutto ciò che momento per momento accade e sente fuori e dentro di sé.

(Rogers, 1983).

Lessere medici si basa già su una buona base comunicativa empatica; apprendere le tre condizioni di Rogers per centrarsi sulle persone può risultare inizialmente facile sul piano teorico, ma meno sul piano emotivo, poiché esercitarsi nell'applicazione del suo modello esige il coraggio del cambiamento... per fortuna in meglio ■

Lettere consigliate

- Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Raffaello Cortina Editore, 2003.
- Masini V. Medicina narrativa, comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente. Franco Angeli Edizioni, 2005.
- Masullo A. Il Tempo e la Grazia. Donzelli Editore, 1995.
- Minervino A. Fallani S. Parliamo di conversationalismo, intervista a Tullio Seppilli. Tecniche Conversazionali, Anno 9, n.21, 1999.
- Moja EA, Vegni E. La visita medica centrata sul paziente. Raffaello Cortina Editore, 2000.
- Nanetti F. La comunicazione trascurata. L'osservazione del comportamento non verbale. Armando Editore, 1996.
- Rogers CR. La terapia centrata sul Cliente; Edizioni G Martinelli, 1970.
- Rogers CR. Un modo di essere. Giunti Editore, 1983.
- Smith ER, Mackie DM. Social Psychology. Psychology Press, 2000.
- Surbone A, Zwitter M, eds. Communication with the Cancer Patient: Information and Truth. New York: New York Academy of Sciences; 1997. Annals of the New York Academy of Sciences; Vol. 809.
- Zucconi A. Howell P. La promozione della salute. Un approccio globale per il benessere della persona e della società. La Meridiana Edizioni, 2003.