La comunicazione come risorsa di miglioramento nel rapporto medico - paziente

Facoltà di Scienze politiche, Sociologia e Comunicazione Dipartimento di Comunicazione e Ricerca sociale Corso di laurea in Comunicazione pubblica e d'impresa

Nicole Smith Matricola 1346070

Relatore Michaela Liuccio

A/A 2017/2018

1

"Non si può non comunicare" – P. Watzlavick

La vita di ogni persona può essere vista come un romanzo: la scoperta di tale analogia sarebbe di per sé terapeutica." – E. Polster

"Gli occhi sono lo specchio dell'anima" - Platone

"Rare sono le persone che usano la mente, poche coloro che usano il cuore, e uniche coloro che usano entrambi" – Rita Levi Montalcini

Ringrazio di cuore la mia curiosità che mi spinge sempre un po' più in la, mia energia che non mi abbandona mai, *la* mia passione che mi fa rincorrere i sogni, il mio sentirmi tutt'uno con la Vita che mi da la carica per faccio. amare quello che scrivo penso. E, non in ultimo, ringrazio con tutte le mie forze le belle persone che fanno parte del mio cammino.

Introduzione

Capitolo I

1.1 Il rapporto terapeutico nella storia: dal paternalismo medico al patient centred - care

1.2 La relazione medico – paziente: una questione di ruoli

1.3 La comunicazione come ponte tra medico e paziente

Capitolo II

2.1 La narrazione come strategia comunicativa

2.2 La medicina narrativa

2.3 Confronto tra Evidence Based Medicine e Narrative Based

Medicine

Capitolo III

3. Conversazione con Francesco Sartori nei ruoli di medico chirurgo, paziente di una grave patologia ed essere umano.

Conclusioni

Bibliografia

Introduzione

Quanto è importante "curare" la comunicazione nel processo di cura della persona malata? L'introduzione dell'insegnamento e discussione sulla comunicazione nei percorsi formativi di medicina produrrebbero dei cambiamenti positivi nella relazione terapeutica? Siamo solo corpi – oggetto che necessitano esclusivamente di essere riparati, o curati, quando vi è un guasto oppure potremmo andare oltre ed approdare sulla terra del prendersi cura dell'individuo nella sua totalità proprio andando ad utilizzare le diverse leve della comunicazione?

Queste sono le domande che ho iniziato a pormi su un letto d'ospedale nell'agosto del 2016 a causa di un incidente stradale molto grave che mi ha bloccata per ben 140 giorni a causa di differenti traumi, periodo nel quale ho avuto modo di acquisire maggior consapevolezza del mio corpo, della mia parte emotiva e delle dinamiche relazionali che si vengono a

creare tra i pazienti e i medici. Avendo un'innata passione per la comunicazione e, in senso stretto, la cura delle differenti parti che la costituiscono, ho iniziato ad osservare nello specifico i colloqui clinici tra me e le persone curanti e tra gli altri pazienti con i medici, giungendo alla mia personale conclusione secondo cui la comunicazione, e di conseguenza la sua sollecitazione ed insegnamento, debba essere parte fondamentale in questo rapporto dalle mille sfumature e difficoltà. Quindi l'evento per quanto drammatico sia stato mi ha portato a conoscere e studiare "il tormentato e rabbioso rapporto"¹, citando Edward Shorter uno degli storici per eccellenza della medicina, tra il medico e il paziente. Il metodo di ricerca utilizzato è definibile "sul campo" e l'integrazione di studi relativi al tema hanno contribuito a strutturare la presente

¹ Shorter E. La tormentata storia del rapporto medico –paziente. Milano: Feltrinelli 1986

La base dell'elaborato è costituita dall'analisi del rapporto tra il medico e il paziente che si configura come un argomento molto vasto, complesso e multi sfaccettato in quanto evoca differenti macro concetti al cui interno vi sono numerose gradazioni e implicazioni, concetti quali ad esempio la malattia, la fiducia, la relazione, la comunicazione e la sfera emotiva, basti pensare che solo per definire i sopracitati ci vorrebbero delle dedicate. concetti tesi L'ottica presente nell'elaborato è costituita dall'osservazione dei processi culturali e sociali che permettono una visione dei processi comunicativi e relazionali, nello specifico la tesi si articola in tre capitoli: il primo introduce un'osservazione storica dalla quale, partendo dall'epoca preistorica, vengono delineate le tappe fondamentali dei modelli relazionali tra il medico e il paziente susseguitesi nel tempo, in particolar modo viene analizzato il passaggio dal modello che viene definito "paternalismo medico" caratterizzato dalla centralità del medico che ha costituito gran parte dell'evoluzione storica, al modello che riconosce la centralità del paziente giungendo, poi, ad una panoramica del contesto attuale del quale vengono illustrate le caratteristiche salienti riferite in particolar modo al fenomeno della crisi della medicina che l'epoca odierna sta vivendo nonostante la grande rivoluzione avvenuta a livello relazionale, inoltre viene sottolineato il contributo del ricercatore neozelandese Stephen Buetow che ripercorre i modelli relazionali che si sono alternati identificandone i punti introducendo così innovativa critici una versione potenzialmente foriera di un nuovo rapporto tra il medico e il paziente, ovvero quella in cui sia il medico sia il paziente si spogliano leggermente dei ruoli che rivestono e s'incontrano, riconoscendosi, sul terreno dell'essere persone. Il capitolo continua con un focus specifico relativo ad una visione sociologica della relazione medico - paziente basata sulle aspettative di ruoli facendo emergere il modello struttural funzionalista elaborato da Talcott Parsons e si conclude con l'analisi della comunicazione identificata come una risorsa di miglioramento del rapporto tra il medico e il paziente. Nello specifico verranno tratteggiate le leve della comunicazione da dover utilizzare e sviluppare nella relazione clinica. Il secondo capitolo si cala nello specifico in una strategia comunicativa ovvero la narrazione che viene in gran parte teorizzata dal medico antropologo Byron Good e che ha dato vita ad una vera e propria disciplina e approccio terapeutico grazie al contributo di Rita Charon, medico che ha fondato la Medicina Narrativa nella quale ha congiunto gli aspetti clinici con gli aspetti narrativi. Per quanto possa sembrare ad una rapida occhiata un'unione utopica quella tra la medicina che si pone su un livello diverso rispetto a quello delle parole, tale congiunzione in realtà mostra come i due ambiti possano coesistere alla perfezione nell'ottica di curare e prendersi cura dell'individuo in quanto soggetto. Inoltre viene riportato un colloquio avuto tra una sostenitrice dell' approccio medico narrativo e un paladino dell'approccio dell'evidenza medica basato esclusivamente sull'uso consapevole delle migliori evidenze biomediche al momento disponibili - che illustra l'incontro in termini di criticità e vantaggi dei due approcci.

A fianco della stesura della presente tesi ho iniziato anche a progettare un documentario che si occupi dell'argomento, lavoro che presenta una serie di video interviste a medici, persone malate, esperti di comunicazione clinica, studenti di medicina, antropologi e, questo è l'aspetto maggiormente accattivante, medici malati ovvero persone che si sono dedicate allo studio del corpo ed alla sua cura e guarigione che improvvisamente si sono ritrovate al di là della barricata con la scoperta di essere affetti da gravi patologie. E' proprio su questa scia che nell'ultimo capitolo dell'elaborato riprendo una conversazione avvenuta con Francesco Sartori chirurgo toracico che si è riscoperto malato di cancro.

1.1 IL RAPPORTO TERAPEUTICO NELLA STORIA: DAL PATERNALISMO MEDICO AL PATIENT CENTRED – CARE

La relazione tra la persona curante e la persona malata è per sua natura asimmetrica, nel senso che "è ovvio che l'interazione tra medico e paziente sarà guidata dal medico, portatore di competenze scientifiche, il quale si assumerà il compito di accompagnare il malato, portatore di competenze della propria malattia, nelle scelte e nelle decisioni; ma accompagnare non significa spingere o costringere"². La sfida presente nel mondo della medicina, e in questa tesi, è quella di identificare un modo per aggirare tale asimmetria in maniera tale da ridurre lo sbilanciamento tra i due ruoli con differenti competenze e riconoscersi l'un l'altro come persone.

² Saggio "Per un migliore rapporto tra medico e malato: un traguardo possibile" tratto dalla rivista scientifica Recenti Progressi in Medicina, 2006 – Giorgio Bert, medico e docente universitario

La ricerca sui modi e i significati riguardanti il complesso rapporto tra medico e malato nasce con la medicina stessa e ne troviamo tracce indelebili in diversi momenti storici, è utile quindi analizzare l'excursus storico del rapporto tra medico e malato partendo dai processi culturali per giungere ai diversi processi comunicativi e relazionali tra i due attori sociali.

Nell'epoca preistorica l'aspetto medico e quello magico – religioso trovavano una collocazione unitaria, infatti il curante non era solo un uomo di scienza, bensì anche sacerdote e tramite tra il mondo spirituale e quello materiale, conseguentemente non si può parlare di un vero e proprio rapporto dialettico tra medico preistorico e malato. In tale momento storico la malattia era considerata una punizione divina e quindi il curante doveva contrastarla con speciali misure di stampo magico – religioso.

E' nella cultura classica greco - romana che ci si pone il problema della natura della relazione medico - malato. Ippocrate di Cos (460 - 370 a.C.) considerato il padre fondatore della medicina moderna affermava che il medico dovesse essere in grado di acquisire le informazioni necessarie per produrre una diagnosi e nello stesso tempo essere dotato dell'arte di persuadere il malato ad ascoltare le prescrizioni per debellare la malattia, quindi il curante era percepito come un padre buono e autorevole che, conoscitore della scienza, esigeva obbedienza dal suo assistito considerato un bambino piccolo e inerme, da qui il concetto di "paternalismo" che vede il rapporto tra il curante e il curato completamente sbilanciato. Entrambi i filosofi greci Platone (428 – 347 a.C.) e Aristotele (384 – 322 a.C.) sottolineano la distinzione che deve esserci tra l'autoritarismo del medico ippocratico che ha l'obiettivo di persuadere il proprio assistito seguendo i principi di beneficenza e paternalismo e l'uso della tirannia che, invece, rende i pazienti schiavi.

L'ideale secondo cui il medico sia una sorta di buon padre dotato di un ampio bagaglio di competenze che opera in un piano superiore rispetto al malato prendendo per lui le decisioni, ma cercando comunque di persuaderlo che siano le scelte migliori non è presente esclusivamente nella cultura greca, bensì tali archetipi li riscontriamo anche nel mondo romano. con 1e dovute evoluzioni. figura del medico Galeno che Sarà la. asserendo: "Il medico è ministro dell'arte: si opponga al male il malato insieme con il medico" che darà vita alla prima embrionale teorizzazione dell'alleanza terapeutica; pur mantenendosi fortemente l'idea di un sostanziale squilibrio tra il medico e il malato una piccola evoluzione era avvenuta, infatti il curato veniva chiamato ad allearsi con il curante per combattere la malattia e aiutarlo con tutte le informazioni in suo possesso.

Il periodo storico successivo prende il nome di Medioevo e vede la presenza di nuovi elementi essenzialmente di stampo religioso. Nell'analisi dell'excursus storico non possiamo prescindere dalla rivoluzione filosofica e morale introdotta dal Cristianesimo grazie alla quale il malato non è visto esclusivamente come un oggetto sul quale il medico esercita la propria arte, ma come un prossimo verso cui mettersi a disposizione, ovvero la sofferenza del prossimo deve essere vissuta dal medico come una chiamata ad agire per contrastare le sofferenze del malato anche se quest'ultimo è contrario ad un intervento quindi in epoca medievale riscontriamo una maggior enfasi sul paternalismo, tanto da parlare di "paternalismo" forte".

E' in epoca rinascimentale, con in particolare la figura del medico Paracelso, che inizia ad essere messa in dubbio l'onniscienza del medico enfatizzata dalla medicina ippocratica. Secondo il medico rinascimentale nulla è dato da conoscere del proprio malato se non quanto egli stesso dice mediante le parole e i segni della malattia; tale ideale

rappresenta il terreno su cui l'epoca moderna assegnerà al paziente ruoli sempre più attivi. Nel XVIII secolo vi è l'ascesa della teoria del libero mercato il cui fondatore è Adam Smith, principio ripreso e applicato all'ambito sanitario lasciando al malato la facoltà di scegliere il medico a cui rivolgersi secondo preferenze, tuttavia la libertà del curato non era assoluta, infatti se il medico riteneva che un'informazione potesse nuocere al percorso terapeutico ometterla. poteva Il XIX secolo vede l'avvento del Positivismo che trasforma la medicina soprattutto nello studio dei fenomeni organici e delle loro leggi, quindi il malato è percepito come un mero insieme di processi fisiologici alterati a causa della presenza della malattia, conseguentemente il rapporto tra il curato e il curante veniva privato del suo contenuto emozionale. Tra il XIX e il XX secolo inizia a delinearsi e ad assumere maggior potere il principio di autonomia determinato sia da fenomeni sociali, politici e culturali, in particolar modo sono da ricordare le numerose denunce di pazienti che si ritenevano vittime involontarie dell'anestesia chirurgica come effetto collaterale del paternalismo esasperato in cui i medici, certi delle loro competenze, procedevano contro la volontà dei pazienti; la distruzione nazista presente in Europa negli anni '30 e '40 del '900 durante il quale vennero effettuati esperimenti su esseri umani (eugenetica) che portarono a decretare nel "Codice di Norimberga" (1945 - 1946) alcuni principi fondamentali tra cui spicca il principale secondo cui " il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente indispensabile" e tutte le battaglie civili degli anni '60 e '70 le cui parole d'ordine erano individualità, libertà, autonomia e creatività. Il superamento del paternalismo è dovuto anche a motivazioni intrinseche alla scienza medica, in particolar modo al cambiamento nell'impostazione delle basi logiche della medicina, infatti si

è passati dalla logica determinista in cui il medico credeva di sapere perfettamente quello che doveva fare e non necessitava del consulto con il proprio assistito, alla logica probabilistica e statistica per cui si ritiene che, per la gran parte delle malattie ci siano molte cause possibili e conseguentemente molti approcci terapeutici, quindi il confronto con il paziente appare centrale per renderlo responsabile, assieme al medico, di una scelta che forza rischiosa. per sempre A fianco alle sopradescritte motivazioni troviamo il ruolo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che, definendo nel 1946 il concetto di salute come "uno stato di perfetto benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di affezioni o malattie, amplia la dimensione di cui il medico deve tener conto, ovvero non solo l'aspetto meramente biologico, ma anche quello psicologico e sociale quindi si giunge al modello di salute definito bio – psico - sociale che presuppone di non curare solo la malattia, ma anche il malato; inoltre la progressiva massificazione dell'informazione medica associata

ad una sorta di controllo a feedback verso i medici trasforma il ruolo di quest'ultimi come, non più personalità con l'aurea d'inaccessibilità, ma come soggetti erogatori di prestazioni professionali andando a delineare il legame come un vero e proprio rapporto contrattuale con la presenza di norme e clausole codificate a livello deontologico e giuridico. Ad una prima e globale analisi del percorso storico riguardante il rapporto terapeutico si nota come il passaggio di testimone sia stato trasferito dal medico che rivestiva un ruolo centrale, tanto da assumere come ferrea etica quella di non dover coinvolgere il paziente nel processo di cura, alla del paziente che assume sempre maggior centralità importanza e autonomia grazie alla crescente esposizione alle informazioni mediche ed alla rivalutazione del legame terapeutico sotto il punto di vista giuridico. Il cosiddetto modello "patient centred – care" che riconosce la centralità del paziente entra ufficialmente nei documenti della politica sanitaria solo negli anni Ottanta

riconfigurazione del National Health Service. Nel decennio successivo la centralità del paziente assume un'importante rilevanza sia negli aspetti organizzativi sia valoriali che consistono in una ricostruzione dell'atto clinico – assistenziale attorno al singolo soggetto tenendo conto dei suoi bisogni e desideri.

Nonostante l'entusiasmo iniziale nello scorgere la centralità del paziente come il miglioramento dello sbilanciamento tra il medico e l'assistito esistono comunque delle problematiche nel mondo sanitario, tanto da parlare di crisi della medicina.

Il contesto sanitario attuale presenta infatti differenti punti critici, in particolare la cosiddetta "sindrome da burn out" questione studiata approfonditamente dalla psicologa sociale americana Christina Maslach che la definisce una condizione di disagio rilevata tra lavoratori impegnati nell'area socio – sanitaria i cui tre fattori principali riguardano il carico emotivo vissuto dagli operatori sanitari che molto spesso sfocia

in un vero e proprio esaurimento, la depersonalizzazione che si concretizza in atteggiamenti di ostilità nei confronti delle persone con cui e per cui si lavora ed infine una caduta dell'autostima originata dalla percezione della propria inadeguatezza professionale³; fattori che s'inseriscono in un contesto pervaso da una crescente percentuale di denunce attuate nei confronti degli operatori sanitari (medici, infermieri, strutture ospedaliere) a causa della cosiddetta "medical malpractice" o italianizzandola "malasanità", al contempo il conseguente allontanamento tra le due parti principali in ambito clinico, ovvero la persona curante e la persona malata, come effetto collaterale del crescente fenomeno della medicina difensiva consistente in un insieme di comportamenti attuati dai medici, come ad esempio la prescrizione di un eccessivo numero di esami diagnostici o la

³ Analisi "Sindrome da burn out nelle professioni sanitarie: analisi dei fattori eziologici" – Rivista di Psicologia clinica che riprende gli studi di Maslach del 1982

somministrazione di trattamenti o procedure diagnostiche non necessarie, al fine di cercare di evitare esposti nei loro confronti.

Nell'anno 2014 l'Agenas (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali) registrava il 65,86%⁴ di denunce nei confronti del personale medico e/o strutture ospedaliere riveste ovvero verso chi il ruolo di curante. Anche lo studio, risalente al 2016, fornito da Ania⁵ (Associazione Nazionale Imprese Assicuratrici) fotografa la realtà dei sinistri denunciati nei confronti delle strutture ospedaliere pari a 15.360, trend con un lieve miglioramento rispetto all'anno precedente (-19,6%) anche se, come evidenziano dagli Uffici studi Ania: "È un dato quest'ultimo che però non deve trarre in inganno. Riflette soprattutto la più

⁴ Monitoraggio delle denunce di sinistri 2014, Rapporto Annuale fornito da Agenas (Agenzia Nazionale per I Servizi Sanitari Regionali)

⁵ Indagine statistica sulle coperture assicurative per la RC medica

marcata tendenza delle strutture sanitarie a gestire in proprio i sinistri (ossia in autoassicurazione)".

Pur essendoci state tappe storiche che hanno portato ad una maggior considerazione del paziente, permangono, e si sviluppano, problematiche serie che vanno comunque ad allontanare il curante dal curato, quando in realtà il rapporto dovrebbe essere un legame in continuo avvicinamento essendoci un fine comune alle due parti, ovvero la gestione della malattia.

A tal proposito è curioso citare l'affermazione dello scrittore russo Solženicyn secondo cui "Il paziente s'imparenta con il medico per un tempo breve, ma alla fine lo sente più vicino del proprio padre".

Viene da chiedersi, quindi, in cosa consiste la crisi della medicina?

La dottoressa italiana di ricerca in Scienze Cognitive, Giusi

Venuti, afferma che la medicina, per sua natura, è immersa in una condizione difficile, per comprenderla è utile riprendere l'asserzione del filosofo francese Blaise Pascale (1623 – 1662)⁶ secondo cui "esistono due spiriti: l'esprit de geometrie e l'esprit de finesse, cioè lo spirito razionale/scientifico e lo spirito del cuore" e sono proprio queste due anime contrapposte presenti nella professione medica: il curante deve continuamente compiere un movimento di andata e ritorno tra l'oggettivo e il soggettivo, tra l'esperimento e l'esperienza, tra la malattia e il malato, ed è facile che si perda, turbamento potenziato principalmente da tre motivi: dal criterio di economicità secondo cui deve sottostare (oltre che in scienza e coscienza, le azioni mediche devono essere economicamente sostenibili), il progressivo aumento della tecnicizzazione iper specializzazione della professione che porta il medico a ridurre il malato ad un mero dato biologico (approccio riduzionistico)

⁶ De l'Esprit géométrique et de l'art de persuader, Blaise Pascale – 1658

ed infine la mancanza di un'adeguata formazione nel gestire il passaggio dall'organo malato alla persona *con* l'organo malato. Da qui ne deriva la crisi che "non è della, ma nella medicina e che, quindi, sostituire il pezzo da cambiare, come ad esempio passare dal paternalismo al rapporto patient centred – care, non è efficace se il sistema alla base si conserva".

L'aspetto interessante della reazione alla crisi della medicina è che non s'incarna nell'esclusiva critica da parte del paziente, percepibile ad una rapida occhiata come l'anello debole del rapporto, ma una vera e propria autocritica da parte della stessa biomedicina che rifiuta il vecchio riduzionismo biologistico alla luce dei risultati delle ricerche sulle correlazioni tra psichismo e salute, tanto che si sta sempre più

⁷ Saggio "Crisi della medicina", La comunicazione della salute, 2009

sviluppando la psiconeuroendocrinoimmunologia⁸ che va approccio di medicina integrata. verso un Il filosofo tedesco Hans - Georg Gadamer (1900 - 2002) in "Verità e metodo" risalente al 1960 spiega efficacemente la sostanziale differenza presente tra l'approccio biomedico la cui prospettiva è quella dello "spiegare" per la quale il corpo studiato ed indagato è meramente un oggetto che presuppone una presa di distanza dallo stesso applicando il metodo scientifico, mentre l'approccio integrato si rifa' alla prospettiva del "comprendere" che prende in considerazione il corpo in quanto soggetto tentando di coglierne la verità più profonda, singolo diversa da ogni paziente. Quando una persona si trova ad affrontare un incidente di percorso come ad esempio la diagnosi di una malattia o un incidente stradale, incontra una serie di emozioni e sentimenti

.

⁸ Disciplina biomedica integrata che studia le relazioni esistenti tra comportamento, risposta neuroendocrina agli stimoli dell'ambiente esterno o provenienti dallo stesso organismo, e attivazione del sistema immunitario – www.treccani.it

quali la paura, lo shock, il dolore fisico, la sofferenza dell'anima, l'incapacità di compiere azioni che facevano parte della quotidianità e l'insicurezza, sfera emotiva che viene riassunta in ciò che, nel linguaggio anglosassone, viene definito "illness" ovvero la designazione della malattia per come questa è presente e vissuta nella coscienza individuale, a differenza del termine "disease" che sta ad indicare la scientifica descrizione medica, suddivisione introdotta dal sociologo Durkheim che vedremo successivamente. Nella mia personale esperienza aver vissuto un incidente stradale ha significato sia la frattura del bacino, la contusione di alcuni organi interni ed un fracasso facciale ovvero gli aspetti tangibili e tecnici indagati dall'approccio biomedico, sia lo shock, il trauma emotivo, la paura e la sofferenza della mia persona interna ovvero gli aspetti invisibili e non tecnici che presuppongono una visione del corpo in quanto soggetto. Finche' la medicina si fermerà all'ottica dello "spiegare" la sua azione sarà esclusivamente quella del curare (to cure, in inglese) ovvero intervenire sulla malattia tramite un approccio tecnico - specialistico, tuttavia purtroppo il curare non porta sempre alla guarigione, ecco perché risulta necessario integrare la prospettiva del curare con il prendersi cura (to inglese) care. in inteso in senso umanistico. Riprendendo un antico proverbio francese secondo cui "Curare spesso, guarire qualche volta, prendersi cura sempre¹⁹ posso affermare, supportata da importanti studiosi quali il filosofo Karl Jaspers (1883 - 1969), lo psicoanalista Michael Balint (1896 – 1970) e soprattutto lo psichiatra George Libman Engel (1913 - 1999) che nel 1977, sfidando la medicina ad abbandonare il modello biomedico, propose l'approccio bio psico – sociale come paradigma esplicativo della malattia constatando che quest'ultima è sempre un fenomeno complesso costituito dall'unione dei tre sistemi 10, da affrontare

⁹ Adagio francese del XV secolo

¹⁰ Engel G. "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine", Science, 1977

quindi con un approccio olistico (dal greco "holos": tutto intero), ovvero ascoltando il paziente nella sua totalità e non solo i suoi sintomi.

In linea teorica il discorso si sviluppa fluidamente ed è facilmente comprensibile, ma nella pratica come dovrebbe impostarsi il rapporto tra il medico e il paziente? Qual è il punto d'incontro tra queste due centrali figure nel processo terapeutico?

Una possibile risposta la riscontreremo nel terzo paragrafo dopo aver introdotto una visione del rapporto tra medico e paziente percepita come un incontro tra ruoli e costituita dal punto di vista e dagli studi del sociologo Talcott Parsons.

1.2 LA RELAZIONE MEDICO – PAZIENTE: UNA QUESTIONE DI RUOLI

Quando si affronta il fenomeno della malattia, e globalmente della salute, si ritiene che sia principalmente una questione medica e squisitamente scientifica, consistente ad esempio nella compilazione di linee guida dove sono definiti i sintomi ben precisi delle malattie, in categorie di patologie esistenti curabili e non, in approcci terapeutici da affrontare, in medicine che portano ad un certo risultato e in studi che producono scoperte di nuovi dati per il miglioramento della salute, tuttavia sono numerosi gli autori che nel passato hanno cercato di mostrare come la malattia sia anche una questione di stampo sociale.

In particolar modo in questo paragrafo ci soffermeremo sul contributo del sociologo statunitense Talcott Parsons (1902 –

1979) che nel famoso Capitolo X della sua opera intitolata "II sistema sociale" del 1951 delinea il fenomeno della malattia visto come relazione tra ruoli, fornendo il primo paradigma sociologico della salute, derivante dalla nota teoria definita struttural – funzionalista, elevando in tal modo a disciplina indipendente la sociologia della salute. Il focus riguarda il sopracitato sociologo, tuttavia non sono da dimenticare altri precedenti importanti studiosi che nel loro percorso di ricerca hanno contribuito a definire la malattia sempre più come un concetto sociale, basti pensare al sociologo Friedrich Engels (1820 - 1895) che pubblicando l'opera intitolata "La situazione della classe operaia" nel 1845 ha fornito un'enorme quantità di informazioni interessanti per chi si approccia al fenomeno della malattia con strumenti propri della sociologia, in particolare nell'opera troviamo dati riguardanti le condizioni di vita del proletariato britannico la cui analisi ha portato ad una descrizione particolareggiata delle malattie che colpivano gli operai, delle cause di morte e

delle medicine che utilizzavano. Un ulteriore studioso da citare è sicuramente "il padre fondatore della sociologia" ovvero Emile Durkheim (1858 – 1917), sebbene lo studioso non si sia interessato del rapporto tra medico – paziente, dell' organizzazione sanitaria e di progetti di riforma sanitaria in senso stretto, una delle sue opere principali ovvero "Il suicidio" del 1897 propone un'innovativa visione della salute infatti la collega all'integrazione sociale affermando che ad un maggior coinvolgimento nelle relazioni sociali corrisponde un aumento della salute degli individui, inoltre, ed è proprio questo l'aspetto della sua analisi maggiormente calzante con la presente tesi quello derivante dalla sua opera "Le regole del metodo sociologico" del 1895 nella quale anticipa di qualche decennio la multidimensionalità del fenomeno della malattia. infatti, come abbiamo visto precedentemente, la suddivide in illness (percezione individuale del malessere) e disease (la malattia secondo canoni biomedici), a cui successivamente si aggiungerà la terza forma ovvero sickness (rappresentazione

sociale della malattia) grazie al sociologo ed antropologo Andrew Twaddle, quindi possiamo affermare che Durkheim pur non ponendo l'attenzione sulla salute in termini sanitari, la intende in senso olistico inglobando non solo gli aspetti clinici, ma anche relazionali e sociali.

L'apporto di studi del sociologo Parsons risulta interessante per la presente tesi in quanto Egli è entrato nel merito dello studio questione sanitaria partendo dall'aspetto della dell'elaborato: il medico rapporto paziente. Per poter accedere esaustivamente nell'analisi della relazione curato necessitiamo di delineare alcune considerazioni generali della teoria struttural - funzionalista che s'identifica come un paradigma prospettico attraverso cui interpretare i fenomeni e le dimensioni riguardanti la salute. L'assunto di base da cui muove il sociologo di Harvard consiste nel considerare la relazione sociale come esplicitazione della funzione sociale all'interno di una società, ovvero ogni fenomeno sociale è il risultato di un sistema di azioni e di relazioni che si svolgono all'interno di un sistema sociale, a sua volta formato da parti in connessione tra loro, quindi il sociologo delinea come aspetto fondamentale la compenetrazione tra la persona e il sistema, ovvero la relazione individuo – società è a doppia contingenza: nessuna azione tra i due è annoverabile soltanto all'individuo o al sistema

Da un lato l'individuo e i suoi atti non sono ne' singoli ne' indipendenti, ma sono organizzati in sistemi e si realizzano a seconda dello status, ovvero la posizione sociale che ognuno riveste nella società, e a seconda del ruolo sociale ovvero la funzione societaria che l'individuo è chiamato a rivestire seguendo le aspettative che il sistema sociale ha nei suoi confronti. Dall'altro lato vi è la società e i suoi atti che consistono principalmente nel mantenimento dell'ordine sociale, condizione possibile solo nel momento in cui tutti i

suoi membri si adeguano ai rispettivi ruoli sociali ed interiorizzano le norme e i valori del sistema sociale a cui appartengono. Inoltre nell'opera principale parsoniana "Il sistema sociale", il sociologo sostiene che il sistema sociale per sussistere deve assolvere a quattro specifiche funzioni introducendo il cosiddetto schema AGIL:

- Adaptation: adattamento all'ambiente esterno da cui il sistema sociale ricava risorse fisiche per trarne beni e servizi, in tale funzione troviamo rilevanza del sottosistema economico;
- Goal attainment: raggiungimento selettivo degli obiettivi che nella società s'identifica nelle istituzioni e la loro funzione politica;
- Integration: integrazione sociale che consiste nella diffusione dei valori e delle norme che devono essere interiorizzate dai membri del sistema sociale, solitamente funzione appartenente al sottosistema giuridico e religioso;

34

- Latent pattern maintenance: controllo societario delle tensioni e delle devianze comportamentali dei singoli rispetto alle aspettative sociali di ruolo, generalmente troviamo i sottosistemi famiglia e scuola.

Avendo esposto gli aspetti generali della teoria struttural – funzionalista, analizziamola nell'ambito medico. Come punto di partenza dobbiamo ricordare il contesto in cui la riflessione di Parsons nasce: il dopoguerra è caratterizzato da una vera e propria rivoluzione terapeutica nei confronti delle malattie acute spesso infettive, infatti con la scoperta degli antibiotici le malattie infettive guarivano e quindi la medicina era percepita come un'istituzione sempre più onnipotente.

Parsons parte dalla constatazione secondo cui la salute sia necessaria per il buon funzionamento della società, afferma infatti: "Il problema della salute è intimamente connesso con i

requisiti funzionali del sistema stesso¹¹, a maggior ragione del fatto che la società analizzata sia di tipo industriale dove l'individuo è percepito come produttore un conseguentemente la malattia si esplica come un punto di rottura in rapporto all'ordine sociale, citando nuovamente il sociologo: "la malattia è uno stato di turbamento nel funzionamento normale dell'individuo nel suo complesso... in parte biologicamente, in parte socialmente". 12 In tal contesto la medicina s'inserisce come un ingranaggio necessario ad una società regolarmente funzionante in quanto contribuisce a mantenere la stabilità sociale identificando e trattando la malattia ed è solo la figura del medico a poter dire, in base alle sue competenze, chi è il malato. Quindi gettate tali premesse, viene da chiedersi come si elabora l'incontro concreto tra i due attori, ovvero tra il medico e il malato? Il sociologo delinea un rapporto asimmetrico in quanto è il medico che può risolvere

.

¹¹ Parsons, 1965

¹² "Il sistema sociale" Parsons, 1951

il problema del paziente quindi il primo gioca un ruolo attivo, mentre il secondo passivo; inoltre è un rapporto consensuale poiché la persona malata riconosce il potere del medico e perché la relazione è fondata su una forte reciprocità. Per far sì che l'incontro avvenga con successo è indispensabile che i due attori svolgano correttamente i propri ruoli: il malato, definito anche sick role, innanzitutto diviene esente dalle proprie responsabilità abituali perciò ha il diritto all'assistenza che s'identifica come "il privilegio del malato", tuttavia presenta anche degli obblighi che s'incarnano nel considerare la malattia "indesiderabile" e nel cercare un aiuto competente e di cooperare con i medici che hanno l'incarico di curarlo; dall'altra parte il ruolo del medico è funzionalmente specifico alle competenze tecniche che egli possiede nel campo della malattia e della salute e la sua relazione con il paziente deve consistere nella neutralità affettiva, ovvero i legami non devono essere personali, ma devono essere basati su regole astratte che rinviano alle competenze tecniche, inoltre il medico deve perseguire come scopo primario il benessere del paziente. Il modello struttural - funzionalista introdotto dal sociologo Parsons è interessante per diversi motivi: vengono riconosciuti i significati delle dimensioni della salute e della malattia da un punto di vista sociale, viene messo in evidenza il posto centrale nella società moderna occupato dalla medicina e, infine, viene espressa la funzione di quest'ultima che non è tecnica. anche di regolazione solo sociale. ma Successivamente sono apparsi i limiti dei postulati teorici di Parsons riguardanti ad esempio il fatto che l'Autore abbia considerato una sola tipologia di malattie ovvero quelle acute. Oppure un'ulteriore critica, ad esempio, al modello parsoniano s'incarna nella teorizzazione del modello che si occupa della dimensione del conflitto introdotto da uno dei più noti sociologi della medicina ovvero Eliot Freidson (1923 – 2005) secondo il quale si crea conflitto ogni qualvolta gli attori appartenenti ad una società presentano un capitale culturale e sociale differente, nel caso specifico del rapporto medico - paziente si viene a creare la "dominanza medica" ¹³ data da una differente disponibilità di competenze, di conseguenza il rapporto acquisisce una connotazione conflittuale: sia il medico sia il paziente inseriscono nel confronto il peso della propria cultura, dei propri valori e dei propri orientamenti ed entrambi cercano di dominare la difficoltà dell'incontro. Nonostante le critiche, ed i dovuti superamenti della teoria, è indubbio che il capitolo X del "Sistema sociale" rappresenti il punto di partenza dell'analisi sociologica del rapporto tra il medico e il paziente.

1.3 LA COMUNICAZIONE COME PONTE TRA MEDICO E PAZIENTE

¹³ Freidson E. (2002) La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie

Come ho affermato precedentemente il paternalismo medico è stato superato dalla centralità del paziente, ovvero, se prima l'autorità del curante non veniva minimamente messa in dubbio ora si è trasformata in una fiducia (dal latino "fidere" ovvero avere fede) non incondizionata difficile da conquistare e da mantenere; gli aspetti presi in considerazione dal paziente, fin dal primissimo incontro con il curante, sono la capacità di ascolto, la capacità di tener conto delle emozioni e della comunicazione non verbale e la capacità di comunicare in modo chiaro, completo e commisurato alle possibilità di comprensione del paziente rendendolo attivo e semplicemente passivo, aspetti di cui la classe medica deve prendere coscienza perché la mancanza di fiducia, causata principalmente da elementi quali la fretta, la superficialità, il distacco. la freddezza e 1a scarsa empatia. porta inevitabilmente ad un insuccesso terapeutico che non fa altro che alimentare le problematicità che si riscontrano all'ordine del giorno nel mondo medico, causando forzatamente l'allontanamento dal paziente e il progressivo e rapido declino di credibilità della classe medica. A tal proposito, un'interessante ricerca condotta negli USA da Wendy Levinson, docente di medicina all'Università di Chicago, ha rilevato che "i pazienti decidono di intentare causa al medico che li ha curati, piuttosto che per incompetenza o negligenza professionale, per il modo in cui li ha trattati a livello interpersonale". inoltre asserisce che "una comunicazione efficace rende più soddisfatta la persona da curare e porta a risultati migliori in termini di recupero della salute, mentre al contrario, una comunicazione inefficace determina effetti indesiderati quali un'imperfetta aderenza alle indicazioni del medico (chiamasi "compliance") e in mancanza di risultati apprezzabili, l'insoddisfazione del paziente". 14

¹⁴ Lewis, A. Byron and Pucelik, R. Frank, Magia pratica. Le basi della programmazione neurolinguistica nel linguaggio della psicoterapia

Avendo esposto le basi della fiducia, riconosciuta come motore trainante del rapporto terapeutico, vediamo come il ruolo della comunicazione (dal latino "communicare" ovvero mettere in comune, scambiare) appare come una delle chiavi di volta da sviluppare: il percorso di cura consiste nella capacità del medico e del paziente di mettere in comune le proprie energie, risorse, conoscenze, volontà e punti di vista.

"Quando i medici utilizzano in modo efficace le abilità di comunicazione, sia loro stessi che i pazienti ne traggono beneficio. In primo luogo, i medici identificano con maggior precisione i problemi dei pazienti. In secondo luogo, i pazienti sono più soddisfatti del modo in cui vengono seguiti e possono meglio comprendere i loro problemi, le indagini e le opzioni di trattamento. In terzo luogo, è più probabile che i pazienti aderiscano al trattamento e seguano le indicazioni relative a delle modifiche del proprio comportamento. In quarto luogo,

clinica, in AA. VV., Comunicazione Medico-Paziente, NLP ITALY, Pisa 2006 P.16

diminuiscono l'angoscia e la predisposizione all'ansia e alla depressione. Infine, lo stesso medico vive meglio."

Sono queste le parole di Peter Maguire e Carolyn Pitceathly pubblicate nel 2002 in un articolo sul British Medical Journal, asserzioni che vanno solo che a confermare l'utilità di sviluppare l'ambito comunicativo come ponte tra il medico e il paziente.

Un ulteriore studio che avvalora la tesi secondo cui una comunicazione efficace e consapevole tra le due parti gioca un ruolo fondamentale è quello condotto nel 2001 presso il reparto di chirurgia cardiaca in una clinica universitaria austriaca: in tale ricerca sono stati presi ad esame gli effetti di un programma di formazione finalizzato a sviluppare le abilità comunicative nei professionisti della salute (medici, infermieri, fisioterapisti) congiuntamente alla riorganizzazione delle schede informative destinate ai pazienti. Gli esiti sono stati osservati su 99 pazienti sottoposti a quattro

tipi di intervento (bypass, stent, installazione di una valvola artificiale e interventi che integravano queste tre operazioni) e confrontati con quelli di un gruppo di controllo di 100 pazienti con i quali non erano state applicate le tecniche apprese nel programma di formazione.

I termini di raffronto osservati sono stati di tipo soggettivo e oggettivo:

- Parametri oggettivi: durata della degenza e frequenza di complicanze post-operatorie;
- Parametri soggettivi: percezione del proprio stato di salute, soddisfazione per le cure

Risultati: rispetto al gruppo di controllo, nel gruppo con il quale il personale medico e paramedico aveva applicato le strategie di comunicazione apprese nel programma di formazione, la durata della degenza era stata inferiore di un giorno; i casi di aritmia cardiaca si erano ridotti del 15%; il

passaggio a fasi di trattamento meno intensivo era avvenuto prima ed erano migliorati i commenti positivi in merito alla qualità delle cure fornite dal personale.

Caliamoci in un vero e proprio incontro tra il medico e il paziente: quest'ultimo, con una serie di segni e sintomi, è una persona che si trova a doversi riconsiderare secondo la prospettiva della malattia, entrando nello studio del medico trova quest'ultimo, dall'altra parte della scrivania, come la persona professionista che ha acquisito nel corso degli anni una serie di conoscenze strutturate sulle diverse patologie. Quindi, innanzitutto possiamo notare come esista un approccio cronologicamente sfasato, infatti il paziente apprende la patologia nel momento stesso in cui la vive, mentre il medico la possiede come una conoscenza codificata da anni. Entrambe le persone sono dotate di una conoscenza, ma da parti opposte: il paziente ha una serie di segni e sintomi che esprime mediante il modo in cui li percepisce associandovi anche un contenuto emozionale, mentre il medico presenta la conoscenza scientifica della malattia; entrambi i ruoli condividono una conoscenza parziale che va integrata nell'incontro.

Avendo bene a mente l'incontro – tipo sopradescritto vediamo come l'ingrediente fondamentale sia rappresentato dall'ascolto, inteso come l'ascolto del medico e l'ascolto del paziente. Già lo psicoanalista ungherese Michael Balint (1896 – 1970) elaborò una teoria dell'efficacia terapeutica chiamata "rimedio - medico" secondo cui l'ascolto e l'attenzione possono curare đi farmaco. 15 a110 titolo stesso un La definizione classica del termine "ascolto" è: "percezione di un fatto sonoro dal punto di vista tecnico o in quanto associata all'idea di attenzione o partecipazione" 16; l'ascolto lo possiamo suddividere in due tipologie: l'ascolto attivo che consiste nel

¹⁵ M. Balint, *Le Medecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1960; tr. It. *Medico, paziente e malattia*, Feltrinelli, Milano, 1961

¹⁶ Definizione presente nel vocabolario Devoto, Oli, 1974

sentire in modo attento e interessato e l'ascolto passivo che invece si presenta come il puro atto di sentire senza partecipazione coinvolgimento. e Molto spesso nella relazione terapeutica accade che ci sia l'ascolto passivo che contrae i tempi di colloquio creando delle incomprensioni e dei fraintendimenti dati da una cattiva comunicazione, quindi l'ascolto attivo permette di impiegare al meglio il tempo della visita medica andando a creare un clima di fiducia e un rapporto basato sull'accettazione reciproca, potremmo sintetizzare le caratteristiche dell'ascolto attivo nelle seguenti: sospensione di ogni giudizio di valore, osservazione e attenzione del momento presente, disponibilità di assumere il punto di vista dell'altro e verifica della comprensione dei contenuti e della relazione. Ovviamente l'ascolto attivo richiede maggior tempo rispetto all'ascolto passivo, tuttavia con uno sguardo lungimirante è evidente che il primo porterà ad una comprensione reciproca più profonda che risulterà anche termini vantaggiosa in di tempo. E' da sottolineare il fatto che quando si parla di ascolto attivo nell'incontro clinico non s'intende esclusivamente quello del medico, bensì anche quello del paziente soprattutto nel momento della comunicazione della diagnosi o durante la spiegazione di una terapia; a livello deontologico è richiesto al medico di invitare il malato a riformulare con parole proprie ciò che gli è stato comunicato in modo tale da rispettare le dell'ascolto attivo. regole Un secondo aspetto da tenere in considerazione nella comunicazione medico - paziente è il linguaggio verbale, 1e parole da utilizzare. ovvero Questo è un ulteriore ostacolo su cui lavorare per garantire una comunicazione efficace, in quanto il medico è portato ad usare un vocabolario prettamente tecnico e scientifico, non facilmente comprensibile dalla maggior parte dei pazienti, tenendo soprattutto conto del fatto che vi è una bassa cultura scientifica, quindi il medico dovrebbe essere in grado di far uso di vocaboli che siano vicini al senso comune, per questo motivo è consigliato, ad esempio, l'impiego di metafore che il grande vantaggio di "parlare" presentano contemporaneamente al conscio e all'inconscio ed hanno quindi un'immediatezza e una potenza di persuasione superiore al linguaggio razionale, che dialoga solo con la parte conscia. Tuttavia bisogna scegliere le metafore più vicine alla realtà del paziente, al suo linguaggio, alla sua cultura e alle sue esperienze, per tal motivo l'ascolto risulta essere il punto di partenza dell'incontro clinico. E' interessante lo studio condotto dalla cattedra di Psicologia Clinica di Milano¹⁷ avente l'obiettivo di descrivere l'uso delle metafore durante le visite di Medicina Generale, in particolare sono state considerate le video registrazioni di 100 visite random formando un campione di 137 soggetti (37 medici la cui età media è pari a 46 anni e 100 pazienti con età media di 50 anni) dalle quali

¹⁷ Rivista Psicologia della salute, "The brave battle": la metafora nel colloquio medico – paziente. Una prospettiva quanti – qualitativa, 2013

sono state rilevate 280 metafore: 43.2% del medico e 56.8% del paziente, tale ricerca rileva un frequente utilizzo delle metafore da parte del paziente (si configura il primario attivatore della figura retorica) inoltre illustra come vengano utilizzate sia come funzione cognitiva (53,6%) - utile ad esplicitare un tecnicismo medico - sia funzione emotiva (46.4%)volta ad esprimere uno stato. Un'ulteriore ed importante leva da utilizzare nella comunicazione nell'incontro clinico è rappresentata dal riconoscimento delle emozioni e dall'attenzione posta nei confronti della comunicazione non verbale, ricordando che quest'ultima, secondo gli studi dello psicologo statunitense Albert Mehrabian rappresenta il 55% di ciò che viene percepito di un messaggio, senza sottovalutare il 38% che comprende l'aspetto vocale andando così a decretare il 7% costituito dall'aspetto verbale, ovvero dalle parole. Quando si parla di comunicazione non verbale s'intende un

¹⁸ Albert Mehrabian, Non verbal communication, 1972

vasto ed eterogeneo insieme di processi e fenomeni comunicativi, in particolare troviamo la qualità della voce(ad esempio il tono, il timbro, il ritmo), le vocalizzazioni (il riso, i sospiri, gli sbadigli), la prossemica ovvero il comportamento spaziale degli interlocutori (ad esempio il contatto corporeo), la gestualità (movimenti delle mani, cenni del capo), la mimica del volto, considerato il primo veicolo delle emozioni e l'aspetto esteriore (abbigliamento, acconciatura, trucco). Il giornalista Tiziano Terzani nel suo libro "Un altro giro di giostra" descrive molto bene la condizione di una persona malata affermando "... ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di emozioni e di pensieri che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco da fare, da questa riflessione si comprende la complessità della condizione di malattia conseguentemente decodificare lo stato emotivo altrui mediante la conoscenza della comunicazione non verbale appare fondamentale in ambito sanitario dove

l'incontro clinico deve andare necessariamente oltre il messaggio verbale.

La persona curante, per creare un rapporto basato sulla fiducia e per arricchire la propria persona e quella del paziente, deve tener conto di tutti i fenomeni comunicativi, ad esempio il volto che, già come affermava il biologo Charles Darwin (1809 - 1882) nel 1872, presenta dei movimenti facciali tipici per ciascuno degli stati emozionali primari (rabbia, paura, sorpresa, tristezza, disgusto, felicità), oppure deve porre attenzione al contatto corporeo che risulta essere uno strumento da usare con estrema cautela e cura, infatti se usato in maniera appropriata diviene un mezzo molto utile per dare conforto, rassicurazione, solidarietà e calma alle persone in agitazione, diversamente se usato in modo inappropriato e indiscriminato può sortire effetti sgradevoli, come ad esempio l'imbarazzo.

Nel difficile percorso della comunicazione emotiva il medico deve necessariamente tener conto anche delle proprie emozioni e sentimenti in modo tale da costruire relazioni equilibrate, infatti se una persona malata gli suscita irritazione, una simpatia particolare o addirittura un'empatia che arriva ad una vera e propria identificazione, per cui gli è difficile gestire la relazione terapeutica in maniera professionale, dovrebbe chiedersi che cosa quella determinata persona in cura gli stia sollecitando emotivamente, in modo conscio o inconscio, questo è un aspetto di rilevanza fondamentale perché dobbiamo ricordarci che nelle relazioni d'aiuto l'emotività dell'aiutante s'intreccia con quella dell'aiutato. Con l'ambizione di voler sintetizzare la base della gestione della comunicazione emotiva potremmo utilizzare due domande fondamentali che il medico dovrebbe sempre porsi in un colloquio clinico. ovvero: succede che chi sta cosa a mi

davanti

che suscita in cosa me questa persona

Avendo definito le leve principali su cui lavorare per

sviluppare una comunicazione efficace e consapevole tra la persona curante e la persona malata e in particolar modo concentrandoci sulle due ultime domande che ogni medico dovrebbe porsi in un colloquio clinico ci rendiamo conto che il centro della relazione non può identificarsi esclusivamente con il paziente e quindi rispondere solo al "che cosa sta succedendo a chi mi sta davanti". neanche con il medico altrimenti si ritornerebbe all'orientamento paternalistico, ma il focus deve essere rappresentato sia dal medico sia dal paziente. molto significativo il contributo di Stephen Buetow, ricercatore, docente presso la Facoltà di Medicina di Auckland e persona malata, che confronta i modelli relazionali sottolineandone i limiti e le opportunità fornendo una spiegazione teorica all'insuccesso del modello che vede la centralità del paziente ed identificando nel "person centred care" il paradigma per produrre un cambio di rotta efficace ne1 rapporto medico malato Sia il medico che il malato sono persone: questo è il punto d'incontro tra i due ruoli ed anche una delle maggiori difficoltà.

Il "patient centred care" è sfociato nel cosiddetto consenso informato ovvero una forma di autorizzazione ai trattamenti previa informazione ai pazienti, ciò ha sicuramente prodotto un mutamento rispetto al modello paternalistico, ma di fatto il rapporto tra le due parti, come abbiamo visto, rimane "uno scontro tormentato e rabbioso" come asserisce fortemente lo storico della medicina Edward Shorter e come dimostrano le alte percentuali di esposti nei confronti della professione medica.

Lo studioso Buetow utilizza una litografia dell'artista Edward Munch intitolata "Gelosia" ¹⁹ come metafora del modello che vede la centralità del paziente: nella parte luminosa vi è una coppia che lo studioso associa ai pazienti, mentre nell'oscurità vi è un uomo che viene identificato con il medico, da nessuno

¹⁹ Person centred health care: balancing the welfare of clinicians and patients; Stephen Buetow, 2016

visto chiaramente. I punti deboli riscontrati in questo paradigma sono il fatto che il paziente, essendo illuminato, viene visto esclusivamente come paziente - oggetto, e non come persona che diviene un aspetto secondario; la persona e emotiva del medico vengono raramente la. gestione riconosciute e la presenza di regole a priori a cui sottostare blocca la necessità dei due ruoli di dare e ricevere attenzione in modo da promuovere un vero benessere reciproco. Riconosciuti tali limiti il professor Buetow si sofferma sul paradigma cosiddetto "relationship centred care" nel quale la centralità è data dalla relazione e partnership tra il medico e la persona da curare. Tale modello presenta un enorme vantaggio ovvero enfatizzando il rapporto tra i due ruoli si comprende maggiormente, rispetto al paradigma precedente, come prendersi cura riconcettualizzando le relazioni come dei complessi processi in cui viene esposta la reciproca vulnerabilità come fondamentale informazione nello spazio di cura, tuttavia la fusione dei ruoli subordina la condizione di

salute, non tiene conto delle leggi e delle procedure e la centralità della relazione non è un sufficiente criterio di miglioramento de1 prendersi cura. Buetow ha prodotto una variazione di quest'ultimo paradigma che viene definita "window mirror" 20: per spiegarla chiede ai lettori di immaginarsi a casa di notte di fronte ad una finestra tenendo conto di tre differenti situazioni, nel caso in cui fosse buio all'interno, ma ci fosse una luce esterna saremmo in grado di vedere attraverso la finestra; se invece fosse buio all'esterno e illuminato all'interno vedremmo il nostro riflesso sulla finestra; se la luce interna ed esterna presentassero la stessa intensità potremmo vedere attraverso la finestra e vedere anche la nostra immagine riflessa, quest'ultima situazione è una calzante metafora con la quale il professore rappresenta il rapporto che dovrebbe esserci tra medico e malato: entrambi si riconoscono come persone nella loro unicità.

²⁰ Person centred health care: balancing the welfare between clinicians and patients; Stephen Buetow, 2016

Il concetto di "persona" diviene quindi essenziale nel nuovo paradigma clinico – assistenziale, tanto che si parla di "medicina della persona" il cui padre fondatore è considerato Paul Tournier (1898 – 1986), medico e scrittore svizzero.

CAPITOLO

2.1 LA NARRAZIONE COME STRATEGIA COMUNICATIVA

"...noi non siamo altro che la storia che raccontiamo di noi stessi e la nostra identità narrativa si costituisce mediante la nostra storia",

Questa è l'affermazione dello psichiatra Bruno Callieri (1923 – 2012) che introduce un importante concetto conosciuto a tutti gli esseri umani fin dai primordi ovvero la "narrazione". Termine molto ampio che oltrepassa i confini dell'oralità e della scrittura: sotto il grande ombrello della narrazione, infatti, troviamo il mito, la leggenda, la fiaba, la novella popolare, l'epica, la tragedia, il dramma, la commedia, ma anche il mimo, la pittura, il teatro, i fumetti, gli audiovisivi, ovvero tutti strumenti di veicolazione di un messaggio grazie al quale si delinea e struttura la realtà associandovi dei significati senza i quali ci sentiremmo sopraffatti dalla vastità e ingestibilità dell'esperienza.

Dall'affermazione dello psicologo cognitivo statunitense

Jerome Bruner (1915 – 2016) secondo cui "La narrazione è internazionale, transtorica e transculturale: la vita stessa è narrazione in quanto storia" si deduce come sia un meccanismo psicologico importantissimo ed appartenente ad ogni singolo individuo, in ogni epoca e contesto grazie al quale l'essere umano realizza un complesso intreccio di esperienze ed eventi utilizzando trame. mettendo in relazione accadimenti, situazioni presenti, passate e future in forma di "racconto", che le attualizza e le rende oggetto di possibili ipotesi interpretative e ricostruttive; senza l'utilizzo del "pensiero narrativo" le esperienze umane non produrrebbero conoscenza funzionale al vivere in un contesto socio culturale, ma sarebbero semplicemente degli eventi opachi e non comprensibili all'interno di un universo di senso in quanto non sono ne' interpretabili ne' collocabili. 21

²¹ Bruner J., (1991), La costruzione narrativa della "realtà"

Il testo narrativo comincia ad attirare l'attenzione della psicologia intorno agli anni '70 e verrà poi utilizzato in differenti ambiti, ad esempio quello culturale, educativo e clinico, e sarà proprio su quest'ultimo che porremo la nostra attenzione.

Dopo aver introdotto il "person centred care" come paradigma potenzialmente foriero di efficaci sviluppi nel rapporto medico - malato è utile identificare l'aspetto in comune ad ogni persona, in ogni contesto ed in ogni periodo storico: la narrazione come strumento di costruzione della propria e altrui identità e come faro di comprensione della realtà mediante un linguaggio affine al senso comune. Nell'ambito di cura la narrazione viene ad identificarsi come un efficace punto di unione tra il medico e la persona malata, facciamo un salto indietro per giungere a affermazione.

Nel 1994 lo psichiatra e antropologo Byron Good pubblica un

saggio intitolato "Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective" rappresentante la volontà di dare una visione espistemologica (dal greco episteme: scienza) ad un'idea sociale della malattia e della terapia indicando l'importanza del vissuto esperienziale della persona malata come approccio alla cura. L'Autore parla della dicotomia tra il paradigma tecnico – scientifico di matrice positivista e il paradigma di natura estetico – interpretativa collegabile alla precedente vista differenziazione linguistica anglosassone dalla grande pregnanza semantica ovvero quella tra disease (descrizione scientifica) e illness (vissuto esperienziale del paziente, dalla difficile individuazione); i suoi studi sono dichiaratamente finalizzati a superare tale conflitto apparentemente insanabile mediante il connubio tra differenti discipline, come ad esempio tra antropologia e medicina, la semiotica della realtà medica, la fenomenologia del dolore e la rappresentazione narrativa della malattia ovvero associando allo studio tradizionale della medicina un taglio umanistico.

"Spesso impariamo molto di più dall'esperienza altrui ascoltando i racconti di quanto è accaduto loro o intorno a loro. La narrazione è una forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata, in cui le attività e gli eventi sono descritti insieme alle esperienze che li accompagnano e alla significanza che da' alle persone coinvolte il senso di queste esperienze".²²

Gli studi di Good hanno portato ad identificare dettagliatamente veri e propri meccanismi presenti alla base della rappresentazione narrativa di una patologia, ad esempio lo studio della trama e dell'intreccio, l'analisi dei tempi narrativi scelti, la consapevolezza dell'esistenza di diversi punti

²² Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective; Byron Good, 1994

di vista e l'analisi semantica delle parti più significative della narrazione, tecniche che hanno contribuito a comprendere a fondo la storia di malattia ed a fornire un *corpus* teorico ripreso e sviluppato da altri studiosi, quali Greimas e Levi – Strauss dedicati alla ricerca di metodologie di analisi del racconto, il visto precedentemente Jerome Bruner psicologo e teorizzatore del "pensiero narrativo", Cambi e Demetrio studiosi della pratica narrativa autobiografica come cura di se'.

Se Byron Good ha gettato le basi teoriche della narrazione legata all'esperienza di malattia, Rita Charon le ha dato una vera e propria applicazione pratica, introducendo la "Medicina"

2.2. MEDICINA NARRATIVA

Narrativa".

La medicina narrativa si affaccia sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie a Rita Charon, medico statunitense che, lamentando il fatto che a fianco ad un progresso tecnico e diagnostico non ci sia un' altrettanto ricerca sull'empatia (dal greco "en – pathos" ovvero sentire dentro), sul coraggio e sull'onestà con lo scopo di affiancare le persone nel viaggio dentro la loro malattia, fonda il corso di Medicina Narrativa presso la Columbia University di New York diventando negli anni una vera e propria disciplina e paradigma clinico.

Sono queste le parole che l'Autrice usa per spiegare da dove nasce la Medicina Narrativa:

"Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato – e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta

inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte. "23"

La medicina basata sulla narrazione o definita anche Narrative Based Medicine (NBM) si differenzia dalla Evidence Based Medicine (EBM) che rende i dati clinici il suo principale materiale di studio seguendo il tradizionale percorso anamnesi/diagnosi/terapia. Nella fondazione di tale modello Rita Charon parte dal presupposto che, come abbiamo ripetutamente visto, la malattia presenta sia una descrizione scientifica sia un rimando all'esperienza della singola persona malata e che, di conseguenza "la cura clinica fa riferimento al singolare, cerca la casualità, tiene conto della contingenza, richiede collegamenti intersoggettivi e mette in atto legami di tipo etico tra chi parla e chi ascolta e quindi non può

.

²³ Rita Charon (2001) Parallel Charts

Come ha affermato il medico italiano Giorgio Bert: "La medicina narrativa tenta di rispondere alla necessità di aiutare la persona malata ad uscire dalla spirale di silenzio in cui spesso si rinchiude, permettendogli di dare corpo e voce alle numerose e controverse emozioni che si congelano di fronte ad una diagnosi, soprattutto se grave ed invalidante."

Quindi dedicarsi alla medicina narrativa significa percorrere una strada parallela a quella della diagnosi e della terapia che la patologia mette di fronte alla persona malata, formata dalla consapevolezza e partecipazione, strumenti essenziali attraverso cui la persona è in grado di valutare e attribuire un significato all'esperienza traumatica vissuta. Riporto di seguito alcuni stralci di una storia, o meglio di una narrazione della mamma di una ragazza adolescente che sta

²⁴ Affermazione di Rita Charon nel 2008

tutt'ora affrontando cancro: un "Quando la malattia arriva nella tua vita lo fa sempre inaspettatamente, l'impatto è molto forte, soprattutto quando colpisce una figlia di 15 anni, è devastante. Ci sono i dubbi, le attese per la diagnosi definitiva, l'incredulità e poi una mano della pediatra oncologa che ti stringe la spalla e fa crollare tutto un mondo di belle certezze. Linfoma di Hodgkin scleronodulare, questa è la diagnosi. Non ho avuto il tempo per riflettere su ciò che stavo provando, è scattata semplicemente la consapevolezza che dovevo rappresentare un sostegno indiscutibile per mia figlia e che dovevo affidarmi a medici sconosciuti che cercavo d'inquadrare dai piccoli dettagli. La fiducia reciproca è fondamentale. Credo che per comunicare certe notizie siano necessarie doti umane ed empatiche. Il nostro percorso si è svolto interamente al Dipartimento di Onco – Ematologia dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma: il primo impatto in reparto è stato duro, continuavo a chiedermi cosa ci facessimo noi in quel posto. Mi sentivo

estranea a quella situazione, non riuscivo a capacitarmi che mia figlia sarebbe diventata presto come quei ragazzi. La malattia mette alla prova non solo il corpo, ma anche lo spirito: rabbia, senso d'ingiustizia, paura, incertezza per il futuro, impossibilità di fare progetti perché non si è padroni del proprio corpo sono sensazioni che non potranno essere dimenticate. La malattia è una prova talmente personale in cui l'essere umano rivela così tanto di se stesso ed infatti è venuto fuori tutto il suo carattere: forte e paziente di fronte al dolore fisico, orgogliosa e decisa di fronte alla compassione che gli altri elargivano. Sono fermamente convinta che ogni storia di malattia sia unica ed irripetibile. Il male rompe tanti equilibri personali e familiari, toglie tante cose soprattutto ad una ragazza giovane, ma credo che ne dia altrettante forse non comprensibili a breve termine. Nonostante lei sia convinta che la sofferenza provata sia solo una pagina da cancellare, io da mamma la vedo ogni giorno: un coraggio, una grinta ed un impegno nel correre per recuperare il tempo perduto che dimostrano come la malattia l'abbia attraversata intimamente ed abbia lasciato i suoi segni, di cui ne sono sicura, nel momento giusto, prenderà coscienza. Ora siamo in attesa dei prossimi risultati, siamo ancora sospesi, vivendo giorno per giorno e ripetendo come abbiamo fatto finora "Andiamo avanti!"

Sensazioni, emozioni, fatti che narrano alla perfezione ciò che si può provare durante una patologia, anche se non in prima persona.

Uno studio ha dimostrato che in pazienti gravi ospedalizzati, una conversazione di 30 – 60 minuti con il medico ha generato una riduzione significativa dei periodi di degenza e un aumento del numero di pazienti ritornati alla propria abitazione.²⁵ Inoltre anche sotto l'aspetto economico vi sono dei vantaggi: una ricerca ha messo a confronto sei possibili alternative di cura ed ha evidenziato che tra queste l'unica

²⁵ Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. 2010

proposta terapeutica che prevedeva una relazione medico – malato con un investimento di 100 – 200 dollari ha generato una riduzione del 5% dei costi associati e un aumento del 12% delle dimissioni ospedaliere. ²⁶

La cassetta degli attrezzi della Medicina Narrativa è formata dall'osservazione, l'ascolto, la lettura e la scrittura condivisi. Per liberare le espressioni solitamente vengono utilizzate testimonianze libere tramite la compilazione di una cartella parallela, un diario e un racconto libero; per la comprensione di aspetti specifici vengono invece utilizzate delle vere e proprie tracce come la fiaba, il racconto semi – strutturato, l'intervista semi – strutturata e la registrazione di conversazioni.

Nello specifico la cartella parallela (parallel chart) è uno strumento pedagogico creato da Rita Charon il cui contenuto è sempre finalizzato alla cura di uno specifico paziente; serve al

²⁶ James J. Health policy brief: patient engagement. Health Affairs. February 2016

medico per migliorare le proprie competenze narrative e la capacità di comprensione della storia di malattia della persona in cura.

Il diario rappresenta la vera storia della malattia, o comunque la reale percezione della persona dove non c'è alcun filtro e quindi è un'ingente risorsa di informazioni. La trama del racconto di malattia ha un copione con un tempo abbastanza linearizzabile, ovvero pur essendo ogni caso clinico una storia a se' da ascoltare e decodificare vi sono delle ricorrenze comuni: la malattia si può temporalmente suddividere in tre macro momenti.

- "ammalarsi" (prima parte della storia in cui vi sono gli inizi della diagnosi) che rappresenta il passato;
- "essere malato" (seconda parte della storia in cui si vivono le cure nella quotidianità) e rappresenta il presente;
- "peggioramento o miglioramento" (successo o fallimento della terapia) e rappresenta il futuro.

72

Al di là degli strumenti narrativi sopracitati vi sono delle metodologie che possono essere raggruppate in tre filoni.

- Analisi Tematica: si conteggia la frequenza di parole e di temi proposti dalla persona da curare;
- Analisi Linguistica: si differenziano le narrazioni per complessità di genere;
- Analisi di Contenuto: si seguono diverse procedure per la rilevazione quantitativa della struttura della narrazione e del suo contenuto qualitativo;

2.3 EBM A CONFRONTO CON NBM

Nel mese di giugno 2017 si è tenuto un interessante scambio di idee tra il Professor Silvio Garattini, dottore in Medicina, docente in Chemioterapia e Farmacologia e paladino dell'Evidence Based Medicine e Maria Giulia Marini, Direttore area Sanità e Salute della fondazione ISTUD e sostenitrice della Narrative Based Medicine.

Di seguito la conversazione:

EBM: "Non gode di buona fama la Medicina Narrativa"

NBM: "Ha ragione professore, purtroppo ci sono molte medicine narrative inquinate da letteratura fantastica che girano: eppure, la stessa World Health Organization ha scritto delle "politiche" con il fine di tentare di fare chiarezza su come condurre delle ricerche narrative di buona qualità per migliorare la sanità. Ed in queste *policies* di ricerca narrativa si parla delle fonti delle storie, del calcolo del campione, delle interpretazioni delle narrazioni delle persone malate. Primo: le fonti delle narrazioni devono essere i pazienti e i curanti e non il romanzo letterario. Non è Narrativa in Medicina, ma

.

 $^{^{\}rm 27}$ Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector

narrazioni raccolte nella pratica clinica. Secondo: quando si può, si deve cercare di fare un calcolo del campione che tenga conto di fattori epidemiologici. Terzo: a interpretare le narrazioni deve esserci, se possibile- e secondo me questo non è sufficientemente stressato nelle linee guida – una lettura in cieco delle narrazioni, per limitare quanto più possibile l'inferenza del lettore.

EBM: "Concordo pienamente sul primo punto. Sul secondo, quello del calcolo del campione desidero invitare a pensare di dare una voce a tutte le possibili tipologie dei pazienti, considerando l'età, il reddito, i fattori sociali, professionali e culturali. Sappiamo che in genere aderiscono più volentieri a queste indagini i pazienti "più attivi", ad esempio quelli che appartengono alle associazioni, e i più privilegiati, quelli più istruiti, e forse i più ricchi. Bisogna invece, se vogliamo raccogliere un campione veramente rappresentativo, applicare una segmentazione accurata delle persone "malate", suddivise

per fasce di età, reddito, genere, etnia. Solo così sarà possibile ottenere una raccolta di narrazioni dei pazienti utile per la programmazione sanitaria, egualitaria e universalistica".

NBM: "Sì, in effetti, a volte riusciamo a ottenere informazioni relative a una adeguata rappresentanza di persone che vivono con una malattia, a volte no, purtroppo perché lavoriamo con criteri osservazionali e trasversali e non sufficientemente prospettici e longitudinali"

EBM: "Se ci fosse un maggiore sforzo verso una formulazione ipotetica a priori di quanti pazienti vogliamo ascoltare per i diversi fattori socio-demografici e di gravità della malattia saremmo già su una strada migliorativa. Rimane poi il problema della interpretazione della narrazione. Se, ad esempio raccogliamo le narrazioni con interviste a voce, potremmo avere ad esempio un intervistatore che ha una cultura scientifica, un altro che ha competenze legali, un

terzo con cultura letteraria: sarebbe bello vedere come la stessa storia è raccontata e interpretata in modo differente a seconda dell'interlocutore che abbiamo di fronte. Questo potrebbe essere uno studio interessante."

NBM: Professore, noi in genere raccogliamo le narrazioni attraverso una traccia scritta, per evitare anche le intromissioni del linguaggio non verbale o para verbale (gesti, tono della voce) e se è anche orale stiamo molto, molto attenti alle parole che utilizziamo. Abbiamo trovato una possibile soluzione usando il Metalinguaggio Semantico Naturale: si tratta di 65 atomi universali di significato, che hanno scoperto appartenere a tutte le lingue del mondo²⁸ – o quasi- che non sono equivocabili dalle persone. Le porto un esempio. Abbiamo raccolto le narrazioni di pazienti con tumore al colon che erano stati operati per la creazione di una stomia in Italia e in

.

²⁸ The Natural Semantic Metalanguage , Cliff Goddard, The Oxford Handbook of Linguistic Analysis, 2009

Australia: abbiamo messo delle micro guide iniziali usando queste parole, lasciando libera la risposta: "Che persone desideri vicino a te?": sono tutti universali semantici, parole evocative e non condizionanti. I risultati sono straordinariamente diversi: 1'80 % degli Italiani desidera persone legate alla propria famiglia, mentre l'80 % degli Australiani desidera vicino i professionisti sanitari o piuttosto stare da soli. E' chiaro quindi che dovendo programmare gli interventi sanitari in Italia, ne deduciamo che dovremo prendere in cura non solo il paziente ma l'intera famiglia nella gestione del paziente con la stomia, in Australia, invece avremo da sostenere i professionisti sanitari, gli enterostomisti e il paziente principalmente. Tutto questo l'abbiamo evidenziato attraverso uno strumento scritto con queste parole universali, semantici." questi atomi

EBM: "Così si vede uno sforzo verso la ricerca degli strumenti meno condizionanti possibili per una ricerca di qualità: è

continuando a lavorare in questo modo che si può arrivare ad ottenere delle "evidenze" anche dalle narrazioni. E quindi la Evidence Based Medicine e la Narrative Medicine in questo modo, entrambe se fatte con serietà e rigore metodologico possono arricchirsi a vicenda."

NBM: "Inoltre c'è un ulteriore studio interessante: attraverso la rating scale per la misura del dolore non si riusciva a dosare la terapia: appena ascoltate le storie non solo cliniche, ma della vita dei pazienti, i medici sono riusciti ad aggiustare il dosaggio in modo efficace. L'integrazione di strumenti di metrica con le narrazioni dei pazienti sono entrate a far parte della Direzione sanitaria, nella qualità di alcune aziende sanitarie per la valutazione del dolore".

Le ultime riflessioni della conversazione convergono su un punto essenziale ovvero il potere delle parole.

EBM: "Dobbiamo stare attenti a come parliamo, molto attenti: le parole possono essere dei farmaci."

NBM: "Ne sono convinta anche io, le parole possono essere dei farmaci ma anche dei veleni purtroppo."

III CAPITOLO

FRANCESCO SARTORI: L'UNIONE DI MEDICO, PAZIENTE E PERSONA

Il presente capitolo riprende la mia prima video intervista appartenente al documentario che sto creando a cui ho accennato nell'Introduzione della tesi. Le domande sono poste a Francesco Sartori, persona che ho piacevolmente incontrato e conosciuto, mediante la lettura di un libro a cui ha contribuito con la sua esperienza ovvero "Dall'altra parte", edito nel 2006, curato dal giornalista Paolo Barnard e consistente delle testimonianze di tre medici di fama

mondiale che, con l'insorgenza improvvisa della malattia, si sono ritrovati ad essere persone malate e non più solo persone curanti (Francesco Sartori, Gianni Bonadonna e Sandro Successivamente ho avuto occasione Bartoccioni). incontrarlo personalmente, e da qui ho tratto molti elementi, e soprattutto sfumature importanti appartenenti al rapporto medico paziente. La figura di Francesco Sartori è accattivante e non di tutti i giorni in quanto rappresenta entrambi i ruoli che girano attorno alla malattia, e quindi alla salute, a 360', infatti si ritrova ad essere un chirurgo toracico di fama mondiale e al paziente di contempo un Il colloquio riprende gli argomenti trattati in precedenza nell'elaborato, nello specifico la conversazione inizia con la dichiarazione del Professor Sartori di quali siano i compiti primari della medicina identificando l'urgenza di rendersi conto che la medicina non deve solo curare, ma anche prendersi cura. Raccontando della sua personale esperienza di malattia, il Professore sottolinea che vi sono sempre due fondamentali aspetti che costituiscono "il sequestro di persona" (metafora utilizzata per descrivere la sua patologia): l'aspetto biologico che si rifa' all'approccio riduzionistico percependo il paziente come oggetto, e l'aspetto appartenente al vissuto intimo che lo considera soggetto. L'urgenza di rendersi conto di doversi approcciare al "to care" presuppone ovviamente anche una formazione in tal senso, introducendo ad esempio corsi di Comunicazione negli studi di Medicina con la condizione di dar loro la stessa importanza e dignità dei corsi già presenti nel percorso di studi, la conversazione si conclude con un importante consiglio dedicato agli studenti di Medicina, ovvero quello di sentirsi veramente portati ad affrontare la sofferenza altrui, altrimenti essere medici non è professione approcciarsi. una a cui Riporto la conversazione avuta con Francesco Sartori in quanto medico, in quanto paziente, ma soprattutto in quanto persona che è il collante di qualsiasi relazione si voglia costruire.

Nicole Smith: "Francesco Sartori: medico, malato, ma soprattutto una persona, ci può raccontare brevemente il Suo nel diventare medico?" percorso Sartori: Francesco "Io sono diventato medico fondamentalmente perché mio padre era medico, in casa mia si parlava di medicina e gli amici di mio padre erano soprattutto medici quindi sono arrivato alla fine degli studi classici del liceo con l'idea di fare il medico, non c'è stata alcuna vocazione particolare."

Nicole Smith: "Secondo Lei quali sono i compiti primari della medicina?"

Francesco Sartori: "I compiti primari della medicina globalmente intesa sono quelli di curare i malati, possibilmente

di guarirli, e fare in modo che oltre la cura possano raggiungere quella serenità che gli permetta di affrontare la vita per restituire al malato quello stato di benessere formalizzato nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che parla di completo benessere fisico, mentale e sociale. Questo dovrebbe avvenire, ma non avviene. (n.d.r. sorridendo)"

Nicole Smith: "Lei riveste un ruolo molto particolare in quanto conosce la malattia a 360', come medico quindi dal punto di vista tecnico – scientifico e dal punto di vista di malato. Cosa prova una persona quando si ritrova a doversi considerare in una prospettiva di malattia? In particolare cosa prova un medico?"

Francesco Sartori: "Io non credo che un medico che si ammala abbia delle sensazioni molto diverse da una qualsiasi altra persona. Per quello che posso dire personalmente ammalarsi

vuol dire vedere la malattia dalla parte del malato e quindi capire tante cose sulla malattia che magari prima non si erano messe a fuoco nel modo giusto. Nel mio caso particolare, la malattia era priva di sintomi veri e propri, infatti non avevo dolore, non stavo male, avevo solo una macchia sulla pelle, capii che il problema non era tanto la malattia in se', ma tutta una serie di problemi nascosti che la malattia si portava dietro: le mie paure, le mie angosce, le mie insicurezze, tutto ciò che era legato ai progetti futuri, al rapporto con la mia famiglia, il rapporto con gli amici, il rapporto con il lavoro. Questo ha significato per me: vedere i problemi dall'altra parte."

Nicole Smith: "Quindi è come se la malattia avesse due aspetti su cui riflettere: sia quello oggettivo che riguarda il mutamento dell'organismo sia l'aspetto del vissuto intimo, ad esempio, come mi diceva, le relazioni con la famiglia"

Francesco Sartori: "Assolutamente sì, la malattia ha questi due aspetti. C'è una medicina che possiamo chiamare tecnico –

scientifica che consiste nella diagnosi e in una cura, e molto spesso nella terapia riferita al solo organo malato rifacendosi all'approccio riduzionistico ed una medicina che deve necessariamente considerare la persona nella sua totalità. La medicina del primo tipo ha avuto un enorme successo all'inizio del secolo scorso, soprattutto direi grazie ai vaccini che hanno consentito di salvare milioni se non miliardi di persone, basti pensare alla cura del colera, della tubercolosi e della sifilide, quindi c'era una grande fiducia nei confronti della medicina tecnico - scientifica, però ci sono i guasti di questo tipo di medicina che è giunta ad interessarsi alla persona in quanto insieme di organi equiparando il lavoro del medico a quello di un tecnico, un tecnico di alto livello, ma pur sempre un tecnico. Io l'ho vissuta la fase della medicina tecnico – scientifica: ricordo il primo pace maker applicato nel 1964 oppure ricordo l'avvento della circolazione extra corporea (n.d.r. modalità che consente di operare a cuore fermo) e quindi era una specie di sbornia in cui noi credevamo di salvare tutto il mondo, prevenire, curare, guarire, poi alla fine del secolo scorso c'è stato l'inevitabile dopo sbornia quando ci siamo accorti che nonostante i grandi progressi della medicina gran parte delle persone ancora moriva e stava male con una grande sconfitta della medicina in senso globale."

Nicole Smith: "Quando il medico non può curare e non può altro può giocare ruolo di aiuto?" un Francesco Sartori: "E' indubbio che il medico, anche quando può curare, deve prendersi cura perché da una parte cura la malattia, ma deve prendersi cura della persona. Quando poi ad un certo punto le cure non servono più, be' a quel punto maggiormente si deve prendere cura della persona, soprattutto quando si arriva alle cure palliative. C'è un fatto paradossale perché oggi le malattie durano più a lungo rispetto ad una volta: se uno ha un infarto, gli metti uno stent e sopravvive, malato, ma sopravvive. Se manca il prendersi cura (to care, n.d.r) risulta molto più difficile vivere questi lunghi periodi di malattia. Questo è l'enorme paradosso: l'uomo ha aumentato la sua potenza nei confronti della malattia, ma diventandone più schiavo, quindi è assolutamente indispensabile che questi lunghi periodi di pseudo salute siano accompagnati dal prendersi cura del medico."

Nicole Smith: "Come fa un medico a prendersi cura?" Francesco Sartori: "Ovviamente il prendersi cura inizia dal primissimo incontro, va da se' che quando due persone s'incontrano l'incontro è il luogo della relazione. La relazione tra il medico e il paziente è asimmetrica, si tratta quindi di vedere come muoversi in tale sbilanciamento; io credo che l'unico modo per cercare di attenuare l'asimmetria sia ascoltarsi, quindi ci deve essere un dialogo che implica il fatto che tutti e due parlino, altrimenti è un monologo, dove il medico porta le sue competenze medico – scientifiche e la persona malata porta la storia di se', della sua malattia, della

sua cultura, delle sue competenze di malattia, perché solo lui sa cosa vuol dire quella malattia, il medico non lo sa, semmai cerca di capirla. Nella reciprocità si cerca di aggirare l'asimmetria."

Nicole Smith: "La reciprocità di essere entrambe persone."

Francesco Sartori: "Quando si riconosce che nell'incontro ci sono due persone, l'umanità nell'incontro è assicurata. Un medico deve avere la certezza che quando ha di fronte una persona malata è innanzitutto una persona, poi questa persona è anche malata."

Nicole Smith: "Qual è secondo Lei il blocco che non fa vedere ai medici l'altro come una persona, ma esclusivamente come un organo malato?"

Francesco Sartori: "Quello che impedisce al medico di vedere l'altro come persona è quella sorta di educazione ad una medicina tecnico – scientifica che rende il medico un essere

indagatore di una parte dell'organismo e mai il tutto, mai i sintomi nascosti. (Sospirando n.d.r.) La malattia è come se fosse un sequestro di persona, un allontanamento dalla famiglia, dagli affetti più cari, porta in luoghi sconosciuti, è una specie di ciclone che cambia i rapporti con tutti e con tutto, ed è proprio questo il lato che il medico non vede. Quando io penso ai medici che mi hanno avuto in cura: so che sono stati bravi, me li sono scelti io (ridendo n.d.r.), però si sono fermati alla pelle, non sono andati più a fondo, non hanno curato l'anima, possiamo chiamarla spiritualità, come vogliamo, ma è un aspetto che tutte le persone hanno e di cui i medici devono tener

Nicole Smith: "Secondo Lei il poter vedere gli aspetti nascosti della malattia presuppone una capacità empatica?" Francesco Sartori: "Si', l'empatia è una tecnica che il medico deve usare. L'empatia non è un sentimento, a differenza della simpatia, dell'antipatia e dell'apatia. L'empatia è una tecnica

che consente la giusta distanza: io medico non posso stare troppo lontano dal malato perché nella lontananza non s'instaura la relazione, ma non posso stargli troppo vicino altrimenti divento invadente ed oppressivo quindi l'empatia è la danza della giusta distanza. Questa tecnica è la capacità di cercare di capire, senza provare: comprensione mantenendo le rispettive posizioni. Il medico empatico fa l'interesse di entrambe le parti: ascolta il paziente in quanto persona e facilita l'aderenza ai trattamenti proposti."

Nicole Smith: "I medici come possono imparare l'empatia? Ci sono dei corsi e delle scuole che insegnano questo aspetto, ed agganciandomi ad un'altra domanda, come vede l'inserimento di materie umanistiche quali la comunicazione, la filosofia e la letteratura nel percorso di studi di medicina?" Francesco Sartori: "Ci sono delle scuole dove s'insegna la comunicazione della salute, ed in particolare la Medicina Narrativa. Vanno benissimo la comunicazione, la filosofia e la

letteratura, ma bisogna dar loro lo stesso valore che si da all'insegnamento di anatomia, altrimenti tanto vale se vengono considerati semplicemente dei mini corsi facoltativi o riempitivi, purtroppo per la direzione che sta prendendo la medicina l'empatia pare sempre meno importante."

Nicole Smith: "Immagino che quindi il ruolo della tecnologia, come ad esempio il crescente progresso della robotica medica, lo vede principalmente come un deterioramento del rapporto tra persona curante e persona malata e non come un modo per ampliare l'incontro." Sartori: "Sicuramente lo vedo come deterioramento, mi spiego meglio: ovviamente è innegabile che il progresso scientifico avvenuto negli ultimi 70 anni ha consentito di salvare molte persone, quindi tutti gli onori possibili, ma per quanto riguarda il rapporto con la persona malata la tecnologia ha prodotto un allontanamento, riducendo il ruolo dei medici a quello di tecnici e le persone malate a organi da aggiustare, come ho detto precedentemente. Anche la robotica che è solo una piccola parte delle tecnologie mediche non credo farà risparmiare del tempo ai medici in modo tale da avere più spazio da dedicare alle persone malate, anzi ne porterà via: oggi un intervento fatto con un robot costa molte ore di lavoro in più, costa maggiore attrezzatura e personale da dedicare a quel robot."

Nicole Smith: "Cosa si sentirebbe di dire agli studenti di medicina?"

Francesco Sartori: "Avendo avuto l'opportunità di insegnare agli studenti del primo anno di Medicina vedevo che c'era apertura e desiderio di conoscere più a fondo l'aspetto relazionale con il malato, io consigliavo loro di frequentare dei posti dove vi sia alta sofferenza delle persone, non un reparto leggero, ma uno di quelli tosti per esempio un hospice (luogo di trattamento delle malattie terminali n.d.r.) dove c'è il malato morente e consigliavo loro che se il trasporto nei confronti

dell'incontro con la sofferenza era reale allora avrebbero potuto fare i medici, altrimenti sarebbe stato meglio cambiare lavoro, oppure lavorare comunque nella medicina nel ruolo di anatomopatologi tanto avrebbero a che fare con i cadaveri (ridendo n.d.r.). Se non sei portato per l'assistenza della persona nella sua totalità e scegli di fare il medico sarai un infelice per tutta la vita, io non ho trascorso un giorno di infelicità nella mia professione perché mi sono accorto che il rapporto con il malato mi piaceva, e quindi questo ha significato che per 48 anni ho lavorato senza sentire la fatica, credo che sia la cosa più bella per una persona fare il lavoro che ti piace ed aiutare gli altri, molto gratificante (sorridendo n.d.r.)"

CONCLUSIONI

Durante la stesura della tesi ho spesso pensato alla figura di Mercurio, dio della comunicazione e della mediazione. protettore dei viaggiatori ed uno dei primi mitici guaritori, richiamato nell'opera dello scrittore italiano Italo Calvino "Lezioni americane. Sei appunti per il prossimo millennio" e così descritto: "Mercurio stabilì le relazioni tra gli dei, quelle tra gli dei e gli uomini, tra le leggi universali e i destini individuali, tra le forze della natura e le forme della cultura. tra le cose del mondo e i soggetti pensanti²⁹. La figura ci esorta a ricordare che una persona che decida di fare il medico, meglio ancora se spinto da una vocazione, debba portare armonia e cura in diversi sistemi interconnessi, spesso in contrasto tra loro in quanto la persona da curare presenta, al momento della diagnosi di una patologia o di un grave

.

²⁹ Calvino I., Sei memorie per il prossimo millennio, 1985

incidente. lo sbilanciamento e confusione tra i sistemi che la costituiscono: biologico, psicologico, sociale. L'argomento di tesi presuppone e sviluppa molte tematiche interconnesse tra loro, la maggior parte delle quali riguarda i grandi misteri della vita che non trovano risposta, come ad esempio la paura del dolore e il suo conseguente modo di affrontarlo il senso da attribuire alla malattia che inevitabilmente porta a porsi domande sul senso dell'esistenza o la paura della morte. Questa consapevolezza dell'assenza di risposta alle grandi domande secondo me rappresenta il punto di partenza per affrontare, forse con più serenità, l'intero argomento; inoltre, proprio per la complessità e delicatezza del tema della presente tesi si vengono a configurare numerosi discussione. ampi spazi di

Come abbiamo avuto modo di vedere, la comprensione dei processi di cura ha richiesto dei modelli, intesi in senso di mappe orientative, che periodicamente vanno rinnovati,

riscritti e rimodellati, infatti i paradigmi non sono altro che semplici approssimazioni della realtà perché, come ci ricorda il sociologo, antropologo e psicologo britannico Gregory Bateson (1904 – 1980) "la mappa non è il territorio" 30. Decisamente stiamo vivendo un periodo storico nel quale il modello esclusivamente biomedico comincia a mostrare i suoi limiti, infatti da un lato ha prodotto innovazioni e scoperte mediche cruciali. dall'altro riesce fornire non un'impalcatura per la comprensione di salute e malattia nel contesto dei rapporti umani. L'approccio bio - psico - sociale che presenta un'ottica olistica, come abbiamo visto, se applicato alla pratica clinica le cure sanitarie ne trarrebbero enormi vantaggi: i sistemi costituenti l'individuo sarebbero visione presi in considerazione con una d'insieme. A mio avviso, riscontrate le criticità dei modelli clinici che si sono susseguiti, la principale frontiera da raggiungere consiste nella capacità del medico di riuscire a percepire il paziente

٠

³⁰ Bateson G. Verso un'ecologia della mente, 1977

come una persona e, al contempo, il paziente deve riuscire a percepire il medico come altrettanto una persona, quindi si devono reciprocamente riconoscere come individui formati da una parte biologica, psicologica, sociale, e andando oltre spirituale.

Il paternalismo medico, modello clinico perdurato per secoli ha mostrato i suoi limiti identificati nel non aver considerato il paziente nella sua totalità, dall'altra parte anche i1 conseguente, per antitesi, modello centrato sul paziente ha palesato i suoi punti critici; infatti pur avendo occupato una posizione maggiormente centrale il rapporto si configura alla stregua di uno meramente contrattuale dove vige sempre più l'arma di difesa sotto forma di medicina difensiva, quindi i due paradigmi opposti in realtà giungono alle stesse conclusioni, ovvero nessun miglioramento sostanziale, ma solo formale, in quanto il nucleo del rapporto rimane il medesimo: percepirsi esclusivamente ruoli. come E' indubbio che la capacità di percepire l'Altro come individuo

98

appartenga ad una dote e sensibilità innata, tuttavia l'approccio umanistico, in particolar modo l'introduzione dell'insegnamento di Comunicazione clinica, ai corsi di Medicina (come è stato confermato dal Professor Sartori e dalle numerose ricerche descritte nell'elaborato), produrrebbe un'opportunità che abbia il fine di integrare l'educazione (dedita principalmente tipicamente tecnico scientifica all'organo malato) con un orientamento umanistico (che permetta al medico di uscire dall'ambito dell'esperimento e di entrare nell'ambito dell'esperienza, ovvero di "compiere al meglio il viaggio di andata e ritorno tra l'oggettivo e il soggettivo, tra la malattia e il malato" a cui accennava la psicologa cognitivista Giusi Venuti). Quando siamo su un letto d'ospedale con un organo che non funziona molto bene è importante che il medico abbia bene in c'identifichiamo esclusivamente mente che non quell'organo, ma siamo persone con un mondo psicologico, sociale ed emotivo; al contempo, noi presenti su quel letto, dobbiamo ricordarci che il curante non è esclusivamente un insieme di conoscenze mediche strutturate, ma è anche una persona con un mondo altrettanto psicologico, sociale ed emotivo. Forse è la comprensione di questo aspetto che può portare, invece che ad un crescente allontanamento di cui siamo testimoni, ad un sostanziale avvicinamento tra le due parti.

BIBLIOGRAFIA

- AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali)
 (2014) Monitoraggio delle denunce di sinistri, Rapporto
 Annuale
- (Associazione Nazionale per le ANIA **Imprese** Assicuratrici)(2016) Indagine statistica sulle coperture assicurative 1a RCmedica per - ANANIA S., VEGNI E., BARELLO S. (2013) The brave battle: la metafora nel colloquio medico - paziente. Una prospettiva quanti - qualitativa; Rivista di psicologia della salute - BALINT M. (1960) Le Medecin, son malade et la maladie, Paris, PUF, 1960; tr. It. Medico, paziente e malattia, Feltrinelli, Milano. 1961
- BATESON G. (1977) Verso un'ecologia della mente
 BERT G. (2006) Per un migliore rapporto tra medico e
 malato: un traguardo possibile. Rivista scientifica "Recenti
 Progressi in medicina"

- BLAISE P. (1658) De l'Esprit géométrique et de l'art de persuader
- BRUNER J. (1991) La costruzione narrativa della "realtà"
- BUETOW S. (2016) Person centred health care: balancing the
- welfare of clinicians and patients
- BYRON L. A., FRANK R. (2006) Magia pratica. Le basi della
- programmazione neurolinguistica nel linguaggio della
- psicoterapia clinica
- CALVINO I. (1985) Sei memorie per il prossimo millennio
- CHARON R. (2001) Parallel Charts
- DURKHEIM E. (1897) II suicidio
- DURKHEIM E. (1895) Le regole del metodo sociologico
- ENGEL G. (1977) The need for a new medical model: A
- challenge for biomedicine; Science
- ENGELS F. (1845) La situazione della classe operaia
- FREIDSON E. (2002) La dominanza medica. Le basi sociali
- della malattia e delle istituzioni sanitarie
- GADAMER H.G. (1960) Verità e metodo

- GODDARD C. (2009), The Natural Semantic Metalanguage;
 The Oxford Handbook of Linguistic Analysis
 GOOD B. (1994) Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective
 JAMES J. (2016) Health policy brief: patient engagement.
 Health Affairs
- MASLACH C. (1982) Sindrome da burn out nelle professioni sanitarie: analisi dei fattori eziologici. Rivista di Psicologia clinica
- MEHRABIAN A. (1972) Non verbal communication
- PARSONS T. (1951) Il sistema sociale
- SHORTER, E. (1968) La tormentata storia del rapporto medico -paziente
- TEMEL JS. (2010) Early palliative care for patients with

metastatic non-small-cell lung cancer

- VENUTI G. (2009) Saggio "Crisi della medicina", La

comunicazione della salute. Fondazione Zoe'

- Vocabolario Devoto, Oli, 1974

Riferimenti web.

www.treccani.it