

La comunicazione in medicina.
Dall'occultamento della diagnosi alla solidarietà di fronte allo stato reale

Dietrich v. Engelhardt (Lubecca)

I. Contesto

L'uomo parla con se stesso, con i suoi simili, con persone sane, malate e morenti, con persone già morte e con persone non ancora nate. L'uomo comunica con la natura e i suoi diversi mondi (minerale, vegetale e animale), parla con le figure della letteratura e dell'arte, parla con i santi, con gli spiriti buoni e con quelli cattivi, con gli angeli e con Dio.

I discorsi che fa e le relative risposte hanno sempre una connotazione diversa; ogni comunicazione ha un suo carattere specifico, i suoi limiti, comporta delle chance e dei rischi. La comunicazione è comunque sempre un legame reciproco veicolato dal linguaggio, verbale e non verbale, dalla gestualità, dalla mimica, dal silenzio, dalla pura e semplice presenza.

La medicina dipende fortemente dalla comunicazione che caratterizza il rapporto tra medico, infermiere e paziente, tra il paziente e la sua famiglia, nel contesto della diagnosi e della terapia, nella ricerca con persone sane e persone malate. L'informazione, il consenso, il silenzio, la consulenza, il sostegno e l'accompagnamento sono concetti che descrivono situazioni particolari.

C'è un collegamento tra il concetto di malattia, l'obiettivo terapeutico, il rapporto medico-paziente e le relative conseguenze per la comunicazione. Se la malattia viene paragonata al difetto di una macchina, l'obiettivo terapeutico sarà equiparabile ad una riparazione e il rapporto medico-paziente a quello fra il tecnico e la macchina difettosa. Se invece la malattia è sinonimo della sofferenza di una persona dotata di una sua consapevolezza, che parla una lingua ed è inserita in un tessuto sociale, l'obiettivo terapeutico dovrà tenere conto della sfera sociale, individuale, spirituale e il rapporto medico-paziente assumerà una connotazione personale e comunicativa.

II. Storia

Fin dai tempi antichi la medicina si è trovata di fronte ad un dilemma che si riflette sulla comunicazione: è più importante il bene del malato (“salus aegroti suprema lex”) o piuttosto la sua volontà (“voluntas aegroti suprema lex”)? Altrettanto importanti ai fini della comunicazione sono le tre tipologie di medico descritte dai filosofi Platone e Aristotele che a tutt’oggi nulla hanno perso della loro attualità: il medico degli schiavi di Platone che “alla stregua di un tiranno” impone la terapia senza dare spiegazioni di sorta, e il medico degli uomini liberi che rende partecipe il malato della sua indagine, stabilisce relazioni strette con i familiari, apprende dal malato e “non prescrive nulla prima di non aver convinto il paziente” (*Nomoi*, 720 c-d). Nell’antichità il “consenso informato”, termine coniato nel 1957, pur non esistendo come espressione linguistica, esiste già come concetto. Secondo Aristotele il medico è un profano con una formazione in medicina che deve sentirsi personalmente responsabile della sua salute e della sua malattia; “a questi conoscitori diamo la stessa valutazione che riserviamo ai sapienti, agli esperti” (*Politica*, 3° libro, 11° capitolo, 1282). Per il medico dell’antichità che presta il giuramento di Ippocrate, l’eutanasia attiva e l’aborto sono inconcepibili; il suo comportamento è determinato dal legame religioso, dal rispetto per l’integrità fisica e morale del malato e dal segreto professionale.

Nel Medioevo cristiano la salute, la malattia e la terapia fanno riferimento all’aldilà; questo orientamento vale anche per la comunicazione tra medico e paziente. Dietro ogni malato si cela l’immagine della “Passione di Cristo”, dietro ogni medico l’immagine del Cristo medico. La comunicazione tra medico e paziente acquista il suo carattere vero e profondo solo in questa prospettiva, con il riferimento ai due aspetti divini: il Cristo che soffre e il Cristo che guarisce. La caritas cristiana va oltre la filantropia dell’antichità, non è solo amore per il malato nelle parole e nei gesti, ma nel contatto con lui consente di vivere l’incontro con Cristo e di sentirsi accuditi in Cristo. Un esempio convincente di mancata dedizione è quello di Giobbe deriso dalla moglie in un dipinto di Georges de la Tour del 1644: “E sua moglie gli disse: rimani ancora fermo nella tua integrità? Benedici Dio e muori! ” (*Giobbe*, 2,9).

Nel passaggio dalla salute alla malattia e dalla malattia alla salute, l'uomo credente anticipa e realizza in quanto individuo il passaggio dal paradiso all'esistenza terrena e quindi alla resurrezione. In questo spirito le virtù e le opere di carità guidano sia il medico che il paziente. L'accompagnamento alla morte viene incoraggiato, l'uccisione del morente rigorosamente osteggiata. Alle opere spirituali della carità appartengono la "consulenza agli ignoranti" e la "consolazione ai disperati". L'arte di vivere (*ars vivendi*) include l'arte della malattia (*ars aegrotandi*) e l'arte della morte (*ars moriendi*).

L'epoca moderna è sinonimo di secolarizzazione, individualizzazione e naturalizzazione. Da empirismo e obiettività scaturiscono ottimi risultati diagnostici e terapeutici e l'allungamento della vita, ma al contempo una perdita di comunicazione e di orientamento sociale, psicologico e spirituale. La secolarizzazione è la laicizzazione del paradiso: grazie alla scienza e alla medicina, bellezza, giovinezza e salute eterna dovranno essere appannaggio di questo mondo. *La fonte di giovinezza* (1546) di Lukas Cranach trasmette questa speranza con notevole forza persuasiva tanto da ispirare anche l'uomo moderno.

Il medico somiglia sempre più a uno scienziato, a un tecnico. Spesso, in maniera inopportuna, il paternalismo si sostituisce alla partnership, le apparecchiature all'umanità, l'azione alla compassione. Da qualche decennio però emerge l'esigenza di considerare gli aspetti antropologici, sociologici, psicologici ed etici: anche nella medicina essi esigono un riconoscimento a livello giuridico e deontologico. In Germania i corsi di laurea in medicina prevedono obbligatoriamente lo studio della storia, della teoria e dell'etica della medicina con lezioni e prove d'esame in queste materie.

L'idealizzazione di un certo tipo di rapporto tra medico e paziente e di un determinato stile linguistico è ben lontano dalla realtà del mondo della medicina. Anche sul piano della comunicazione la figura del medico e il rapporto medico-paziente dipendono sempre dalla specifica disciplina. In certe situazioni la prescrizione, l'obiettività e la neutralità hanno ragion d'essere e sono indispensabili, in altre è più importante l'empatia. Il paternalismo non è sempre fuori luogo perché antropologicamente esiste una asimmetria di fondo tra medico e paziente che tuttavia non determina alcun

divario in termini di valore della persona. Viktor von Weizsäcker (*Der Arzt und der Kranke*, 1926, Il medico e il paziente, 1926) parla dei due parallelismi della medicina: il parallelismo oggettivo (malattia e terapia) e il parallelismo personale (paziente e medico).

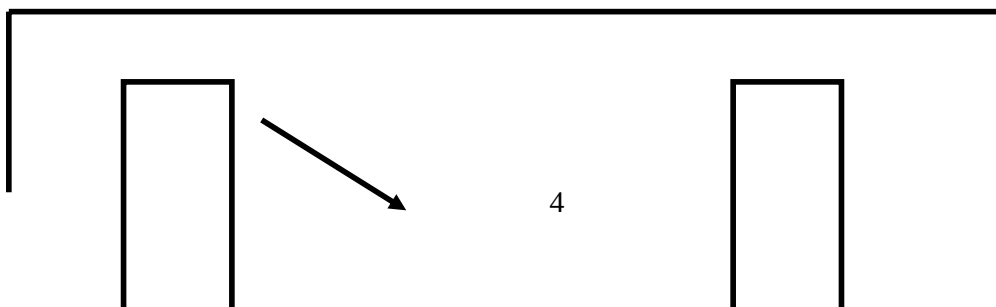
A parte le differenziazioni di linguaggio e di stile, punto di riferimento restano la figura antropologica della persona in difficoltà e quella della persona che presta aiuto; deve sempre sussistere un legame tra oggettività e soggettività, referto medico e reale stato di salute, la spiegazione scientifica e la sua interpretazione. L'evidenza non è solo un sinonimo di prova empirica, ma anche comprensione diretta; entrambe le forme di evidenza non rappresentano un'alternativa, ma determinano parallelamente la verità clinica nella diagnosi e nella terapia.

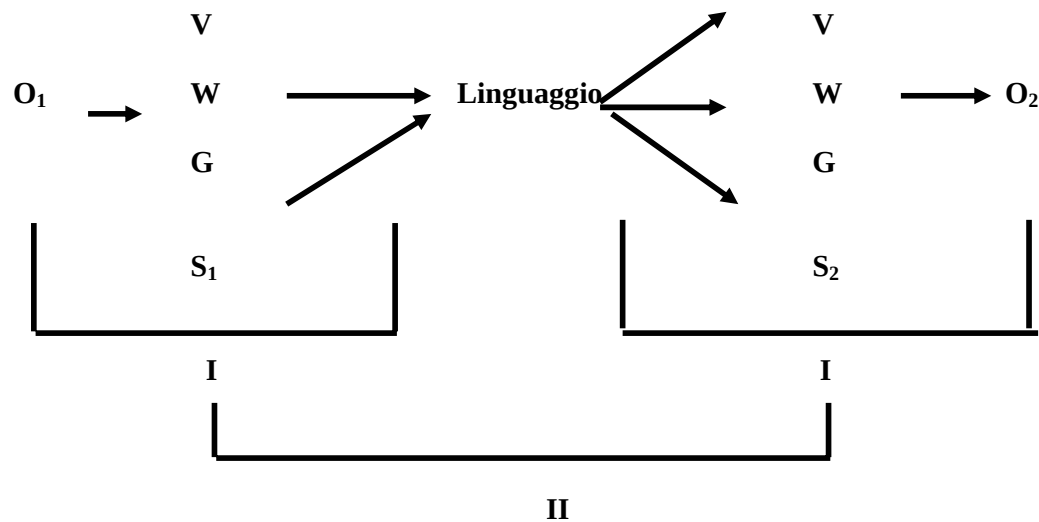
III. Situazioni – Dimensioni

La malattia non è una manifestazione squisitamente biologica, ma è anche psichica, sociale e spirituale. La malattia è sempre un giudizio sull'esistenza e sui valori; la malattia non viene solo diagnosticata, ma anche sottoposta ad una valutazione. Chi comunica una diagnosi a un malato non può ignorare questo aspetto normativo; in genere il malato è meno interessato alla malattia in quanto tale ed è più concentrato sui riflessi che essa avrà sulla sua vita, sulla sua professione, sulla sua vita sociale; al malato interessano prognosi e sopravvivenza e non tanto gli aspetti diagnostici ed eziologici.

Il seguente schema della comunicazione aiuta a comprendere meglio quanto spiegato:

III





Schema della comunicazione

Legenda: S_1 e S_2 = soggetto 1 e soggetto 2, O_1 e O_2 = oggetti interiori e oggetti exteriori; V = concetti e oggetti, W = espressioni di volontà e G = sentimenti.

Dallo schema emergono i tre problemi di fondo della comunicazione:

1. Essere d'accordo con se stessi ($O_1 - S_1$, $S_2 - O_2$), 2. Essere d'accordo con l'interlocutore ($S_1 - S_2$) e 3. essere d'accordo con l'oggetto della comunicazione ($O_1 - O_2$).

La soddisfazione sulla propria formulazione linguistica (= essere d'accordo con se stessi) non implica necessariamente la soddisfazione comunicativa con l'interlocutore (= essere d'accordo con l'interlocutore); l'essere d'accordo con se stessi e con l'interlocutore non comporta una corrispondenza sull'argomento della comunicazione (= essere d'accordo con l'oggetto della comunicazione).

Dallo stesso schema scaturiscono quattro tipologie di linguaggio: 1. il linguaggio scientifico: concetti $< - >$ concetti, 2. il linguaggio imperativo: volontà $< - >$ volontà, 3. il linguaggio emozionale: emozione $< - >$ emozione e 4. il linguaggio comune: concetti, volontà, sentimento $< - >$ concetti, volontà, sentimento.

In medicina esistono tutte queste tipologie di linguaggio e tutte hanno la loro legittimità. Sovente il particolare orientamento diagnostico-terapeutico scaturisce dagli aspetti su cui si è posta l'attenzione.

Il linguaggio della medicina fa riferimento alla clinica, alla pratica, all'insegnamento e alla ricerca, si realizza nel contatto del medico con pazienti e familiari, personale di cura, colleghi, studenti, opinione pubblica e mondo politico. Avviene in forma verbale e scritta, elabora e sintetizza, suscita interrogativi, è fatto di ascolto e di silenzi.

Il linguaggio da usare col paziente non può essere un linguaggio tecnico. Le spiegazioni su terapia e progetti di ricerca devono essere alla portata di tutti e comprensibili anche per il profano. Al contrario la comunicazione in sala operatoria sarà caratterizzata da un linguaggio tecnico e un tono imperativo. La comunicazione con l'opinione pubblica e il mondo politico sarà ancora diversa. Di seguito alcuni esempi concreti.

L'informazione consiste in una dimensione oggettiva, psicologica ed etico-giuridica. L'informazione va oltre le nozioni diagnostiche. L'informazione fa riferimento alla diagnosi, all'eziologia, alla terapia, alla prognosi, alle conseguenze socio-psicologiche per la vita, l'autoconsapevolezza e la visione del mondo del malato. Senza informazione e senza consenso ogni indagine diagnostica e ogni intervento terapeutico rappresentano una lesione fisica; in psicoterapia, in assenza di un consenso informato, si parla di lesione personale o lesione della personalità.

L'informazione può essere paragonata ad un percorso che parte dall'occultamento della diagnosi, che non deve equivalere alla menzogna, alla solidarietà di fronte allo stato reale; decidere fino a che punto percorrerlo spetta al paziente, quando è nelle condizioni di farlo.

Al tempo stesso l'obbligo di informazione prevede delle eccezioni e dei limiti: nessun paziente va informato per forza contro la sua volontà. Ma anche qui ci sono le eccezioni delle eccezioni, come nel caso di patologie contagiose o che mettono a repentaglio la vita del malato e del prossimo.

Per comunicare il malato si rivolge a medici e personale di cura, ad altri malati e soprattutto a familiari, amici e colleghi. Esprime le sue sensazioni, i suoi pensieri, le sue volontà, per se stesso e nelle già menzionate dimensioni della comunicazione (d'accordo con se stesso, d'accordo con l'interlocutore, d'accordo con l'oggetto della comunicazione). La comunicazione può riuscire o fallire in toto o anche solo parzialmente, ma sono possibili degli aggiustamenti.

Il malato rende a parole il dolore e la sofferenza nelle categorie spazio-tempo e qualità-quantità e lo fa necessariamente in maniera soggettiva. Percezione, espressione, valutazione, comportamento, trattamento, reazione sociale e contesto culturale sono gli aspetti decisivi del dolore, anche se in linea di principio riguardano ogni modalità di sofferenza, quella del malato di cancro e quella del paziente depresso. Il chirurgo francese René Leriche ha descritto in maniera persuasiva difficoltà e limiti nel parlare del dolore: "Il dolore è sempre soggettivo e mai quantificabile. E' quasi impossibile immaginare ciò che non si è provato di persona. Il racconto di chi soffre si affida solo alla nostra immaginazione". (*Chirurgia del dolore* 1958). Senza fantasia empatica la comunicazione in medicina non esiste; il terapeuta non può aver vissuto di persona tutte le malattie, tutto il dolore e tutti i sentimenti dei suoi malati.

Il bambino è in una posizione particolarmente difficile quando deve comunicare con il medico, il personale di cura e i parenti, quando deve trovare un modo adeguato per esprimersi. Lo scrittore russo F.M. Dostojewskij sostiene a ragione: "Mi ha sempre stupito vedere l'incapacità dell'adulto nel capire il bambino e come padri e madri non capiscano i loro figli". (*L'idiota*, 1963). Il disegno e la pittura possono essere di grande aiuto; spesso i bambini malati o morenti si esprimono molto meglio attraverso le immagini, la poesia e le storie che inventano piuttosto che a parole. In una lettera di Chris a sua madre, citata da Elisabeth Kübler-Ross, si legge: "So che andrò in cielo e so che ti rivedrò quando morirai anche tu. Voglio che nelle tue preghiere mi pensi e che mi parli. Non voglio vederti piangere sempre ... abbiamo vissuto insieme tempi felici e superato tempi difficili, non lo dimenticherò mai. Ti voglio tanto bene mamma." (*Kinder und Tod*, 1984)

Quando la consulenza riguarda il settore della genetica l'informazione non si esaurisce con la diagnosi. Essa deve infatti servire ai fini della decisione del paziente e non diventare una raccomandazione o una prescrizione medica; questo è il dilemma della consulenza: chi cerca consiglio deve ricevere consulenza ed essere stimolato a prendere una decisione soddisfacente per lui e non per la scienza. La consulenza genetica è articolata in più fasi che possono essere invertite nel loro ordine: salutare il paziente, creare il clima adatto al colloquio, capire le esigenze, raccogliere le informazioni utili ai fini dell'anamnesi personale, capire orientamento e valori del paziente, fare l'anamnesi familiare, discutere i risultati diagnostici e concludere il colloquio. (Baitsch, Helmut, u. Maria Reif: *Genetische Beratung*, 1986). In linea di principio la consulenza genetica esige una "informazione prima dell'informazione" poiché l'esito delle indagini potrebbe riguardare anche i familiari del paziente.

In psichiatria la spiegazione e la comprensione sono considerate un dualismo di metodo: la spiegazione è il metodo delle scienze naturali, la comprensione quello delle scienze morali. Karl Jasper, psichiatra e filosofo, classifica la comprensione come statica, genetica, intellettuale, esistenziale e metafisica. (*Psicopatologia generale*, 1913, ⁹1973). Anche in una situazione di grande empatia, la distanza nei confronti del tenore reale delle allucinazioni e del delirio, necessaria e fondamentale ai fini della terapia, rende praticamente impossibile la perfetta concordanza fra l'oggetto della comunicazione del medico e quello del paziente. L'autenticità dello psichiatra dipende dal superamento di questo dilemma: empatia e rispetto della soggettività del malato e insieme rifiuto del contenuto reale oggettivo o ontologico di questi contenuti soggettivi. L'autenticità deve essere accompagnata dall'autocritica che non resta confinata nella conoscenza teorica, ma dovrebbe consentire un concreto miglioramento nell'atteggiamento e nel comportamento.

La grande sfida della comunicazione in medicina consiste nell'eutanasia in tutte le sue forme che vanno dall'accorciamento della vita all'assistenza alla morte. L'eutanasia esteriore sotto forma di eutanasia attiva, passiva, diretta o indiretta e aiuto medico al suicidio, si contrappone l'eutanasia interiore come preparazione spirituale e intellettuale alla morte e in particolare come accompagnamento del morente; il contesto della comunicazione, dell'informazione, del consenso, della

dedizione verbale e non verbale, l'accompagnamento. E la presenza, il silenzio e la verità assumono connotati sempre diversi. I limiti della comunicazione con il morente possono diventare momenti di una comunicazione che non deve necessariamente finire con la morte: chi muore continua a vivere nel ricordo, nel dialogo con familiari e amici.

La comunicazione nella medicina tra le persone coinvolte dovrebbe rifarsi alla ricchezza culturale. Ogni parola detta, ogni immagine osservata, ogni brano musicale ascoltato ha un significato oltremodo individuale. La comunicazione esige la capacità di fare un uso mirato del linguaggio con cui il medico, personale di cura, malato e familiari comunicano. Oltre l'oggettività fisica (natura) esiste un'oggettività spirituale (cultura) come nella soggettività fisica (corpo) esiste una soggettività spirituale (anima). Con le loro rappresentazioni, interpretazioni, simboli e idee, la musica, la pittura e la letteratura possono costituire un ausilio nel parlare di malattia, dolore e morte. La cultura è trascendenza immanente o ha un valore assoluto nella vita terrena, che può assumere valore assoluto nell'aldilà e diventare trascendenza trascendentale.

Sintetizzando le brevi riflessioni del presente contributo potremmo dire che la comunicazione in medicina si articola principalmente nelle seguenti dimensioni:

- 1) Empatia
- 2) Autenticità e autocritica
- 3) Facoltà verbali e non verbali, stimolo alla domanda, capacità di ascoltare e tacere
- 4) Preparazione oggettiva e capacità di gestire conoscenze tecniche e situazioni
- 5) Corretto approccio psicologico
- 6) Cultura
- 7) Fantasia
- 8) Considerazione dello spazio interpretativo della lingua

IV. Prospettive

Una medicina priva di comunicazione è inconcepibile. La comunicazione fa riferimento a tutte le persone che fruiscono della medicina e che ci lavorano; di queste fanno parte anche i familiari e gli amici del malato, gli psicologi, gli assistenti sociali, i tecnici laureati, ecc.

Decisiva ai fini della comunicazione nella medicina è la differenza delle discipline e delle situazioni, la differenza di età, cultura, interessi, linguaggio e consapevolezza. Non hanno perso di attualità gli antichi concetti di bene (salus) e volontà (voluntas) del malato come orientamento per il pensiero, la conoscenza e l'azione in medicina; combinarle tra loro dovrebbe costituire l'obiettivo primario.

E' ovvio che la comunicazione non nasce da sé, ma deve e può essere appresa. Anche in questo caso esiste il talento naturale perché l'empatia e la fantasia non sono appannaggio di tutti. Empatia significa sapersi calare nella situazione del malato non solo per quanto attiene ai suoi sentimenti, ma anche alle sue idee e ai suoi desideri, nel presente, nel passato e nel futuro (empatia attuale, retrospettiva e prospettica). L'empatia non è sinonimo di simpatia o antipatia, può essere solo una partecipazione parziale e non deve trasformarsi nell'identificazione col malato. La fantasia deve essere vivida e nel contempo concentrarsi sul singolo paziente. Nella comunicazione è importante l'ampiezza di vedute, ma lo è anche il calore umano. Nell'*Autoritratto* (1820) che lo ritrae malato tra le braccia del medico e amico Arrieta, Francisco Goya ha reso in maniera persuasiva questa dedizione umana e spirituale.

La comunicazione nella medicina è lo specchio della società e della cultura. Per il rapporto medico-paziente non si può pretendere ciò che non esiste nella vita normale. Per questo, per una migliore comunicazione sono indispensabili iniziative nell'educazione familiare, nella formazione scolastica e professionale, nei media e nel mondo politico. La medicina non dovrebbe rendersi completamente dipendente dal contesto socioculturale, ma può, come ha detto Karl Jasper, diventare un modello di cultura della comunicazione: "Il medico non è né un tecnico, né il Salvatore, ma esistenza dopo esistenza, un essere umano effimero che realizza con l'altro, nell'altro e in se stesso la dignità e la libertà facendone dei punti di riferimento". (Philosophie, vol.1, 1932, ⁴1973)