



Fondazione
Giancarlo Quarta
ONLUS

***“La Relazione Medico-Paziente in Contesti
Critici”***

Rapporto di Ricerca



Attribuzione
Non commerciale
Condividi allo stesso modo 2.5 Italia

Via Baldissera 2/a, 20129 Milano
tel.02 29 51 47 25, fax 02 29 52 48 38
info@fondazionegiancarloquarta.it
www.fondazionegiancarloquarta.it
www.ucare.it

Indice

1. Introduzione	Pag. 4
2. Metodologia	Pag. 7
2.1 Fase1: i Pazienti Raccontano	
2.2 Fase2: i Medici Raccontano	
3. Considerazioni Preliminari	Pag. 12
3.1 Voglia di Raccontarsi	
3.2 La Responsabilità dei Ricercatori	
3.3 Cercare il Bandolo della Matassa	
3.4 I Segnali del Corpo	
3.5 La Diagnosi	
3.6 La Vita che si Spezza	
3.7 La Terapia	
4. Risultati	Pag. 18
4.1 Un Organizzatore di Fondo	
4.2 La Malattia Dotata di Senso	
4.3 I Fattori in Gioco	
4.3.1 Il Caos	
4.3.2 L’Affidamento	
L’Alleanza	
Quando non c’è Alleanza...	
Affidarsi non Affidarsi	
4.3.3 L’Appropriazione	
4.3.4 L’Autonomia	

5. In Sintesi	Pag. 35
5.1 Empatia	
5.2 Ascolto	
5.3 Rompere il Silenzio	
6. E i Medici?	Pag. 38
6.1 Perché il Medico?	
6.2 La Malattia e il Paziente	
7. La Relazione col Paziente	Pag. 43
7.1 I Propri Pazienti	
7.2 I Costi Personali	
7.3 Errori e Conflittualità	
8. Crisi della Medicina?	Pag. 47
8.1 Burocrazia	
8.2 Potere e Denaro	
8.3 Iperspecializzazione	
8.4 Tecnica	
8.5 Cronicità vs Urgenza	
8.6 Formazione	
9. In Conclusione	Pag. 53
9.1 Comunicazione e Relazione	
9.2 Ascolto	
10. Appendice	Pag. 57
10.1 Il Nostro Impegno: Care4	
10.2 Ucare	
10.3 4Care	
10.4 Ustory	

1. INTRODUZIONE

Introduzione

La Fondazione Giancarlo Quarta Onlus ha condotto la ricerca “La Relazione Medico-Paziente in Contesti Critici” con la finalità di individuare azioni concrete per contribuire a migliorare la qualità di vita dei Pazienti.

Prima ancora di cominciare il lavoro sul campo, è stata necessaria una fase di studio approfondita del materiale esistente sull’argomento, essendo il tema considerato particolarmente ampio e controverso.

La ricerca si inserisce, infatti, sullo sfondo del più vasto e complesso dibattito che investe il mondo della medicina contemporanea, che per molti autori, anche di estrazione medica, attraversa un vero e proprio momento di “crisi”.

I motivi di questa “crisi” hanno radici profonde e indubbiamente sono molto complessi e connessi alle radicali trasformazioni che stanno attraversando la società ed il mondo nel suo complesso.

L’impatto della tecnologia sulla vita umana e sulla società in generale, con i notevoli cambiamenti prodotti suscitano interrogativi radicali, che investono anche la medicina e la percezione che se ne ha.

La tecnologia ha aumentato le potenzialità diagnostiche e terapeutiche, al punto da imporre la necessità di ridefinire concetti quali vita (e accanimento terapeutico), qualità della vita del Paziente, guarigione e cronicizzazione, solo per citare alcuni esempi.

Le nuove scoperte scientifiche e terapeutiche trovano spesso un’acritica risonanza nei media, creando illusioni o false speranze in una società in cui la salute ed il benessere tendono a diventare una forma di culto ed in cui le idee di vecchiaia e morte tendono ad essere rimosse.

Cambiamenti così radicali e di tale portata hanno ovviamente coinvolto anche l’ambito della Relazione Medico-Paziente, che rappresenta il campo di indagine del presente lavoro.

Questo campo è ricchissimo di letteratura, specialistica e divulgativa, e ciclicamente assume un ruolo centrale nei discorsi sulla cura, la diagnosi, la terapia e la pratica medica in generale.

Per restare nell’ambito sinteticamente delineato, anche in campo medico sembrano imporsi obiettivi basati sulla performance (anche di tipo economico), che tendono a sacrificare gli aspetti relazionali e in cui la terapia assume un ruolo predominante sulla cura.

Il progressivo slittamento della pratica medica dalla cura alla terapia – dal “care” al “cure”-, la focalizzazione degli interventi sulla patologia, la parcellizzazione dell’iter terapeutico tra reparti specialistici e specifiche procedure sembrano in apparenza determinare una perdita di centralità del soggetto della cura.

In uno scenario tanto complesso che vede intrecciarsi fattori come la scienza e la tecnologia, il potere ed il vincolo del dato economico e finanziario, la pervasività comunicativa e i mutamenti sociali, per citare solo alcuni esempi, è stato necessario effettuare delle scelte metodologiche e di contenuto, difficili e anche radicali, per delimitare il campo di analisi.

Le questioni teoriche e pratiche sottese al tema della Relazione Medico – Paziente sono anch'esse molto vaste: p.e. Cosa si intende esattamente per Relazione? Che importanza ricopre rispetto alla cura? E' soggetta ai cambiamenti storici? E' ancora possibile nell'attuale contesto? E' possibile definirne esattamente l'ambito? Ecc.

Pur considerando tutti i fattori sopra esposti come sfondo della Relazione Medico-Paziente, è stato adottato un approccio massimamente “esplorativo” ed “empirico”.

Evitando di ricorrere a modelli formali di Relazione, p.e. quello “centrato sul Paziente” o “biopsicosociale”, e dando per scontato l'esistenza di un qualche tipo di Relazione tra Medici e Pazienti, si è deciso di soffermarsi sulle storie di malattia, nel caso dei Pazienti, o sulle esperienze professionali, nel caso dei Medici, con particolare riferimento, in entrambi i casi, agli aspetti esistenziali dei protagonisti.

2. *METODOLOGIA*

Metodologia

La natura massimamente esplorativa della ricerca ha portato ad adottare una strategia di tipo qualitativo (non standard), che ha visto nell’ “intervista in profondità” il principale strumento di rilevazione del “dato” esistenziale dei soggetti coinvolti.

Il campo di ricerca è stato delimitato a quelli che abbiamo definito “contesti critici”, ovvero quelle situazioni patologiche che implicano un cambiamento, spesso drammatico, degli orizzonti di vita del Paziente, e che quindi rappresentano un punto di osservazione privilegiato per la comprensione delle Dinamiche Relazionali tra Medico e Paziente, nonché di quelle esistenziali.

Le “criticità” si riferiscono al rischio di vita o comunque al radicale cambiamento della percezione e della qualità di vita per il Paziente.

In particolare sono state individuate come “critiche” cinque aree patologiche: oncologia, cardiologia, neurologia, nefrologia e diabetologia.

In totale sono stati realizzati 80 colloqui: 60 con Pazienti, 20 con Medici specialisti delle patologie considerate.

Un “gruppo” particolare di soggetti intervistati è costituito dai “Medici Malati”.

I colloqui hanno avuto una durata media ed orientativa di 60 minuti; sono stati videoregistrati (con il consenso dell’interlocutore) e condotti con tecniche non direttive.

Per quanto riguarda il Paziente, la fonte delle informazioni è stato il racconto dell’evento “Malattia” nei suoi diversi momenti.

In relazione al Medico, invece, oltre a cogliere i dichiarati sulle strategie adottate nella Relazione con il Paziente, si è ritenuto interessante considerare il racconto della scelta professionale: le motivazioni iniziali, quelle attuali e le prospettive future.

L’obiettivo fondamentale nella costruzione della traccia di intervista è stato l’esplorazione dei modelli Relazionali effettivamente adottati tra Medico e Paziente.

Obiettivo secondario ha riguardato i modelli Relazionali attesi: aspettative, desideri, rappresentazioni, immaginario e mitologia della medicina.

Il punto di vista prioritario è stato quello del Paziente, confrontato con quello del Medico.

Per il reperimento ci si è affidati essenzialmente alle reti amicali o comunque del passaparola, sia per i Pazienti che per i Medici.

In tal modo si è cercato di ridurre effetti di distorsione quali “sudditanza” psicologica, segnalazione di casi solo positivi, ecc.

Per quanto riguarda i Pazienti sono stati considerati altri quattro parametri:

- almeno sei mesi dalla comunicazione della diagnosi;
- condizione di non ospedalizzazione;
- suddivisione equa tra uomini e donne;
- tre fasce di età:
 - meno di 35 anni
 - 35 – 50 anni
 - più di 50 anni.

La ricerca è stata condotta in due fasi sequenziali:

1. con i Pazienti
2. con i Medici

2.1 Fase 1: I Pazienti Raccontano

Nella conduzione dell'intervista, la struttura e lo stile del racconto sono rigorosamente scelti dal Paziente. L'intervistatore dispone di una traccia che lo aiuti a verificare alcune aree di interesse.

In particolare le aree considerate sono state:

- **L'inizio** (Segnali, indizi e fatti; Sentimenti che accompagnano la prima fase; Eventuali interlocutori Medici; Eventuali altri interlocutori o agenzie di informazione).
- **La diagnosi** (Come è avvenuta: contesto, momento, luogo, tempi; Le informazioni: sulla malattia, sul suo decorso, sulla terapia; Gli aspetti non strettamente medici; Come è stata detta: le parole per dirla, il tono e il modo; Emozioni e sentimenti).
- **La propria malattia** (Come è immaginata; Aggettivi e metafore; Associazioni)
- **La terapia** (Quale terapia/e; La possibilità di scegliere; Modalità, tempi e luoghi; Effetti collaterali; Costi concreti e simbolici; Risultati ed efficacia nel tempo)
- **La propria terapia** (Come è immaginata; Aggettivi e metafore; Associazioni; Come si sta in terapia).
- **Migliorare/peggiorare** (Quali segnali, accadimenti, fatti, oggettivi e soggettivi; Dimensione medica e dimensione personale)
- **Gli affetti, la famiglia** (Reazioni, emozioni, supporto, conflitti)
- **Il lavoro, le relazioni larghe** (Impatto della malattia; Impatto della terapia; I mutamenti nel tempo)
- **Attese e prefigurazioni** (E adesso? Senso e prospettive; Attese per sé e per gli altri; Riformulazioni).

2.2 Fase 2: I Medici Raccontano

I colloqui con i Medici seguono le stesse metodologie adottate per i Pazienti. In particolare si intende approfondire i seguenti punti:

- **La scelta della professione** (Motivazioni; Modi di essere, assonanze e dissonanze caratteriali; Attese e prefigurazioni, allora e ora).
- **Un bilancio: soddisfazioni ed insoddisfazioni della propria professione** (Cosa ha funzionato meglio, ha soddisfatto di più, rifarebbe e viceversa; i motivi per cui sceglierebbe o meno di rifare il Medico).
- **Che cos'è e cosa rappresenta per una persona la 'malattia'?** (In generale: metafore; Da un punto di vista strettamente tecnico-medico; da un punto di vista umano e psicologico; La differenza tra ricevere una diagnosi ed avere una malattia; La malattia acuta e quella cronica; Le malattie a rischio di vita).

- **La diagnosi** (Come si comunica, o si cerca di fare; A chi si comunica e con quali parole; Che ‘disponibilità’ si offre al paziente; Contesto, momento e stato d’animo del Medico; Eventuali altri referenti; Un caso particolare che ha colpito).
- **Le informazioni sulla malattia** (Quali parole, toni e modi; Gli aspetti strettamente non Medici; L’offerta di supporto informativo: quale e a chi).
- **Come si immagina che il Paziente viva e affronti la malattia?** (Ne parla con qualcuno?; Cosa non fa, non può, non vuole, non riesce a fare; Quali aspetti il paziente gestisce da solo e quali con il Medico o altri operatori sanitari?; Un caso particolare che ha colpito).
- **La terapia** (Il ruolo del Medico nella terapia; Il ruolo del Medico prefigurato e quello reale; Effetti collaterali; Costi concreti e simbolici; Risultati ed efficacia nel tempo; c’è spazio per un’educazione alla malattia/alla terapia?).
- **La gestione complessiva del rapporto Medico – Paziente (Familiari)** (Quali sono gli aspetti che funzionano meglio, da una parte e dall’altra; Quali sono gli aspetti che rischiano di incrinare il rapporto; Quali quelli che creano fratture e litigiosità)
- **La Relazione Medico – Familiari** (Come si sente il Medico nella Relazione con i Familiari; Cosa viene chiesto al Medico su un piano concreto e su un piano simbolico e psicologico; se non ci fossero i Familiari nella gestione della malattia e del Paziente...)
- **Attese e prefigurazioni** (E adesso? Senso, prospettive; Attese per sé e per gli altri; Riformulazioni: cosa cambierebbe se fosse in suo potere farlo; Cosa potrebbe essere fatto a livello organizzativo ed istituzionale per migliorare la relazione Medico-Paziente).

3. *CONSIDERAZIONI PRELIMINARI*

3.1 Voglia di Raccontarsi

Innanzitutto un dato fondamentale: i Pazienti non vedono l’ora di raccontare e di raccontarsi.

Prima di iniziare il lavoro si è a lungo discusso sulle modalità di approccio con il Paziente e su quanto fosse opportuno stimolare il ricordo e la narrazione di eventi spiacevoli e dolorosi.

Sin dalle prime interviste i Pazienti, con stati emotivi diversi, conducevano l’incontro, senza remore, aprendosi a racconti spesso molto intimi e, in seguito, ringraziavano per l’opportunità loro offerta.

In particolare hanno mostrato un notevole interesse per il tema trattato. Una motivazione importante per cui hanno accettato e voluto partecipare alla ricerca è stata la convinzione e la speranza che la propria testimonianza possa servire e contribuire al miglioramento, alla correzione e, talvolta, alla denuncia di modalità e di pratiche, Relazionali e no, di cui sono stati di recente e in prima persona testimoni ed attori.

Riguardo alla qualità e profondità dei racconti, è stata una sorpresa constatare la spontaneità e il livello di apertura nei confronti dei ricercatori.

Anche la registrazione video degli incontri non ha comportato particolari problemi, tranne un caso, i Pazienti hanno tutti acconsentito ed accettato di buon grado le riprese, senza peraltro venirne condizionati nella narrazione.

Molti sono stati i casi di commozione, nella rievocazione delle storie ed in generale non si sono registrate reticenze nel racconto.

3.2 La Responsabilità dei Ricercatori

Il “materiale di ricerca” si è rivelato molto ricco, interessante e delicato: sono storie dense di umanità, drammatiche, coraggiose, intime, cariche di dolore, speranza, ricordi, in una parola di vita.

Definire quali temi privilegiare, decidere quale parte delle storie analizzare e quali “tagliare”, pesare il detto e il non detto è sembrato da subito un’ “operazione” molto impegnativa. I termini, appena utilizzati, rimandano, forse non a caso, al linguaggio medico e chirurgico.

Maneggiare questo “materiale” pone, quindi una questione di responsabilità: anche se fortunatamente dal resoconto della ricerca non dipende la vita dei Pazienti intervistati.

Non si può, però, prescindere dal desiderio, spesso espresso, che la propria testimonianza possa servire ad alleviare altre situazioni analoghe, dalla speranza che possa essere utile a contribuire a migliorare la condizione dei Pazienti.

E’ sentito quindi l’obbligo di ricambiare la fiducia accordata cercando di contribuire al raggiungimento dell’obiettivo prefissato, con qualche segno tangibile ed immediato.

3.3 Cercare il Bandolo della Matassa

Una narrazione autobiografica, in generale, e di malattia, in particolare, rivela un “materiale” molto denso e complesso di sensi, segni e significati.

Questi sensi, segni e significati seguono, però, una logica del tutto soggettiva e personale, che si annoda e dipana, seguendo i fili del discorso e della memoria.

Un primo tentativo di individuare un ordine è stato attraverso il ricordo emotivo: i ricercatori hanno individuato i momenti della narrazione che sono rimasti più impressi in una sorta di passaggio dalla memoria e testimonianza dei Pazienti alla memoria e testimonianza dei ricercatori.

Questi frammenti di storia, emotivamente carichi sono stati “condensati” in frasi, espressioni, che declinate lungo l’arco temporale dell’evolvere della malattia potessero illustrare alcuni aspetti particolarmente significativi, idiomatici della condizione di “Paziente”.

3.4 I Segnali del Corpo

L’inizio della storia solitamente è rappresentato dall’emergere di un sintomo, di qualcosa che non va: noduli, febbri, stanchezza, ecc.

Il corpo, una sua parte, torna ad imporsi all’attenzione e alla coscienza del soggetto.

“La prima volta è stato di notte, ho avvertito un gran dolore dietro. Nella mia ignoranza ho pensato a una colica renale. Ho preso un calmante che non ha fatto niente, ma dopo un po’ il male è scomparso da solo. Era la fine di agosto del 2001. Dopo circa un mese il problema si è ripresentato, uguale. Poi un’altra volta dopo tre settimane, e poi di nuovo, con episodi via via più ravvicinati.”

Sono i segnali del corpo, che non sempre si manifestano apertamente: talvolta il sintomo non è ancora evidente, palese, ma nel corso di un controllo, di un esame di routine qualcosa non va...

C’è qualcosa di strano... Con differenti stati d’animo (angoscia, apprensione, ottimismo) bisogna interpretare quei segnali: serve un esperto.

Comincia la Relazione con il Medico, con le strutture sanitarie e la tecnologia diagnostica.

3.5 La Diagnosi

Nella presente ricerca si affrontano di fatto solo i casi in cui la diagnosi ha poi dato un esito positivo, eppure i percorsi per raggiungere questo esito sono molto vari e complessi.

In generale, però, la stranezza, l'interruzione di quella percezione di normalità, i segnali del corpo, i sintomi rimandano ad una patologia, che muta gli orizzonti esistenziali dei Pazienti.

La diagnosi rappresenta una specie di verdetto, dalla diagnosi dipende la ristrutturazione del mondo del Paziente, la sua vita sta per subire un radicale cambiamento.

Il verdetto non definisce solo il nuovo stato dell'individuo: sano o malato, ma anche, nel secondo caso, le sue nuove prospettive.

Il nome della malattia evoca una costellazione di sensi, non ultimi quelli legati alla dimensione sociale, propri della nuova condizione.

Paure, speranze e ricordi irrompono nella sfera percettiva dei Pazienti. La storia, anche patologica, familiare riacquista vividezza: *“Mia madre è morta e l'ho trovata io...”*

La definizione della diagnosi può essere anche un percorso lungo e accidentato, fatto da tentativi ed errori. Può essere un momento di grande confusione.

L'indagine diagnostica richiederebbe una stretta collaborazione tra Medico e Paziente: le due figure dovrebbero essere, cognitivamente e fenomenologicamente, almeno sullo stesso livello, il Medico dovrebbe mostrare ed adottare la propria superiorità sul piano epistemico.

A volte accade che il piano esperienziale del Paziente sia totalmente negletto: i sintomi non sono creduti: *“Quello che lei sente non è possibile!”*

Il tempo in attesa del verdetto finale può essere denso di angosce e fantasmi, nell'attesa dell'esito è spesso vissuto in solitudine.

L'esperto, il Medico spesse volte non riesce ad interpretare correttamente i segni; il percorso diagnostico può essere tormentato ed incerto, finché, vissuto ricorrente, si incontra il Medico che alla fine capisce.

Poi finalmente qualche certezza, purtroppo nei casi qui analizzati, la certezza della malattia.

Qual è il modo corretto di comunicare una diagnosi? Esiste? E' un problema percepito dal Medico?

Senza dubbio esistono delle aspettative, in questo senso, da parte dei Pazienti, spesso deluse.

La diagnosi di patologie come quelle considerate, comporta inesorabilmente un confronto con i timori profondi dell'uomo con i concetti di perdita e mancanza: la

morte, la salute, l’infermità, la sofferenza e gli affetti. La sensazione del proprio corpo, dell’idea di salute diventano concrete.

Se la malattia era qualcosa degli altri ora riguarda il Paziente:

“non pensavo che capitasse a me...”.

3.6 La Vita che si Spezza

La diagnosi della malattia rappresenta una “rottura biografica” nella vita del soggetto: è un momento che resterà impresso per sempre, con una data precisa, talvolta si ricorda oltre al giorno, mese, anno, anche l’ora, che tempo c’era.

“L’inizio della mia malattia risale all’agosto del 1984, il 17 agosto, per la precisione, per dire che non porta rogne... Completo benessere. Vita sregolata, però in vacanza, in montagna in Svizzera.”

Cambia o comunque cambierà il proprio modo di stare nel mondo, di percepire i rapporti e le Relazioni, di sentire se stessi, modificherà inevitabilmente la propria esistenza.

“Quando ho visto l’elettrocardiogramma ho capito la gravità della situazione. Ho pianto, perché ho pensato al futuro. Sarei rimasto menomato?”.

La percezione di sé e del tempo si modifica.

“Non sarò più quello di prima...”

La prospettiva del futuro si restringe, il campo delle possibilità si limita, il presente acquista valore.

*“Ho comprato cinque paia di scarpe, non ho resistito...
Poi, quando le guardo, mi domando: chissà se potrò usarle?”*

Nel futuro appare la certezza rimossa: la fine della vita, la morte come possibilità effettivamente percepita. Le reazioni e le considerazioni sono diverse.

*“Io ho il terrore di morire”
“Non avevo paura di morire, ma di soffrire...”*

I rapporti con gli affetti, con i propri cari e familiari sono pienamente investiti dalla situazione.

“Non ho paura della mia sofferenza, ma di quella dei miei cari”

Anche la dimensione spaziale, oltre che quella temporale, viene modificata: muta il rapporto con i propri spazi.

“La notte nel salotto da sola a piangere”

La diagnosi decreta lo stato del soggetto: malato. Definisce la patologia, prospetta la terapia.

3.7 La Terapia

A questo punto è possibile parlare di malato. E' stata individuata una specifica patologia.

Questa condizione prende forma nel campo percettivo del soggetto, astrattamente o concretamente:

“La malattia è un omino, decidi tu se fargli prendere il sopravvento”.

Oppure viene rimossa, negata, non accettata e nominata:

“La malattia che non ha nome, forse una non malattia”.

Il modo di rappresentarsi la nuova condizione, le parole con cui viene definita la patologia, determinano il modo in cui sarà vissuta questa nuova fase, gli atteggiamenti ed i comportamenti adottati.

Di frequente dominano le metafore guerresche: la malattia è il nemico da sconfiggere, combattere, distruggere; la terapia è l'arma:

“Due raggi precisi mi bombardavano la zona”.

Combattimento affrontato, a secondo dei casi, da un guerriero solitario o in squadra:

“Sei sola in questa battaglia”

La diagnosi è stata formulata, si prospetta la cura, talvolta attraverso varie opzioni terapeutiche.

4. RISULTATI

4.1 Un Organizzatore di Fondo

Le storie analizzate mostrano quindi un’infinità di sfaccettature, di differenze irriducibili all’infuori dell’unicità soggettiva del Paziente.

Emerge però un dato di fondo, un fattore in grado di attraversare e discriminare tutte le storie raccolte e sulla base del quale definire un percorso, per quanto schematico, in grado di fornire una chiave interpretativa e di intervento sulla vicenda malattia.

L’organizzatore di fondo, che rappresenta anche il risultato più significativo della ricerca, mostra come:

ALCUNI PAZIENTI TRASFORMANO LA MALATTIA IN UN EVENTO DOTATO DI SENSO,
ALTRI NO

Pur considerando come ogni vicenda di malattia sia unica, di fronte all’oggettività di una patologia critica, la capacità di darle un senso o meno si mostra un fattore determinante rispetto alla qualità della vita e al processo di cura.

4.2 La Malattia dotata di Senso

Le testimonianze indicano come Pazienti che riescono ad attribuire o costruire un senso alla propria malattia, sono maggiormente reattivi e riescono ad accedere a risorse, spesso inaspettate, che consentono loro di

- **Ristabilire le proprie priorità e valorizzare le cose per loro importanti**
- **Riscoprire se stessi e la propria unicità**
- **Acquisire sguardi nuovi ed inediti su se stessi e sul mondo**
- **Intraprendere percorsi di ricerca ed approfondimento**

Attraverso queste risorse ed atteggiamenti, i Pazienti che riescono ad attribuire un senso alla propria malattia riescono a

- **Migliorare la propria qualità della vita**
- **Affrontare con maggior energia e coraggio le difficoltà**
- **Sperimentare maggiore gioia, piacere ed autenticità**

Alcune Testimonianze

“Vedo l’aspetto positivo di questa cosa, che è stata tremenda! [...], però mi ha fatto scoprire delle cose che forse non avrei scoperto... [...] *si impara!* La cosa che più mi ha fatto piacere è *riuscire a sentire questo sentimento*, di chi mi stava attorno, che c’era anche prima [...], in questa situazione è come sentire una cosa [...] *fisicamente*. [...] Poi anche *la ricerca di qualcosa al di là di quello di cui abbiamo sempre letto, parlato* [...]”

(Francesca, Paziente Oncologica)

“La malattia è un segnale che va approfondito interiormente. La malattia è come se ti dicesse: ‘devi cambiare’, ci sono dei nodi da sciogliere, una parte repressa che deve uscire, i condizionamenti... [...].

Avevo bisogno di questo, avrei potuto farlo da sola, ma c’è stato bisogno di questo”.

(Paola, Paziente Oncologica)

“La malattia è una condizione estrema. Un individuo si trova di fronte a 1000 paure, 1000 interrogativi... E’ un punto di vista, di osservazione privilegiato sulla vita. La malattia è stata un modo per apprendere, imparare: “mi ha permesso di vivere emozioni ed esperienze molto, ma molto intense, che probabilmente alla maggior parte delle persone sfugge, in una vita sana... “

(Luisa, Paziente Neurologica)

“Apprezzi quello che ti dà la vita [...], boh, non vorrei essere sdolcinata, però forse è vero che... *forse è stata una fortuna*: rompe quello schema inconsapevole che porta a dire che “non toccherà a me... queste cose succedono agli altri... Adesso *posso amare al 1000 per mille*”.

(Luisa, Paziente Oncologica e Neurologica)

“Il tipo di malattia ha un simbolico, che non c’è niente da fare: è collegato alla morte, comunque! [...] Tu, quindi, devi attraversare... ti devi preparare alla morte e, siccome, a cinquant’anni... [...] nella nostra società dove la morte viene sempre assolutamente [...] negata e nascosta [...] Quindi è stato un bel viaggetto! [...] Devo dire che ne sono venuta fuori arricchita!”.

(Giovanna, Paziente Oncologica)

4.3 I Fattori in Gioco

Non è immediatamente agevole individuare che cosa permette ad alcuni Pazienti di trovare un senso alla propria malattia e ad altri no.

Indubbiamente concorrono molte variabili: le risorse personali e caratteriali, il grado e livello di istruzione, la situazione familiare ed affettiva, il lavoro, gli aspetti economici, insomma, tutte quelle caratteristiche personali e socio economiche che contraddistinguono ciascun individuo nella sua specificità.

Nessuna di queste variabili, benché rilevante, sembra però determinante per indurre il Paziente ad attribuire senso alla propria malattia.

Per comprendere cosa e come accade questa “trasformazione” della malattia in un evento dotato di senso, chi e perché è in grado di favorirla, è stato disegnato un percorso che, per quanto schematico, individua dei momenti topici, dal punto di vista esistenziale del Paziente, che contraddistinguono il decorso di una patologia.

4.3.1 Il Caos

Come è stato anticipato l'ingresso “ufficiale” nella condizione di Paziente, con la scoperta della patologia, solo in teoria è un processo immediato e lineare, con una diagnosi precisa dopo una serie di accertamenti e una comunicazione chiara di ciò che sta accadendo.

In realtà, a volte è il corpo che comincia a farsi sentire con una serie di sintomi, come un'improvvisa stanchezza, degli inceppi, dei dolori o fastidi, ecc.

“Disturbi allo stomaco: ‘era un dolore strano fino alla gola’. Non riuscivo neanche a fare le scale che avevo il fiatone...”

“Ho cominciato a capire... Sapevo di avere qualcosa... Avevo questi dolori e non ce la facevo più, non ce la facevo più! Se mi guardo indietro mi faccio male da solo! Perché se penso com'ero prima e come sono adesso...”

“Questa cosa ben delineata. Qualcosa di intollerabile perché diversa, estranea: ‘non faceva parte di me stessa’.”

“Sentivo come se una mano mi stringesse la gola, una terribile pugnalata, un forte senso di oppressione, avvertivo dei sintomi premonitori”.

“Probabilmente qualche anno prima ho avuto dei segnali, formicolii strani alle gambe e alle ginocchia che non riuscivo a capire. Però sono passati e non ho approfondito.”

E' il corpo che si manifesta. Non sempre si decide di dare ascolto al proprio corpo, ma anche qualora lo si faccia, non è così semplice scoprire il perché di questi sintomi o segnali, anzi, molto spesso si procede a tentoni, si moltiplicano gli esami, ma nulla è certo.

Nei casi estremi si soffre e non c'è neanche un nome per dire perché.

“Da ragazza ero molto sportiva, ad un certo punto ho cominciato ad avvertire grande stanchezza, che incideva molto anche sul piano dello studio: grande fatica a stare in classe e seguire.

Mi sono sottoposta a molte visite mediche, ma non trovavo soluzioni.”

I tempi per giungere alla diagnosi si dilatano e anche se non oggettivamente, quasi sempre soggettivamente. Il tempo che generalmente viene percepito normale per il Paziente diventa interminabile. In questa incertezza crescono l'angoscia e la paura.

“Quando finalmente, gloriosamente, dopo avermi rigirata come un pedalino per una ventina di giorni, hanno scoperto quello che era, con le biopsie del caso, mi hanno affidata al reparto giusto.”.

A volte, invece, si giunge ad una diagnosi di fatto, che arriva, quasi per caso, inaspettata, magari durante un esame di routine o attraverso la lettura di un referto diagnostico o attraverso la bocca di un’infermiera o di un altro Paziente. E anche in questo caso l’angoscia può prendere il sopravvento.

“‘SI RILEVA MATERIALE CONSISTENTE’. Queste parole mi sono proprio entrate dentro... mi chiedevo cosa volessero dire... e poi mi ricordo proprio lui, questo camicie stropicciato, un po’ malandato... Una sensazione di dolore addosso a lui. Quindi la cosa è diventata pesante...”

“Il primo contatto con il linfoma l’ho avuto quando ero ancora ricoverato nel reparto delle malattie infettive. È stata un’infermiera a chiedermi: ma tu hai un linfoma? Perché sai anche mio papà ha un linfoma Hodgkin... io ancora non sapevo quello che avevo, né sapevo nulla sui linfomi.”.

La diagnosi, quando finalmente giunge, rappresenta una sorta di epicentro drammatico in quella che di fatto diventa la nuova vita del soggetto.

Nuova vita in quanto avviene una vera e propria frattura, rispetto al passato, niente è più come prima, gli orizzonti esistenziali si restringono, vengono a mancare la prospettiva sul futuro, la lucidità per comprendere cosa sta accadendo e come intervenire.

“E’ stata una cosa molto fredda. Lì per lì è come se ti danno una bastonata in testa! “mi è crollato il mondo addosso!”

“La prima reazione alla notizia è drammatica! [...] Mi sono sentita cadere sulle spalle, sulla testa un macigno! [...] Mi sono messa a piangere, ricordo, disperatamente! Mi sono vista immediatamente bloccata, paralizzata!”

L’inizio della storia di una malattia critica può, nella quasi totalità dei casi, essere rappresentata dal Caos: il mondo crolla, il disordine e la confusione imperano; dominano sentimenti di disperazione angoscia, preoccupazione e smarrimento.

“All’inizio del problema, ero spaventata, non sapevo che cosa sarebbe successo. [...] Erano attese angosciose. Purtroppo siamo tutti nella stessa barca, le storie sono più o meno simili. Per questo bisognerebbe stare vicino al paziente da quando si scopre la malattia [...]. C’è bisogno di una figura non tanto professionale quanto umana. Perché questa figura umana riuscirebbe meglio a capire gli stati d’animo e la sofferenza del paziente. Perché siamo tutti nella stessa barca [...]: non si sa quello che si deve fare, come prenderla. C’è un po’ di disorientamento [...] si è proprio incastrati. Si è soli e non si sa neanche quale sarà la qualità di vita.”.

Le reazioni più naturali sono di rifiuto, negazione e fuga dalla situazione.

4.3.2 L’Affidamento

Il Paziente, e ciò accade anche a quei Medici che si ammalano, in questo momento di smarrimento ha bisogno di un interlocutore Medico unico e affidabile per potersi a sua volta affidare.

Sembra quindi che, in questi frangenti, prima ancora di un parere esperto il Paziente senta la necessità di essere “accolto”, di un “contatto” umano e “caldo” da parte del suo interlocutore.

Subito dopo c’è l’urgenza di una speranza, non intesa come pietosa menzogna, ma come serio progetto terapeutico.

Occorre tener presente che praticamente ogni paziente sa e ricorda molto bene, spesso letteralmente, ciò che il Medico gli ha “detto”.

E’ del resto inevitabile che il Paziente, immerso nel caos che ha fatto seguito alla diagnosi, investa il Medico delle proprie attese, indispensabili, riversi o “trasferisca” su di lui sentimenti ed emozioni, arrivando a trasformare la sua figura in un “dio”.

Il Medico, investito di poteri divini, in questo particolare momento della vicenda di malattia, ha quindi un effetto enorme sul Paziente e le sue parole, la sua comunicazione, nel più ampio senso del termine, costituiscono il nucleo attorno a cui si svilupperà l’immaginario relativo alla propria malattia e cura.

Formulata la diagnosi, infatti, si prospetta la cura, talvolta attraverso varie opzioni terapeutiche.

Il Paziente è (ancora) un principiante in questa nuova situazione e sente il bisogno di una guida.

A questo punto si riscontrano diverse modalità relazionali tra Medico e Paziente, che possono essere definite su un asse che vede ai due estremi un atteggiamento di totale supporto e presa in carico del Paziente o uno di tipo più razionalista, informativo e distaccato.

Non è possibile definire a priori una modalità corretta, questa infatti dipende da molti fattori, primi tra tutti quelli emotivi e soggettivi del Paziente.

Esiste, infatti, una vasta gamma di atteggiamenti da parte dei Pazienti, spesso anche contraddittori, che vanno dal “voler sapere tutto”, sin dal principio, al “non voler sapere niente”.

In un contesto così complesso il fattore cruciale è l’instaurarsi di una relazione di fiducia, la possibilità di stabilire un’alleanza.

Dall’instaurarsi o meno di questa alleanza, in questo preciso momento, dipende gran parte dell’evoluzione della storia di malattia del Paziente.

L’Alleanza

In generale perché si instauri un rapporto di alleanza è necessario che il Medico sia in grado di accogliere il Paziente, offrirgli disponibilità e, soprattutto “ascolto”.

“Sono stato coinvolto nella scelta. Non sono mai stato accantonato, preso come un pacchetto, come succede in altri casi...”

Il Medico deve essere in grado e disponibile a chiarire quello che sta dicendo al Paziente, offrirgli o proporgli dei percorsi di approfondimento, se richiesti o se ritenuti utili a placare le sue ansie e paure.

“E’ successa una cosa bellissima. Gli dissi: ‘Dottore, muoio?’ , e lui mi rispose: ‘Tutti moriamo...’.

Ed io nuovamente: ‘Va bene, ma muoio di cancro?’ E lui, così, con molta semplicità, con la faccia né seria né sorridente, come un amico, mi ha detto: ‘Guardi signora, dobbiamo mettere una serie di se. Se lei non ha metastasi, se il cancro è localizzato, se i linfonodi non sono attaccati, se... ecc, probabilmente no. Probabilmente lei morirà di altra malattia in vecchiaia. Però ora andiamo per gradi’.”

Infine aspetto fondamentale ed importantissimo il Medico dà speranza, senza mai mentire, ma fissando obiettivi, prospettando un quadro realistico, ma su cui è possibile intervenire.

“È stata l'unica a dirmi, quando io ormai ero in un baratro di tristezza: ‘Ma perché è triste? Da questa cosa si guarisce, lei non la sta semplicemente fronteggiando, lei può guarire’. Questa dottoressa è stata l'unica ad aver formulato la parola ‘guarigione’.”.

“Non ero spaventata, non ero in lacrime, non ero angosciata.

Non so come mai, forse perché Moretti era stato così bravo nel darmi questa speranza.

Non mi ha dato certezze, ma mi ha lasciato intendere che in qualche modo poteva anche finire bene. Mi ha fissato subito l’appuntamento per la chemio, prima ancora di sapere i risultati di tutti gli esami: ‘Ci vediamo il 7 maggio’ mi disse.”

Le modalità e i registri impiegati dal Medico possono essere molto vari e, talvolta, modulati in base al proprio interlocutore, quando però sono in grado di coinvolgere il Paziente, quando si realizzano tutte queste condizioni, si riesce ad instaurare un rapporto di fiducia, una vera e propria alleanza terapeutica.

Il Paziente è allora in grado di mobilitare tutte le sue risorse, attingere ad energie sopite ed insospettate, seguire quanto prescritto, diventando soggetto attivo del proprio percorso di cura.

“Il dottore si è seduto di fronte a me, le sue ginocchia toccavano le mie. Guardandomi mi ha detto: ‘Senta, faccia come se io fossi un amico. Lei ha dei problemi, è come se le fosse passato sopra un TIR, tanto per farle un esempio. Io penso di poterla tirar fuori. Io sono come un amico, ma lei deve fare assolutamente tutto quello che le dico di fare, altrimenti mi arrabbio!’”

“Lei è malato e questa è una sfortuna, però non si preoccupi perché l’intervento che lei deve fare ormai è di routine, e ha la fortuna di essere in uno dei posti migliori in Europa a fare questi interventi. Ne facciamo 900 di questo tipo ogni anno e l’indice di mortalità, l’indice di rischio, è l’1,5%, dovuto per lo più a problemi con l’anestesia, non a problemi tecnici di intervento. Quindi lei stia tranquillo. Viene qua da noi lunedì, io la opero martedì e dopo 7 giorni la mando a casa.”.

Quando non c’è Alleanza

Nella pratica però, spesso gli interlocutori si moltiplicano, si scambiano e il Paziente non riesce a trovare o perde un interlocutore fisso, privilegiato, un punto di riferimento.

“Sul modo in cui i vari medici mi hanno parlato della mia malattia e delle terapie non ho niente da ridire. L’unica cosa che rimprovero è questa faccenda psicologica, che a volte è fatta di banalità, anche perché ci vediamo tutti i giorni. Ma sono questi rapporti, che sembrano soltanto professionali, mentre il paziente qualche volta ha bisogno di sentirsi un pochettino tirato su, non si può essere asettici!”

Anche quando questo interlocutore esiste è freddo, eccessivamente distaccato e distante, tutti atteggiamenti che possono acuire il caos emotivo che sta attraversando il Paziente e dare un senso di abbandono e disperazione.

“ ‘Signora, lei ha un brutto nodulo da togliere immediatamente!’

Mettendomi nei panni dei medici immagino sia duro dare delle diagnosi di questo tipo, ma in quel momento l’effetto è stato brutale. Come se mi crollasse una trave in testa. Perché ‘brutto nodulo da togliere’ significa ‘cancro’, e a quel tempo, per me, cancro era uguale a morte”.

“Questa è la terapia: ci sono il 2% di possibilità di sviluppare un tumore...”.

Può anche capitare che il Medico banalizzi o sottovaluti il proprio interlocutore e quanto dice prova o sente o, peggio ancora, che lo (mal)tratti, dall’alto della propria competenza. Il Paziente, in una parola non viene riconosciuto

“Ho parlato con il medico che mi era stato segnalato, ho cercato di capire le ragioni di quella terapia e di farmi spiegare.

Questo medico, di cui non ricordo più il nome, a un certo punto mi ha detto: ‘Ma lei che presunzione ha di poter decidere, di poter capire queste cose? Queste sono cose da medici!’

Ci sono Medici che, pur molto dotati e riconosciuti sul piano professionale, non riescono o non vogliono stabilire alcun contatto “umano” col proprio interlocutore, disinteressandosi della persona e concentrandosi esclusivamente sulla patologia.

“La prima volta che l’ho visto sono tornata a casa assolutamente distrutta e ho pensato: se succede di nuovo [...] mi faccio curare da qualcun altro. [...] Quest’uomo usava termini complicati. [...] Mi sentivo un po’ un numero, una roba stupida, e lui neanche mi guardava in faccia, mentre mi parlava, scriveva. [...] Vedere i suoi occhi incrociare i miei mi avrebbe sicuramente comunicato un po’ di cose [...], non mi ha mai spiegato le cose in modo che io potessi capire. [...]

Non sapevo più come fare per dirgli: ho bisogno di aiuto! E lui, come aiuto, come risposta, mi ha detto: ‘Si faccia una terapia di gruppo’.”

Il caso limite, ma non infrequente, è quello in cui il Medico si crede davvero in possesso degli attributi divini, proiettati dai Pazienti, allora diventa bizzarro, capriccioso, imprevedibile.

“Il medico era molto serio e io a quel punto ero preoccupata. ‘Vedo che ha la faccia molto preoccupata, dottore, che cosa sta succedendo? è molto grave la faccenda?’ chiesi. ‘Io preoccupato?’ mi disse, ‘Ma no, si figuri. È perché ho fame, devo andare a mangiare...’.”

“In sala operatoria mi è venuta addosso una paura tale che mi scendevano le lacrime e cercavo di asciugarmele con il lenzuolo [...] Finalmente arriva il boss. Mi guarda, vede che piango, e io gli dico: ‘senta, io sono molto spaventata e avrei bisogno di un aiuto, non può darmi un piccolo sedativo, qualcosa per aiutarmi?’ Lui intanto si era messo questa giacca per difendersi dai raggi, mi guarda, si avvicina e in faccia mi fa: ‘Bau! - Bau!’.”

Affidarsi, non Affidarsi

Trovare il Medico di cui fidarsi, a cui affidarsi non è semplice. Qualche volta succede al primo colpo, ma più di frequente richiede una serie di tentativi, anche attraverso esperienze spiacevoli o inutili.

Spesso questa ricerca può sfociare o incrociare altri tipi di terapeuti, medicine complementari o alternative, quando non veri e propri “ciarlatani”.

Il Paziente, del resto, a questo punto della storia terapeutica, è, come si è detto precedentemente, in uno stato di caos emotivo e, a torto o ragione, volentieri tende ad affidarsi a chi è in grado di soddisfare uno dei suoi bisogni principali: essere ascoltato e compreso.

A prescindere dall’effettiva efficacia di queste soluzioni “alternative” e/o complementari, chi riesce a trovare una figura di riferimento a cui affidarsi, riesce ad attivare quelle capacità di lotta ed impegno che consentono di proseguire verso quell’attribuzione di senso alla propria malattia.

I Pazienti che non riescono a trovare questa figura, invece, come quelli che non hanno nemmeno cercato qualcos’altro, rimangono bloccati nella loro situazione e il caos emotivo tende a trasformarsi in rabbia e depressione.

4.3.3 L’Appropriazione

Essere stati accolti ed ascoltati permette, generalmente, di superare il momento di completo smarrimento e il caos emotivo e cognitivo che ha preceduto e fatto seguito alla diagnosi.

Il Paziente ora è in grado di guardare la propria situazione in modo più obiettivo ed ordinato: ora sa che cosa ha, che cosa lo aspetta.

Ancora una volta le reazioni sono differenti, ma, in un modo o nell’altro, inevitabilmente il Paziente si ritrova a fare i conti con se stesso e con quello che è successo; cerca di trovare un perché.

Questo momento può essere carico di rabbia e recriminazioni oppure può essere il luogo della genesi di un nuovo senso.

“Non è che non dorma di notte pensando sempre alla mia malattia, ma sono sempre arrabbiato perché non posso fare tante cose.

Sono molto arrabbiato. Anche perché la mia vita non è stata semplice. Tu pensi erroneamente di aver pagato già abbastanza, ma poi ti accorgi che non c’è un conto di quello che è successo, che c’è chi non paga mai niente e muore a cent anni, c’è chi invece paga ogni giorno...”

“Quando mi sono ammalata non ho pensato: ‘Perché a me?’. Se non fosse successo sarebbe stato meglio, però mi è successo. Non mi sono sentita né colpevole, né segnata dalla cattiva sorte. Poteva succedere. Anche se onestamente non l’avevo messo in conto”.

Il Paziente comincia a fare i conti con l’arte o la scienza medica: che cosa dice la medicina? Che cosa comporterà la terapia, in generale e nella vita quotidiana?

In questo momento il Paziente può cominciare ad allargare la sua prospettiva e pensare alla sua situazione in modo anche più pratico e concreto.

“Mi accorgevo, cosa che non avevo mai notato prima, che gran parte delle cose pubblicizzate erano per gente che sta bene: vedi salire montagne, usare biciclette, va di qua, va di là, e mi sono chiesto: ‘chissà se riuscirò a risalire le montagne?’.”

Ancora una volta la figura del Medico è fondamentale rispetto al modo in cui il Paziente vivrà la malattia e la terapia.

Oltre e dopo il sostegno il paziente ha ora bisogno di capire ed elaborare una prospettiva, ha bisogno di appropriarsi di un “sapere” riguardo a qualcosa che riveste un’importanza letteralmente vitale e va a toccare un ambito più vasto della mera terapia, investe gli affetti, la qualità della vita e il futuro.

Il Medico, dal punto di vista tecnico, possiede solo una parte di ciò che richiede il Paziente.

A questo riguardo è possibile individuare due polarità:

- Il Medico stesso si mette in gioco, “umanamente” e accoglie e promuove la crescita di consapevolezza del Paziente.
- Il Medico mantiene esclusivamente il suo ruolo tecnico-specialistico ed impone l’autorità del sapere Medico.

Nel primo caso si assiste ad una mediazione tra il sapere Medico e quello del Paziente.

“Ho cominciato questo percorso quando il mio medico mi disse: ‘Siete voi, pazienti, che dovete istruire il medico, voi pazienti dovete capire che il medico non ha la risposta, non ha la chiave’.”

“Ho apprezzato molto il fatto che quando ho detto che rifiutavo la chemio, l’oncologa che mi seguiva è stata molto civile e mi ha detto: ‘Lei non si deve sentire in colpa per questo, non deve pensare che noi la giudichiamo per questo’.”

Nel secondo caso, nella migliore delle ipotesi, il Paziente può contare su un’adeguata terapia, spesso per lui incomprensibile, e su un’attenzione esclusivamente rivolta agli aspetti fisiologici della patologia.

“L’equipe del reparto dove sono in cura mi sembra piuttosto di buon livello dal punto di vista medico, ma come comunicazione sanitaria direi che sono estremamente carenti. [...] Questo non vuol dire che il paziente ha bisogno del medico pietoso, perché sarebbe deleterio, ma ha bisogno di un medico, oltre che comprensivo, che riesca a comunicare senza generare ansia.”.

“Tutte le volte che vedevo il diabetologo tornavo a casa depresso perché mi diceva cose terrorizzanti. I suoi messaggi mi smontavano rispetto al mio tentativo di ricostruirmi una certa solidità e una certa sicurezza fisica e fisiologica. [...] Se non andavo da lui non potevo avere un controllo sui miei risultati. Era un sistema di controllo totale del paziente.”.

Incutere paura per una patologia non è mai positivo. Rendere la persona consapevole dei rischi che corre se non si cura, va bene, ma la paura, o addirittura il terrore, no”.

I due tipi di atteggiamenti da parte dei Medici possono quindi favorire (o ostacolare) l’attribuzione di un senso alla propria malattia, attraverso un processo di appropriazione: la patologia diventa la propria patologia, inserita nel contesto e nella storia soggettiva del Paziente.

Quando questo avviene il Paziente spesso attiva dei processi di ricerca e di crescita personale.

“Sono esperienze ‘nuove’, che si possono provare solo in queste condizioni particolari, e che portano a valutazioni di tipo epocale, valutazioni complessive.”.

“Devo dire che in questa avventura mi sono aggrappata a qualsiasi cosa possibile.[...] Tutto quello che mi hanno detto che fa bene l’ho fatto: dall’andare a Lourdes ad andare a Balestrino, poi da Chopra, al corso di meditazione, tutto. Quando faccio queste cose mi ricarico, affronto le cose in modo più positivo, mi dico che sicuramente ce la posso fare. E quindi vado avanti così.”.

Queste cose mi hanno aiutato moltissimo.”.

“Ho cominciato a fare anche delle meditazioni di autoguarigione basate sul metodo dell’americana Louise H. Hay, che per due volte si era guarita da sola un tumore al seno, senza altre cure, aiutata soltanto alcuni maestri con le quali faceva meditazione. Aveva intrapreso un cammino spirituale, di ricerca.”.

“Ho vissuto il mio male come una battaglia interiore. Sicuramente ho capito che in quel momento dovevo avere tantissime forze, dovevo contrastare questa cosa e nello stesso tempo dovevo aiutarmi. Dovevo aiutarmi e mi sono aiutata. Dopo l’intervento, ero a casa, con ancora i drenaggi addosso, e ho sentito la necessità fortissima di mettermi a scrivere.”.

Quando questa appropriazione non avviene la malattia continua a nuocere, non solo sul piano fisiologico, ma anche, o con maggior forza, sui piani esistenziali.

La malattia vissuta come qualcosa di assolutamente altro da sé, proietta la sua ombra sull’intera quotidianità. Lasciato a se stesso, il Paziente, se non trova altre risorse, diventa totalmente dipendente da interventi esterni si sente deresponsabilizzato rispetto alla terapia e ai suoi esiti.

In questa situazione di impotenza è frequente l’insorgere e il manifestarsi di sentimenti di colpa, di depressione o rassegnazione.

“Poi diventa un po' fatalità. Io credo che si diventi come quei giovani che andavano alla guerra nel '18, che anche loro andavano alla morte, alla statistica di morire. E questo ti mette paura, ma anche rassegnazione. [...] Il brutto di questa malattia è che non si cura. È solo statistica. Statisticamente, il 30 o 40% sopravvivono cinque anni, il 60% quindici anni. E tu speri solo di entrare in una certa percentuale.”.

“Mi sono trovato a dover desistere, per un senso di sfiducia massima nei confronti dei medici, perché mi sono reso conto di quanta ignoranza c’è in giro, soprattutto a livello dei titolari di ospedali. Praticamente il loro interesse è solo di tipo economico. Del paziente non gli interessa assolutamente niente. [...] La sensazione è proprio quella di chi si sente scaricato perché rappresenta un problema e nessuno è in grado di dare una soluzione. Questa è la cosa più avvilente che secondo me possa capitare. [...] Ogni tanto avverto ancora l’ugola che mi tocca, ma riesco a parlare, e ho pure ripreso a fumare. Al diavolo medici e medicine, non ne voglio sapere più niente!”

4.3.4 Autonomia

I Pazienti che sono riusciti ad appropriarsi della malattia, a prescindere dall’esito che essa avrà, scoprono o riscoprono l’interiorità, la malattia stessa non è più un nemico esterno, ma una manifestazione interiore.

“Penso che la malattia sia legata alla psiche dell’individuo, a nodi interiori che noi ci portiamo avanti e che facciamo fatica a sciogliere.”.

Una delle conseguenze più immediate è l’acquisizione di una maggiore responsabilità verso se stessi e la cura.

Il tempo che il Medico ha investito per guidare fin qui il Paziente è ampiamente ripagato.

“Ho imparato a essere anch’io medico di me stessa. Non con la superbia di dire: io sono dottore so quel che serve a me, ma ho imparato a seguirmi, a tener conto di quello che mi serve.”

“Prima, ad ogni minima febbricciola, ad ogni minimo affanno del respiro, chiamavo, m’informavo. Il medico che mi cura è molto disponibile e quindi non ho nessun problema. Ma adesso che sono più tranquilla me la gestisco di più da sola, mi faccio prendere meno dalla paura e quindi non ho tutto questo bisogno di aggrapparmi a qualcuno.”

Il Paziente diventa per molti versi autonomo, il Medico di riferimento assume sempre più i connotati di un vero e proprio amico.

“E’ una persona con cui mi sono trovata così bene che ormai credo che con lui non sia più un rapporto medico-paziente, è un rapporto di amicizia e si è instaurata questa cosa che è stata importantissima!”

Quando la malattia è interiorizzata, considerata parte di sé, diventa più gestibile o comunque cessa di esistere esclusivamente come presenza terrorizzante e minacciosa e può acquistare un senso essa stessa e darne uno nuovo all’esistenza: diventa fonte di insegnamento, occasione di sperimentazione e scoperta di prospettive e di scenari ignoti.

“La malattia è una condizione estrema, come possono esserlo tante situazioni nella vita, anche situazioni positive. La malattia rappresenta una delle possibili condizioni in cui un individuo si trova davanti a mille interrogativi, mille paure, e per questo rappresenta un punto di osservazione privilegiato sulla vita. Mi ha permesso di scoprire cose mie, non sempre belle, ma comunque mie, o degli altri, che non avrei mai potuto vedere. Mi ha permesso di vivere esperienze ed emozioni di rara intensità, un’intensità che probabilmente sfugge alla maggior parte delle persone in una vita normale, ‘sana’. Ho provato veramente che cosa significhi avere sete o avere fame, e non riuscire a bere una sola goccia d’acqua, non riuscire a mangiare! Esperienze primordiali che solo le situazioni estreme possono generare. Esperienze di straordinaria intensità che mi hanno segnato in modo profondo. Un rovescio della medaglia meno negativo di quanto possa sembrare. Un’occasione che viene data di scoprire e imboccare percorsi che magari altrimenti sarebbero rimasti ignoti, sconosciuti.”

Con l'accettazione della malattia, che non implica in alcun modo una resa, la frattura autobiografica si rinsalda: resta il segno, a volte la vita è cambiata per sempre, ma spesso il caos iniziale è in grado di svelare nuove forme d'ordine, più intense e profonde di prima.

Per quanto possa sembrare assurdo e paradossale, chi riesce a compiere il doloroso e faticoso percorso di accettazione della propria malattia può arrivare se non ad amarla a benedirlo.

“La malattia offre un cambiamento. È come se ti dicesse ‘a questo punto devi cambiare’, perché hai dei tuoi nodi interiori che devi sciogliere. Ecco, io avevo dei nodi interiori. La malattia mi ha fatto avvertire questa cosa. È come se avessi represso una parte di me e invece questa parte doveva uscire.

Oggi la mia è una vita sicuramente molto più profonda, più sottile, più attenta a quello che mi succede, a come vivo, all'interiorità.

Sembra un assurdo ma per me questa malattia è stata una luce. A volte dico ‘avrei potuto farlo da sola, c'era bisogno di questo?’ E forse sì, c'era proprio bisogno di questo... Di qualcosa che cambiasse il corso della mia vita, che mi facesse capire che ci sono delle sfumature mie interiori che vale la pena portare alla luce. Ecco perché parlo di luce. Per una parte della mia vita ho assecondato gli altri, anche a volte per il loro bene, perché ti conoscono in questa veste, hai paura di rompere gli equilibri, e forse hai paura che ti girino le spalle. È forse questa la paura più forte. Oppure hai paura della solitudine, di ritrovarti sola. E per questo hai paura di buttarti. È come buttarsi in un tunnel, in uno di quei pozzi profondi... L'ignoto. Quindi ci vuole una grande forza. E la malattia secondo me segna questo confine.”

Il Paziente acquista una speciale lucidità che investe tutti gli ambiti:

- Del quotidiano.

“Mi ha fatto capire le persone che contano veramente per me. [...] E poi ho imparato a vivere al mille per mille la giornata, a godermela, proprio nel quotidiano, anche nelle piccole cose. Sarà brutto dirlo, ma ho imparato a vivere un po' come se fosse l'ultimo giorno, a provare gioia anche per le cose più semplici, perché comunque non c'è niente di scontato. Il giorno prima sembrava che andasse tutto bene, poi dal niente, a poche ore di distanza, ti crolla il mondo addosso. Allora nulla ha più importanza, tutte le cose per cui uno si fa il fegato amaro, le sciocchezze che fanno arrabbiare, nulla. È bello vivere e godersi la vita con tutte le cose che ti sei costruito intorno e con le persone che ami. Questa cosa mi ha aiutato molto e sto cercando di trasmetterla anche ai bambini: non dare nulla e nessuno per scontato. A me, a 33 anni, non lo aveva mai detto nessuno, davo per scontato tutto. Ma nulla è scontato, neanche la vita stessa. E io, non solo non me n'ero mai accorta, non mi ero neanche posta il problema.

Tutto quello che avevo per me era giusto che lo avessi. Invece non è giusto niente, è tutto un costruire e vivere ciò che si fa. Bisogna pesarle queste cose, per riuscire a prendere anche dal niente.”

- Degli affetti

“La mia compagna mi ha aiutato a sopravvivere, mi ha portato a continuare a vivere. È stato un momento di sublimazione del rapporto. L'intimità che c'è stata in quei momenti, credo sia stata veramente speciale, irripetibile. Credo non sia paragonabile a nessun'altra intimità ci possa essere fra due persone.”.

- Del lavoro.

“Dopo un evento così, le cose cambiano molto. Soprattutto, come medico il mio atteggiamento è cambiato molto, nonostante ritenga fossi già prima una persona attenta. Per quanto uno si comporti correttamente, dia informazioni, ecc, spesso il medico dà per scontato alcuni aspetti di tipo assistenziale che invece non lo sono.”.

- Delle passioni.

“Per fortuna sono uno di quei privilegiati che è tornato a fare la vita di prima, e anche più intensa e partecipe rispetto alle proprie passioni. Prima, per quanto già le seguissi, le mie passioni erano in parte guidate dalle esigenze che nella vita di ognuno di noi ci sono, di tipo lavorativo, familiare, e quindi i tempi che dedichi alle passioni sono i tempi che rimangono. Invece oggi è cambiato un po', ho cominciato a dare molta meno importanza al lavoro, o per lo meno a quello che a parer mio c'è di perverso nel lavoro, nel fare di tutto di più per arrivare. No. Per me oggi il lavoro è diventato il mezzo per godermi le mie passioni.”.

La malattia, a volte, a determinate condizioni, riesce ad essere riassorbita e metabolizzata, attraverso processi che se certo non guariscono, in senso stretto, contribuiscono senz'altro a curare, nel senso più ampio del termine.

L'attribuzione di senso permette di mettere ordine o stabilire un nuovo ordine alla propria esistenza, di ristabilire le priorità e talvolta di ricominciare una nuova vita.

“È stato un successo questa malattia! E' come una mazzata in testa di quelle belle grosse ma poi quando uno si tira su scopre cose di sé che non si aspettava. Io pensavo di non volerlo mai sapere, poi invece ho detto meno male che questo medico me l'ha detto, in questo modo così chiaro e pacato... Guai se non l'avessi saputo! Questa mia reazione mi ha sorpreso, ma non sappiamo quante potenzialità abbiamo finché non servono.”.

“Il tipo di malattia ha comunque un simbolico che è collegato alla morte, non c'è niente da fare, e quindi tu quello devi attraversare, ti devi preparare alla morte. E a 50 anni, proprio nella nostra società dove la morte viene sempre esorcizzata, negata e nascosta, è stato un bel viaggetto. Devo dire che ne sono venuta fuori anche arricchita. Ti ricarica rispetto alla vita. Io mi svegliavo la mattina ringraziando il fatto di essere in vita. Apprezzi quello che sembra scontato e dici no, non è così scontato. [...] Uno può essere più o meno credente, ma sei comunque grato. C'è come un re-innamorarsi della vita, e in questo senso è stata un'esperienza interessante anche per questo. Dopo di ché basta però, non vorrei rifarlo!”

5. IN SINTESI

5.1 Empatia

Resta da individuare un nucleo, una possibile area di intervento che può aiutare e favorire questo percorso di appropriazione e metabolizzazione della malattia.

Ancora una volta ci si può riferire ai bisogni espressi dai Pazienti e alle loro esperienze: che cosa chiedono? Che cosa suggeriscono?

“Prendersi cura significa anche unire i cervelli fra medico e paziente, non basta riempire la scheda del paziente. [...] Da parte del medico serve empatia. Non che debba provare a fare le chemio, perché poveretto, non glielo auguro proprio, però... Sarà anche vero che il medico pietoso fa la piaga purulenta, ma un minimo di empatia sicuramente aiuta a non sentirsi isolato, a non sentirsi abbandonato.”

Innanzitutto empatia, quindi, ma non tanto in senso teorico o letterale, quanto come esercizio di “umanità”, cioè attenzione al “corpo biografico”, a quel continuum di esperienze, emozioni, vita, che la patologia va ad attaccare da un punto di vista che non è esclusivamente fisiologico. La relazione empatica diventa la pietra angolare di un progetto di cura che tiene in considerazione le paure e le aspettative dei Malati, offrendo sempre una ragionevole prospettiva di speranza.

“Il paziente va aiutato in questo percorso, il paziente deve sapere che cosa gli succede poi.

Forse alcuni medici non osano, o non ci pensano, invece è una cosa che aiuta molto.

Quando fai un intervento non sai mai cosa può succedere dopo, e vedere chi ha già fatto il tuo stesso cammino dà una speranza, aiuta.”

5.2 Ascolto

Il Paziente pare essere, sin dall’inizio, anche implicitamente, in cerca di un senso. Questa richiesta non è però la pretesa di una soluzione, ma è espressione di un bisogno essenziale, che per vari motivi, diventa più difficile vedere soddisfatto.

“Di sensi possibili ce ne sono 2000, basta ascoltare ed è già quello un senso. Per aiutare basta ascoltare. Anche questo è importante, che un medico ascolti il paziente, è molto importante essere ascoltato. Poi una cosa che secondo me è fondamentale è il sorriso.

Quando sei una persona sofferente, malata, che fa fatica ad andare avanti, vedi una persona sorridente e ti si allarga il cuore. Se invece vedi musi lunghi, vai ancora più giù. Il sorriso è una cosa fondamentale.”

Il Paziente ha ancora bisogno di essere ascoltato, di interlocutori fidati, di sorrisi e “calore” ma, proprio in un momento di bisogno estremo, questa possibilità sembra essere preclusa: i Medici, generalmente non hanno tempo; non si vogliono coinvolgere i Familiari per timore di farli preoccupare e soffrire ulteriormente; c’è, talvolta, una sorta di interdetto sociale e il Paziente resta solo, isolato.

“Dove vivo io, [...], con gli anni e l’esperienza ho notato che molta gente ritiene che avere questo tipo di malattia sia frutto di un peccato, sia da nascondere.”

“La malattia non si nasconde, il male non si nasconde. È inutile che uno nasconda che sta male, tanto la vita non si compra e non si vende, come si dice. Se è successo questo, basta, è così. Raccontare quello che è successo con gli amici ti aiuta anche a vivere, perché non è una vergogna. È meglio parlarne e cercare di cavare qualcosa che hai dentro, che tieni con te, e tirarlo fuori. Io la vedo così. Ci sono tante persone che si vergognano, ma parlarne ti aiuta. Aiuta anche a vivere.”.

5.3 Rompere il Silenzio

In estrema sintesi è possibile affermare che il Paziente (di patologie critiche) si trova spesso isolato a causa di una serie di interdetti sociali e affettivi.

Un primo passo può essere un contributo a rompere il silenzio che circonda la malattia, sia a livello sociale che a livello personale.

Quest’idea è strettamente connessa con uno dei principali bisogni espressi dai Pazienti: essere ascoltati.

Essere ascoltati, poter raccontare se stessi, integralmente, senza censure sociali ed affettive, contribuisce, anche in maniera rilevante, ad attribuire un senso alla propria malattia ed esperienza.

Attraverso il racconto o la scrittura della propria storia è infatti possibile prendere distanza dagli eventi occorsi, mettere in ordine gli eventi, ricucire gli strappi e ricostruire nuovi orizzonti di senso.

Ritrovare un senso per la propria esperienza contribuisce ad affrontare con maggiore forza e determinazione la malattia e la vita.

In estrema sintesi è possibile affermare che, in senso molto ampio, raccontare cura.

6. *E I MEDICI?*

E i Medici?

Nei racconti dei Pazienti si incontrano diversissime tipologie di Medico: dalla guida e amico a quello al limite della malasanità.

Se l'incontro col Medico non avviene attraverso reti relazionali di amici e parenti che ne consigliano uno in particolare, l'incontro col Medico può avere esiti molto vari.

Per certi versi, quindi, si è pensato di poter parlare de la Relazione assente, volendo significare l'assoluta eventualità dell'instaurarsi di una (Buona) Relazione tra Medico e Paziente.

Molte volte, infatti, i Pazienti, dal loro punto di vista, parlano di incontri, anche ripetuti, più che di Relazioni.

Nelle loro spesso intricate vicende incontrare il Medico (o l'equipe) che finalmente capisce, che accoglie, rassicura e dà speranza è un evenienza, che spesso capita, ma che non è per nulla scontata.

Prima di esaminare in dettaglio cosa dicono i Medici, si possono fare alcune considerazioni preliminari.

Per quanto riguarda i racconti dei Medici bisogna innanzitutto notare una differenza fondamentale rispetto a quelli dei Pazienti: sono molto più istituzionali ed inseriti nel proprio ruolo.

Proprio per tale ragione, la maggior parte dei colloqui sono stati condotti da un Medico e, dopo i primi rifiuti, audioregistrati, invece che videoregistrati.

Un altro fattore rilevante è il tempo, nella quasi totalità dei casi, il fattore tempo è centrale sia rispetto alla propria professione sia rispetto all'intervista: il tempo è sempre una risorsa scarsissima.

Quasi tutti, però, hanno mostrato interesse per il tema di indagine e si sono volentieri prestati all'intervista.

6.1 Perché il Medico?

Esistono però motivazioni dettate più esplicitamente dal prestigio della professione o più prosaiche.

“Una mia zia mi offrì all'epoca 50 mila lire se avessi fatto medicina. Questo è stato il motivo, la molla finale per cui ho scelto di provare a fare medicina.”.

“Ho deciso di fare il medico per il fascino della professione, direi. Ero in dubbio se fare l'avvocato o il medico. Durante le vacanze dopo la maturità classica andai a fare un piccolo intervento in una clinica oculistica, mi misero il camice verde e, quando uscii dalla sala operatoria, tutti parlavano come se fossi stato io ad avere operato...”.

La scelta può anche essere stata casuale, improvvisa.

“Non sono una di quelle persone che sin da quando erano bambine usavano fonendoscopio o cose del genere, anzi volevo fare lettere o filosofia. Poi è nata un’esigenza diversa, legata alla mia naturale predisposizione verso il contatto umano e alla mia naturale predisposizione di interagire in maniera costruttiva con le persone che mi circondano.”.

Quale che sia la molla che ha spinto a intraprendere la professione medica, quasi tutti gli intervistati mettono in rilievo e in primo piano come fonte di motivazione e soddisfazione il contatto umano, la relazione con il Paziente.

“Non mi pento della scelta che ho fatto, magari un po’ impulsiva [...] perché ci sono gli aspetti interessanti della medicina. [...] Il rapporto e il dialogo che si instaurano con persone a cui si cerca di risolvere, in parte o completamente, il problema che le affligge.”.

“Mi piace perché è una professione che [...] mantiene ancora il risvolto dell’umanità, della scienza, dell’avventura e di un rapporto tra persone legato a bisogni primari, non puramente economici.”.

“Incontri quotidianamente una marea di gente che non conosci e dalla quale devi ottenere la fiducia. Quindi in qualche modo sei obbligato ad offrire la parte migliore di te, da tutti i punti di vista, non soltanto professionale. Il professionale è il motivo per cui vengono da te, perché, in qualche modo, qualcuno gli ha detto che tu sei in grado di risolvere il loro problema. Però c’è tutta la parte gratificante, personale ed è quella che ti devono volere bene, cioè devono essere contenti di essere venuti da te.”.

“La motivazione principale è quella del sostegno, quella del sostenere gli altri... Il piacere di stare con gli altri, il piacere di comunicare con gli altri e di scoprire degli aspetti che normalmente non vengono alla luce che sono proprio quelli emotivi, che siamo abituati più frequentemente a mascherare. E’ una cosa che rende il mio lavoro, ancora oggi, estremamente vitale e che mi induce sempre ad avere anche il rispetto proprio più totale della vita, delle scelte di vita e delle sofferenze che ci sono dietro ogni persona.”

6.2 La Malattia e il Paziente

Al di là, quindi, dell’aspetto ideale della professione, alla luce di quanto emerso dai racconti dei Pazienti si è cercato di comprendere come viene rappresentato il Paziente e la sua malattia nell’immaginario dei Medici intervistati.

Si è cercato di comprendere quali sono Bisogni Relazionali che i Medici percepiscono come urgenti per i Pazienti.

“La malattia secondo me per le persone è un punto di domanda. Sanno che non stanno bene, e possono non stare bene più o meno, la cosa fondamentale è che devono capire perché non stanno bene. [...] Loro devono capire esattamente cosa c’è che non va e perché le cose non vanno, se capiscono quello, sono poi in grado di capire se ci sono o no delle soluzioni, e farsele offrire oppure no.”.

“Io credo che la malattia di una persona sia soprattutto un insieme di sintomi che influisce negativamente sulla sua vita. Un tentativo di spiegare al paziente qual è la sua patologia quali problematiche porta e, possibilmente, fargli capire che queste problematiche sono gestibili.”.

Prevalgono le considerazioni di ordine razionale e cognitivo e quindi il tentativo di attribuzione di un senso eziologico, alla situazione patologica. Viene sicuramente compreso cosa comporta la diagnosi per un Paziente, ma il piano di riferimento principale sembra essere sempre quello cognitivo razionale.

“La differenza tra ricevere una diagnosi ed avere una malattia è sostanziale, perché il vissuto della malattia da parte del paziente è ben diverso dal messaggio che dà il medico in termini diagnostici tecnici. Ogni persona vive il proprio problema con un’ottica diversa che può anche essere molto lontana dall’aspetto della patologia come la intendiamo noi medici, letta sul libro...”.

Nella maggior parte dei casi i Medici ritengono necessario l’instaurarsi di un rapporto di fiducia, di un’alleanza terapeutica e conoscono l’importanza fondamentale di fornire una prospettiva e una speranza ai Pazienti.

“Io credo che il paziente sia in grado, o addirittura pronto a sentirsi fare una diagnosi di qualsiasi entità e pesantezza clinico- prognostica a patto che abbia due cose: A) un progetto di terapia, non necessariamente di guarigione, ma [...] di non progressione malattia. B) una persona di riferimento che lo accompagni, lo monitorizzi, che gli faccia da tutore”.

“Il medico dovrebbe mettere al corrente il paziente anche dei mutamenti fisici che potrà subire, ma precisando che comunque ci potrà essere un recupero. Questo andrebbe spiegato molto bene, perché niente butta più giù di morale che vedere allo specchio la propria immagine distrutta. [...] Io non so cosa esattamente dia speranza perché varia da caso a caso. So che ci vuole sempre speranza.”.

7. LA RELAZIONE COL PAZIENTE

7.1 I Propri Pazienti

Nel passaggio dall'immaginario del paziente alla concretezza della propria pratica quotidiana si coglie un quadro più complesso, che investe l'intero sistema della Sanità. Anche dalle interviste con i Medici traspare che la questione della Relazione Medico Paziente sta attraversando un momento di intenso dibattito e si impone come questione urgente di riflessione ed intervento.

I Medici intervistati, in questo senso, sono perfettamente consapevoli del problema e, in generale, lo affrontano separando il proprio modo di operare da quello di altri colleghi e ampliando la prospettiva all'intero sistema sanitario.

Per quanto riguarda se stessi, pur con tutte le controindicazioni dei singoli casi, ritengono di avere un buon rapporto coi propri Pazienti e di essere in grado di gestire la relazione in modo ottimale.

Questa capacità è, però, attribuita quasi esclusivamente ad un proprio modo di essere, ad un proprio “stile” professionale e personale.

“Credo che faccia prima di tutto parte di me. Per me il fatto di conquistare un paziente, di piacere ad un paziente è evidentemente un meccanismo psicologico istintivo mio, quindi non sarei capace di avere un rapporto difensivo e neutro con un paziente.”.

“So parlare abbastanza bene, so interloquire abbastanza bene, sono abbastanza pronto [...]. Sono una persona che abitualmente sa abbastanza porsi con la gente, per cui credo di avere un buonissimo rapporto con la quasi totalità dei miei pazienti. Da questo punto di vista sono una persona disponibile, non penso di avere mai avuto problemi di rapporto con i pazienti, mai.”:

“E’ uno stile professionale, io farei comunque così!”.

“Ti proponi come un interlocutore in grado quantomeno di alleviare determinate sofferenze. Qui non ci vuole una grande abilità tecnica, basta un po’ di umanità. A volte basta una parola al momento giusto...”.

7.2 I Costi Personali

La Buona Relazione con il Paziente, oltre che fonte di motivazione e soddisfazione personale e professionale comporta dei notevoli costi, non solo di natura economico finanziaria.

Innanzitutto dal punto di vista del tempo e quindi anche delle competenze professionali.

“La mia incapacità di dire no e quindi di avere un’agenda decente, è un eccesso di disponibilità, è un complesso che ho sempre avuto di diluire forse nella quantità alcune frustrazioni di tipo, non tanto professionale, ma culturale professionale, nel senso che, occupandomi di tante cose, di tanti pazienti mi sento un po’ scusato nel non diventare veramente profondo ed esperto in nulla...”.

L'eccesso di disponibilità è spesso qualcosa di spossante anche dal punto di vista fisico emotivo del Medico che si sente obbligato ad imparare a gestire.

“Forse l'eccessiva disponibilità [...] il livello di partecipazione che hai di fronte, se è partecipazione totale che porta all'annullamento della tua personale posizione e anche quello è un fallimento. L'ho capito oggi, dopo avere, in alcune occasioni, perso l'energia per poter sostenere.

Per sostenere bisogna avere una riserva di energie e bisogna imparare, soprattutto a conservarla, bisogna imparare a diventare saggi nel dare questa disponibilità.”.

Nel caso dei Pazienti considerati dalla ricerca, con patologie gravi, un alto livello di partecipazione, da parte del Medico comporta anche un'elevata responsabilità, con le conseguenti ansie e paure.

“La paura è sempre quella di non essere all'altezza, di non essere adeguato, di non riuscire a risolvere o a gestire correttamente il problema, il fallimento è la frustrazione di non poter modificare, qualche volta, il decorso della malattia.”.

“Lo stress per me è rappresentato dal rischio. Io rassicuro il più possibile, però a volte mi chiedo: 'è adesso? Andrà veramente così'.”.

7.3 Errori e Conflittualità

Se, tra dubbi ed incertezze, la propria relazione coi propri Pazienti è considerata ottimale: dove nasce la conflittualità con i Pazienti? È un falso problema? Esiste la malasania? Qual è il ruolo dell'errore rispetto alla conflittualità?

Il problema esiste ed è complesso.

“Errori ne facciamo tutti, ne avrò fatti anche io migliaia. Fino a qualche tempo fa il medico non sbagliava mai per definizione: qualsiasi cosa facesse il medico andava bene [...]. Facendo i medici si sbaglia, a tutti capita di sbagliare, però è data, dal paziente intendo dire, è data per certa la buona fede. Qualche volta ti accorgi anche di colleghi che hanno sbagliato fottendosene proprio di aver sbagliato... e questa è una brutta situazione...”.

L'errore, anche in ambito Medico, pur con tutte le cautele è qualcosa di inevitabile. Le capacità relazionali sono però fondamentali per gestire la situazione.

“Delle volte la richiesta del contenzioso medico legale non è tanto per avere un risarcimento, ma per cercare di capire cosa è successo... [...]. Perché uno è disposto ad accettare che qualcosa sia andato male, anche se tu gli dici ‘non so perché è andato male, però è andato male e adesso noi ci metteremo tutti i vari correttivi. [...]. Però tu devi stare lì fino all’exasperazione, fino a quando non sono soddisfatti delle spiegazioni che gli hai dato. Tutte le cause medico legali sono perché la gente non ha capito cosa è successo.”.

Il problema della conflittualità coi Pazienti, oltre essere dettato da possibili errori, è percepito, in prima istanza come un problema relazionale e, per altri versi, di sistema.

“Ci sono delle persone che fanno delle idiozie clamorose e fatte le idiozie clamorose maltrattano anche il paziente, ad un certo punto questo reagisce: è il minimo! [...] In questo c’è da dire che noi facciamo di tutto per complicarci la vita perché questo ricorso sempre più alle linee guida, al buon governo clinico... è chiaro che sono dei paletti che piano piano ci ammazzano, perché chiunque vada fuori dal seminato è criticabile...”.

8. *CRISI DELLA MEDICINA?*

8.1 Burocrazia

I Medici se anche ritengono che la relazione con il Paziente sia un fattore fondamentale della cura, non possono prescindere dal fatto che questa sia inserita in un sistema sempre più complesso e per molti versi complicato.

Un caso emblematico è rappresentato dal consenso informato, pratica rispetto alla quale è sollevata più di una riserva.

“Il consenso informato a me lascia molto perplesso perché vorrei sapere esattamente cosa capisce il paziente... Io lo faccio firmare, tutti quanti lo facciamo firmare [...] per procedura, ormai abbiamo la procedura quindi dobbiamo farlo. Mi piacerebbe sapere in determinate situazioni come può opporsi il paziente.”.

Per instaurare una Relazione con il Paziente sembra necessario poter abbattere una serie di ostacoli e distanze, che la struttura del sistema sanitario, per ragioni di ordine organizzativo ed economico sembra invece frapporre sempre più tra Medico e Paziente. C'è chi, forse per coerenza con quella scelta vocazionale che lo ha chiamato ad esercitare la professione, prova a ridurle.

“Io sono fermamente convinto che la comunicazione, qualunque essa sia, poggia sul transfert [...]. Negli ambulatori ospedalieri quel minimo di transfert è rappresentato dalla fiducia, dalla sicurezza e dalla stabilità di rapporto. [...] Io riesco a stabilire questo transfert perché ci siamo suddivisi gli ambulatori in giorni fissi, anche se non si potrebbe perché non è previsto.”.

In queste condizioni diventa sempre più difficile esercitare la professione medica.

E costringe ad una sorta di medicina difensiva.

“Il mio consenso informato la maggior parte delle volte è così: faccio il colloquio col paziente, prendo la cartella e scrivo: la paziente adeguatamente informata di rischi e benefici connessi a questa procedura, accetta di farla. E loro firmano e io firmo, di solito faccio questo discorso in presenza di qualcuno che possa testimoniare che io l'ho fatto e finito.”.

L'organizzazione sanitaria, inoltre, richiede ai Medici competenze sempre più specialistiche in campi che esulano dalla cura dell'uomo.

Le esigenze burocratiche sottraggono risorse di competenze e di tempo al Paziente.

“Facciamo sempre meno i medici, nella mia posizione ormai io sono una sorta di burocrate, imprenditore, ormai io faccio tutt’altra cosa. [...] Passo la mia vita a leggere carte, a scrivere relazioni non mediche, a scrivere di budget a commentare budget, a scrivere motivazioni per acquisizioni di tecnologia con piani di ammortamento, tutta questa roba che con la medicina non c’entra assolutamente niente!”.

“In fondo il medico è stato chiamato a diventare un dirigente e ad essere esperto di conti e di budget senza aver mai studiato nulla nel suo percorso professionale.”.

8.2 Potere e Denaro

Dai racconti dei Medici il sistema sanitario pare attraversato da una moltitudine di interessi che esulano dalla cura e talvolta la ostacolano pure.

“Queste persone avevano più potere politico di me [...] praticamente mi hanno buttato fuori, spogliandomi anche di quella che era la mia attività principale...”.

“Quello che ho sempre visto è che il medico lavora più del 50% del tempo per sé e meno del 50% per la struttura. Questo l’ho visto dappertutto. Lo vedo anche negli assistenti, lo vedo nei borsisti, lo vedi in tutti... [...] Sono assolutamente certo che la stragrande maggioranza dei medici lavora prevalentemente per sé. [...] C’è gente che su 10 ore al giorno 6 le fa di libera professione...”.

Oltre ad interessi personali e di poteri esiste la convinzione che il problema sia anche di ordine culturale, profondamente radicato nella pratica medica del nostro paese.

“In Italia c’è la mentalità del possesso del paziente, quindi c’è ‘il mio paziente’ fino a quando, però, il paziente è sostanzialmente di interesse o clinico o economico... Lo dimostra il fatto che quando il paziente va male nessuno lo gestisce. Quanti vanno a trovare a casa un paziente terminale, dopo averlo curato per 20 anni?”.

E’ un problema di sistema, in quanto, a costituire un ostacolo non è la mancanza di attenzione in quanto tale, ma la sua eccessiva parcellizzazione, che priva il Paziente di un punto di riferimento e di un supporto stabile. L’assenza di un referente unico che abbia in cura il Paziente può poi provocare nei casi più gravi uno scarso coordinamento della necessaria attività decisionale.

“Non ti dico che non si interessino in maniera segmentata le figure che ti ho citato per quel periodo in cui il paziente gli compete... [...] Probabilmente dovrebbe esserci un sistema che accompagna e controlla il paziente in tutto questo iter, funzione che il medico di famiglia non fa.”.

8.3 Iperspecializzazione

Prima di poter avanzare alcune soluzioni sembra fondamentale soffermarsi sullo stato attuale della medicina, della sua evoluzione tecnica e culturale.

Due fattori connessi sembrano attraversare il mondo Medico: una tecnologia sempre più veloce ed evoluta, con le grandi promesse sottese, in campo diagnostico e terapeutico, e una specializzazione sempre più spinta nell’ambito professionale Medico.

Proprio da questi fattori, per molti versi portatori di grandi successi Medici, sembrano nascere molti dei problemi, anche in abito relazionale, della medicina.

“Il percorso della medicina moderna, così iperspecialistica questa cosa l’ha peggiorata, perché ci sono dei grandissimi diagnostici che non dicono una parola al paziente: gli danno in mano il referto e, quando è fuori da quella porta, per loro il paziente non esiste più, non ne vogliono più sapere perché devono essere pronti ad occuparsi d’altro. E’ il diritto di occuparsi in maniera parziale di un paziente, che oggi ogni medico sente proprio perché iperspecialista.”.

Questa situazione, per un verso ricca di promesse, non sempre mantenute, crea spesso un alibi al Medico per disinteressarsi del Paziente.

A volte pare proporsi la sensazione paradossale che l’evoluzione della tecnica medica comporti una involuzione della pratica di cura e sempre più spesso si torna a parlare di curare la malattia piuttosto che il malato.

Il rischio da più parti avvertito è che si vada verso un mondo, in questo caso Medico, dominato sempre di più da tecnici e discapito dei terapeuti e dei Pazienti.

8.4 Tecnica

Il ruolo e l’importanza che rivestirà la tecnica è del resto una questione fondamentale e fondante per il futuro della medicina e la figura del Medico.

Sono indubbi la pervasività ed il fascino esercitati dalla tecnologia, la voglia, soprattutto per i Giovani Medici di impossessarsi e padroneggiare le nuove tecnologie.

Secondo alcuni scenari rappresentati, però, la questione della Relazione Medico Paziente potrebbe perdere completamente di senso.

La tecnologia, infatti, tende a non essere un fattore neutrale, ma ad imporre la propria struttura ed organizzazione nell’ambiente in cui si applica.

“Andremo sicuramente verso un mondo di tecnici, sì, professionisti tecnici. Il professionista è uno che deve risolvere un problema: in sostanza, se la vedi in questi termini, il gommista che ti cambia la gomma non necessariamente deve essere simpatico o affabile e avere buoni tratti umani, l'importante è che ti cambi la gomma nel tempo... [...] Chi chiederebbe ad un pilota di aereo di essere simpatico?”

8.5 Cronicità vs Urgenza

La perdita della figura del terapeuta, ovvero del Medico “umano”, guida e/o amico, a cui affidarsi sembrerebbe un ulteriore paradosso della situazione in cui versa la medicina oggi.

I progressi scientifici e tecnologici in campo medico hanno infatti permesso di cronicizzare patologie un tempo incurabili, ma possono trasformarsi in motivi di conflittualità coi Pazienti.

Il Paziente cronico infatti è quello più bisognoso di una Relazione con il Medico non solo tecnica.

“Andiamo verso un mondo di malati cronici e questo è un problema serio. [...] Andiamo verso un mondo dicotomico per cui ci saranno i medici destinati all'emergenza che risolvono i problemi acuti e gli altri che gestiscono il malato cronico. [...] Io temo che si andrà verso questo tipo di dicotomia, cioè una struttura ospedaliera legata fortemente all'emergenza, in cui c'è il professionista e poi la gestione della patologia cronica di base”.

Questa dicotomia, qualora non fosse vagliata criticamente, potrebbe risultare problematica, anche per il ruolo stesso del Medico e, conseguentemente, per i Pazienti.

“La sensazione che ho io è che i giovani abbiano voglia della medicina tecnologica, vogliono stare in rianimazione, non vogliono stare nel cronicario: non gli interessa! Però bisogna capire che qualcuno che gestisca il problema cronico ci vuole...”.

Il rischio è che si crei un divario sia di professionalità che di prestigio tra Medici d'urgenza e Medici di patologie croniche.

“I rianimatori tendono a dare un'impostazione ipertecnicista dicendo che loro sono i medici, gli altri solo degli infermieri, ma non è mica vero...”.

La medicina moderna si scontra quindi, sia da parte del Medico che da parte del Paziente con un immaginario fortemente interventista.

Il Medico di urgenza assume spesso quegli aspetti di onnipotenza a cui si è già accennato, il Paziente in terapia d’urgenza riceve spesso attenzioni e cure, irripetibili al di fuori di quel contesto.

Le Capacità Relazionali sono spesso intese come qualcosa di troppo “soft” o eventuali rispetto alle competenze “hard” dell’urgenza, motivo per cui vengono spesso anche trascurate o nascoste.

In realtà si vanno a delineare due situazioni distinte che richiedono specifiche competenze.

“Nella fase acuta solo con la competenza si è in grado di risolvere la situazione. Nel lungo termine, secondo me, devono prevalere soprattutto delle capacità relazionali, sul cronico è veramente importante mettere il paziente al centro del problema, insisto su questo punto: è sostanziale!”.

8.6 Formazione

Rispetto ai problemi esposti, ancora una volta, emerge un doppio atteggiamento: da un lato molte speranze sono riposte nelle capacità individuali delle giovani generazioni di Medici.

“La mia speranza è che come la giovane generazione è nettamente più umana, comunque, di quella precedente, sono convinto che seppur lento, un processo di umanizzazione della medicina e di maggior attenzione al malato ci sia.”.

In un panorama senza dubbio complesso, alcune criticità potrebbero meritare di trovare un primo momento di soluzione, più strutturato rispetto all’affidamento alle sole doti individuali e caratteriali della prossima generazione, nell’iter formativo del Giovane Medico innanzitutto.

In particolare ci si riferisce agli Aspetti Comunicativi e Relazionali che dovrebbero diventare parte integrante delle competenze apprese nei corsi di laurea in medicina.

“Avrebbero bisogno di una formazione già universitaria [...] e neanche di un corso, ma di una cosa longitudinale negli anni, perché ovviamente anche nell’arco degli anni, il medico e l’informazione cambia e cresce. [...] Per il medico almeno gli ultimi due anni, quando fa le cliniche, dovrebbe esserci un percorso di formazione sulla comunicazione, che poi in fondo vuol dire anche analisi di sé, analisi di come ti comporti tu, quindi un po’ di autoanalisi, di autoverifica della tua capacità di entrare in un sistema che ti richiede comunque che tu ti metta in gioco”.

Le Competenze Relazionali dovrebbero quindi diventare a tutti gli effetti competenze del Medico, e materie di esame come quelle considerate più tecniche.

9. *IN CONCLUSIONE*

In Conclusione

Il quadro delineato dai Medici appare per molti versi molto più complesso rispetto a quello delineato dai Pazienti, con criticità e problemi di ordine sistematico.

Alla vicenda personale e terapeutica del Medico si intrecciano strettamente e spesso in modo preponderante i sistemi sanitario, politico e sociale con una serie di vincoli e regole difficilmente eludibile.

“Perché l’ospedale oggi giorno è pieno di regole, come anche la medicina generale è piena di regole.”.

La (Buona) Relazione con il Paziente sembra quindi di primo acchito la modalità più semplice e disponibile per far funzionare una macchina talmente complessa.

Ma rappresenta solo una delle risposte ad una serie di problemi che paiono investire il mondo della medicina nel suo complesso.

Un progetto terapeutico, inteso come la prefigurazione di un percorso di cura, chiaro, sostenuto dalle evidenze scientifiche, senza false illusioni, ma nemmeno senza speranza, con momenti di verifica e controllo e con un costante lavoro sull’autonomia del Paziente, sembra quindi un punto di partenza necessario non solo per il Paziente, ma anche per il Medico.

9.1 Comunicazione e Relazione

Comunicazione e Relazione sono spesso usati come sinonimi nelle considerazioni raccolte dai Medici.

In termini estremamente semplici si può dire che la Comunicazione esaurisce una parte importante della Relazione senza completarla.

Nelle interviste raccolte è infatti posta molta attenzione agli aspetti cognitivi della Relazione, ritenendo che la chiarezza espositiva e la soddisfazione delle richieste informative rappresentino l’intero campo Relazionale.

In realtà i bisogni emotivi dei Pazienti rivestono un ruolo altrettanto importante, così come il bisogno di fisicità ed il contatto sia fisico che emotivo.

Se alla Relazione viene razionalmente concesso un largo credito non è possibile considerarla come qualcosa di innato.

“Tutti oggi vorrebbero occuparsi dell’aspetto relazionale coi pazienti. Un po’ come tutti vorrebbero curare da un punto di vista psicologico / psicanalitico i pazienti anche se non hanno nessuna competenza. E’ un campo che viene saccheggiato da tutti. Tutti vorrebbero occuparsene, ma nessuno si impegna ad acquisire una preparazione seria: in questo ambito c’è molto artigianato.”.

9.2 Ascolto

Per quanto riguarda i Medici è ancora più complicato trovare un filo rosso, un organizzatore di fondo in grado di discriminare il campo di indagine.

Dai racconti emerge come la propria professione stia attraversando un momento di crisi profonda, innanzitutto d'identità, con una forte perdita di ruolo professionale e sociale.

“Il medico è ritenuto dalle persone molto meno importante rispetto ad un tempo. Una volta aveva un ruolo sociale, un'immagine sociale [...], c'era un rispetto probabilmente superiore...”.

“Vai in un qualunque altro posto del mondo e dici che sei un medico la gente ti guarda con un'altra faccia, qua ti sputano in un occhio! [...] Il problema è che in tutti gli altri posti del mondo un medico è abbastanza contento di quello che fa perché ha le sue gratificazioni economiche, ecc. ecc. semplicemente dal fatto di essere medico.”.

La perdita di ruolo e la carenza di risorse sfociano spesso in situazioni di forte disagio o, peggio, in aperta disaffezione e burn-out.

“Un altro enorme problema da noi è rappresentato dal burn out del personale: c'è una grandissima disaffezione nei confronti del lavoro [...] e dei pazienti. I motivi sono da ricercarsi nella ripetizione del lavoro, nella necessità di fare un lavoro di gruppo verso il quale pochissimi sono preparati, nell'aspetto economico, nella mancanza di responsabilizzazione e di punti di riferimento – i capi sono assenti o sono percepiti come distanti e lontani...”.

Per certi versi, alla fine di tutto il percorso effettuato fin qui, sembra di riscontrare una situazione per molti versi simile a quella dei Pazienti, sembra di avvertire una domanda di senso.

Il Medico stesso sembra necessitare di “Relazione” e, nella situazione attuale, pare si trovi spesso solo e senza un punto di riferimento.

“Sarebbe importante avere nel reparto [...] uno psicologo dedicato, cioè una persona a conoscenza della malattia organica e delle implicazioni tecniche, ma contemporaneamente dedicato all'ascolto ed eventualmente al supporto, all'approfondimento, non soltanto del paziente, ma anche di medici ed infermieri.”.

La necessità di aiuto e ascolto è quindi un bisogno essenziale non solo per i Pazienti, ma anche per i Medici, anche se, in questo caso, sembra ancora più difficile da ottenere, quasi ritenuta illegittima.

“Chi aiuta i medici?”

“Nessuno”

“Ma i medici hanno bisogno di essere aiutati, supportati?”

“Moltissimo, ma non lo fa nessuno...”.

“Perché costa e non è un costo che rende?”

“No, soprattutto perché non c’è nessuno che ha voglia di farlo...”.

10. APPENDICE

10.1 Il Nostro Impegno: Care4

Dalla ricerca effettuata emerge un forte bisogno di raccontarsi e di essere ascoltati, sia da parte dei Pazienti che da parte dei Medici. Il racconto di sé sembra la modalità non necessariamente più semplice, ma quella più immediata e disponibile per ricostruire orizzonti di senso e ricucire trame spezzate o interrotte.

Sulla base di queste osservazioni è stato varato un Programma di Attività denominato CARE4: “Care” come prendersi cura, “4” come “alla quarta”, inteso come elevamento a potenza e come “a modo della Fondazione Giancarlo Quarta Onlus”.

Il nostro modo di prendersi cura dei temi passerà innanzitutto attraverso un’attenta attività di ascolto, inteso nel senso più ampio possibile.

10.2 Ucare

Ucare.it, come “you care it” (per prenderti cura di te) – **storie che curano** è un progetto dedicato ai Pazienti che intende fornire loro degli spazi, sia fisici che virtuali, per raccontare la propria storia e per ascoltare quella degli altri.

In questi spazi saranno agevolati, attraverso strumenti innovativi, i momenti di aggregazione e la nascita di iniziative autonome, generate dall’interazione tra i partecipanti.

Il cuore del progetto sarà costituito da un sito web per la raccolta e la fruizione delle storie dei Pazienti, il sito metterà a disposizione degli utenti una serie di “strumenti di comunità” per permettere di interagire tra loro, con la redazione e di fornire indicazioni per modificare il sito stesso in base alle proposte e ai suggerimenti esposti.

Contemporaneamente saranno organizzati dei **seminari di scrittura autobiografica** che permetteranno di avvicinare i Pazienti tra loro e, attraverso esercitazioni guidate, di esplorare i propri vissuti esistenziali, mediante la creazione di vere e proprie autobiografie.

Infine, saranno formati e mandati sul territorio dei **biografi**, che, in modo più approfondito, rispetto alle interviste condotte nel corso della ricerca su “La Relazione Medico-Paziente in Contesti Critici”, raccoglieranno le storie dei Pazienti.

Tutte le storie raccolte e i processi di narrazione saranno registrati, catalogati e messi online, in modo da formare un archivio unico nel suo genere, un luogo della memoria ed una fonte di materiale ricchissimo per la ricerca psicosociale in tali ambiti e per ampliare e diffondere la conoscenza e la consapevolezza attorno alla malattia, in modo da contribuire a rompere il silenzio che spesso la circonda.

10.3 4Care

Proseguimento ed integrazione di Ucare, **4care.it**, come “for care it” (per prendersi cura), con un modulo partecipativo, analogo e collegato al precedente, sarà uno spazio reale e virtuale di ascolto dedicato ai Medici.

Attraverso tale spazio i Medici potranno raccontare le proprie esperienze ed ascoltare quelle dei colleghi.

Anche questo progetto metterà a disposizione strumenti di comunità e aggregazione al fine di favorire la raccolta, la sperimentazione e la realizzazione di proposte e progetti presentati dai partecipanti.

Attraverso il sito web, inoltre, i medici partecipanti potranno accedere a corsi di formazione sulla Relazione, on-line e/o on-site.

10.4 Ustory

Infine il programma sarà completato da un ulteriore modulo dedicato a chiunque voglia raccontare la propria esperienza di vita, **ustory.it**, come “you story it” (per raccontare una storia).

In base ai risultati della ricerca, si ritiene che i processi narrativi e la possibilità di essere ascoltati aiutino a ridefinire i propri orizzonti di senso ed esistenziali, permettendo di accedere a risorse latenti per affrontare situazioni problematiche.

L’opportunità di narrare la propria storia ed ascoltare quelle degli altri rappresenterebbe quindi un’importante opportunità per chiunque.

Riteniamo che la sofferenza sia un concetto più ampio della malattia, e il vasto e ambizioso progetto descritto intende contribuire a prevenire la sofferenza, anche quella non collegata a determinate forme patologiche e a contribuire alla diffusione di una “cultura dell’ascolto”.



Creative Commons License Deed

Attribuzione-Non commerciale-Condividi allo stesso modo 2.5 Italia(CC BY-NC-SA 2.5)

Tu sei libero:

- di riprodurre, distribuire, comunicare al pubblico, esporre in pubblico, rappresentare, eseguire e recitare quest'opera
- di modificare quest'opera

Alle seguenti condizioni:

- **Attribuzione** — Devi attribuire la paternità dell'opera nei modi indicati dall'autore o da chi ti ha dato l'opera in licenza e in modo tale da non suggerire che essi avallino te o il modo in cui tu usi l'opera.
- **Non commerciale** — Non puoi usare quest'opera per fini commerciali.
- **Condividi allo stesso modo** — Se alteri o trasformi quest'opera, o se la usi per crearne un'altra, puoi distribuire l'opera risultante solo con una licenza identica o equivalente a questa.

Prendendo atto che:

- **Rinuncia** — E' possibile rinunciare a qualunque delle condizioni sopra descritte se ottieni l'autorizzazione dal detentore dei diritti.
- **Pubblico Dominio** — Nel caso in cui l'opera o qualunque delle sue componenti siano nel pubblico dominio secondo la legge vigente, tale condizione non è in alcun modo modificata dalla licenza.
- **Altri Diritti** — La licenza non ha effetto in nessun modo sui seguenti diritti:
 - Le eccezioni, libere utilizzazioni e le altre utilizzazioni consentite dalla legge sul diritto d'autore;
 - I diritti morali dell'autore;
 - Diritti che altre persone possono avere sia sull'opera stessa che su come l'opera viene utilizzata, come il diritto all'immagine o alla tutela dei dati personali.
- **Nota** — Ogni volta che usi o distribuisi quest'opera, devi farlo secondo i termini di questa licenza, che va comunicata con chiarezza.