

# Il paziente “narratore”

## nuovo approccio alla comunicazione medico-paziente

Annamaria Marchionne

*Il medico non è solo un tecnico né un salvatore, ma un uomo che sa di dover morire lui stesso, un'esistenza al servizio di altre esistenze, che realizza con il paziente, nel paziente e in se stesso le virtù della dignità e della libertà. (Karl Jaspers, medico e filosofo)*

Si è portati a credere che la crisi del rapporto medico-paziente sia una conseguenza della modernità, in realtà, quella tra medico e paziente, è una storia assai più complessa e tormentata, i cui segni di incrinatura sono già rintracciabili nel corso dell'800.

Ce lo testimonia un piccolo capolavoro, scritto fra il 1884 e il 1886, La morte di Ivan Il'ič, in cui il grande scrittore russo Tolstoj descrive in modo magistrale l'incontro fra il protagonista, Ivan Il'ič, Consigliere di Corte d'Appello a San Pietroburgo, e un noto luminare della medicina:

*“Egli ci andò. Tutto fu come si aspettava. Tutto come sempre avviene. L'attesa in camera, il tono d'importanza dottorale che egli conosceva, perché era lo stesso che usava in tribunale, i colpetti delle dita, l'auscultazione, le domande che richiedevano risposte predeterminate e inutili e quell'aria solenne che diceva: voi non dovete fare nulla, affidatevi a noi, facciamo tutto noi, noi sappiamo bene, infallibilmente, quello che si deve fare, chiunque voi siate, tutti gli uomini vanno presi alla stessa maniera. Esattamente come in tribunale. Il noto dottore teneva verso di lui lo stesso contegno che Ivan Il'ic teneva in tribunale verso gli imputati. (.....) Per Ivan Il'ic una sola cosa era importante, sapere se la sua situazione era grave oppure no.*

*Ma il dottore ignorava quella richiesta inopportuna. Dal suo punto di vista era una domanda oziosa che non meritava considerazione. (...). Dalle parole del dottore Ivan Il'ic si crea la convinzione di essere molto ammalato. E capì che la cosa non importava un gran che al dottore e in fondo nemmeno agli altri. Ma lui stava male. La scoperta lo ferì dolorosamente, suscitandogli un sentimento di pena verso se stesso e di rabbia verso il dottore, indifferente a una questione tanto importante. Tuttavia non fece commenti, si alzò, depose i soldi sul tavolo e sospirando disse soltanto:- Probabilmente noi malati rivolgiamo spesso domande fuori luogo. Ma questa malattia è grave o no? Il dottore gettò uno sguardo severo da un occhio solo, attraverso gli occhiali, come a dire: imputato, se non rimanete nei limiti delle domande che vi vengono poste sarò costretto a farvi allontanare dall'aula. – Vi ho già detto ciò che ritengo utile e necessario – rispose il dottore.- Il resto sarà rivelato dalle analisi- e con ciò si inchinò.”*

Non v'è dubbio che il progresso vertiginoso della conoscenza scientifica e della tecnica, che caratterizzano l'epoca contemporanea, abbiano segnato ancora più in profondità, specie negli ultimi decenni, il senso stesso dell'essere medici e dell'essere pazienti, arrivando ad oscurare l'importanza del dialogo tra medico e paziente.

A questo dialogo, peraltro, da sempre è stato attribuito grande rilievo, non solo dal punto di vista diagnostico: la medicina, infatti, è molto più di una scienza applicata, potremmo definirla un insieme armonico di tecnologia e di antropologia medica, in cui, accanto all'applicazione delle scienze di base, assume pari dignità il rapporto tra medico e paziente, un rapporto fra due realtà eterogenee, ma compenetranti, perché l'una imprescindibile dall'altra.

Oggi, invece, è un sentire comune che la medicina non sia più a misura d'uomo: all'inizio del terzo millennio, infatti, ci troviamo nella situazione paradossale di un progresso tecnologico-scientifico che ha favorito enormemente la diagnosi e la terapia di molte malattie, d'altra parte, mai come ora, è in crisi il rapporto medico-paziente, in cui l'uomo si è progressivamente annullato e la tecnica ha preso il sopravvento sul rapporto interpersonale.

Gli approcci riduzionistici della medicina, limitandosi ad osservare frammenti di umanità, non colgono l'interiorità irripetibile di ogni essere umano: il soggetto malato, spogliato delle sue note individuali, viene oggettivato in un'entità clinica che rassomiglia più ad una tabella numerica che ad una storia personale.

In questo tempo, dominato dalla tecnica, sembra essere dimenticata la dimensione esistenziale della vita, la conseguenza è che viene depotenziata la capacità di “dare senso” al tempo della malattia cronica e in guarigibile, alla vecchiaia sempre più prolungata, alla morte: la malattia, come evento clinico, è presidiata esclusivamente dal sapere

Nella medicina basata sulle evidenze (Evidence Based Medicine) c'è un netto prevalere della scienza e della tecnica rispetto all'attenzione alla persona, ma l'esercizio della medicina clinica è anche una relazione d'aiuto, una relazione tra persone con un corpo, ma anche con una psiche, con una biologia, ma anche con emozioni e sentimenti.

Nella medicina fondata solo sulle prove scientifiche assistiamo invece a relazioni generalmente caratterizzate da: asimmetria curante/curato accentuata dalla medicina tecnologica, comunicazione paternalistica, uso di un linguaggio spesso incomprensibile per il malato, anamnesi più tecnica che esistenziale, informazione tecnica con prevalenti fini burocratici (consenso dis-informato), incomprensione tra medico e paziente con conseguente accentuarsi della posizione difensiva della medicina a fronte di denunce di malasanità.



Per dare risposta all'esigenza di andare oltre il riduzionismo delle tradizionali categorie diagnostiche e di leggere oltre alla malattia in senso biologico (disease) anche il vissuto della malattia da parte del paziente (illness), alla metà degli anni Novanta nasce in America la cosiddetta medicina narrativa (Narrative Based Medicine), fondata dalla dottoressa Rita Charon della Facoltà di Medicina della Columbia University di New York.

Già negli anni Ottanta, grazie al contributo della scuola di antropologia medica di Harvard, i cui esponenti più famosi sono gli psichiatri e antropologi Arthur Kleinman e Byron Good, si comincia a parlare di “vissuto di malattia”, che può essere conosciuto soltanto attraverso processi interpretativi.

Per la medicina narrativa ciò che conta non sono solo i disturbi anatomici o fisiologici, ma il modo in cui il paziente si pone in relazione alla sua malattia, che è spesso alla radice della sofferenza e che viene raramente considerato: ciò che conta non è solo la verità oggettiva, ma anche la verità soggettiva, che è associata all'io e varia da individuo a individuo.

In questo senso la medicina narrativa - non è un caso che sia originata proprio nell'America tecnologica e pragmatica - si riallaccia agli approcci olistici (dal greco ὅλος : tutto, intero) tipici delle medicine non convenzionali, secondo i quali l'organismo deve essere studiato nella sua totalità e unicità psicosomatica e non in quanto semplice somma di parti.

Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo di ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione che conduce il medico a capire il significato della pratica clinica proprio attraverso l'ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente.

Scopo della medicina narrativa è in sostanza quello di umanizzare la medicina, migliorando la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute e fornendo ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute.

Il medico vede il male e il paziente sente il dolore: sono due cose diverse. Il dolore è un vissuto soggettivo che il paziente narra e non coincide con il male oggettivo che il medico cerca. Il dolore esce dai confini del corpo e pervade la vita, modificando la qualità delle relazioni, degli affetti, dell'attività, della considerazione di sé.

Il paziente “narratore” mette a disposizione la propria esperienza della malattia, che solo lui conosce fino in fondo, per aiutare a personalizzare il processo di cura. Nell'ambito della medicina narrativa l'anamnesi esistenziale oltre che tecnica, quella cioè che pone attenzione al vissuto globale del paziente nel suo contesto, aiuta a far crescere una relazione “empatica”, inoltre la narrazione, oltre ai restituire ai pazienti la centralità, offre ai medici la possibilità di avere una visione più completa e approfondita della malattia.

La medicina narrativa può essere una sorta di grimaldello che apre alla comprensione della comunicazione fra medico e paziente. Il medico ha di fronte uno strumento valido non solo per gestire difficoltà legate al rapporto con il paziente, come equivoci comunicativi, deresponsabilizzazione dei pazienti, scarsa compliance del malato cosiddetto difficile, ma anche per dare un significato più profondo e completo al proprio agire medico.

Il medico trova nello strumento del racconto un modo per superare, nel momento delle scelte strategiche di cura, quella riduttività delle linee-guida che da sole non possono offrire altro che generalizzazioni.

Va sottolineato che la medicina narrativa non è in conflitto con la medicina basata sull'evidenza: entrambe sono importanti e si integrano, in quanto la prima si fonda sulla necessità di non appiattire la cura del singolo individuo in un'astrazione basata su statistiche e grandi numeri, la seconda offre risposte diagnostiche e terapeutiche fondate su una verifica scientifica della loro validità. C'è una “narrazione” di cui il medico non può fare a meno: è quella che chiamiamo “anamnesi”. Ma c'è una condizione perché l'anamnesi possa divenire narrazione: l'ascolto.

Dunque l'anamnesi deve dare spazio al paziente, alla sua narrazione, al suo modo di raccontare la “sua” malattia. Il medico non deve considerare elemento di disturbo tutto questo, perché invece molto spesso il racconto del malato si rivela prezioso: può mettere in luce quegli aspetti che possono indirizzare il medico a interpretare tutta o una parte del quadro clinico che il paziente offre come espressione della sua sofferenza psichica, che deve ricevere altrettanta attenzione di quella che viene riservata al corpo.

La medicina narrativa è divenuta negli ultimi tempi una parola d'ordine, quasi un approccio “di moda”: molti parlano di medicina narrativa e diversi interventi sanitari valorizzano l'approccio narrative-based, ma questo approccio non può essere ridotto al semplice ascolto del paziente, accompagnato magari da un po' di compassione.

La pratica clinica narrative based richiede un nuovo “atteggiamento mentale”. Non basta dare la parola ai pazienti: è necessario interrogarsi su cosa significhi acquisire conoscenza “vera” nella pratica clinica, arrivando a riconoscere che per conoscere veramente un paziente e curarlo efficacemente non è sufficiente spiegare la malattia in senso biomedico, ma è necessario comprenderla anche nei suoi aspetti psicologici, antropologici, sociali.

Ma come raccogliere concretamente il vissuto di malattia del paziente all'interno della relazione terapeutica?

Il vissuto di malattia del malato viene raccolto dal medico organizzandolo intorno ad alcune categorie fondamentali: i sentimenti del paziente, con particolare attenzione alle paure e alle ansie che la malattia genera, le idee e le interpretazioni, i punti di vista sul disturbo di cui si è affetti, le aspettative e i desideri riguardo a una possibile cura, le interconnessioni tra malattia e contesto familiare, sociale, lavorativo, culturale. Queste categorie costituiscono una sorta di “griglia” di lettura del vissuto ad uso del medico, da affiancarsi all'analisi della dimensione biologica del disturbo del paziente.

Negli ambienti sanitari c'è sempre molta perplessità quando si parla di “coinvolgimento” con il paziente. Ciò accade perché questo termine viene spesso confuso con l'“identificazione”, che è un processo molto pericoloso e controproducente nella pratica clinica. In realtà il coinvolgimento di cui parla Rita Charon è quello che prevede una conoscenza emotiva dell'altro, un “sapere delle emozioni”, che non comporta alcun processo di identificazione, quanto piuttosto un fare spazio dentro di sé alle emozioni dell'altro.

La diffusa istanza di “umanizzazione” della medicina sembra oggi invocare meno tecnica e meno scienza: in realtà occorrono più umanità e più scienza. La scienza va arricchita con il sapere delle relazioni, che non è esterno alla professione medica, ma dovrebbe esserne parte costitutiva.

In conclusione possiamo ritenere che la medicina narrativa possa aiutare medico e paziente a ritrovare la strada di un dialogo, che può migliorare le condizioni di cura e di assistenza dei malati, ridando senso, al tempo stesso, al lavoro dei medici, rendendoli consapevoli che il paziente è, in definitiva il luogo stesso di origine dell'arte medica.