

Medico, paziente e angoscia di morte: un triangolo che si ripete

Maria Paola Zamagni

• Premessa

Fin dal suo esordio la medicina ha rappresentato il tentativo di risolvere, o quantomeno di lenire, le molteplici cause di sofferenza che opprimono l'uomo, attivando interventi di tipo riparativo/curativo prodotti dall'evoluzione delle conoscenze e dalle risorse tecnico-scientifiche disponibili.

Attraverso l'applicazione delle invenzioni della bioingegneria i ciechi ora possono vedere, i sordi sentire, gli sfigurati riacquistare sembianze accettabili; se il cuore, i polmoni, il fegato non svolgono più la loro funzione, la mano del chirurgo, o del robot, sostituisce i pezzi difettosi e gli ingranaggi ormai fuori uso.

Nel nostro presente possiamo contare su una medicina vittoriosa di tante malattie, capace addirittura di intervenire a livello fetale, riparando danni biologici altrimenti responsabili di morte precoce, o di severe alterazioni delle funzioni vitali.

Anche il dolore dell'anima trova negli psicofarmaci il rimedio che libera l'uomo dalla morsa dell'ansia, dell'inquietudine, della cupa depressione.

In passato la sofferenza era ritenuta costitutiva della natura umana, e il dolore del parto era espressione della condanna divina alla quale la donna non poteva sottrarsi.

Il recente Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri – che ha introdotto nei c.d. “livelli essenziali di assistenza” l'analgia epidurale nel corso del travaglio – segnala una mutata sensibilità istituzionale attorno a questo tema.

Di fronte alla sofferenza e alle scarse risorse di una medicina ancora dominata da credenze magico-religiose, si teorizzò che la sofferenza era un valore, una sorta di *passé-partout* per il paradiso, o un tributo da pagare di persona al fine di risparmiare-proteggere i propri cari.

Senza entrare nel merito della sofferenza quale valore trascendente, o sui significati che ad essa possono essere attribuiti, oggi, da più parti, si ritiene che il dolore, specie se protratto nel tempo e con intensità crescente, può, anzi deve, essere contenuto, alleviato, sedato, sia per motivi umanitari, sia per considerazioni tratte dalla pratica clinica, perché il dolore ostacola l'iter terapeutico interferendo con le risorse del malato.

Accanto al riconoscimento degli indubbi meriti della medicina, non si possono però ignorare varie situazioni di disagio e di scontentezza da parte dei malati. Le ragioni di questa insoddisfazione – talora culminanti nell'accusa di prestazioni mediche insufficienti, frettolose (ricoveri troppo brevi) ed erronee (scambio di farmaci) – alimentano il concetto di malasania su base iatrogena.

Se l'amputazione dell'arto sano invece di quello malato esemplifica un intervento che indubbiamente dà forza a chi vede i lati critici della medicina, v'è da chiedersi se nei luoghi di cura ci siano anche altre situazioni in cui il malato, proprio perché ammalato, subisce gli effetti di una "malasania strisciante", divenuta pratica routinaria, che non commette errori vistosi e rilevanti sotto il profilo legale, ma che, non di meno, ferisce la dignità della persona.

• La medicina del Doctor House

Nei luoghi di cura per malattie gravi il paziente (chi soffre è più "paziente" che utente-cliente) non porta solo il corpo aggredito da un male che evoca esiti infausti, porta anche una parte di sé che non è oggettivabile con gli strumenti biomedici. È il suo

mondo interno costituito da progetti, attese, sentimenti, da certezze che si frantumano sotto la spinta dell'angoscia e della paura per quanto dovrà ancora soffrire prima della fine.

Nelle relazioni di aiuto occorre distinguere il concetto del "curare" da quello del "prendersi cura".

Nel prendersi cura è presente un atteggiamento aperto ad accogliere il più possibile i bisogni della persona: da quelli legati alla sua storia clinica a quelli inerenti al mondo delle sue relazioni affettive e sociali. Senza trascurare il diverso significato che l'individuo attribuisce alla malattia, significato in cui si condensano opinioni e credenze condivise dal proprio ambiente.

Nel curare l'azione è invece prevalentemente incentrata sull'organismo, sulle sue alterazioni e sui trattamenti più idonei per ristabilire l'omeostasi. Le procedure di intervento sono condotte con scrupolo secondo i più recenti protocolli clinici; gli obiettivi volti a scoprire e a sconfiggere il male si appellano a tutte le risorse intellettive per vincere la sfida.

Tale atteggiamento è rappresentato, e fors'anche esasperato, dal ruolo del protagonista di un *serial* di grande successo televisivo: *Doctor House*. La figura di questo medico piace perché rappresenta il volto vincente della medicina; è l'abile semeiota che, con estro e intelligenza, si muove fra molteplici ipotesi diagnostiche, ora con metodo e rigore logico, ora con procedure disinvolute al limite dell'azzardo. È un maestro amato-odiato dai collaboratori che però non sanno sottrarsi al suo fascino: eccita alla competizione, deride e sferza chi mostra compassione, risponde con indifferenza alle richieste del malato, cui non risparmia la crudezza di una verità tragica e imminente. Nonostante il suo cinismo, non v'è chi non gli affidi la propria sorte, rassegnando nelle sue mani quello che resta della propria vita.

Nelle varie fiction televisive, non importa se di matrice americana o nostrana, tutte le figure, dal centralista della *reception* al *manager* della salute, vengono rappresentate con una certa dose di realismo: più che "tipi", veri e propri protagonisti della condizione umana. Le vicende personali s'intrecciano con quelle lavora-

tive e narrano di amori, passioni, delusioni, tradimenti nello scenario della corsia ospedaliera.

A volte la figura dell'infermiere compete con quella del medico in visibilità e simpatia. E se l'infermiere è donna, quasi sempre sensibile e tormentata, si può assistere ad una sorta di assunzione in cielo quando si sposa con il medico, o quando lei stessa lo diventa. Se la favola poi realizza nella stessa persona entrambe le situazioni, ecco aprirsi per lei la "rosa dei beati".

In *Doctor House* ciò non avviene, non c'è spazio per l'infermiere, la cui professionalità non è riconosciuta se non in attività di basso rango che non meritano alcuna attenzione. Quella di House è una medicina tutta di "testa": niente deve offuscare il suo primato, o distrarre verso derive di banali sentimentalismi.

Con compiacimento egli trasgredisce il codice deontologico e con altrettanto compiacimento esibisce stili di vita eccentrici e nevrotici; gli si perdona tutto però perché è bravo, e lui, che sa di essere ammirato, prende per sé ogni spazio possibile, ben attento ad anestetizzare qualsiasi sentimento di partecipazione e di pietà.

A dire la verità, questo dottor House, anche se per molti aspetti incarna una pratica medica assai frequentata, è più in generale una caricatura del medico: una proiezione esasperata, ancorché ingenua, del bisogno di credere in una "scienza" che, ormai adulta, trova in se stessa le ragioni sufficienti per il proprio agire.

In tale contesto si teorizza che solo un atteggiamento distaccato, cioè "professionale", preservi l'operatore da coinvolgimenti emotivi che, oltre ad essere difficilmente controllabili, potrebbero degradare l'autorevolezza della medicina, minando la sua scientificità e obbiettività.

Si ripropone così, nei termini del dualismo "corpo-mente", il contrasto tra un'impostazione tesa a valorizzare una medicina centrata più sulla malattia che sul paziente, dal momento che solo la prima parrebbe offrire evidenze scientifiche dimostrabili, laddove la seconda, invece, rimanderebbe ad una soggettività dal

profilo ambiguo e contaminata da interpretazioni non sempre condivise: come tante voci isolate che confusamente non riescono a comporsi in un coro perché prive di quella solidità che solo il metodo scientifico può garantire.

Si afferma poi che non pochi pazienti guarderebbero con discredito chi tentasse di andare al di là del sintomo, cercando di aprire un varco verso il loro mondo interiore. Ciò in parte corrisponde al vero, dal momento che spesso la malattia rappresenta la risposta somatica a bisogni inespressi, a conflitti irrisolti, o il tentativo, come nel caso di chi è affetto da “alessitimia”, di legare al linguaggio del corpo un malessere esistenziale, un vuoto incolmabile non altrimenti riconosciuto (Angell, 1985; Sifneos-Pedinielli, 1992).

Ed è ancora vero che per alcuni pazienti l'attenzione verso la dimensione psicologica potrebbe testimoniare una sorta di ripiego per il mancato successo della medicina scientifica, un'opzione di seconda scelta da attivare come mero palliativo ma che non promette nulla di risolutivo.

Al riguardo, in un episodio del sopraccitato serial televisivo si fa dire a House: “Preferisci un dottore che ti tiene la mano mentre muori o uno che ti ignora mentre migliori?”. La risposta è scontata perché tutti si aspettano la salvezza, ma non si capisce perché questa, per potersi realizzare, e ancor più quando non può essere conseguita per la tenace resistenza del male, debba bandire la compassione, la parola che conforta, la “mano” che non si ritrae dinnanzi alla richiesta d'aiuto. Viene in mente in proposito la vignetta della madre che, ansiosa di stimolare l'intelligenza del figlioletto, si domanda perplessa se il gioco raccomandato dagli esperti di pedagogia sia davvero efficace dal momento che suscita tanto divertimento nel bambino.

Ma molti di più sono i pazienti che lamentano in ambito assistenziale un eccesso di tecnicismo, a cominciare dall'uso di un linguaggio troppo specialistico, e che addebitano alla medicina, quasi fosse stata risucchiata in quella condizione psicopatologica che imprigiona le emozioni, un'insufficiente comprensione del

loro dramma esistenziale. Di fronte ad una medicina muta, che imprime al rapporto col paziente una modalità da *fast food*, non stupisce la proliferazione di guaritori che, senza scrupoli, mostrano di accogliere le inquietudini esistenziali del malato, illudendolo per di più con false promesse.

V'è da osservare ancora che una medicina sempre più conformata al linguaggio aziendale (reperimento di risorse, punti di *budget*, coefficienti prestazionali...) genera insoddisfazione non solo nel paziente che ne subisce i limiti, ma anche negli stessi operatori della salute che, pare, detengano il triste primato in quelle manifestazioni di disagio psico-sociale identificate nello *stress* e nel *burn-out*.

• L'angoscia di morte nel paziente

Una distanza millenaria ci separa da quella che Ariès (1977) chiama la "morte addomesticata", resa tale per la sua abituale presenza fra le mura domestiche che la facevano meno selvatica ed estranea. Nella cultura e nei riti sociali d'allora la morte rappresentava il passaggio obbligato verso l'aldilà: beati erano coloro che, espiato con la sofferenza il male commesso e illuminati dalla grazia divina, venivano chiamati a godere della vita eterna.

Da addomesticata, nel corso del tempo, la morte – continua Ariès – è diventata "proibita": fatto tutto privato, da consumarsi in solitudine, lontano dagli altri, per non recare nocumento alla collettività.

Non solo la morte, ma anche il morire, cioè ciò che la precede, deve essere rimosso, tanto che il parlarne è ritenuto argomento sconveniente, se non impudico.

Della sua estromissione si fa carico la società moderna col proporre bellezza, giovinezza, efficienza, esibizione come valori assoluti da perseguire con ogni mezzo, da salvaguardare da tutto ciò che può funestare il loro godimento e con questo l'illusione dell'eternità.

Paradossalmente, accanto al tabù della morte la società moderna ha predisposto una vera e propria industria dai lauti profitti in materia di riti funebri. Al “caro estinto” si somministrano procedure estetiche capaci di convertire la contrattura del volto in un abbozzo di sorriso: con un *maquillage* che ammicca alla normalità si corregge il pallore e si ridisegnano i contorni erosi dalla sofferenza. A morte avvenuta si inscenano cerimonie ad effetto: occasioni “imperdibili” in cui si rafforzano a vicenda il bisogno di onorare chi non c’è più e il bisogno di ostentare e misurare nei vivi il senso di una parentela non comune.

Seppur rimossa, la morte però continua ad esistere; non più addomesticata, si prende la sua rivincita con l’angoscia, e questa dal sofferente si riversa a macchia d’olio su quanti ne diventano testimoni.

In ambito psicologico i contributi teorici della Klein (1952; 1957) hanno posto in evidenza come l’angoscia di morte sia conaturata con lo sviluppo e il funzionamento mentale orientando, fin dalle prime esperienze di relazione, la vita psichica del bambino. Questa primordiale angoscia di morte – che riguarda la distinzione fra mondo interno e mondo esterno, tra “oggetti buoni” e “oggetti cattivi”, tra vissuto d’attaccamento e vissuto di perdita – tenderebbe a riattualizzarsi nel tempo successivo allorché la persona, di fronte ad eventi drammatici, si sente impotente a respingere le oscure minacce persecutorie e gli assalti depressivi.

Al di là della psicogenesi dell’angoscia di morte nei termini proposti dalla Klein, la malattia grave (propria, o di un familiare, o di una persona verso la quale si hanno compiti assistenziali) genera una complessa costellazione di emozioni in cui predomina il “vissuto di paura”.

L’incontro con la malattia oncologica avviene in diversi modi e in diverse circostanze. A volte può colpire fino a stordire quando si abbatte inaspettatamente, magari in un momento felice della vita; altre volte, invece, certifica con l’autorevolezza della diagnosi un pre-sentimento divenuto via via sempre più opprimente.

Prima ancora che la malattia abbia un nome, la persona ha infatti avvertito che qualcosa non va: non solo le funzioni vitali appaiono inceppate, ma anche i pensieri e persino la propria immagine allo specchio mandano segnali di allarmante preoccupazione. Se alcuni trovano beneficio moltiplicando freneticamente le consuete attività, altri, all'opposto – quasi attuassero una sorta di ritirata dal mondo – concentrano l'attenzione sul corpo, ne spiano i contorni e la consistenza, consultano specialisti e qualsiasi altra fonte d'informazione per confrontare e monitorare i progressi della ricerca clinica.

- Poi la malattia ha un nome

La comunicazione della diagnosi è un momento particolarmente importante ai fini dell'organizzazione cognitiva e comportamentale della persona, mobilitando reazioni in cui, senza un ordine prestabilito, si alternano ottimismo e fiducia ma anche collera, incredulità, disperazione (Kübler-Ross, 1969; Buckman, 1992; Buongiorno-Malizia, 2002). Per più di un paziente è con la comunicazione della diagnosi che ha inizio l'*agonia* nel suo pieno significato etimologico. Sapere, in questo caso, è sapersi sospesi tra la vita e la morte, e più agonica sarebbe questa consapevolezza che non quella mancata di giorni o di ore quando, storditi dai sedativi, legati alle macchine, si attende senza coscienza l'atto finale.

Sconfessata la medicina "paternalistica" che per pietà, o per scongiurare esiti ancor più drammatici della malattia stessa, proteggeva con il silenzio il paziente, si è passati alla medicina "difensiva" tesa a proteggere, questa volta, il medico dall'eventuale accusa di omissione di informazione. Dal nuovo credo, che sollecita a dire la verità *subito, sempre e comunque*, anche il paziente trarrebbe vantaggio, diventando parte attiva nella gestione della malattia, nelle scelte terapeutiche attraverso il consenso informato, nell'organizzazione della sua vita privata e familiare.

L'avvento delle terapie adiuvanti, i progressi delle tecniche chirurgiche, il rispetto delle norme giuridiche, che in materia sanitaria riconoscono alla persona il diritto all'informazione, incoraggiano il medico ad uscire da quella congiura del silenzio con cui si cercava, magari con la complicità dei familiari, di procrastinare il più possibile il momento della resa dei conti.

Il pragmatismo d'oltreoceano ha finito per imporsi come criterio etico. Sotto questa luce appare irrinunciabile dire come stanno le cose: con un solo colpo si elimina l'omertà e la tutela infantilizzante.

Si trascura, però, che esiste anche il diritto a "non sapere", e che la verità può essere manifestata con gradualità (Simpson, 1982) rispettando i bisogni e i livelli di consapevolezza della persona. Tra il *dire* e il *non dire la verità* si apre lo spazio per la comunicazione, che non è solo informazione ma relazione cognitiva ed emotiva insieme, anche se troppo spesso la componente cognitiva prevale nettamente sulla seconda.

Dopo lo shock della diagnosi, inizia una seconda fase: quella del fare.

Per quanto possa essere temuto, si accondiscende favorevolmente all'intervento chirurgico; ad esso si attribuisce il potere di estirpare il male con una pulizia radicale e definitiva. In questa fase spesso il paziente è combattivo; fiducia e speranza mobilitano le risorse interne. Si intravede la possibilità di un futuro.

Poi avviene l'incontro con la chemioterapia e/o la radioterapia: gli effetti collaterali talvolta divengono così insostenibili e dolorosi che bisogna modificare il trattamento già avviato. Dai periodici controlli clinici arrivano tristi presagi e la domanda "perché proprio a me? che ho fatto per meritarmi tutto questo?", non trova risposta. E mai come ora il male appare in tutta la sua assurdità.

Si accentua lo sconforto, cresce la confusione, frutto non solo delle proprie paure, ma anche delle divergenti valutazioni degli esperti, che paiono non parlarsi fra loro o che, se si parlano, sembrano distanti e sfuggenti, tanto che spesso il paziente si ar-

rende al presagio di un destino ormai segnato. Molti scoprono, o ri-scoprono, la consolazione della fede e si riconciliano nella preghiera con le voci interiori della loro infanzia.

Per quanto si sia consapevoli dell'ineluttabilità della propria fine, la malattia, specie quando evolve drammaticamente, irrompe con crudezza sulla scena facendo della morte una presenza reale, imminente e incontrollabile. L'immagine della clessidra metaforicamente si presta a rappresentare lo spazio e il tempo residui di vita: quante volte ancora sarà consentito di ripetere quel gesto capace di dare nuovi giorni alla propria esistenza? Ad una vita però che non sia solo espressione biologica, ma portatrice di senso, di significati, di progetti.

Alcuni, quasi presi in ostaggio dall'angoscia di morte, non rinunciano a difendere la propria vita, anche quando questa si dovesse svolgere a livello vegetativo, senza consapevolezza di sé e degli altri.

Più in generale, di fronte alla malattia grave il paziente è colto da una sorta di vertigine che lo trascina verso un baratro in cui alla paura della morte, e al mistero non meno inquietante di una possibile vita ultraterrena, si associano il timore della sofferenza fisica, della perdita della propria autonomia e con essa della propria identità, di non essere curato adeguatamente o di giungere comunque ad un punto in cui il medico fatalisticamente si ritrae lasciando che si compia il corso inarrestabile degli eventi.

Su quest'ultimo punto è fondamentale che il paziente percepisca sempre e comunque l'interesse del curante per la sua persona, perché il sentimento di essere abbandonato non solo induce allo sconforto più cupo, ma corrode anche le residue speranze e la possibilità di dare degna compiutezza alla propria esistenza.

Non di rado al penoso calvario della sofferenza si accompagnano il sentimento di *vergogna* e di *colpa*, così che l'isolamento sociale, più che una scelta dedicata alla meditazione e al raccoglimento interiore, si configura come l'unica strada percorribile al riparo dall'angoscia.

Si gioca in ritirata l'ultima battaglia per l'affermazione del diritto alla propria immagine. La percezione di un corpo debilitato e mutilato sul piano estetico/funzionale, la sensazione che la propria infermità fisica è manifestamente spia del più temuto decadimento mentale, inducono a condotte di evitamento sociale.

Un pudore, di una speciale sensibilità forse mai prima provata, innalza barriere difensive con le quali si tenta di sottrarre il proprio corpo agli sguardi commiserevoli degli altri, come pure di risparmiare agli altri la pena del proprio decadimento: una "morte annunciata" che ha l'andamento non della cronaca ma del dramma impietoso.

Si sa che il senso di colpa, se opportunamente elaborato, può favorire condotte riparative e con esse un più produttivo adattamento alla realtà. Ma quando il senso di colpa diventa soverchiante, la malattia può apparire come castigo inappellabile e senza scampo. Ora prevarrà il rimpianto di aver trascurato per leggerezza, o per troppa paura, quei segnali con cui il corpo comunicava la propria fragilità (Weinstein, 1982; Yates, Stone, 1992); ora per aver ceduto a condotte di vita incaute e nocive nell'illusione di trovare nel rischio la conferma della propria invulnerabilità; ora la consapevolezza di essere fonte di dolore, un peso per i familiari ai quali, inoltre, molto presto non si potrà più provvedere.

Una particolare fenomenologia del senso di colpa (in verità non troppo frequente) riguarda i pazienti dalla personalità austera, per i quali è doveroso rispettare i tempi e i modi del medico. A differenza di quegli ammalati che hanno un continuo bisogno di rassicurazioni, che trovano sollievo – sempre però momentaneo – nel contatto con il medico, che si dispongono a lunghe attese per essere ricevuti o fanno di tutto per strappargli un incontro, magari al di fuori del *setting* clinico, il paziente "austero" giudica immatura ed egoistica la pretesa per sé di uno spazio supplementare che verrebbe, perciò, sottratto ad altri.

Diviso tra l'altruismo verso chi, come lui, soffre e l'ammirazione verso il curante, al quale ogni giorno la folla dolente assie-

pata nella sala d'attesa chiede la guarigione, l'“austero” si ritrae, non chiede un surplus di attenzioni; “paziente” aspetta il suo turno.

Tale atteggiamento ovviamente risulta gradito agli operatori, ma resta difficile distinguere se ciò sia fermezza d'animo o, piuttosto, un modo per esorcizzare la propria angoscia all'insegna della compostezza e del controllo emozionale.

• L'angoscia di morte nei curanti

La morte è un evento che quotidianamente si impone su tutti coloro che esercitano, con diverse responsabilità e competenze, la professione sanitaria: evento che sembra oscurare o vanificare la finalità dell'intervento clinico, soprattutto quando questo viene identificato più con la guarigione che con il conforto e la partecipazione.

In ambito familiare la morte di una persona cara suscita in chi vive complesse reazioni di perdita, di abbandono, di autoaccusa. Il presente e il futuro appaiono compromessi e devitalizzati dal vuoto lasciato dall'altro: vuoto incolmabile perché con lui se ne è andata anche una parte di sé. Dal passato si traggono memorie che, ora che l'altro non c'è più, danno un riprovevole risalto a tutte quelle situazioni in cui un tempo si era fatta prevalere l'affermazione del proprio io: troppo autocentranti, si era forse smarrito il senso di una convivenza attenta e generosa.

Nei luoghi di cura la morte di un paziente, per quanto egli non appartenga alla vita intima degli operatori sanitari, evoca comunque sentimenti di *perdita* e di *sconfitta*. Di sconfitta perché viene incrinata l'immagine di una medicina salvifica, perennemente in lotta contro il male; di perdita perché, con il paziente che muore, si spegne anche quella parte di sé del curante che voleva neutralizzare, con la vittoria sulla morte dell'altro, il riemergere delle proprie paure.

Di fronte al paziente prossimo alla fine si possono rilevare

pertanto significative reazioni controtransferali in chi è preposto alla cura, reazioni che molto spesso testimoniano l'esistenza di problemi personali non risolti, o non sufficientemente elaborati. Non è raro osservare l'angoscia di morte per una sorta di *identificazione proiettiva* con l'assistito: alla vita del paziente si lega, seppur inconsapevolmente, la propria onnipotenza con l'esito di interventi talora inefficaci e dolorosi che si configurano come *accanimento terapeutico*.

Come pure, su un altro fronte, l'adozione di comportamenti di tipo *fusionale*, quali eccesso di familiarità, incoraggiamento ed accettazione del "tu" per incrementare, si dice, la collaborazione, ma forse, più verosimilmente, per cercare nel paziente un sostegno alla propria fragilità: si riduce la distanza per farsi accettare, quasi per scusarsi della propria impotenza.

Altre volte, quasi riecheggiando il monito "non si parla al conducente", si evita che l'ammalato esteri le sue paure o che ponga domande imbarazzanti sul decorso della patologia. Si consiglia, per non cedere all'angoscia paralizzante, di coltivare il *pensiero positivo*, dove però il "positivo" si riduce grossolanamente all'immagine del bicchiere più pieno che vuoto, senza ulteriori elaborazioni. Con modi un po' sbrigativi si fa ricorso a *strategie distraenti*, giustificando tale comportamento con la necessità di non deprimere il paziente e di infondergli, attraverso l'ostentazione di rassicurazioni (peraltro non convincenti in chi le riceve) il coraggio e lo spirito combattivo necessari alla situazione. Certo il paziente va incoraggiato e sostenuto, ma se la relazione terapeutica viene declinata all'insegna di una sdrammatizzazione di superficie, espressa con frasi attinte da un repertorio stereotipato e sempre pronto all'uso, resta difficile pensare che possa diventare strumento d'aiuto e non occasione, invece, di insoddisfazione e rabbia.

Al riguardo appare esemplare la figura del povero vetturino cechoviano che, in una notte gelida, oppresso dalla notizia della morte prematura del figlio, non trova nella moltitudine degli incontri con le persone qualcuno disposto ad ascoltare la "confes-

sione della propria tristezza”, e solo dalla cavalla, docile compagna di lavoro, trae il beneficio della catarsi che scioglie, almeno in parte, l’urgenza dolorosa (Zamagni, 2004).

In medicina la figura del *paziente combattivo* è forse una delle immagini più ricorrenti: a lui si chiede di fare appello alle sue forze, alla sua volontà di guarigione per impedire, si sostiene, che la disperazione o la depressione depotenzino le difese immunitarie, rendendo perciò più virulenta la patologia in atto. Alla malattia, insomma, bisogna rispondere secondo quel principio che fa sì che ad un’azione corrisponda sempre una reazione uguale e contraria.

Da parte sua il paziente non chiede di meglio; ma il coraggio è una virtù che per rinnovarsi ha bisogno di trarre alimento dall’*alleanza terapeutica* in cui si armonizzano la competenza clinica e l’atteggiamento empatico.

L’immagine del paziente combattivo, che non piange e non si lamenta quasi fosse un impavido soldato di fronte al nemico, quando non è una figura retorica, si configura come un incauto tentativo di responsabilizzare l’ammalato sul suo destino. Non a caso si usano espressioni militaresche che incitano a *lottare, sconfiggere, vincere*; o si suggeriscono fantasie che sembrano rafforzare la specifica azione terapeutica della chemioterapia e della radioterapia: l’una “avvelenando” e l’altra “bombardando” ciò che resta delle ultime postazioni nemiche dopo la demolizione chirurgica.

Non si nega l’efficacia dell’*imagery*, della visualizzazione dell’energia vitale contro il “maligno”, quasi si trattasse di una sceneggiatura teatrale in cui la vittoria del bene sull’avversario stimola l’autoguarigione attraverso la rigenerazione di tessuti ed organi.

Da molto tempo ormai in psiconeuroimmunologia si sostiene che i sistemi endocrino, nervoso ed immunitario costituiscono un vero e proprio *metasistema* fondato su interazioni reciproche: le fibre nervose comunicano con i linfociti e le endorfine con le cellule del cervello, sede del pensiero razionale e delle emozioni (Cousins, 1989; Achterberg, 1994).

In molti centri di cura, ai protocolli clinici si affianca la psicoterapia con lo scopo di rinvigorire le difese personali, di abrogare le emozioni opprimenti, non solo con la suggestione di immagini piacevoli – dal benessere fisico del *training autogeno*, alla composizione eidetica di quadri naturalistici popolati da presenze amiche e rassicuranti – ma anche con il ricorso ad espressioni crude, violente, non scevre da turpiloquio.

La statistica medica internazionale annuncia con soddisfazione l'aumento di casi che, anche ai più rigorosi controlli biomedici, testimoniano l'avvenuta guarigione, o comunque una lusinghiera regressione del male, grazie all'azione combinata di tecnologie raffinate e di farmaci intelligenti, sempre più efficaci e sempre meno invasivi.

A volte, però, la guarigione appare inspiegabile con le ragioni scientifiche che guardano con sospetto ciò che non è oggettivabile e sperimentalmente riproducibile. Non a caso si parla, infatti, di guarigioni eccezionali, "straordinarie": per alcuni è il miracolo della fede, per altri, in versione più laica, un'energia vitale che, parafrasando Levi, conduce il sofferente dalla dolorosa schiera dei "sommersi" verso i "salvati".

Quando, però, questa operazione non riesce (purtroppo spesso), a chi soccombe viene attribuita sul piano psicologico la corresponsabilità della propria fine. C'è sempre infatti qualcuno che, magari animato da buone intenzioni, azzarda interpretazioni da cui ricava il convincimento che è stata la rinuncia alla vita, più che la malattia stessa, la vera causa della morte. Colpisce in proposito l'accorata protesta di un paziente che, medico e ammalato insieme, rivolge ai colleghi l'invito ad uscire dal coro delle facili deduzioni. "Vincere la malattia: è una frase bruttissima, infelice e purtroppo ricorrente nei discorsi, sulla stampa, in televisione. Contro il cancro non si può vincere perché non c'è gara, non c'è lotta, a meno che con ciò non si intenda cercare di reagire ai disagi e accettare con scrupolo le cure di volta in volta proposte. Non c'è gara perché il nemico è in gran parte sconosciuto e i mezzi per combatterlo a volte inefficaci, indipendentemente dal-

la nostra volontà. Quando si guarisce, o meglio si sopravvive, è bene non parlare di vittoria perché si manca di rispetto a chi perde, e non sono pochi” (Sartori, 2006, p. 195).

Se è umanamente comprensibile che di fronte alla mancata guarigione il curante reagisca come la volpe che svilisce le qualità dell’uva rivelatasi irraggiungibile, è tuttavia necessario che nelle relazioni d’aiuto, nel rispetto della dignità del malato, l’operatore non colluda con il suo bisogno di legittimazione e riconosca piuttosto la valenza terapeutica del conforto e della partecipazione.

Al riguardo anche la Sontag (1992, p. 55) scrive: “... si incoraggia la gente a credere che ci si ammala perchè (inconsiamente) lo si desidera e che ci si può curare mobilitando la propria volontà: che si può cioè scegliere di non morire della malattia”. E più avanti: “Spiegare ai pazienti che sono loro stessi la causa, involontaria, della propria malattia significa anche convincerli che se la sono meritata”.

Le storie cliniche, quando non sono solo puri dati anamnestici, molto spesso segnalano che, in un tempo di poco precedente l’esordio della malattia, la persona era stata colpita da eventi così drammatici da consegnarla inerme, senza più voglia di vivere, a quel male che, forse già scritto nei suoi geni, ha trovato nella debolezza dell’ospite nutrimento e vigore. “Tale posizione ha a volte generato nei pazienti sensi di colpa riguardo alle loro malattie, come se il cattivo stato di salute fosse un segno di sbandamento morale o di indegnità spirituale” (Goleman, 2005, p. 200).

Quando la razionalizzazione non raggiunge lo scopo, quando gli investimenti operati sul paziente, sia a livello emotivo che professionale, risultano inefficaci, anche il curante può cedere agli assalti *depressivi*, ai *sensi di colpa*. Non stupisce che la depressione possa talora dar luogo a reazioni di *rabbia*: in tal caso il paziente che non guarisce, più che vittima, viene vissuto in termini persecutori diventando il bersaglio di fantasie di tradimento, di onnipotenza ferita, di minaccia alla propria capacità professionale.

Dinamiche queste che, agendo al di sotto della soglia di consapevolezza, non possono essere mentalizzate e perciò proficuamente elaborate. Più facilmente esse innescheranno, invece, comportamenti di rifiuto e di fuga (scarsi contatti con il paziente, rifugio nelle pratiche routinarie, tecnicamente ineccepibili ma fredde e distanti sul piano della relazione) dando al rapporto una coloritura emozionale di tipo *fobico*.

Con ciò non si vuole criticare chi esercita l'attività assistenziale, per di più in contesti di indubbia gravità clinica: si vuole invece sottolineare come anche nel curante, a livello intrapsichico e comportamentale, siano presenti le stesse reazioni emozionali del malato: un destino comune che si snoda attraverso la fiduciosa attesa, la delusione, la collera, la depressione, l'evitamento.

Non sempre il cosiddetto atteggiamento "professionale" — che sollecita al distanziamento, al non coinvolgimento emotivo — si rivela lo strumento più idoneo a fronteggiare le angosce soggiacenti. Forse la strada è un'altra: più difficile e laboriosa certo, ma più produttiva sia a livello personale che professionale.

Se dire la verità aiuta il paziente (quando la vuole conoscere) ad uscire dall'ambiguità e dalla tutela passivizzante, si può parimenti ritenere che anche coloro che hanno il ruolo di curanti, forse, trarrebbero giovamento dal prendere coscienza delle proprie dinamiche intrapsichiche. Non pochi medici, tra l'altro, confessano che lavoravano meglio quando i pazienti non sapevano. L'ignoranza, più che la verità, assicurava un doppio vantaggio: ai primi era concesso di non esporsi troppo a livello psicologico, ai secondi l'illusione, almeno per un po', di normalità. Sotto questa argomentazione si può intravedere l'imbarazzo di chi ora, nel dare la cattiva notizia, si accorge di non avere "le parole per dirla", dal momento che se non si coltiva l'"intelligenza emotiva" (Mayer, et al., 2000) non resta che il ricorso ad un linguaggio distaccato, privo di partecipazione.

Più sopra si è affermato che la malattia a prognosi infausta espone tutti, sani e malati, curanti e curati, all'angoscia di morte. Ma se questa viene rimossa, espunta dal pensiero e dalla riflessio-

ne, la sua elaborazione si configurerà piuttosto “primitiva”, contrassegnata da reazioni a corto circuito rigidamente difensive.

Recentemente, e proprio dall’America, giungono confortanti segnali che in campo assistenziale qualcosa sta cambiando: un nuovo orientamento, che si riconosce nella “*slow medicine*”, mostra i vantaggi del metodo che pratica la “lentezza” per meglio rispondere alle richieste del malato, e fors’anche per maturare una maggiore sensibilità personale.

Chi cura si propone, pertanto, di accompagnare il paziente sapendo imprimere al proprio “passo” il ritmo di cui l’altro ha bisogno.

Sono prevedibili al riguardo le critiche di quanti affermano che la lentezza è un lusso riservato a pochi, e che la medicina è quasi sempre, per sua natura, una “medicina d’urgenza”. Ciò è indubbiamente vero; ogni giorno, più volte al giorno, si presentano situazioni per le quali bisogna agire con la maggior tempestività ed accortezza possibili. Ma lentezza non fa rima con svoigliatezza; essa è piuttosto manifestazione di quell’ “intelligenza intra/interpersonale” (Gardner, 1983) che, se coltivata, si apre al dialogo anche quando si incontrano temi di scottante emotività.

• Riassunto

Questo lavoro analizza gli aspetti della comunicazione della diagnosi grave nell’ambito della relazione medico-paziente con particolare riferimento al contesto oncologico. Il passaggio dalla medicina *paternalistica* alla medicina *difensiva*, che riconosce alla persona il diritto all’informazione, sollecita il curante a dire la verità, anche nei casi di diagnosi infausta con compromissione della vita. Il problema che si pone a livello comunicativo non riguarda solo *se* dire o non dire la verità, ma piuttosto *come* dirla.

Se la comunicazione è principalmente *informazione*, l’angoscia di morte ricade prevalentemente sul destinatario (paziente); se la comunicazione è *relazione*, allora anche il medico ne può venire

profondamente coinvolto a livello emotivo. Sul piano contro-transferale il curante può infatti manifestare reazioni per molti aspetti analoghe a quelle del paziente e, senza una dovuta attenzione al proprio mondo interno, può essere indotto a colludere con strategie difensive a corto circuito, forse efficaci nell'urgenza della situazione, ma improduttive ai fini dell'elaborazione dell'angoscia.

• Abstract

This study analyses the aspects of communicating a serious diagnosis within the doctor-patient relationship, with particular reference to the oncological context.

The passage from *paternalistic* medicine to *defensive* medicine, which recognises the patient's right to have information, incites the doctor to tell the truth, even in the case of the inauspicious diagnosis of a life-threatening illness. The problem which arises at a communicative level is not *whether* to tell the truth, but rather, *how* to tell it.

If the communication principally regards *information-giving*, the anguish of the prospect of death is borne by the receiver (patient); if the communication regards *relating*, then the doctor, too, may be deeply involved at an emotive level. Counter-transference may induce the doctor to show reactions similar to the patient's ones and in case of lack of self internal caring, he may collude with short-circuit defensive strategies, which may be effective in the urgency of the situation, but unproductive in dealing with anguish.

• Résumé

Ce travail analyse les aspects de la communication du diagnostic sévère dans le domaine de la relation médecin-patient en se ré-

férant, en particulier, au contexte de l'oncologie. Le passage de la médecine *paternaliste* à la médecine *défensive*, qui reconnaît à la personne le droit à l'information, sollicite le médecin traitant à dire la vérité, même en cas de diagnostic incurable, et qui pose la vie en danger. Le problème qui se pose au niveau de la communication ne concerne pas seulement *si* dire ou ne pas dire la vérité, mais plutôt *comment* la dire.

Si la communication est principalement *information*, l'angoisse du mort retombe surtout sur le destinataire (patient); si la communication est *relation*, alors le médecin même peut être profondément touché au niveau émotif. Sur le plan du contre-transfert, le médecin traitant peut, en effet, manifester des réactions qui sont, pour de nombreux aspects, analogues à celles du patient et, sans une attention nécessaire à son propre monde intérieur, il peut être induit à une collusion avec des stratégies défensives à court circuit, peut-être efficaces dans l'urgence de la situation, mais improductives aux fins de l'élaboration de l'angoisse.

Bibliografia

- Achterberg J., *Healing images and symbols in non-ordinary states of consciousness*, in "Revision", 16, n.4, 1994, p. 150.
- Angell M., *Disease as a reflection of the psyche*, in "New England Journal of Medicine", 312, n. 24, 13, 1985, pp. 1570-1572.
- Annunziata M.A., *L'umanizzazione della medicina*, in Marasso G. (a cura di), *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*, Il Pensiero Scientifico, Roma 1998.
- Ariès P. (1977) *L'homme devant la mort*, (trad. it.) *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Laterza, Roma-Bari 1985.
- Bert G., Quadrino S., *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2002.
- Bianchi L., Cocever E., Colombo G., *Il lavoro di cura. Come si impara, come si insegna*, Carocci Faber, Roma 2006.
- Boella L., *Sentire l'altro. Conoscere e praticare l'empatia*, Raffaello Cortina, Milano 2006.

- Bongiorno A., Malizia S., *Comunicare la diagnosi grave*, Carocci Faber, Roma 2002.
- Buckman R. (1992) *How to break bad news*, (trad. it.) *La comunicazione della diagnosi*, Raffaello Cortina, Milano 2003.
- Campione F., *Contro la morte. Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti*, CLUEB, Bologna 2003.
- Cosmacini G., Vigarello G. (a cura di), *Il medico di fronte alla morte (secoli XVI-XXI)*, Fondazione Ariodante Fabretti, Torino 2008.
- Cousins N., *Head first: the biology of hope and the healing power of human spirit*, Penguin, New York 1989.
- De Martino E., *Morte e pianto rituale*, Bollati Boringhieri, Torino 1975.
- Dworkin C., *Paternalism*, in Reiser S.J. (a cura di), *Ethics in Medicine*, MIT Press, Cambridge, Mass 1977.
- Galimberti U., *Psiche e techne*, Feltrinelli, Milano 1999.
- Gardner H., (1983) *Frames of mind: the theory of multiple intelligences*, (trad. it.) *Formae mentis: saggio sulla pluralità dell'intelligenza*, Feltrinelli, Milano 2002.
- Goleman D., (1996) *Emotional intelligence*, (trad. it.) *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano 2005.
- Heath I., *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, Torino 2008.
- Janchelevitch W., *Pensare la morte?*, Raffaello Cortina, Milano 1994.
- Klein, M. (1952) *Alcune conclusioni teoriche sulla vita emotiva del bambino nella prima infanzia*, in *Scritti 1921-1958*, Bollati Boringhieri, Torino 1985.
- Klein M., *Invidia e gratitudine*, Martinelli, Firenze 1957.
- Kübler-Ross E., *La morte e il morire*, Cittadella Editore, Padova 1969.
- Lovestone S., Fahy T., *Psychological factors in breast cancer*, in "British Medical Journal", 302, 1991, 1219-1220.
- Meyer J.D., Salovey P., Caruso D., *Models of emotional intelligence*, in *Handbook of intelligence*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, pp. 396-420.
- Natoli S., *L'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Milano 1986.
- Sartori F., *Ammalarsi, capire*, in Bartoccioni S., Bonadonna G., Sartori F., *Dall'altra parte*, Rizzoli, Milano 2006.
- Schilder J., *Long-term surviving cancer patients and the ultimate: spontaneous regression of cancer: a study of psychosocial factors involved*, in Bessette, L. (a cura di) *Healing: beyond suffering or death*, MNH, Quebec, Canada 1994, pp. 449-454.

- Serio M.R., *Vicino alla morte*, Milella, Lecce 2004.
- Sifneos P.E., Pedinielli J.L., *Psychosomatique et alexithymie*, Presses Universitaires de France, Paris 1992.
- Simpson M.A., *Therapeutic uses of truth*, in Wilkes E. (a cura di), *The Dying Patient*, MTP Press, Lancaster 1982.
- Sontag S. (1977) *Illness as metaphor*, (trad. it.) *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino 1992.
- Spiegel D., et al., *Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer*, in "The Lancet", 14, 1989, pp. 888-890.
- Taylor S.E., *Illusions*, Basic Books, New York 1989.
- Veronesi U., *Una carezza per guarire. La nuova medicina tra scienza e coscienza*, Sperling & Kupfer, Milano 2005.
- Weinstein N.D., *Unrealistic optimism about susceptibility to health problems*, in "Journal of Behavioural Medicine", 5, 1982, pp. 441-460.
- Yates F., Stone E., *Risk appraisal*, in Jates, F. (a cura di), *Risk-taking behaviour*, Chichester, Wiley 1992.
- Zamagni M.P., *Le vicissitudini della catarsi emotiva nella vita quotidiana e nella psicoterapia* (Contributo all'opera di Cechov Angoscia), in Fusco A. (a cura di), *Psicologia e comunicazione*, Garigliano Ed., Cassino 2004.
- Zamagni M.P., *Modello bio-psico-sociale e rapporto medico-paziente*, in "Psychofonia", anno XI, 2008, n. 18, pp. 43-61.