Comunicare l'incertezza

di Giorgio Bert

In principio l’atto medico è l’incontro tra un professionista (il medico) e un cliente (il paziente).

L’incontro prevede due momenti essenziali: la diagnosi e la terapia.

La diagnosi ha a che fare con due ambiti diversi, che potremmo chiamare il regno dei segni e il regno dei sintomi.

Chiamiamo “segni” tutti gli elementi in qualche modo misurabili o rilevabili obiettivamente tramite gli strumenti più vari: mani, stetoscopio, elettrocardiografo, apparecchiature radiologiche, strumenti di laboratorio, ecc.

I “sintomi” sono invece descrizioni che il paziente fa su di se: dolori, sensazioni di malessere diverse e in genere ogni forma di disagio ritenuta a torto o a ragione di interesse clinico.

Il mondo dei segni è il regno della scienza; in questo ambito le conoscenze si basano sul metodo scientifico come definito dalla nostra storia e dalla nostra cultura.

Il mondo dei sintomi è il regno della soggettività e della continua variabilità.

La scienza, per definizione stessa di scienza, non dà certezze: ogni conoscenza è valida qui e ora ed è sempre perfettibile e mai completa. Da ogni problema risolto nascono altri nuovi imprevedibili problemi. Come afferma Bateson, la scienza non prova, esplora.

La terapia fa parte (o dovrebbe) del regno della scienza, di cui condivide i presupposti e la logica: anche in questo campo la conoscenza non è mai acquisita una volta per tutte ma è sempre provvisoria.

A maggior ragione neanche il mondo dei sintomi, della soggettività può dare certezze. Le descrizioni possibili che una persona può fare su di se sono praticamente infinite, e variano col tempo (cronologico e meteorologico), con il contesto, con il tipo di relazione, con le emozioni ecc.

Il metodo scientifico prevede prove, controlli, valutazioni, verifiche, falsificazioni, meta analisi ecc.

L’ebm costituisce un chiaro esempio di questo processo conoscitivo. Essa non è ovviamente applicabile al mondo della soggettività.

Ciò non significa che ciò che non è evidence based sia privo di valore o non possa essere oggetto di valutazione.

L’ebm fornisce una prima risposta alla domanda che ogni medico con una formazione scientifica dovrebbe porsi: “Come faccio a sapere che quello che dico è vero, per o meno sulla base delle conoscenze attuali?”

Le situazioni in cui il medico non è in grado di rispondere a questa domanda sono le più numerose: è questo il regno dell’incertezza.

Per secoli, e ancora fino agli anni Cinquanta del Novecento, la medicina si è presentata al pubblico come una somma di certezze, di conquiste sicure.

A questo proposito è opportuno un minimo di analisi critica.

A una prima osservazione può infatti apparire indiscutibile che certezze in realtà ne esistano, almeno a livello diagnostico o anatomopatologico: dopo tutto sappiamo cosa sono il tifo o la tbc, la bronchite o la cirrosi epatica. Queste sono o no certezze?

Lo sono, non c’è dubbio: nel senso che le etichette tendono in genere a essere certe. Se una persona ha tosse e catarro, e il quadro radiologico e l’esame dell’escreato sono tipici, possiamo ben dire che quel paziente ha certamente una bronchite.

Va peraltro osservato che il termine “bronchite” lo abbiamo inventato noi, per definire appunto quella situazione: per cui la certezza appare più che altro una tautologia.

In secondo luogo è opportuno ricordare che la diagnosi non è un’etichetta definitiva ma una narrazione, una storia. Essa ha certo a che fare con i caratteristici segni e sintomi della malattia, ma è altresì correlata al contesto sociale, familiare, biologico del paziente; a quello che lui sa o crede di sapere, teme, spera, immagina.

Non solo la bronchite di una asmatico è diversa, come è ovvio da quella di un forte fumatore, di un minatore o di un agricoltore, ma essa varia da asmatico ad asmatico, da fumatore a fumatore. La malattia è un processo storico e sistemico; la diagnosi si limita a fornire un nome che ci permette di parlarne e di proporre una terapia.

Non è poco naturalmente, ma la certezza in questo contesto non c’entra. Non sappiamo infatti se la terapia proposta funzionerà in quello specifico paziente, se la malattia recidiverà o meno, che durata avrà e quali ne saranno gli esiti. Tanto meno sappiamo che effetti avranno la malattia e la terapia sulle condizioni generali del paziente, sulla sua percezione della realtà, sul suo lavoro, sui suoi rapporti familiari, sulla sua vita insomma.

Troppe sono le cose che non sappiamo per permetterci di comunicare certezze.

Eppure, si diceva, per secoli e fino a qualche decennio fa la medicina si è presentata come portatrice di certezze.

Come si è costruito questo immaginario?

Perché ciò potesse avvenire occorreva che il medico si ponesse come l’unico depositario delle conoscenze sul corpo umano e sulla patologia che lo minaccia. Su queste basi la sua autorità appariva insindacabile: il medico si presentava, più che come scienziato (quindi in quanto tale incerto) come sacerdote e profeta.

Un tale atteggiamento veniva giustificato con la necessità (in se assolutamente corretta) di costruire un rapporto di fiducia col paziente: e come ci si potrebbe fidare di un medico incerto, laddove “incertezza” viene letta come “insicurezza” o addirittura “indecisione”?

Il fatto è che, su quelle basi, si veniva a confondere la fiducia con la fede, che invece appartiene a un livello logico del tutto diverso.

La fiducia infatti ha a che fare, come l’amore o l’amicizia, con la relazione: è cioè un processo comunicativo bidirezionale. Ognuno dei due (o più) soggetti dà e riceve ad un tempo fiducia, e questa si costruisce e si rafforza insieme, giorno dopo giorno: è insomma il frutto, costantemente ricontrattato, di un lavoro comune che non ha mai una fine.

La fede è invece un processo unidirezionale, in cui una persona (o un gruppo) delega totalmente ad un’altra persona (o a un altro gruppo) l’intera gestione del rapporto e delle regole di esso. Non si tratta quindi di una relazione, che prevede due soggetti egualmente attivi, ma di una struttura di potere deliberatamente squilibrata a favore di una delle parti.

Poiché certezze nella medicina non ne esistono, la struttura autoritaria del rapporto si rivela quindi una pura e semplice invenzione, un inganno. La sostituzione della fiducia con la fede sposta l’atteggiamento del medico dalla scienza alla magia se non alla ciarlataneria: “le cose stanno così perché lo dico io che lo so”.

La giustificazione è pronta: il malato ha bisogno di certezze, altrimenti sta peggio.

Ma cosa chiede il malato? Le domande sono numerose, non tutte e non sempre esplicite:

Cosa ho?

Da dove viene questo disturbo?

Sarà “psicomatico”? Sono solo delle fisime?

Potrebbe essere causato da… ?

E’ come quello che aveva mio padre, che poveretto…?

Si può curare?

Come si cura?

Che esami dovrò fare?

Devo farmi operare?

Può funzionare la “medicina alternativa”?

Si guarisce?

Quanto dura?

Diventa cronico?

Può peggiorare?

Che effetti può avere sul lavoro, sulla vita familiare, sullo stile di vita…?

E SOPRATTUTTO:

Il mio dottore è davvero bravo abbastanza?

Dare certezze su tutto ciò è un tantino difficile: è ben per questo che si ricorreva all’autorità, all’atto di fede. Qualche rischio nasceva però dall’ultima domanda.

Se infatti devo mettermi in mano a un mago, a un sacerdote, non è che ci sarà un altro mago o un altro sacerdote più in alto di lui nella gerarchia? Perché allora non rivolgermi direttamente all’arcimago o al sommo sacerdote?

La fede infatti, a differenza della fiducia, non è un processo relazionale né una costruzione comune: essa si dà per intero e per intero si può togliere e trasferire ad altri: è questo il solo potere del paziente-fedele, ed è purtroppo un potere che non rende più autonomi ma si limita a produrre ansia e malessere.

Fare il mago significa di fatto ingannare il paziente, e ciò non è etico, neanche se lo si fa “per il suo bene”: di fatto, prendere in giro le persone non è mai “il loro bene”.

Oggi per di più ciò è diventato difficile se non impossibile: per il medico, naturalmente, non per il ciarlatano, che può agire liberamente al di fuori delle regole: non ha un codice deontologico, lui

Se il medico resta legato alla propria matrice scientifica, giocare al mago non può più: negli ultimi anni infatti sono comparsi tre elementi nuovi che glie lo impediscono:

- l’evidence based medicine

- Internet

- Il consenso informato

-

L’ebm impone al medico che intenda appoggiarsi al metodi scientifico (di meglio non abbiamo) di distinguere tra ragionevoli probabilità (non certezze!), ipotesi non verificate e ingenue idee ricevute (ne ha anche il medico!).

La possibilità di raccogliere su Internet una enorme quantità di informazioni in un tempo relativamente breve e a un basso costo si aggiunge a quella più collaudata che si trae dai mezzi di comunicazione. Il paziente è così senza dubbio molto disorientato ma certo non disinformato e non disposto quindi ad ammettere che solo il medico sa. Spesso infatti il paziente stesso, almeno in termini di conoscenze teoriche, ne sa di più.

La legge sul consenso informato infine impone al medico di porre il paziente in condizioni di fare una libera e meditata scelta a proposito degli interventi proposti. Piaccia o meno, si tratta comunque di una legge dello Stato, e non rispettarla nel merito oltre che nella forma può avere conseguenze giuridiche anche serie, per cui è sempre meno facile eluderla.

Maghi e ciarlatani possono tranquillamente ignorare questi aspetti, ma il medico non può (e non deve).

La comunicazione dell’incertezza entra quindi a pieno titolo nel bagaglio comunicativo del medico di oggi, anche se, come in genere gli aspetti relazionali della professione, risulta in genere trascurata dai piani di studio universitari.

E’ la fiducia, non la fede che produce benessere o comunque allevia il malessere del paziente; e la fiducia si costruisce cominciando a dare fiducia. Questo richiede da parte del medico (spetta al professionista guidare la comunicazione) alcuni accorgimenti:

- accogliere le opinioni e le ipotesi del paziente: anche se appaiono irrazionali esse hanno senso per lui e vanno quindi rispettate. Naturalmente “accogliere” non vuol dire “accettare” né tanto meno condividere, ma significa evitare il confronto/contrasto sprezzante o ironico

- Selezionare e sottolineare quel poco o tanto di positivo che in esse è contenuto: è raro che una persona dica solo ed esclusivamente sciocchezze, ed è arroganza darlo per scontato. Questo procedimento, noto come “positivizzazione”, è un primo importante passo verso la fiducia.

- Agganciare agli aspetti positivi così individuati ciò che più ad essi somiglia di quel che vogliamo comunicare. Questo è l’inizio della costruzione di uno spazio comune.

- Nella relazione terapeutica, comunicare onestamente la distinzione tra ciò che sappiamo o crediamo di sapere e ciò che non sappiamo o che è ancora nel campo delle ipotesi non verificate. In un contesto di tipo magico autoritario ammettere questo apparirebbe vergognoso e umiliante per il professionista; in una relazione fra persone, contrariamente a quanto si pensa, un atteggiamento del genere non ha generalmente effetti negativi: al contrario.

- Tutto quanto avviene nella relazione terapeutica: segni, sintomi, diagnosi, terapia, non è un punto fermo ma un percorso da costruire insieme, in ogni momento potenzialmente variabile. Il solo aspetto chiaramente definito è l’obiettivo, ed esso va individuato insieme al paziente e non a suo nome. Non è detto infatti che le priorità del medico coincidano con quelle del paziente, e di queste ultime è necessario tenere conto.

- Il paziente non deve essere ingannato, quindi mentire è eticamente scorretto oltre che in genere inefficace: le bugie prima o poi si svelano. Va tuttavia ricordato che la verità è un farmaco, e come tale va dosata con abilità professionale, paziente per paziente. Troppo poca verità può non servire ma un’overdose di verità può essere letale. In ogni caso, quando si deve comunicare una cattiva notizia, non esiste verità completamente priva di effetti collaterali negativi.

- La sola certezza che va trasmessa al paziente è che in ogni momento e comunque si evolva la situazione, il medico resterà al suo fianco e utilizzerà a suo vantaggio tutte le risorse di cui dispone. In molti casi questa certezza, che è l’unica che siamo davvero in grado di dare, vale ad aumentare il benessere e l’autonomia del paziente più di tutte le immaginarie certezze magiche o pseudoscientifiche. Affrontare un destino incerto e inquietante da soli è quanto di peggio una persona possa sopportare.

26/07/2004 - Giorgio Bert