

Comunicare (nel)la Cronicità

Riassunto

La cura nella cronicità impone sfide cogenti. Tra tutte, la sfida della prescrizione partecipata in un'ottica di autonomizzazione e responsabilizzazione del paziente. In questo contributo intendiamo analizzare questa sfida mettendo in luce la rilevanza teorica e applicativa di alcuni strumenti comunicativi nella pratica di cura nella cronicità.

Il bisogno di comunicare

I movimenti e le associazioni come *Slow Medicine* (<http://www.slowmedicine.it/>), *Less Is More Medicine* (<http://www.lessismoremedicine.com/>), *Too Much Medicine* (<http://www.bmj.com/too-much-medicine>), *Choosing Wisely* (<http://www.choosingwisely.org/>) sono dei punti di osservazione privilegiati per valutare alcuni dei percorsi e degli scenari che caratterizzeranno la medicina del prossimo futuro. Da questi gruppi culturali il monito giunge perentorio: stiamo facendo troppo. Il riferimento più interessante non è quello relativo alla sostenibilità economica dei sistemi sanitari in affanno per la crescita esponenziale della domanda. L'aspetto qualitativamente rilevante riguarda la critica puntuale al fondamento culturale stesso della medicina difensiva, troppo legata all'idea che fare di più è sempre meglio. L'inversione di paradigma – «fare di più non significa fare meglio» (*Slow Medicine*) – incoraggia il recupero di una visione umanistica della medicina basata sull'attenzione al benessere della persona nel suo complesso e sull'importanza della responsabilizzazione della persona rispetto alla sua salute¹. Non è un caso che intorno a questi temi siano cresciuti diversi centri di *Medical Humanities*, da tempo consolidati negli Stati Uniti (si veda tra gli altri, *UCSF Medical Humanities*, San Francisco) e più recentemente anche in Europa (si veda tra gli altri, *Danish Institut of Humanities and Medicine*, *Aalborg University*; *Medical Ethics and Humanities*, *Brighton and Sussex Medical School*).

All'interno di una prospettiva che tenta di riportare la persona al centro della cura, la dimensione relazionale diventa prioritaria insieme alla cura dell'interazione, del rapporto di fiducia e di ascolto. Un'urgenza di questo tipo è legata all'efficacia delle pratiche comunicative che supportano e strutturano la relazione di cura *sensu lato*. Di questa urgenza si è discusso nella giornata di studio sulla comunicazione nella cronicità organizzata presso il Dipartimento di Scienze linguistiche e letterature straniere dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano all'interno del progetto

Sarah Bigi
Maria Grazia Rossi

Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano,
Dipartimento di Scienze linguistiche e Letterature Straniere

Parole chiave

Argomentazione
Medicina umanistica
Medicina centrata sul paziente

Indirizzo per la corrispondenza

SARAH BIGI
sarah.biggi@unicatt.it

“Argomentare bene per curare meglio. Strategie e meccanismi della persuasione nella cura delle malattie croniche” coordinato da Sarah Bigi (Linguistica generale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano) e finanziato dal MIUR (Programma FIR 2013, Protocollo: RBFR13FQ5J)*.

Il titolo della giornata “Healthy reasoning: la comunicazione efficace nella cura delle malattie croniche” (27 novembre 2014) sottolinea l’interdisciplinarietà e la multidisciplinarietà costitutiva dei temi discussi; in questo contributo ne presentiamo il resoconto critico. Il punto di partenza può essere individuato nella enorme situazione di difficoltà nella gestione della malattia cronica da parte dei clinici. Maria Franca Mulas (Medico diabetologo presso l’ASL di Cagliari – “*L’incompetenza argomentativa: un’ulteriore complicità nella cura del diabete*”) ha parlato a questo riguardo di un vero e proprio paradosso: l’efficacia clinica dipende dal comportamento del paziente che il medico però non può controllare². Questo paradosso è in qualche modo dipendente dalle proprietà specifiche del percorso di gestione della cura nella cronicità, che è prima di tutto cura nel tempo; un tempo nel quale alla corretta prescrizione si affianca il percorso di pazienti coinvolti in prima persona, ai quali si richiede di essere attivi nella gestione di stili di vita alimentari e comportamentali. Nicoletta Musacchio (medico diabetologo presso l’Azienda Ospedaliera I.C.P. di Cusano Milanino e Presidente dell’Associazione Medici Diabetologi – “*Il progetto Brain&Dia*”) ha parlato a questo proposito di una prescrizione partecipata che mira a formare un paziente autonomo e responsabile³. Quest’aspetto è centrale per cogliere il nucleo del passaggio da un paradigma medico *disease centered* a uno *patient centered*: il ruolo riconosciuto alla comunicazione è dirimente per distinguere tra questi due paradigmi. La comunicazione e i suoi strumenti rappresentano il ponte teorico-pratico che è necessario attraversare (e imparare a costruire) per giungere a una relazione in grado di offrire al paziente impalcature emotive, informative e cognitive adeguate.

Dalle osservazioni dei clinici stessi, oltre che dall’esame della letteratura specialistica su questi temi⁴⁻⁸, emerge un’attenzione sempre maggiore per la comunicazione nel percorso di responsabilizzazione e autonomizzazione del paziente: il miglioramento degli *outcomes*, la migliore aderenza, la maggiore soddisfazione rispetto al sistema sanitario, la diminuzione dei contenziosi medico-legali sono alcuni tra i più importanti effetti positivi di una buona gestione della relazione tra medico e paziente. Alberto Giannini (Medico di Terapia Intensiva Pediatrica presso l’Ospedale Policlinico di Milano – “*La comunicazione in Terapia Intensiva*”) sta sviluppando questa riflessione rispetto al ruolo della comunicazione in terapia intensiva; in questo contesto di dramma e di dolore l’ausilio di una comunicazione umana ed efficace diventa imprescindibile⁹.

Il riconoscimento del valore della comunicazione è dunque trasversale e indubbio. Ciò che invece è meno chiaro è quale modello di comunicazione si presuppone, e quali strumenti le discipline linguistiche, filosofiche e cognitive possano offrire per potenziare le competenze del clinico.

Modelli della comunicazione per la cronicità

Affrontare il problema della comunicazione nella cronicità significa occuparsi di due aspetti, profondamente intrecciati tra loro. Come ha osservato Antonio Bonaldi (Presidente di Slow Medicine – “*L’interazione paziente-curante-contesto: curare la persona non la malattia*”), il primo concerne la trasformazione delle indicazioni di cura in azioni (i pazienti devono modificare il proprio stile alimentare e comportamentale, per esempio); il secondo riguarda il modo in cui l’aderenza del paziente può essere favorita tramite un’azione comunicativa competente.

Agire sulla dimensione comunicativa non è una questione banale. A dirlo sono i clinici stessi: come emerso dagli interventi di Mulas, Musacchio e Giannini, i clinici hanno enormi difficoltà nella gestione della trasmissione di informazioni ai pazienti e richiedono strumenti in grado di offrire una risposta efficace a questo bisogno professionale. Il progetto “Argomentare bene per curare meglio. Strategie e meccanismi della persuasione nella cura delle malattie croniche” (www.unicatt.it/healthyreasoning) si propone di rispondere a questo problema proponendo un modello teorico e sperimentale in cui la comunicazione è ridefinita nei termini di un processo di co-costruzione di conoscenze tra medico e paziente. In effetti, è soltanto all’interno di un contesto comunicativo di co-costruzione che è possibile parlare di decisioni condivise.

Porre l’attenzione sulla comunicazione come uno strumento alla base della decisione condivisa nel contesto della cura della cronicità non è del resto ancora abbastanza. Non deve infatti trarre in inganno la naturalezza e la facilità con cui gli umani hanno accesso alle informazioni e alla condivisione delle informazioni. Se come esseri umani siamo naturalmente portati a divorare grosse quantità di informazioni e a trasferirle continuamente gli uni agli altri, il modo in cui le informazioni vengono recepite e interpretate non è affatto scontato né condiviso. I dettagli teoretici non sono rilevanti in questa sede. Ciò che però è assai rilevante è l’idea che almeno parte del *che cosa comunichiamo*, dipende da *come comunichiamo*; il come dico qualcosa è essenziale per determinare l’efficacia e la comprensibilità del contenuto informativo in sé. La comprensibilità e l’efficacia sono due proprietà fondamentali di qualsiasi comunicazione che pretenda di avere effetti pratici sui comportamenti dei pazienti.

* Si ringrazia il Dipartimento di Scienze linguistiche e Letterature straniere dell’Università Cattolica di Milano per aver coperto una parte delle spese di organizzazione della giornata di studi, nonché per averci ospitato nei propri spazi.

Verso una medicina argomentativa

In un certo senso è possibile sostenere che la medicina è umanistica per definizione. Con le parole di Musacchio si potrebbe dire che la medicina è umanistica perché riguarda sempre «una persona che si relaziona con un'altra per obiettivi condivisi». A maggior ragione questa precisazione è rilevante nei contesti di cronicità in cui la relazione di cura è soggetta alle contingenze tipiche di una dimensione temporale estesa e accidentata.

Abbiamo già riconosciuto alla comunicazione il ruolo di ponte nella relazione di cura. Ciò che non abbiamo ancora precisato è quale approccio alla comunicazione adottare. Per quanto riguarda la comunicazione verbale, un approccio promettente sembra quello della medicina narrativa. Per dar conto di un esempio d'avanguardia che va in questa direzione, un progetto sperimentale e terapeutico di medicina narrativa è in corso presso l'ASL 5 di Oristano (Responsabili scientifici, Guido Giarelli e Nicoletta Suter).

Avendo come obiettivo esplicito quello di fornire strumenti comunicativi in grado di strutturare e supportare il raggiungimento e l'efficacia delle decisioni condivise nel contesto della cura della cronicità, la proposta che avanziamo in questo contributo fa riferimento a un modello dialogico della comunicazione: almeno due soggettività distinte, con due vissuti emotivi molto differenti (medico e paziente), hanno la necessità di incontrarsi sul terreno della comunicazione per condividere un obiettivo di cura comune. Fabrizio Macagno (Teoria dell'Argomentazione, Universidade Nova de Lisboa – “*Come analizzare la comunicazione? Schemi argomentativi, euristiche, tipi di dialogo*”) ha evidenziato questo passaggio nella sua riflessione metodologica e teorica e ha insistito su un tipo particolare di modello dialogico – il modello di dialogo deliberativo – che sembra rilevante in ambito medico e, più nello specifico, diabetologico. Infatti, la finalità specifica del dialogo deliberativo è giungere a una decisione condivisa e realizzabile – e cioè basata sui valori, sulle credenze e sui bisogni di entrambi i partecipanti allo scambio comunicativo¹⁰. A questo riguardo, le ricerche condotte da Sarah Bigi (“*Presentazione del progetto “Argomentare bene per curare meglio. Strategie e meccanismi della persuasione nella cura delle malattie croniche*”) e da Fabrizio Macagno mettono in luce che si può imparare a padroneggiare la sequenza dialogica di fasi con funzioni e proprietà linguistico-decisionali specifiche: significa ottimizzare lo scambio comunicativo e cioè rendere certe mosse comunicative possibili, o più possibili, rispetto ad altre¹¹. La modellizzazione del discorso argomentativo attraverso sequenze dialogiche diventa così uno strumento efficace per individuare il percorso migliore verso una decisione condivisa. Giovanni Gopher (Linguistica generale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano – “*Domande e dialogo*”) ha evidenziato l'importanza pragmatica delle diverse tipologie di domande¹² e, insieme a Fabrizio Macagno, ha sottolineato l'importanza dell'utilizzo delle domande da parte del clinico che può appropriatamente utiliz-

zarle per guidare la sequenza dialogica nel rispetto del bagaglio valoriale dell'interlocutore.

Questo stesso paradigma è attualmente utilizzato in una sperimentazione con pazienti emofilici. La ricerca di Giulia Lamiani (Psicologia clinica, Università degli Studi di Milano), Sarah Bigi ed Elena Vegni (Psicologia clinica, Università degli Studi di Milano – “*Dotto' io la profilassi non la faccio: strategie argomentative nella visita col paziente emofilico*”) ha prodotto dati sull'utilizzo a volte incompleto o inadeguato di strutture argomentative da parte dei clinici nelle fasi del colloquio in cui vengono affrontate problematiche inerenti all'aderenza terapeutica. Ciò che questa ricerca mette in luce è soprattutto la mancanza di un'applicazione consapevole e quindi più adeguata ed efficace degli strumenti offerti dall'argomentazione^{13 14}.

Rispetto a quanto detto fino a questo momento, è necessario un breve commento sulla questione, parecchio scivolosa, della neutralità del clinico. I lavori di ricerca discussi nel corso della giornata di studio hanno tutti segnalato che la neutralità non esiste nelle pratiche comunicative quotidiane; gli attori coinvolti nello scambio comunicativo non possono che esprimere – più o meno consapevolmente – la propria prospettiva. A partire da questa constatazione, è necessario discutere il pregiudizio che identifica la rinuncia alla neutralità con l'assunzione di una comunicazione necessariamente manipolatoria. È bene essere chiari su questo passaggio: persuasione e argomentazione non sono sinonimi ineludibili di manipolazione. Al contrario, la pratica persuasiva o argomentativa è una pratica di conoscenza partecipata. Quella che proponiamo è cioè una nozione di argomentazione che non coincide con la pratica faticosa di chi formula un ragionamento corretto dal punto di vista logico-razionale; nella prospettiva che stiamo delineando, l'argomentazione è una forma naturale di ragionamento corretto in quanto è in grado di prendere in considerazione anche i bisogni dei pazienti in un percorso di accompagnamento e di cura.

Ricadute, applicazioni, tecnologie

Ponendo l'accento sulla dimensione argomentativo-dialogica sottolineiamo la sfida che la riflessione sulla comunicazione impone nell'ambito della cronicità. La sfida consiste nel considerare la comunicazione come costituita da strutture che si possono descrivere, analizzare, misurare e insegnare. A questa ricaduta teorica di carattere generale si accompagnano diverse ricadute pratiche e applicative. In primo luogo, sul piano della produzione del materiale informativo e della preparazione delle campagne informative. Come ha sottolineato Silvia Cavalieri (Linguistica inglese, Università di Milano – “*La collaborazione tra medico e linguista: il caso della dieta ketogena*”) rispetto all'importanza della comunicazione scritta, le strategie di divulgazione e di produzione di materiali diventano essenziali nella cronicità: la stesura dei testi dovrebbe essere modellata a seconda che ci si rivolga ai pazienti o alla formazione di operatori e clinici¹⁵.

Ci sono poi delle ricadute più specifiche che riguardano l'ambito tecnologico. A questo proposito, Giuseppe Riva (Psicologia generale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano) e Serena Barello (Psicologia clinica, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano – “*Tecnologie positive per il patient engagement*”) hanno insistito sulla rilevanza della tecnologia positiva come approccio scientifico applicativo che utilizza le tecnologie per intervenire sull'esperienza dei pazienti. Adottando una prospettiva centrata su un processo olistico di gestione della salute e di interscambio dinamico tra cittadino e sistema sanitario, Riva e Barello lamentano l'assenza di linee guida condivise per la progettazione e realizzazione di tecnologie basate sui bisogni specifici dei pazienti nelle differenti fasi del processo di cura^{16 17}.

Conclusioni

Ciò che è emerso dalle presentazioni dei relatori e dalla vivace discussione che ne è seguita è la necessità di affrontare il tema della comunicazione nella cronicità adottando un approccio interdisciplinare e multidisciplinare che tenga conto delle differenti professionalità. In questo contesto di grande complessità – umana e professionale – gli strumenti metodologici offerti dalle discipline linguistiche e più in particolare dalla teoria dell'argomentazione sono fondamentali per supportare quelle decisioni condivise che possono migliorare l'aderenza alla terapia di pazienti sempre più autonomi e responsabili.

Bibliografia

- 1 Bonaldi A, Vernero S. *Slow Medicine: un nuovo paradigma in medicina*. *Recenti progressi in medicina* 2015;106:85-91.
- 2 Mulas MF, Cossu M, Dagani R, et al. *Diabetologia misurata (più equa, più sobria, più giusta ... più slow)*. *MeDia* 2015;15:201-4.
- 3 Musacchio N, Zilich R. *Brain & Dia: la ricerca emozionale di AMD*. *Il Giornale di AMD* 2013;16:254-64.
- 4 Charles C, Gafni A, Whelan T. *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)*. *Soc Sci Med* 1997;44:681-92.
- 5 Emanuel EJ, Emanuel LL. *Four models of the physician-patient relationship*. *JAMA* 1992;267:2221-6.
- 6 Epstein RM, Gramling RE. *What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear*. *Med. Care Res. Rev* 2013;70(Suppl):94S-112.
- 7 Roter D, Hall J. *Doctors talking with patients/Patients talking with doctors*. Westport, CT: Praeger 2006.
- 8 Street RL Jr, Piziak VK, Carpentier WS, et al. *Provider-patient communication and metabolic control*. *Diabetes Care* 1993;16:714-21.
- 9 Giannini A, Garrouste-Orgeas M, Latour JM. *What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed?* *Intensive Care Med* 2014;40:730-3.
- 10 Macagno F, Walton D. *Classifying the patterns of natural arguments*. *Philos Rhetoric* 2015;48:139-59.
- 11 Bigi S. *Healthy reasoning: the role of effective argumentation for enhancing elderly patients' self-management abilities in chronic care*. In: Riva G, Ajmone Marsan P, Grassi C, editors. *Active ageing and healthy living: a human centered approach in research and innovation as source of quality of life*. Amsterdam: IOS Press 2014, pp. 193-203.
- 12 Gobber, G. *Una nota sul contenuto proposizionale delle domande*. *L'Analisi linguistica e letteraria* 2011;XIX:7-32.
- 13 Lamiani G, Strada I, Mancuso ME, et al. *Factors influencing illness representations and perceived adherence in haemophilic patients: a pilot study*. *Haemophilia* 2015, pp. 1-7.
- 14 Moja EA, Vegni A. *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina Editore 2000.
- 15 Cavaliere, S. *Memoranda of Understanding (MoU): generic and syntactic aspects*. In: Garzone G, Ilie C, editors. *Genres and genre theory in transition: specialised communication across contexts and media*. Boca Raton, Florida: Brownwalker Press 2014, pp. 135-49.
- 16 Barello S, Graffigna G. *Engaging patients to recover life projectuality: an Italian cross-disease framework*. *Qual Life Res* 2015;24:1087-96.
- 17 Riva G, Gaggioli A, Villani D, et al. *Positive technology for healthy living and active ageing*. In: Riva G, Ajmone Marsan P, Grassi C, editors. *Active ageing and healthy living: a human centered approach in research and innovation as source of quality of life*. Amsterdam: IOS Press 2014, pp. 44-56.